



**HAL**  
open science

# Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie étude clinique sur la mise en place de la participation sociale et de l'inclusion sociale chez les adultes atteints de paralysie cérébrale en milieu institutionnel

Alisson Borghes-De-Carvalho

## ► To cite this version:

Alisson Borghes-De-Carvalho. Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie étude clinique sur la mise en place de la participation sociale et de l'inclusion sociale chez les adultes atteints de paralysie cérébrale en milieu institutionnel. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02865862

**HAL Id: dumas-02865862**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02865862>**

Submitted on 12 Jun 2020

**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



ECOLE DES SCIENCES DE LA READAPTATION  
FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Alisson BORGES DE CARVALHO

UE6.5. S6 : Mémoire d'initiation à la  
recherche  
18 mai 2020

**Impacte de l'ergothérapie sur la qualité de vie : études  
de la mise en place de la participation sociale et de  
l'inclusion sociale chez les adultes atteints de paralysie  
cérébrale en milieu institutionnel**

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

## Remerciements

Mes remerciements s'adressent à toutes les personnes qui m'ont aidé pour réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, je remercie ma référente professionnelle, Olivia Léandri, qui m'a consacré du temps pour m'accompagner dans ce travail et qui m'a conseillé et aidé tout le long.

Je remercie ma directrice de mémoire, Sophie Albuquerque, qui m'a guidé et conseillé durant ces deux dernières années.

Je remercie Blanc Catheline, Despres Géraldine et Pavé Julien pour leur bienveillance et pour m'avoir accompagné et soutenu durant ces trois années.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui ont participé à ma recherche et sans qui ce travail n'aurait pu être accompli.

Je remercie ma famille, pour m'avoir soutenu pendant ces 3 années mais aussi pour m'avoir encouragé lors de la réalisation de ce travail.

Je remercie les personnes de ma promotion pour ces trois années passées ensemble.

Je remercie plus particulièrement mes amis Amandine, Mickaël, Margaux, Mathilde, Céline et Morgane avec qui j'ai passé d'excellent moment au cours de ces trois années et qui m'ont soutenu tout le long de ma formation.

Je remercie les membres de mon groupe mémoire : Céline, Margaux, Océane, Mathis, Élixa et Samuel qui ont été d'un grand soutien, qui m'ont aidé et motivé lors de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également tous mes tuteurs de stage, qui ont pris de leurs temps pour me recevoir, m'accompagner et partager leurs expériences et connaissances.

*« Une bonne qualité de vie est le fruit d'un questionnement éclairé »*

Corinne Ghiridlian-hofmann

## Sommaire

<b>1. Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Le contexte .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Thème générale.....</b>	<b>2</b>
<b>1.3 Terminologie .....</b>	<b>2</b>
<b>1.4 Rapport Implication / distanciation : .....</b>	<b>4</b>
<b>1.5 La résonnance du thème.....</b>	<b>4</b>
<b>1.7. Revue de littérature.....</b>	<b>7</b>
1.7.1 Méthode recherche .....	7
1.7.2 Analyse critique de la revue de littérature .....	9
<b>1.8. Enquête exploratoire .....</b>	<b>16</b>
1.8.1 . Les objectifs visés.....	17
1.8.2 La population ciblée et sites d'exploration :.....	17
1.8.3 Choix de l'outil de recueil de données.....	18
1.8.4 L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler.....	19
1.8.5. Construction de l'outil et déroulement et choix des outils d'analyse de données.....	20
1.8.6. Présentation des résultats et Analyse critique : .....	20
1.8.8 Conclusion de la pré-enquête et problématisation pratique .....	34
<b>1.9. Le cadre de référence .....</b>	<b>36</b>
1.9.1. Le concept de participation sociale .....	37
1.9.2. Le concept d'inclusion sociale .....	41
1.9.3. Le concept de justice occupationnelle.....	45
1.9.4 Conclusion et problématisation théorique .....	49
<b>2. Matériel et méthode .....</b>	<b>51</b>
<b>2.1. Choix de la méthode .....</b>	<b>51</b>
<b>2.2 Population et sites d'exploration .....</b>	<b>51</b>
2.2.1 La population .....	51
2.2.2 Les sites d'explorations et matériel .....	52
<b>2.3. Choix et construction de l'outil .....</b>	<b>52</b>
2.3.1 Anticipation des biais et stratégie pour les atténués .....	53
2.3.3 Matrice conceptuelle/théorique .....	55
2.3.4 Grille d'entretien .....	55

2.3.5 Test du dispositif de recherche.....	56
2.4 Déroulement de l'enquête.....	56
2.5 Choix des outils de traitement et d'analyse de donnée .....	57
<b>3. Résultat .....</b>	<b>58</b>
3.1. Accompagnement à l'utilisation d'une aide au déplacement en autonomie, dans un environnement extérieur ou intérieur lors de mise en situation.....	59
3.2. Accompagnement lors des problématiques de communication et mise en place de communication alternative pour que la personne puisse s'exprimer et interagir.....	60
3.3. Accompagnement par le positionnement et la mise en place de moyen de compensation dans la réalisation d'activités signifiantes pour permettre la participation dans ses activités. ...	60
3.4. Les moyens d'identification des besoins et demandes de la personne, des familles et des équipes. Et orientation de l'accompagnement en fonction de ces besoins.....	63
3. 5. L'intervention de l'ergothérapeute lors de problématique liée à la demande et au besoin.	66
3.6. L'importance de la collaboration, avec les familles, l'équipe pluridisciplinaire, l'institution et la collectivité dans l'accompagnement pour avantager la participation sociale et l'inclusion sociale.....	66
3.7. Rôle de l'ergothérapeute dans l'organisation et la faisabilité d'un projet ou d'une activité.	69
3.8. Les représentations de l'ergothérapeute sur la participation sociale et l'inclusion sociale...	70
3.9. Autres thèmes aborder par les ergothérapeutes.....	71
<b>4. Discussion .....</b>	<b>72</b>
4.1. Interprétation en rapport avec les problématiques théoriques et pratiques. Et éléments de réponse à l'objet de recherche. ....	72
4..2 Critique du dispositif de recherche .....	77
4.3. Apport et limites des résultats pour la pratique professionnelle .....	77
4.4. Les propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle et perspective.....	78
<b>Bibliographie .....</b>	<b>78</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>88</b>
Annexe 1 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature .....	88
Annexe 2 : Matrice de questionnement pour la construction de l'outils de recherche ( enquête exploratoire) .....	92
Annexe 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire.....	103
Annexe 4 : Réponses de l'enquête exploratoire :.....	112
Annexe 5 : Matrice conceptuelle/théorique .....	136

<b>Annexe 6 : Tableau instruments de mesure évaluant la participation sociale, selon N. Larivière</b>	
.....	<b>145</b>
<b>Annexe 7. Grille d'entretien</b> .....	<b>150</b>
<b>Annexe 8. Notice d'information</b> .....	<b>151</b>
<b>Annexe 9. Fiche de consentement</b> .....	<b>152</b>
<b>Annexe 10 : Tableau de l'analyse thématique pour l'entretien des ergothérapeutes A et B ....</b>	<b>153</b>
<b>Annexe 15 : Tableau de l'analyse thématique pour l'entretien des ergothérapeutes C et D ....</b>	<b>176</b>

## **1. Introduction**

### **1.1 Le contexte**

Mon point de rupture pour le thème de ce mémoire a fait émergence lors de mon second stage. J'ai effectué mon stage dans une Maison d'Accueil spécialisée (MAS) qui accueille des adultes atteints de paralysie cérébrale et souvent atteints de polyhandicap. La structure accueille des jeunes adultes (18 ans) et adultes, qui sont hébergés ou qui sont en accueil de jour. La majorité de ces résidents y vivent toute leur vie. Ce milieu institutionnel a pour but de favoriser l'autonomie et maintenir les acquis par des actions socio-éducatives, médicales et paramédicales adaptées.

Ce contexte ne se base pas sur une seule situation vécue lors de ce stage, mais plutôt sur un constat. Les adultes atteints de paralysie cérébrale, mais aussi certains professionnels (comme les AMP, les éducateurs spécialisés, les aides-soignants) avaient une représentation assez restreinte de l'ergothérapie. Généralement, ils l'associaient à l'installation au fauteuil roulant électrique et aux préconisations d'aide technique. Ce constat est dû à des observations. Notamment en observant la place des ergothérapeutes au sein de l'équipe. Les professionnels et les patients interpellaient les ergothérapeutes, suite à des problématiques techniques (panne de fauteuils roulant électriques, besoins d'une solution et d'une adaptation). Ce constat est aussi basé sur des discussions que j'ai pu avoir avec les ergothérapeutes. Quant à leur rôle au sein de l'établissement mais aussi sur leurs représentations du métier et sur ce qu'ils souhaitaient apporter aux équipes et aux résidents.

Du lien a été fait avec la théorie vue en classe. Ce qui a été observé n'était pas différents de la théorie, mais le rôle des ergothérapeutes était moins dans l'accompagnement individuel de la personne dans ses activités de la vie quotidienne tel que : les loisirs, ou encore l'activité de productivités et activités d'extérieur. Tout cela m'a donc amené à un questionnement :

Qu'est-ce que l'ergothérapie apporte en plus dans la vie du patient par rapport aux autres professionnels au-delà de ce que l'on voit et de ce qui est mesurable ? Quel est l'impact de l'ergothérapie dans la vie des résidents qui vivent en institution ? Comment l'ergothérapie peut-elle améliorer la qualité de vie de ces personnes ?

À partir de ce questionnement, il en est découlé une problématique pratique :

**Quels est l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution ?**

### **1.2 Thème générale**

Afin d'obtenir des éléments de réponses à cette problématique pratique, un travail de recherche ayant pour thème "**l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution**" est réalisé.

La population ciblée dans cette recherche est les adultes atteints de paralysie cérébrale et qui sont en milieu institutionnel.

Différents champs disciplinaires sont concernés par cette recherche. La santé, les sciences médicales, la sociologie, la science de l'occupation, l'ergothérapie, la psychologie, la santé publique sont les champs disciplinaires qui concernent ce thème.

### **1.3 Terminologie**

Afin de mieux définir le thème, la définition de l'ergothérapie, de la qualité de vie et de la paralysie cérébrale est donnée.

#### **Ergothérapie :**

Selon la définition de l'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapie a pour objectif « de maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société »(1).

Elle permet de résoudre les problématiques rencontrées au niveau des activités significatives si une blessure, une maladie ou une déficience limite les capacités pour effectuer ses soins personnels, se déplacer, communiquer, se divertir, travailler et réaliser ses habitudes de vie (1).

### **Qualité de vie :**

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS) la qualité de vie est « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel en englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations avec les spécificités de son environnement »(2).

En ergothérapie d'après M.Levasseur: « c'est une évaluation subjective des circonstances de vie d'un individu compte tenu de ses valeurs. Les résultats indiquent l'importance du bien-être physique, social, psychique et spirituel de la satisfaction envers sa vie et de la réalisation d'occupation valorisante » (3).

Il existe une multitude de définitions de la qualité de vie et plusieurs termes sont utilisés afin de la définir. Mais Auquier explique que malgré cette complexité, la qualité de vie dans sa définition doit comprendre trois dimensions qui sont : physique, psychologique et sociale.

La dimension sociale prend en compte la participation sociale, la qualité des relations avec l'entourage familiale et sociales, la satisfaction de sa vie relationnelle et professionnelle. La dimension physique comprend les aspects de la vie quotidienne ainsi que les symptomatologies, les loisirs et le travail. Et la dimension psychologique comprend l'humeur, la performance de fonctions cognitive et également le sentiment de bien-être (4).

### **Paralysie cérébrale :**

Elle résulte de lésions cérébrales précoces (de la conception à 2 ans, selon Tardieu), non héréditaire, stabilisés (non-évolutive) responsable de la déficience motrice exclusive ou prédominante. Le handicap moteur associe à des degrés variables des troubles de la posture et du mouvement. Des troubles spécifiques des fonctions supérieures peuvent s'y associer (5).

Concernant la lésion, elle est irréversible et peut survenir à la période prénatale, périnatale ou postnatale. Cette lésion peut être dû : à une malformation, un AVC anténatale ou postnatale, à un retard de croissance intra-utérin, à une infection, un traumatisme crânien ou encore à une asphyxie périnatale.

Comme il l'a été dit précédemment les troubles moteurs peuvent s'accompagner de troubles sensoriels, de troubles de la communication, quelques fois de troubles cognitifs ou de trouble du comportement ainsi que de troubles praxiques. Secondairement la paralysie cérébrale peut

généraliser des troubles musculo-squelettique, ainsi que des troubles de la déglutition.

Il existe différents types de paralysie cérébrale. Et la classification se fait en fonction du pattern du tronc, des membres, de leurs topographies, ainsi que la sévérité (6).

#### **1.4 Rapport Implication / distanciation :**

J'ai choisi ce sujet suite à mes observations faites en stage. En tant que professionnelle, je pense qu'il est important d'aider à changer les représentations des personnes. Cela permet de renforcer notre identité professionnelle. Mais également de faire connaître le métier ainsi que ces différents champs d'action en MAS. Mais aussi pour amener des notions nouvelles et un vision plus approfondi de l'ergothérapie. Ce qui me permettra de faire évoluer ma pratique.

#### **1.5 La résonance du thème**

##### Question socialement vive (QSV) :

Aujourd'hui en France, il n'existe aucun référentiel ou guide de recommandation sur la paralysie cérébrale chez des adultes. Et aucune donnée n'est disponible sur les préférences de cette population. De nos jours, la question de qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale est une question d'actualité et plusieurs enquêtes et projets ont été mis en place.

Au cours des dernières années, des enquêtes ont été réalisées sur le thème choisi. En 2010, la CNSA (la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) mène une enquête sur la qualité de vie et la participation sociale des jeunes adolescents atteints de paralysie cérébrale.

« L'objectif de cette enquête est comprendre l'impact des déterminants personnels, familiaux et environnementaux sur la qualité de vie et la participation à la vie sociale d'adolescents avec paralysie cérébrale, recrutés pendant leur enfance dans une étude européenne intitulée SPARCLE<sup>1</sup> et suivis jusqu'à l'âge adulte »(7) (8) .

En mai 2018 l'enquête ESPaCe, sur la satisfaction des personnes atteintes de paralysie cérébrale a été réalisé et présenté en octobre 2018 (9). Cette enquête est destinée à recueillir la satisfaction et le ressenti des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de leur famille. Elle a permis de faire un état des lieux des soins et de l'organisation dans la prise en charge de ces

---

<sup>1</sup> Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe

personnes en rééducation. Et s'est faite grâce à un questionnaire élaboré par un comité d'étude pluridisciplinaire et se base sur le retour d'expérience de ces personnes. Les résultats de cette étude permettront dans un premier temps de proposer à un groupe multidisciplinaire une réflexion sur l'élaboration de bonnes pratiques en rééducation en lien avec l'HAS. Et dans un second temps des projets répondant aux attentes et besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale et leur famille seront mis en place (10).

Les résultats de cette étude sont qu'il y a (11) :

- La prééminence des prises en charge par des kinésithérapeutes libéraux, souvent perçus comme isolés et non formés à la rééducation des personnes atteintes de paralysie cérébrale.
- Peu de modulation de la rééducation selon les besoins, ressentis ou avérés (âge, sévérité du handicap), de la personne.
- Trop faibles aides aux adultes sévèrement handicapés (non marchant).
- La douleur liée à la paralysie cérébrale est un problème majeur signalé par 75% des adultes et la prise en compte de ces douleurs est insuffisante.
- Une prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires (ergothérapie, orthophonie).
- Une discontinuité dans les prises en charge au cours de la vie
- Une accessibilité à la rééducation ressentie par les participants comme inégale sur le territoire
- L'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soin.

Les propositions :

- Organiser la rééducation autour des besoins des familles et des professionnels
- Développer des recommandations de bonnes pratiques cliniques
- Repenser la tarification

La Haute autorité de santé (HAS) a inscrit la rééducation des personnes atteintes de paralysies cérébrale dans le programme de 2019 pour élaborer des bonnes pratiques. Le contre rendu et la conclusion de l'HAS se feront d'ici juin 2020 (12).

Cela aboutit à un projet inclusif, afin d'améliorer la satisfaction de cette population ainsi que celle leur famille. Mais aussi d'améliorer leurs accompagnements et l'accès aux soins.

### Enjeux et intérêt :

Selon l'enquête du CNSA, ces recherches permettront à l'avenir d'améliorer la qualité de vie et la participation sociale des adolescents atteints de paralysie cérébrale. De mieux comprendre l'impact des déterminants personnels, familiaux et environnementaux sur la qualité de vie de ces personnes et sur leur participation sociale. Mais aussi d'avoir une meilleure connaissance de leurs conditions de vie. L'enquête ESPlace vient compléter cela en affirmant que ces recherches permettront de répondre aux attentes de cette population et de leur famille. Mais aussi d'améliorer l'accès aux soins dans le territoire et de le rendre égale. Afin que leurs suivi soit adapté.

En se basant sur les enquêtes réalisées et sur les projets mis en place, on peut constater qu'il y a plusieurs enjeux. Tout d'abord, des enjeux sociaux et psychologiques : dans l'enquête menée par la CNS et l'enquête ESPaCE des données probantes serviront à la rédaction de recommandation pour les professionnels afin d'optimiser leurs prises en soins. Mais aussi pour améliorer la qualité de vie, la satisfaction et la participation social de cette population. Et comme nous l'avons vu précédemment la qualité de vie implique une dimension sociale et psychologique.

Il y a également un enjeu de santé publique. Car la recherche permet d'améliorer les soins et d'apporter une solution à l'entourage. Mais elle permet aussi de continuer à faire diminuer la prévalence de cette pathologie qui touche une naissance sur 570. Et de diminuer pour 4 nouveau née par jours, les conséquences d'une lésion cérébrale (13).

De plus il y a un enjeu de santé. L'enquête ESPaCe, parle d'une mise en place de bonne pratique en rééducation ainsi qu'une amélioration d'accès aux soins dans le territoire. Ce qui va permettre de changer le mode de prise en charge de ces personnes et de leur proposer un accompagnement tout au long de leur vie. Ce qui permettra d'améliorer leur état de santé.

Il a y a des enjeux économiques, car dans les solutions proposées par l'enquête ESPaCe la tarification des soins apportés aux personnes atteintes de paralysie cérébrale va être repensé. Puisque la caisse d'assurance maladie et la MDPH doivent payer les prestations mais aussi les aides techniques et les aides au positionnement de ces personnes. En menant des actions de prévention, en favorisant l'accès aux soins et en menant des actions améliorant la qualité de vie de ces personnes, les dépenses pourraient être diminué.

## 1.7. Revue de littérature

### 1.7.1 Méthode recherche

#### Les bases de données :

Les champs disciplinaires nous permettent de choisir des bases de données. Pour la revue de littérature, les bases de données que nous utiliserons sont :

- Pubmed et EM premium : pour les données concernant les sciences médicales et tout ce qui concerne le champ de la santé.
- La base de données Cochrane permet d'avoir des études cliniques ainsi que des données scientifiques.
- Psychinfo et Cairnpsycho permettent de trouver des données qui concernent le champ disciplinaire psychologique. Des données sur la qualité de vie mais aussi sur les éléments concernant le champ du sociale peuvent être trouvés.
- BDSP et EM premium permettent d'avoir des données en santé publique.
- OTbase, les 20 journaux internationaux (American journal of Occupational therapy...) permettent d'avoir des données scientifiques concernant la science de l'occupation et l'ergothérapie.
- Cairn est une base de données assez vaste et permet de trouver des données sur les différents domaines concernés par cette recherche.
- Google scholar est une métabase de donnée et permet d'étendre notre champ de recherche afin de trouver des articles qui pourraient nous échapper.
- Et la base de données AMU Summon qui appartient à la bibliothèque universitaire s'avère être utile dans notre situation. Elle permet d'avoir accès facilité à des références, ouvrage et articles scientifiques.

#### Mots clefs :

En liens avec le thème de la recherche des mots-clés sont définis afin d'effectuer des recherches. Des ressources électroniques comme MESH, Cismef, Rameau (dans le Sudoc) sont utilisé pour trouver des synonymes. Et ainsi étendre la recherche. Les mots-clés retenus pour l'équation de recherche sont :

En français	En anglais
Qualité de vie	Cerebral palsy
Paralysie cérébrale	Quality of life
Infirmes moteurs cérébraux	Occupational Therapy
Ergothérapie	

Critère d'inclusion et d'exclusion :

La mention « pas d'enfant ou not children » (en anglais) est utilisé afin de limiter la recherche aux adultes. Les articles et données seront des articles datant de 2010 à 2020 afin d'avoir des informations qui sont assez récentes et qui puissent être exploitables. Les langues sélectionnées lors de la recherche sont : le français, l'anglais, portugais et l'espagnol.

Equation de recherche :

Dans les différentes bases de données choisis précédemment nous utiliserons deux équations de recherche. Une en anglais et une en français pour trouver des articles qui ont un lien avec notre thème.

En français : Ergothérap\* ET "qualité de vie "ET paralysie cérébrale ET adulte

En anglais : Occupational Therapy AND « quality of life » AND cerebral palsy AND adult

Tableau de recherche dans les bases de données :

TOTAL à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre
18932	PubMed	Anglais 19	Anglais 22	Anglais 0
		Français 0	Français 0	Français 0
	Cairn	Anglais 0	Anglais 0	Anglais 0
		Français 10	Français 0	Français 0
	BDSP	Anglais 0	Anglais 0	Anglais 0
		Français 0	Français 0	Français 0

	Cochrane	Anglais 26	Anglais 6	Anglais 0
		Français 1	Français 0	Français 0
	Cairn Psychologie	Anglais 3	Anglais 0	Anglais 0
		Français 7	Français 7	Français 0
	Cairn santé public	Anglais	Anglais 0	Anglais 0
		Français 3	Français 1	Français 0
	Google scholar	Anglaisé	Anglais 0	Anglais 0
		16400 Français 374	Français 0	Français 0
	AMU Summon	Anglais	Anglais 6	Anglais 0
		1530 Français 22	Français 2	Français 0
EM premium	Anglais 400	Anglais 29	Anglais 1	
	Français 108	Français 1	Français 1	
Psychinfo	Anglais 29	Anglais 0	Anglais 0	
	Français 0	Français 0	Français 0	

## 1.7.2 Analyse critique de la revue de littérature

### 1.7.2.1. Les références bibliographiques

Afin que la référence bibliographique puisse nous éclairer et nous apporter des réponses à notre thématique, les études ou les recherches réalisées ciblent les adultes atteints de paralysie cérébrale. Une étude porte sur les jeunes adolescents paralysés cérébraux et met en lien l'impact de l'adolescence sur la qualité de vie une fois adulte.

Le premier article retenu est « Stratégie d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile à partir des besoins liés à leur état de santé (APIB) »(14). Il provient d'un

ouvrage. Il s'appuie sur une étude scientifique réalisé selon une méthode transversale et se base sur les bases de données de l'assurance maladie.

L'étude s'est déroulée dans la région de Bretagne et s'appuie sur le modèle de la CIF<sup>2</sup>, de la GMFCS<sup>3</sup> et le HID<sup>4</sup>. Elle permet de prendre connaissance des limitations que les personnes atteintes de paralysie cérébrale rencontrent au sein du système de soins. Mais elle se limite seulement à cette région. L'ergothérapie n'est pas mentionnée, quel est le réel impact de l'ergothérapie sur l'état de santé ? Quels accompagnements peuvent être proposés ? Hormis l'état de santé, quels sont les autres déterminants qui impactent la qualité de vie ?

L'enquête sur l'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale apporte quelques éléments de réponse (15). Elle se base sur une échelle de qualité de vie le GENCAT. Elle met en avant les facteurs déterminant la qualité de vie. Mais elle n'aborde pas la façon dont ces déterminants peuvent être influencés pour améliorer la qualité de vie. Et comment l'ergothérapie peut impacter ces facteurs afin d'améliorer la qualité de vie ?

L'article "Occupational therapy's role improving the quality of life for person with cerebral palsy" vient compléter ces deux études (16). Provenant d'une revue professionnelle, il se base sur une étude transversale qui utilise comme moyen un entretien guidé. Ici, est mis en avant l'impact de la prise en charge lors de l'enfance sur la qualité de vie en tant qu'adulte. Il est expliqué comment les approches et modèles de prise en charge choisis par les ergothérapeutes et autres professionnels vont impacter la qualité de vie des personnes paralysés cérébraux pendant leur enfance, mais aussi à l'âge adulte. Elle vise aussi à examiner le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes. Mais aussi les actions qui peuvent être menées afin de répondre aux besoins et aux attentes de cette population.

Les deux articles suivant viennent appuyer les fait mis en évidence dans l'étude précédente.

L'article « déficience motrice cérébrale apport de l'ergothérapie » provient d'une revue. Mais il ne suit pas une méthode scientifique et se base plutôt sur la théorie (17).

Par la suite article "Living and in transition experience of health and well being and the needs of adolescent with cerebral palsy " s'accorde avec l'étude de article "Occupational therapy's role improving the quality of life for person with cerebral palsy", et utilise une approche inductive et qualitative. Elle se base sur un entretien mené auprès d'adolescent de 17 et 18 ans

---

<sup>2</sup>Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé ( CIF)

<sup>3</sup> La Gross Motor Fonction Classification Systeme ( GMFCS)

<sup>4</sup> L'enquête handicap incapacité dépendance

qui vivent en Suède. Les adolescents partagent l'importance de certains facteurs qui pourraient faciliter leurs transitions vers l'âge adulte et ainsi améliorer leur qualité de vie. Dans cet article, il n'est pas précisé si ces adolescents sont suivis par des ergothérapeutes.

### **1.7.2.2 Les sous-thématiques et comparaison des références bibliographique**

Après une lecture des articles dans les détails et une mise en commun des différentes idées émergentes de ces articles, des thèmes et sous thèmes ont été mis en évidence.

Dans un premier temps, nous citerons les différentes thématiques et par la suite en fonction des thématiques nous comparerons les articles entre eux afin de trouver des axes de corroboration, d'opposition.

#### Thématiques et sous thématique :

En analysant et en confrontant les articles de la revue de littérature, des thématiques et sous thématique ont été mis en avant.

- Les déterminants sociaux de la santé qui se composent :
  - L'accès aux soins,
  - Les relations sociales
  - Facteurs de qualité de vie
  - Indépendance et autonomie
  - Etat de santé
- La restriction de participation sociale
- Les besoins et attentes des personnes atteintes de paralysie cérébrale
- L'impact de l'enfance et de l'adolescence sur la qualité de vie adulte
- Le rôle de l'ergothérapeute et les pratiques des professionnels

#### Confrontation des articles selon les thématiques :

- **La restriction de participation sociale**

Selon l'étude APIB les déficiences dues à la paralysie cérébrale s'avèrent être la cause d'un déficit de participation dans la vie de la société, dans les relations de travail ou de couple. Et des limitations dans les activités de la vie quotidienne. Dans cette étude seulement 30 % des

participants estime sortir quand il le souhaite. Certains d'entre eux estiment que des domaines dans leurs activités de la vie quotidienne sont à améliorer en qualité ou en durée (14).

L'étude d'Alice Kibele corrobore sur ce point. Car dans cette étude lors des entretiens avec les participants certains ont déclaré que pendant leur enfance et leur adolescence, leurs interactions sociales étaient appauvries du fait de la rééducation qui leur prenait beaucoup de temps, ce qui a impacté leur vie une fois adulte (16). Ce problème de restriction de participation sociale a aussi été mis en avant dans l'évaluation de la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale (15).

- **Les besoins et les attentes des personnes atteints de paralysie cérébrale**

Dans l'étude APIB tout comme l'étude menée par Alice Kibele les participants ont la volonté de faire connaître les difficultés rencontrées et leurs situations. Il y a un besoin d'accompagnement dans le sociale, dans le suivi et dans la prévention(14). Ces deux articles corréleront puisque dans le recueil de données des entretiens, il en ressort que les participants atteints de paralysie cérébrale ont des attentes au niveau de l'accompagnement qui est proposé par les professionnels. Et veulent que leurs thérapies soient plus axées sur des expériences de la vie réelle afin de tendre vers une indépendance (16).

L'évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale montre qu'avoir des relations interpersonnelles (amoureuse etc) et des relations sociales est un besoin fondamental pour ces personnes (15). Dans l'étude menée auprès des adolescents qui sont en transition vers l'âge adulte. Les adolescents expriment un besoin d'information et un soutien personnalisé afin de pouvoir gérer et préparer leur passage à la vie adulte. Ils souhaiteraient que leur prise en charge soit plus souple afin que ce changement entre la vie d'adolescent et la vie d'adulte soit moins brutale. Pour que ce passage du domicile des parents à l'installation en institution soit plus agréable, il est proposé que les parents et les professionnels de l'institution restent en lien afin d'échanger. Cela pourrait faciliter ce changement et ce passage à une nouvelle étape de leur vie (18).

- **Impact de l'enfance sur la qualité de vie une fois adulte**

Dans l'étude APIB, les auteurs sont amenés à se demander si une plus grande cohérence et une plus grande continuité dans les prises en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale

tout au long de leur vie ne serait pas profitable. D'après les auteurs une meilleure connaissance des déficiences, des conditions de vie, des attentes et besoins de cette population aiderait à mettre en place des stratégies d'accompagnement et des stratégies thérapeutiques pour les adultes paralysés cérébraux. Mais aussi pour les enfants qui deviendront des adultes à leur tour (14). Cela permet de proposer un accompagnement adapté à la personne afin de répondre à ces attentes et ses besoins.

Alice Kibele, qui met en avant le fait que la prise en charge et donc les objectifs visés n'étaient pas axés sur les activités qui favoriseraient la vie autonome en tant qu'adulte indépendant et autonome avec l'aide d'une tierce personne. Selon les participants, une fois adulte il est difficile pour eux d'avoir une responsabilité et une vie autonome car dans leur enfance, les parents et les professionnels ont toujours pris les décisions à leur place. En tant qu'enfant ils n'ont donc pas eu l'occasion d'être encouragé à reconnaître ou à faire face aux forces environnementales externes qui contribuent au handicap (16). Il est donc mis en avant qu'un accompagnement qui ne permet pas à la personne d'exprimer ses besoins et demandes, a pour conséquences que ces personnes ne développent pas leur capacité d'adaptation face à des situations complexes. Ce qui peut générer des limitations pour la participation à certaines activités que la personne souhaiterait réaliser.

L'approche assez centrée sur le modèle biomédicale et sur la correction des déficiences a eu pour conséquence de développer chez les parents mais aussi chez les enfants une perception négative du handicap. Dans l'étude publiée dans the « Child care health day », l'APIB et celle de Kibele, il a été constaté qu'à l'adolescence le handicap associé à des facteurs externes complique et rend difficile la transition vers la vie adulte. Puisqu'ils ne sont pas habitués à prendre des décisions et à s'adapter lorsqu'ils rencontrent une problématique. Cela pourrait dans leur vie d'adultes limiter leurs participations à des activités de la vie quotidienne.

- **Le rôle de l'ergothérapie et la pratique des professionnels**

- **Rôle de l'ergothérapeute**

Kibele met en avant que les ergothérapeutes travaillant auprès de ce public, aident à l'évaluation et à la prise de décision pour permettre à la personne d'avoir le maximum d'autonomie dans sa vie. Il évalue le niveau actuel de compétences en matière de soin personnel, de travail et de loisir de l'adulte. Et aide à déterminer les domaines de besoins qui sont importants pour mener une vie indépendante.

L'ergothérapeute doit avoir une vision holistique de la personne afin de l'aider à développer l'affirmation de soi nécessaire à la gestion de leur vie autonome. D'après les résultats de l'enquête les ergothérapeutes doivent s'appuyer sur le modèle biomédical, le modèle de réadaptation et sur le modèle de vie indépendante afin de réduire les conflits, améliorer la communication entre les professionnels et les personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Le rôle de l'ergothérapeute passe par une identification et un renforcement des ressources interne à la personne. Il aide les personnes à faire face aux contraintes et surmonter ou compenser les obstacles environnementaux et sociétaux à la vie autonome. (16).

L'article « déficience motrice cérébrale impact de l'ergothérapie » vient compléter ce qui a été dit précédemment. Et nous donne une vision assez générale et théorique du rôle de l'ergothérapeute auprès de personnes atteintes de déficience motrice cérébrale. Des objectifs atteignables précis et concret doivent être mis en place afin de favoriser l'engagement de la personne et ainsi améliorer sa qualité de vie. Selon l'auteur, plusieurs étapes doivent être suivies et il est important de créer des liens de partenariat avec la personne et son entourage afin de connaître leurs avis sur leurs propres besoins (17).

D'après Kibele, lors d'une évaluation pour une déficience intellectuelle pour un adulte atteint de paralysie cérébrale, l'ergothérapeute à une approche qui cible la rééducation à la réadaptation.

### **La pratique des professionnels**

Dans les différents articles la majorité les thérapies décrites ont été dispensées dans un établissement de rééducation médicale ou de services sociaux plutôt que dans un organisme qui favorise l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Il est expliqué que les objectifs mis en place lors de l'enfance s'axe sur la nécessité de corriger les imperfections afin d'avoir une autosuffisance maximale dans les activités de la vie quotidienne (16). Il y a donc un vison de la personne dans ses activités qui se limite à ses capacités ou incapacité propre à la personne.

- **Les déterminant sociaux de la santé :**

Ce thème provient de la superposition des différents articles de la revue de littérature. Et par la suite des sous thèmes ont émergé suite à des corrélations entre ces derniers.

Relation sociale :

Peu de personnes atteintes de paralysie cérébrale ont une relation socio-sexuelle satisfaisante. En effet, selon l'étude APIB, seulement 15% de la population interrogée a déclaré avoir un compagnon, alors que dans la population générale ce taux est à 75 %.

#### Indépendance et autonomie :

Dans toutes les études présentées dans la revue de littérature, les participants déclarent être dépendant et avoir besoin d'une tierce personne dans une grande partie de leurs activités de la vie quotidienne. Dans l'étude sur le rôle de l'ergothérapeute dans la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale, lors de leurs prises en charge, les questions telles que l'indépendance et d'autonomie n'étaient pas abordées. Les personnes en situation de polyhandicap sont amenées à compromettre leur autodétermination, mais aussi leur indépendance afin de minimiser les risques de situation complexe en vie autonome.

#### Les facteurs de qualité de vie

Pour ce sous-thème, les différentes études se complètent en ce qui concerne les facteurs influençant la qualité de vie des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale. L'étude APIB nous informe que la qualité du sommeil, tout comme l'état de santé, les soins et la participation sociale sont des indicateurs de la qualité de vie (14). L'article qui porte sur l'évaluation de la qualité de vie des personnes paralysées cérébrales vient compléter les informations des autres études en mettant en évidence les différents facteurs qui influencent la qualité de vie de ces personnes. La qualité de vie est définie par huit besoins fondamentaux qui sont : le bien-être émotionnel, économique et physique, les relations interpersonnelles, les relations, le développement personnel, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits (15). Les résultats montrent que chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale, la qualité de vie liée à la santé est médiocre. Les aspects physiques de la personne, les capacités de communication et les interactions sociales et les relations interpersonnelles sont d'importants indicateurs de la qualité de vie dans cette population.

#### Etat de santé

Selon l'étude APIB, la santé physique mais aussi psychique des personnes atteintes de paralysie cérébrale serait un état de santé plus faible que la population générale. Avec l'âge, il y aurait une aggravation de l'état de santé avec l'apparition de nouveaux problèmes de santé.

### L'accès aux soins :

Selon l'étude APIB les consultations en cardiologie, urologie ou encore en obstétrique sont moins élevées que dans la population générale mais les raisons ne sont pas expliquées. Kielbaso vient compléter ces informations car les participants mentionnent la difficulté à l'âge adulte de trouver des soins médicaux appropriés et physiquement accessibles.

Grâce à la base de données de la sécurité sociale l'étude APIB a constaté que les interventions en ergothérapie ou en orthophonie ne figuraient pas dans la base de données. Dans l'étude sur le rôle de l'ergothérapie dans la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale, les ergothérapeutes qui accompagnent des adultes atteints de paralysie cérébrale reconnaissent l'impact de la politique de santé publique sur la prestation de services. Tous les participants à l'étude ont reconnu avoir des difficultés à obtenir des services d'ergothérapie appropriés, car les fonds d'assurance publics et privés pour ces services ne sont pas facilement disponibles.

#### **1.7.2.3 Utilité sociale et professionnelle de la thématique soulevée**

Cette analyse nous a permis de mettre en évidence les facteurs déterminants de la qualité de vie. Chez les adultes atteints de paralysie cérébrale, leurs déterminants personnels, relations interpersonnelles, l'état de santé, leur environnement sont des facteurs qui impactent fortement leur qualité de vie. Et leur environnement humain et les professionnels qui les entourent peuvent intervenir négativement ou positivement sur leur qualité de vie. Avec ces études, nous pouvons émettre l'hypothèse que la qualité de vie ne prend pas en compte que la vie à un instant précis, mais elle prend en compte toute la vie vécue et toutes les expériences de la personne durant toute sa vie. Suite à l'analyse de la revue de littérature un questionnaire s'est fait.

En quoi un environnement peut impacter la qualité de vie ?

Comment un ergothérapeute peut favoriser l'inclusion sociale ?

En quoi la prise en compte des déterminants sociaux de la santé en ergothérapie peut impacter la qualité de vie ? Et comment faire pour intervenir sur ses déterminants ?

En quoi la prise en charge en ergothérapie des enfants paralysés cérébraux impacte leur qualité de vie une fois adulte ?

#### **1.8. Enquête exploratoire**

Afin de poursuivre mais également d'apporter des éléments de réponses à la problématique pratique, une enquête exploratoire est réalisée. Cette enquête nous permettra de confronter les

données issues de la revue de littérature avec ce qui est perçu et fait par les ergothérapeutes qui sont sur le terrain.

### **1.8.1 . Les objectifs visés**

#### **Objectifs généraux de l'enquête exploratoire :**

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques.
- Etayer la matière théorique.
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche.
- Faire l'état des lieux des pratiques sur une question où il n'y a pas de recensement actualisée ou pas eu de littérature professionnelle (pratiques émergentes).
- Palier les études insuffisamment ciblées ou trop large.
- Intégrer des éléments nouveaux qui n'avait pas été envisagés ou non anticiper.
- Mieux orienter notre théorie.
- Réduire l'exploration.

#### **Objectifs spécifiques de l'enquêtes exploratoire :**

- Savoir comment les ergothérapeutes sur le terrain s'y prennent pour prendre en compte les déterminants sociaux de la santé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale en institution.
- Comprendre comment les ergothérapeutes peuvent intervenir sur les déterminants sociaux de la santé.
- Savoir quel est le rôle de l'ergothérapeute au sein de leur établissement.
- Savoir si les ergothérapeutes font du lien entre la prise en charge en ergothérapie de ce public pendant leur enfance et l'impact sur la qualité de vie une fois adulte.
- Prendre connaissance des méthodes et théories utilisées par les ergothérapeutes qui exercent auprès de ce public.
- Avoir connaissance de leurs moyens d'interventions auprès de ce public.

### **1.8.2 La population ciblée et sites d'exploration :**

Pour la réalisation de cette enquête exploratoire, il est demandé aux ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillé en institution (MAS, FAM, Foyer de vie) de répondre à ce questionnaire. Cette population est choisie car dans ces institutions les ergothérapeutes interviennent auprès d'adultes. Et au cours de leur carrières, ils ont été amenés à prendre en charge des adultes ou

jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Par conséquent tous les ergothérapeutes ne travaillant pas auprès d'adultes ou jeunes adultes et qui ne travaillent pas en institution seront exclus de l'enquête. Afin de répondre à cette enquête la population ciblée doit avoir une maîtrise de l'informatique puisque l'enquête sera transmise par message électronique.

Afin d'étendre l'enquête et pour qu'elle soit pertinente, nous utilisons plusieurs moyens pour diffuser le questionnaire : les réseaux sociaux, les réseaux personnelles d'ergothérapeutes, des recherches sur internet et un annuaire sur les établissements médicaux et sociaux de France.

#### Faisabilité, autorisation :

Avant que les participants répondent au questionnaire, il leur est précisé que cette enquête est fait dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche et que les réponses fournis lors de ce questionnaire seront anonyme et ne feront l'objet d'aucun jugement.

### **1.8.3 Choix de l'outil de recueil de données**

Pour réaliser cette enquête un questionnaire est utilisé. Il permet d'avoir des réponses quantitatives mais aussi qualitatives car il peut contenir des questions fermées (qui nous permettent d'avoir des données quantitatives) et des questions ouvertes (qui nous permettent de recueillir des informations qualitatives). Cet outil permet également de vérifier les hypothèses et constats de la revue de littérature. Le questionnaire permet de consulter un grand nombre de sujets, ce qui nous permet d'interroger des ergothérapeutes pouvant être éloignés de notre département. Il permet également d'atténuer certains biais notamment ceux qui pourraient être induit par notre simple présence lors du remplissage du questionnaire. Un questionnaire permet également à ce que les participants aient un temps de réflexion plus important, ce qui peut favoriser leur participation. Cet outil permet également de garder l'anonymat ce qui atténue le biais de désirabilité.

Par contre un questionnaire peut avoir des inconvénients : on ne sait pas si la personne a répondu seule au questionnaire, il y a un manque de spontanéité et il y a aucune observation directe. De plus il y a des questions auxquelles les participants peuvent ne pas y répondre.

### 1.8.4 L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler

Dans la réalisation d'une enquête de nombreux biais sont à prendre en compte afin que les réponses obtenues et que l'enquête soit objective et la plus pertinente possible.

Pour cette enquête il y a plusieurs biais à prendre en compte :

- Biais cognitifs : Hypothèse ou la question est formulée de façon à ce qu'elle induit la réponse. Afin de diminuer l'effet de ce biais, il faut faire attention à la question posée et à bien les étudier et les faire tester avant d'envoyer le questionnaire.
- Biais de désirabilité sociale : Il a pour effet que la personne se présente sous un jour favorable. La personne répond aux questions de façon non objective et de façon à tendre vers les réponses qu'elle suppose attendus par l'enquêteur. Pour limiter cet effet, il faut que les questions posées soient le plus neutre possible et qu'elles soient sans jugement.
- Biais de sélection : l'effet de ce biais est quand l'échantillon ne constitue pas un groupe représentatif de populations étudiée. Afin d'atténuer ce biais il faut faire un test afin de recueillir des informations et être attentifs lors de l'analyse des résultats.
- Biais méthodologique : Ce biais est dû aux erreurs de méthodes utilisées en matière de recueil d'information. Pour atténuer ce biais, il faut faire attention à la manière dont les questions sont orientées et il faut que les questions soient simples. Lors de l'analyse il va falloir être attentifs aux informations sélectionnées.
- Biais de stéréotype : Chaque personnes a ses croyances, sa personnalité et ses préjugés sur un sujet.
- Biais affectif : c'est un biais qui est relatifs à nos émotions et sentiments. Ce biais peut influencer notre jugement moral. Afin de les atténuer, il suffit de prendre conscience de nos états d'âme qui peuvent interférer lors de la sélection des informations et ainsi avoir un impact sur la qualité de l'information. Afin d'en prendre conscience, il est nécessaire de prendre du recul pour d'être objectif.
- Biais de subjectivité : lorsque l'enquêteur pose les questions il peut suggérer au sujet des réponses qui vont dans le sens de ces convictions. Et l'enquêteur peut lui-même interpréter les réponses lors de l'analyse des résultats. Afin de diminuer ce biais il faut que l'enquêteur soit conscient de cela en prenant du recul.
- Effet Halo : C'est lorsqu'une réponse est induite par les réponses aux questions précédentes. Afin de les atténuer il est important de rester attentif sur l'ordre des questions.

### **1.8.5. Construction de l'outil et déroulement et choix des outils d'analyse de données**

L'outil de recherche choisi est le questionnaire. L'élaboration du questionnaire a été faite à l'aide de l'outil google form. Une fois l'outil choisi, les questions ont été élaborées. Lors de l'élaboration du questionnaire il faut être attentif aux objectifs et aux biais. Prendre le temps de bien formuler les questions en limitant les biais. Pour ce questionnaire, une matrice de questionnement a été réalisée (Cf. Annexe 2). Une fois que celui-ci a été élaboré, un test a été envoyé auprès d'ergothérapeutes faisant partis de la population ciblée. Afin que le test soit validé, il nous a fallu trois réponses. La réalisation de ces tests, nous ont permis de prendre en compte l'avis des professionnels sur le questionnaire et d'évaluer le temps pour répondre aux questions (qui était d'environ entre 15 et 20 minutes). L'avis des professionnels ainsi que leurs réponses ont permis de prendre en compte les biais qui nous ont échappé et de reformuler les questions qui posaient problèmes. Par la suite le matériel nécessaire ainsi que les modalités d'envois doivent être réfléchis. Le questionnaire a été envoyé par mail avec un délai de 3 semaines pour y répondre. Au bout de la première semaines une relance a été réalisé. Une fois le délai passé les réponses ont été analysées.

Afin d'analyser les réponses du questionnaire les fonctionnalités de google form ont été utilisées. Le logiciel google form nous permet d'avoir des tableaux et graphiques qui sont utilisés pour les réponses quantitatives et une analyse qualitative.

### **1.8.6. Présentation des résultats et Analyse critique :**

23 ergothérapeutes ont répondu à ce questionnaire, seulement 21 réponses sont exploitables. (Cf. Annexe 4).

#### **Question 1 : êtes-vous un ergothérapeute ? Quel âge avez-vous ?**

Toutes les personnes ayant répondu à ce questionnaire sont des ergothérapeutes. Et d'après les résultats ces ergothérapeutes ont un âge allant de 23 à 52 ans. Un premier groupe a un âge allant de 23 à 29 ans et qui comprend 12/23 ergothérapeutes. Et un autre groupe a un âge allant de 31 à 52 ans et qui comprend 11/23 ergothérapeutes.

**Question 2 : Êtes-vous un / une**

Concernant cette question 18/23 ergothérapeutes ayants répondu au questionnaire sont des femmes et 5/23 des ergothérapeutes sont des hommes.

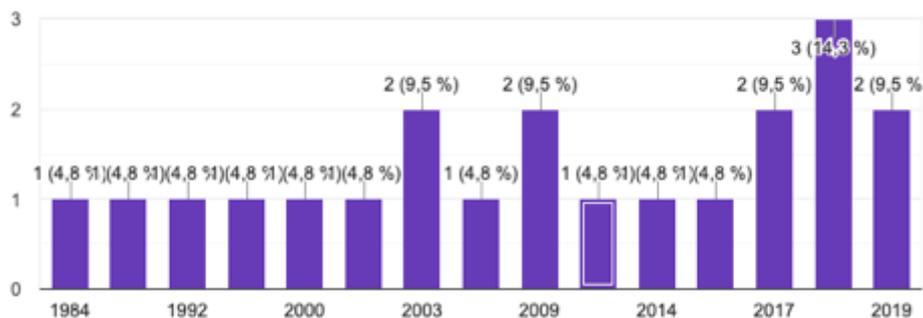
**Questions 3: Exercez-vous ou avez-vous exercé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale ?**

Parmi les 23 ergothérapeutes interrogés 21 ergothérapeutes travaillent auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Les deux autres ergothérapeutes qui ne travaillent pas auprès de ce public ont donc été exclus de l'enquête et n'ont pas pu répondre aux autres questions.

**4 : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?**

Parmi les 21 ergothérapeutes restants, 11/21 ergothérapeutes ont été diplômé avant 2012 et 10/21 ergothérapeutes ont été diplômé après 2012.

Graphique sur l'année d'obtention du diplôme d'état en ergothérapie :

**Question 5 : Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'adultes jeunes adultes avec paralysie cérébrale ?**

Concernant cette question 7/ 21 ergothérapeutes exercent depuis moins d'un an auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Par la suite 7/21 ergothérapeutes ont exercé plus de 10 ans auprès de ce public et 7/21 exercent auprès de ce public depuis plus d'un an.

**Question 6 : Dans quel type d'établissement travaillez-vous ? Ou si vous ne travaillez plus auprès de ce public dans quel type d'établissement avez-vous travaillé ?**

Parmi les ergothérapeutes interrogés 13/21 travaillent ou ont travaillé en MAS, 12/21

ergothérapeutes travaillent en FAM, 1/21 travaillent en tant que libérale , 3/21 travaillent en foyer de vie/ foyer occupationnel et 1/21 travaillent dans un centre d'accueil de jour. Certains professionnels qui ont répondu à cette question travaillent à mi-temps dans deux structures différentes.

### **Question 7: Quel est votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans cet établissement**

Pour cette question 21 ergothérapeutes ont répondu mais seulement 20 réponses sont exploitables.

Concernant leurs rôles en tant qu'ergothérapeutes dans leurs établissements, celui-ci est très variable. 8/20 ergothérapeutes déclarent que leur rôle est de favoriser, maintenir et développer l'autonomie et l'indépendance des résidents dans leurs activités de la vie quotidienne. 14/20 ergothérapeutes déclarent que dans leurs établissement leurs rôles est de mettre en place et de gérer les aides techniques, les aides au positionnement et les appareillages des résidents. Parmi ces 20 ergothérapeutes, 7 déclarent devoir gérer les commandes de matériels pour l'établissement. 5/20 ergothérapeutes déclarent aménager et adapter le milieu de vie des résidents mais seulement 1/ 20 réalise des visites à domicile. 1 ergothérapeute déclare qu'il réalise des mises en situation. 4/20 ergothérapeutes ont pour rôle de mettre en place et de développer des outils de communication. 5/20 déclarent réaliser des évaluations afin de connaître les habitudes de vie des résidents au sein de la structure. 6 ergothérapeutes sur 20 déclarent travailler en collaboration avec les équipes, les revendeurs et les appareilleurs. Par la suite dans certaines réponses, certains ergothérapeutes déclarent que leur rôle est aussi de répondre au mieux aux besoins des résidents et de favoriser leur participation sociale. Leur rôle est aussi de réduire les situations de handicap dans les activités choisi par la personne et ainsi veiller à ce que ces personnes puissent avoir une meilleure qualité de vie. Un ergothérapeute a répondu que son rôle est d'aussi soutenir les aidants. 4 ergothérapeutes ont déclaré participer et mettre en place et accompagner les résidents dans leurs projets.

Dans cette question nous pouvons voir que la majorité des réponses correspond à ce qui a pu être dit dans la revue de littérature. Dans les réponses, nous pouvons voir que l'ergothérapeute est là pour accompagner la personne dans la gestion d'une vie autonome et l'aider à surmonter les obstacles environnementaux et les obstacles personnels à la vie autonome.

Par contre dans l'enquête nous pouvons constater que très peu d'entre eux prennent en compte dans leur rôle d'ergothérapeute l'aspect sociale, c'est à dire les difficultés sociales que les personnes peuvent rencontrées au cours de leur vie.

**Question 8 : Quelles sont les problématiques rencontrées par ce public ?**

7/21 ergothérapeutes ont déclaré que ce public rencontre des difficultés dans le développement de leur autonomie et de leur indépendance. Selon eux, les personnes atteintes de paralysie cérébrale seraient en perte d'indépendance. Selon un ergothérapeute ceci s'expliquerait par le fait que ces personnes ne sont pas habituées à faire leurs activités de façon autonome. Un second ergothérapeute a ajouté qu'avec l'âge une augmentation de la perte d'autonomie est observée. Des ergothérapeutes ont déclaré que ces personnes rencontrent des problématiques de d'ordre physique tels que :

- Le positionnement (6/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)
- Les troubles musculaires et moteurs (5/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)
- Les déplacement (8/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)

6 ergothérapeutes déclarent que ce public rencontre également des difficultés dans l'accessibilité. Que ce soit pour leurs loisirs, pour un accès à un environnement donné ou pour leurs activités de la vie quotidienne qu'ils souhaiteraient réaliser.

D'autres ergothérapeutes déclarent également que les troubles associés sont une problématique pour ce public, tels que :

- les troubles cognitifs (3/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)
- les troubles comportementaux (2/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)
- les troubles de la déglutition (2/21 ergothérapeutes l'ont déclaré)
- Les troubles sensoriels (1/21 ergothérapeutes l'a déclaré)

Un ergothérapeute a précisé qu'avec ce public le rapport avec le temps est plus long. Car en institution il est difficile de répondre à tous leurs besoins et lorsque quelque chose doit être mis en place cela prend plus de temps et cela s'explique principalement par le manque de moyen humain. Un autre ergothérapeute a expliqué que parfois les solutions trouvées peuvent être un échec et cela est aussi une problématique. Un ergothérapeute a également parlé de problématiques liées à la gestion administrative.

La majorité des réponses données sont en accord avec la revue de littérature mais 1 seul ergothérapeute identifie le problème de l'exclusion et la participation sociale de ce public et 3 ergothérapeutes parlent de problématiques liées à l'accessibilité aux activités sociales.

Si nous revenons vers la revue de littérature, l'inclusion sociale est un des huit besoins fondamentaux qui définit la qualité de vie. Au niveau des problématiques rencontrées par ce public, les ergothérapeutes interrogés se focalisent un peu plus sur les problématiques intrapersonnelles. Les problématiques concernant les autres aspects de la personne, dans ces

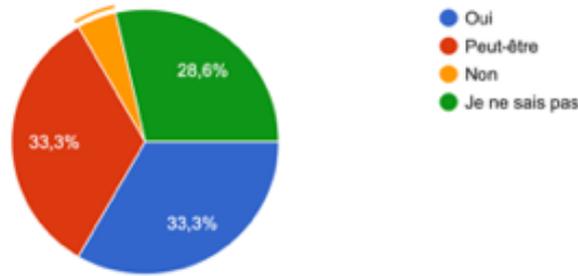
résultats ne sont pas mis en avant. Ici dans ces établissements médico-sociaux où les personnes sont amenées à rencontrer des problématiques, les interventions des ergothérapeutes sont ici plus de l'ordre du médicale que sociale.

**Question 9 : Suite aux problématiques rencontrées par ce public, quelles activités mettez-vous en place ?**

Parmi les réponses reçues, 4/20 ergothérapeutes déclarent ne pas mettre en place des activités par manque de temps. Par la suite des ergothérapeutes déclarent mettre en place des mises en situation en milieu écologique (6 ergothérapeutes) afin d'intervenir sur les activités significatives pour la personne et afin de solliciter leur motricité mais aussi leurs fonctions cognitives (exemple : levé thérapeutique). 4 ergothérapeutes mettent en place des séances de rééducation dont un qui fait des séances de Snozelen. Et un autre qui réalise des exercices au sol afin de favoriser des mouvements libres. Un ergothérapeute déclare intervenir dans les ESAT. 4 ergothérapeutes réalisent un accompagnement individualisé, dont un qui précise que la visée est d'améliorer la performance. Un autre déclare réaliser des activités de positionnement. 11 ergothérapeutes sur 21 mettent en place des moyens de compensation tels que la mise en place d'aide au déplacement, la préconisation d'aide technique (pour le repas, communication...) ou l'adaptation de l'environnement. Un ergothérapeute a déclaré avoir mis en place un programme d'éducation thérapeutique. 6 ergothérapeutes réalisent des ateliers thérapeutiques en groupe dont 2 qui utilisent le jeu, que ce soit en individuel ou en collectifs, afin de solliciter les fonctions supérieures, les membres supérieures et pour favoriser l'interaction sociale des résidents.

Ainsi par rapport à la revue de littérature, ces résultats sont en accord avec ce qui a pu être trouvé auparavant. Les activités proposées par les ergothérapeutes interrogés participent à l'amélioration de la qualité de vie des adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Mais comme vue dans l'une des questions précédentes, dans les résultats nous n'apercevons pas comment l'ergothérapeute par les activités proposé peut intervenir sur les problématiques liées à la participation sociale et à l'inclusion sociale, mis à part les séances et activités en groupe.

**Question 10. En prenant du recul sur ce que ces personnes ont pu partager avec vous, trouvez-vous que les adultes atteints de paralysie cérébrale et qui sont en institution ont une bonne qualité de vie ?**



Pour cette question 1/21 ergothérapeutes a répondu « non » et 7/21 ergothérapeutes ont répondu « oui ». 6/21 ergothérapeutes ont répondu « je ne sais pas » et 7/21 ont répondu « peut-être »  
 Pour cette question il faut faire attention aux biais de subjectivités et cognitif qui peuvent avoir impacté la réponse des participants.

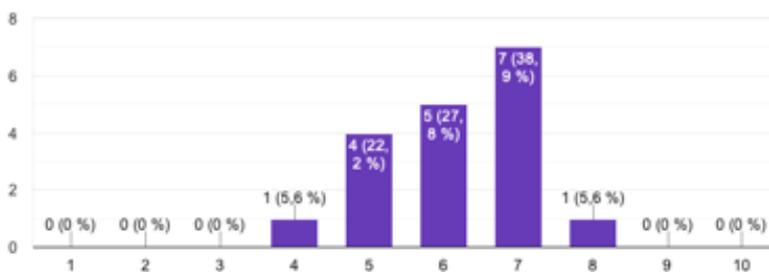
**Question 11 : Selon votre expérience auprès des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution, quelle satisfaction peut avoir ce public sur leur qualité de vie ?**

Concernant cette question les participants à l'enquête devaient répondre à cette question selon une échelle de 1 à 10 (avec 1 correspondant à pas du tout satisfait et 10 correspondant à très satisfait) :

- 1/21 ergothérapeute ont noté 4
- 4/21 ergothérapeutes ont noté 5
- 5/ 21 ergothérapeutes ont noté 6
- 8/21 ergothérapeutes ont noté 7
- 3/21 ergothérapeutes ont noté 8

Pour cette question il y a de nombreux biais car il s'agit du ressenti de l'ergothérapeute, de son expérience et de la structure dans laquelle elle travaille. Donc ces facteurs ont une influence sur les résultats.

Graphique correspondant à la question 11:

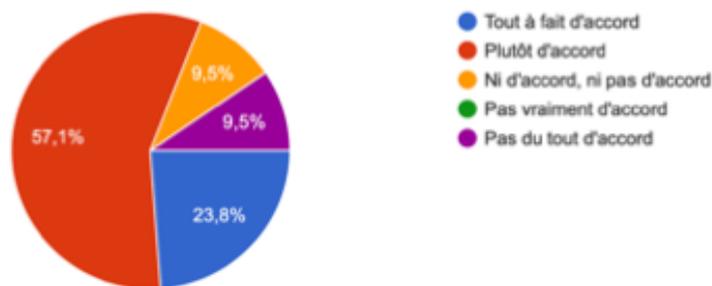


**Questions 12. Trouvez-vous que les interactions sociales des adultes atteints de paralysie cérébrale sont appauvries ?**

Pour cette question 18/21 ergothérapeutes ont répondu « oui » et 3/21 ergothérapeutes ont répondu « non ».

Ces résultats correspondent à ce qui a pu être mis en avant dans la revue de littérature.

**Question13. En vous appuyant sur votre expérience, quels est votre avis sur la phrase suivante : les adultes atteints de paralysie cérébrale sont restreints dans leur activité de la vie quotidienne :**



Pour cette question 5/21 ergothérapeutes ont répondu « Tout à fait d'accord » (bleu). 12/21 ergothérapeutes ont répondu « Plutôt d'accord » (rouge). 2/21 ergothérapeutes ont répondu « Ni d'accord, ni pas d'accord » (orange). Et 2/21 ergothérapeutes ont répondu « pas du tout d'accord » (violet).

La majorité des ergothérapeutes interrogés sont en accord avec ce qui a été mis en avant dans la revue de littérature concernant l'avis qu'ont les adultes atteints de paralysie cérébrale sur leurs activités de la vie quotidienne.

Cette question se base sur l'opinion des participants et en fonction de leurs points de vue, de leurs personnalités, de leurs croyances et préjugés la réponse peut être fortement influencé par ces différents facteurs. De plus l'utilisation du mots « restreints » (qui est un mots péjoratif) dans la question influe la réponse des participants.

**Question 14. Auprès de ces adultes, il y a-t-il un besoin d'accompagnement sociale ?**

La totalité des ergothérapeutes ont répondu « oui » et sont en accord sur le fait qu'il y a un besoin d'accompagnement sociale auprès de ce public.

Au regard de la revue de littérature ce résultat est tout à fait en accord avec les recherches effectuées avant l'enquête.

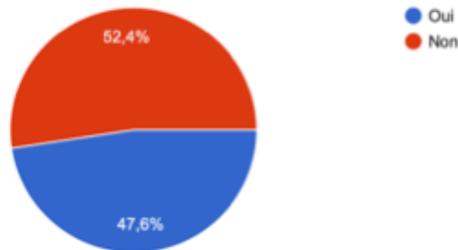
Pour la question « pourquoi » non obligatoire liée à la question 14, où l'avis des ergothérapeutes est demandé 18 ergothérapeutes ont répondu :

3/18 ergothérapeutes pensent qu'il y a besoin d'un accompagnement social afin d'informer ces personnes sur leurs droits. Et 2/18 ergothérapeutes pensent que cet accompagnement est nécessaire car souvent les résidents vivant en institution ont un comportement qui est inadapté. D'autres ergothérapeutes ont ajouté qu'il y a un besoin d'accompagnement sociale car cela permettrait à ces personnes d'avoir un travail adapté, cela leur permettrait de faciliter la réalisation d'activités socialisantes, de s'adapter pour leur retour à domicile et que cela est indispensable à leur épanouissement. Un ergothérapeute a dit que cet accompagnement social dépend du résident.

4/ 18 des ergothérapeutes interrogés pensent qu'il y a un réel besoin d'accompagnement sociale car les établissements (les cadres institutionnelle) restreignent les personnes en institution d'avoir un accès vers le monde extérieur. Ceci a pour conséquence que ces personnes ont moins de liens sociaux. Selon certains ergothérapeutes il y a une nécessité que les établissements se décroissent et commencent à avoir des projets qui soient « hors des murs des institutions ». Un ergothérapeute a ajouté que « les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont les mêmes besoins que n'importe quelle personne mais le seul problème, c'est que pour répondre à leurs besoins les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont besoin de plus de moyens humains, matériels et financiers. Et il est important que les institutions en prennent conscience ». Ce même ergothérapeute a exprimé son inquiétude « face à l'avenir que réserve les cadres institutionnels aux personnes atteintes de paralysie cérébrale. Un accompagnement éducatif est primordial afin de permettre à ces personnes d'accepter leurs différences et de les surmonter. Les structures manquent d'expériences tournées vers l'extérieur, ce qui fait que les résidents ont peu d'interaction avec le monde extérieur ».

Ce résultat nous apporte des éléments qui n'ont pas été mentionnés dans la revue de littérature. En effet, des ergothérapeutes mettent en avant que les choix politiques en santé publique pour les établissements médico-sociaux ont un impact indirect sur la qualité de vie des personnes qui sont en institution.

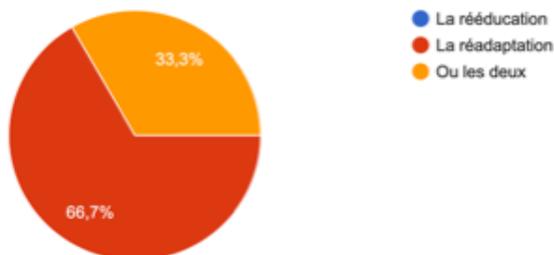
**Question 15. Dans votre pratique réalisez-vous de la prévention sociale auprès de ce public ?**



Pour cette question 11/21 ergothérapeutes déclarent réaliser de la prévention sociale auprès des adultes et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale et 10/12 ergothérapeutes ont répondu « non ».

Si on se réfère à la revue de littérature, cette question suit dans un sens cette dernière. Peu d'ergothérapeutes réalisent de la prévention sociale. Certains ergothérapeutes dans les remarques ont déclaré ne pas connaître ce concept.

**Question 16. Votre pratique s'axe sur :**



Pour cette question 14/21 ergothérapeutes déclarent avoir une pratique centrée sur la réadaptation et 7/21 ergothérapeutes déclarent avoir une pratique centrée sur la rééducation et la réadaptation. Et contrairement à ce qui a pu être vu dans la revue de littérature aucun des ergothérapeutes interrogés n'est uniquement centré sur la rééducation.

**17. Quels méthodes ou modèles théorique utilisez-vous auprès de ce public ?**

- 8/21 ergothérapeutes n'utilisent pas de modèle spécifique ou aucun modèle
- 5/21 ergothérapeutes utilisent le modèle de la MCREO
- 2/21 ergothérapeutes utilisent le modèle MOH
- 2/21 ergothérapeutes utilisent le modèle PPH

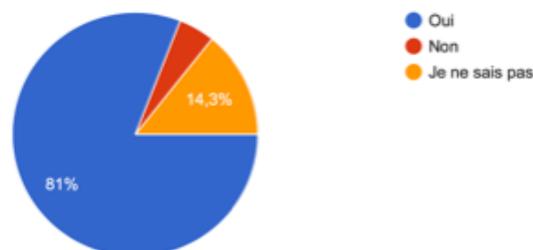
- 2/21 ergothérapeutes utilisent le modèle systémique
- 2/21 ergothérapeutes utilisent l'approche COOP
- 1/21 ergothérapeute utilise une approche soin activité humaine
- 1/21 ergothérapeute déclare utiliser une approche client centré
- 1/21 ergothérapeute utilise la méthode de stimulation basale
- 1/21 ergothérapeute déclare utiliser des mises en situation
- 1/21 ergothérapeute déclare utiliser des outils tels que la MIF, la MQE
- 1/21 ergothérapeute utilise l'analyse transactionnelle

**Question18. Votre processus d'intervention est-il axé sur les expériences de la vie réel de la personne ?**

Concernant cette question 20/21 ergothérapeutes déclarent axer leur processus d'intervention sur les expériences de la vie réelle de la personne. Et 1 ergothérapeute n'axe pas sa pratique sur l'expérience de la personne.

Contrairement à ce qui a pu être constaté dans la revue de littérature, les résultats ne concordent pas. Car dans la revue de littérature les professionnels des études ne centrent pas leurs pratiques sur l'expérience des personnes.

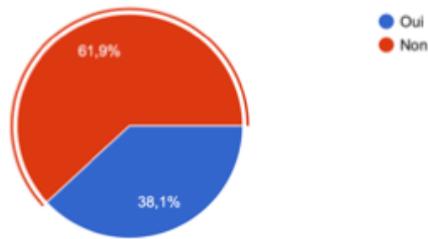
**Question19. Est-ce que les autres professionnels de votre structure prennent en compte les expériences de la vie réelle de la personne dans leur prise en soins ?**



Pour cette question 17/21 ergothérapeutes ont répondu « oui », 3 /21 ergothérapeutes ont répondu « peut-être » et 1/21 ergothérapeutes a répondu « non ».

Ces résultats ne sont pas en accord avec la revue de littérature qui mettait en avant le fait que l'accompagnement des personnes atteintes de paralysie cérébrale n'était pas toujours axé sur les expériences de la vie réelle.

**Question 20. Est-ce que votre pratique en tant qu'ergothérapeutes est restreinte par votre établissement ?**



Concernant cette questions 13/21 ergothérapeutes ont répondu « non » et 8/21 ergothérapeutes ont répondu « oui ».

**Si oui pourquoi ?**

8 ergothérapeutes ont répondu à cette question non obligatoire en lien avec la question 8.

Pour cette questions les ergothérapeutes ont donnés des raisons assez différentes.

Pour un ergothérapeute sa pratique est restreinte car il n'a pas assez de temps pour ses interventions et de plus il a un trop grand nombre de personne à suivre. Un autre ergothérapeute explique que le temps d'attente entre l'identification du besoin et de la mise en place du matériel est trop long. Pour un autre sa pratique est restreinte car « certaines des missions de l'ergothérapeute sont attribués à d'autres professionnels et qu'il est difficile de changer certaines habitudes ancrées dans les coutumes de l'établissement ». Pour d'autres la restreinte dans leur pratique est dû au manque d'ergothérapeute dans la structure, au manque de moyens financiers et humain. Ce qui a pour conséquence que certaines activités ne peuvent pas être mise en place car ce n'est pas la priorité. 2 ergothérapeutes ont ajouté que le changement management bouleverse le fonctionnement des structures ce qui impact leurs pratique.

En résumé, les raisons pour que les ergothérapeutes soient restreints dans leur pratique sont : la charge de travail trop importante. Pour les établissements il y a un manque de moyen et de financement, ce qui fait que les activités et les outils important pour l'épanouissement de ces personnes ne sont pas une priorité. Il y a aujourd'hui un changement de management des établissements qui bouleverse l'équilibre et fragilise les structures : ce qui impact les prises en charge et la qualité de vie des personnes qui vivent dans ces établissements puisque les pratiques des professionnels se retrouvent restreintes.

**Question 21. Pensez-vous que la prise en charge lors de l'enfance et l'adolescence impact sur la qualité de vie de la personne une fois adulte ?**

Concernant cette question les ergothérapeutes interrogés ont tous répondu « oui ». Ce qui corrobore avec la revue de littérature.

**Pourquoi ? A cette question non obligatoire en lien avec la question 21, 19 ergothérapeutes ont répondu.**

Selon 9/ 19 ergothérapeutes tous ce qui construit une personne à un impact ultérieur. L'enfance et l'adolescence sont une phase d'apprentissage et toutes les expériences vécues à cette période-là de la vie, impact la qualité de vie une fois adulte. 3 ergothérapeutes ont répondu que si lors de l'enfance et l'adolescence l'autonomie est non stimulé, plus tard la personne concernée n'aura pas envie d'améliorer sa situation et elle n'aura pas ce recul sur sa qualité de vie. En résumé tout le travail effectué pendant l'enfance amène une base de travail sur laquelle travailler dans les établissements pour adultes et permet d'avoir un accompagnement adapté et de développer les centres d'intérêt de la personne. 4 ergothérapeutes pensent que cette période conditionne la place, le statut, l'identité et les capacités de la personne. L'enfance et l'adolescence préparent la personne à accepter ces troubles et son handicap et ainsi à potentialiser ces compétences.

Si l'on regroupe les idées des différents ergothérapeutes, un maximum d'expérience, un environnement familial stimulant, la mise en place de compensation pendant l'enfance et l'adolescence permet à la personne d'aborder l'âge adulte avec le moins de carence. Car si celles-ci sont trop importante elles peuvent générer un handicap supplémentaire.

Ces réponses corroborent avec la revue de littérature.

**Question 22. Avez-vous eu l'occasion de suivre une personne en situation de handicap lors de leur transition vers l'âge adultes ?**

Pour cette question 14/21 ergothérapeutes ont répondu « Non » et 7 /21 ergothérapeutes ont répondu « oui ». Nous observons qu'une grande majorité de la population interrogée n'a pas eu l'occasion de suivre une personne tout le long de sa transition et que généralement il commence à les suivre une fois en institution pour adultes.

**Question 23. Quelles sont vos stratégies d'accompagnement lors de cette transition vers l'âge adulte ?**

Seulement les 7 ergothérapeutes ayant répondu « oui » à la question précédente ont pu répondre à cette question.

Pour cette question afin d'accompagner ces personnes lors de leur transition vers l'âge adulte

4/7 ergothérapeutes discutent avec les équipes pluridisciplinaires pour avoir un accompagnant qui soit similaire. 2 ergothérapeutes incluent également la famille lors de cette transition.

4/7 ergothérapeutes afin de favoriser l'intégration des jeunes adultes dans les structures pour adultes, mettent en place des séjours d'accueil temporaire afin que l'immersion de fasse progressivement. Cela permet à ce que l'accueil soit le plus adapté. Cet transition se fait selon le souhait de la personne. Pour 2 ergothérapeutes leurs stratégies d'accompagnent lors de cette transition est d'aider la personne à développer son autonomie et son indépendance. Et 2 ergothérapeutes ont ajouté qu'ils laissent la personne faire ses choix (par le projet personnalisé). Un ergothérapeute a ajouté qu'il garde le lien avec les structures ayant accueilli la personne dans son adolescence.

Cette question et ces réponses nous apporte des éléments supplémentaires que nous n'avons pas pu mettre en avant dans la revue de littérature. Notamment sur le rôle que les ergothérapeutes peuvent avoir dans l'accompagnement des adolescents dans leurs transitions vers l'âge adultes.

**Question 24 : Lors de votre pratique en ergothérapie sur quels déterminants sociaux de la santé intervenez-vous ?**

Sur les 21 réponses :

- 4/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur le niveau de revenue sociale
- 6/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur le réseau de soutien sociale
- 10/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur l'éducation et l'alphabétisme
- 5/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur l'emploi et les conditions de travail
- 13/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur les environnements sociaux
- 20/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur les environnements physiques
- 19/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur les habitudes de vie et la capacité d'adaptation personnelle
- 1/21 ergothérapeutes déclare intervenir sur le développement de la petite enfance
- 1/21 ergothérapeutes déclare intervenir sur le patrimoine génétique et biologique
- 8/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur les services de santé
- 4/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur le sexe
- 10/21 ergothérapeutes déclarent intervenir sur la culture

Peu d'intervenants interviennent sur le sexe alors que dans la revue de littérature nous avons pu constater que ce déterminant est très important pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Nous pouvons constater la même chose pour l'insertion professionnelle.

Pour cette question, malgré la définition pour définir les déterminant sociaux de la santé, certains ergothérapeutes ont eu du mal à répondre à cette question et aux autres questions concernant ce sujet car il n'avait pas connaissance de ce sujet.

**Question 25 : Quels sont les outils qui vous permettent d'identifier ces déterminants sociaux de la santé ?**

Sur 21 réponses plusieurs moyens d'identification des déterminant sociaux de la santé sont constatés :

1/21 ergothérapeute déclare utiliser la MCREO comme outil

4/21 ergothérapeutes déclarent utiliser des bilans informels pour évaluer par exemple les activités de la vie quotidienne.

4/21 ergothérapeutes déclarent utiliser des bilans validés

1/21 ergothérapeute déclare utiliser le VINELAND

3/21 ergothérapeutes déclarent utiliser des mises en situation en milieu écologique

3/21 ergothérapeutes déclarent utiliser l'observation

5/21 ergothérapeutes déclarent collaborer avec les équipes pour avoir des informations

3/21 ergothérapeute réalisent des entretiens avec la famille

2/21 ergothérapeutes discutent du projet de vie et de la satisfaction dans la réalisation de leurs activités avec les résidents

1/21 ergothérapeute réalise une visite à domicile

Par rapport à la revue de littérature nous avons des éléments en plus pour nous permettre de comprendre comment et par quels moyens l'ergothérapeute identifie les déterminants sociaux de la santé.

**Question 26 : Par quels moyens d'intervention (activités, séances...) intervenez-vous sur ces déterminants sociaux de la santé ?**

Concernant cette question, un ergothérapeute déclare faire des entretiens et bilan. 9/21 ergothérapeute déclare mettre en place des mises en situation. 3/21 mettent en place des moyens de compensation tels que des outils de communication ou des aides techniques. Par la suite d'autres ergothérapeutes déclarent avoir recourt à des recueilles d'information, des échanges informel et formel et mettent en place des séances. Un ergothérapeute mentionne également la

co-construction d'un protocole d'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne.

**Question 27. Lors de la prise en soins, est-il possible de prendre en compte tous les déterminant sociaux de la santé ?**

8/21 ergothérapeutes ont répondu « non » à cette question et 13/21 ergothérapeutes ont répondu « oui ».

**Si réponse non quelles sont les raisons ?** 8 ergothérapeutes ont répondu à cette question non obligatoire.

Chaque ergothérapeute ayant répondu à cette question a un avis différent. Si nous faisons un résumé des réponses, il peut être difficiles de prendre en compte tous les déterminants sociaux de la santé lorsqu'une personne a des difficultés de communication car ses attentes sont difficiles à mettre en évidence. Par la suite le caractère multifactoriel de l'état de santé et les conditions psychosociale de la vie rendent difficiles la prise en compte de tous les déterminants. Il est difficile pour les professionnels de prendre en compte tous les déterminants de par la complexité des personnes et de leurs singularités. Selon un ergothérapeute il est essentielle d'en prendre conscience même s'il n'est pas possible d'intervenir sur tous les déterminants.

**Question 28 Avez-vous des remarques ?**

En résumé dans cette enquête les ergothérapeutes ont vu où je voulais en venir mais certaines questions n'étaient pas si simples à répondre. Un ergothérapeute a trouvé qu'il aurait été bien d'interroger directement des personnes atteintes de paralysie cérébrale pour certaines questions. Pour certains le questionnaire était long et comme ils leur manquaient certaines connaissances sur certains sujets comme les déterminants sociaux de la santé ou la participation sociale ou encore l'inclusion ils ont pris plus de temps à répondre aux questions. D'autres ont demander à lire ce mémoire une fois aboutit.

**1.8.8 Conclusion de la pré-enquête et problématisation pratique**

Suite à l'analyse de ces résultats et en comparant les résultats avec la revue de littérature, un questionnement c'est fait.

Par rapport aux premières questions qui permettent d'identifier le bon public et en les mettant en relation avec les questions sur les pratiques des ergothérapeutes une question a émergé : Il

y a-t-il une relation entre la réforme de 2010 sur la formation des ergothérapeutes et sur leur pratique dans le terrain ? En comparant les réponses individuelles de chacun des participants, il a été mis en évidence que l'année d'obtention du diplôme n'expliquait pas forcément les différences dans la pratique de chacun. Nous pouvons supposer que cette différence dans les pratiques peuvent être due à l'expérience que chacun a pu se faire auprès des adultes atteints de paralysie cérébrale. L'analyse des réponses de la questions 6, qui questionne les ergothérapeutes sur leurs lieux de travail, ont amené à un autre questionnement : Selon le type de structure est-ce que la pratique de l'ergothérapeute change pour un même public ? Nous sommes donc aller regarder les questions centrées sur leurs pratiques et nous n'avons pas vraiment trouvé d'élément de réponses à cette question. Evidement il existe des différences entre leurs pratiques mais à ce stade de la recherche nous ne pouvons pas affirmer cette hypothèse. De plus certains ergothérapeutes interrogés travaillent dans 2 structures différentes.

Par la suite d'autres questions ont émergé à partir des réponses : sur le rôle de l'ergothérapeutes dans les institutions, sur les problématiques rencontrés par les adultes atteints de paralysie cérébrale et sur les moyens qui ont pu être mis en place pour pallier ces problématiques. Quel est le rôle des ergothérapeutes dans l'accompagnement de ces personnes au niveau de leur problématiques sociale ? En quoi la prise en compte de problématique relevant de la participation sociale et de l'inclusion sociale peut impacter la qualité de vie ? Et concernant les problématiques de restriction de participation sociale et d'inclusion sociale quelles sont les moyens d'intervention mis en place par les ergothérapeutes ?

Ces questions sont posées car au cours de l'analyse des réponses mais dans la revue de littérature, nous pouvons nous rendre compte que nous avons peu d'information sur le rôle des ergothérapeutes dans les problématiques qui relève du champ du sociale et que les problèmes tels que la participation sociale et l'inclusion sociale ne sont pas (pour la majorité des ergothérapeutes interrogés) une priorité. Et si on se réfère à la revue d littérature il est dit que ces problématiques-là ont un réelles impacte sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale.

Par la suite la question 14 sur l'avis des ergothérapeutes concernant le besoin d'accompagnement sociale, elle nous apporte des éléments de réponses que nous n'avions pas dans la revue de littérature. Et amène à nous interroger sur de nouveau phénomène. En effet certains ergothérapeutes pensent que cet accompagnement-là est nécessaire pour l'épanouissement occupationnel des résidents. Et que pour répondre à ce besoin là les ergothérapeutes ont leur rôle mais les établissements en également un grand rôle à jouer. La question qui découle de cette constatation est : Comment les choix politiques concernant les

établissements médico-sociaux peuvent impacter la qualité de vie des personnes atteintes de paralysie cérébrale ? Et En quoi un accompagnement à la prévention sociale peut-elle impacter la qualité de vie des personnes atteinte de paralysie cérébrale ?

Par la suite pour les réponses par rapport aux questions sur les déterminant sociaux de la santé un questionnement c'est fait. Quels est le modèle le plus approprié afin de prendre en compte les déterminant sociaux de la santé ? Existe-t-il des outils spécifiques pour identifier ses déterminant sociaux de la santé ? Afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale vers quels déterminants sociaux de la santé faut-il se focaliser ? Existe-t-il des méthodes, outils spécifiques pour aider l'ergothérapeute à intervenir sur ces déterminants ? Et comment l'ergothérapeute et les différents professionnels peuvent collaborer afin d'intervenir sur un maximum de déterminants sociaux de la santé ?

Enfin avec les réponses des questions concernant le lien entre prise en charge pendant l'adolescence et la qualité de vie une fois adultes, comme la majorité des ergothérapeutes n'ont pas eu l'occasion de suivre ce public-là lors de leur transition, la question suivante a émergé : En quoi une collaboration entre les ergothérapeutes travaillant avec les adolescents et les ergothérapeutes travaillant dans les institutions pour adultes peut améliorer la qualité de vie de ces personnes ?

Suite à cette réflexion et à tout ce questionnement une question initiale de recherche est développée :

**En quoi la prise en compte de l'inclusion sociale et de la participation sociale dans la pratique de l'ergothérapeute, peut-elle influencer la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution ?**

### **1.9. Le cadre de référence**

La question initiale de recherche nous permet de définir les champs disciplinaires sur lesquels va s'appuyer le cadre de référence. Les champs disciplinaires sur lesquels nous allons nous appuyer sont :

- La sociologie
- La science de l'occupation,
- L'ergothérapie
- La santé publique

En se basant sur la question initiale de recherche, des concepts ont été choisis afin de définir le cadre de référence. Dans un premier temps les concepts de « participation sociale » et « d'inclusion sociale » seront définis. Ces concepts permettront de comprendre les phénomènes et de prendre connaissance des différents éléments nécessaires à leur mise en place. Par la suite le concept de justice occupationnelle est choisi. Ce concept permettra de comprendre comment, au niveau occupationnel ces phénomènes de participation sociale et d'inclusion sociale sont traités et pris en compte.

### **1.9.1. Le concept de participation sociale**

Sylvie Meyer définit la participation comme « l'engagement<sup>5</sup> par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisée ». Une personne prend donc part au monde par le biais des occupations qu'elle réalise. Cependant ces occupations doivent exister dans un environnement social, familial, communautaire, sociétale qui met directement ou indirectement la personne en interaction. Et elle contribue à la fabrication de la société. Par conséquent la participation est fondamentalement et toujours sociale ou sociétale (19). Elle existe dans tous les domaines de l'occupation (soin personnel, loisir, productivité, relation sociale etc.) et n'implique pas forcément la présence de la personne dans un lieu physiquement réel (par exemple les réseaux sociaux). Cependant, elle n'est pas présente dans toutes les occupations ou activités car certaines n'impliquent pas d'interactions sociales. Par exemple lorsqu'une personne regarde un film ou effectue une activité domestique, elle n'a pas forcément d'interactions sociales. La participation peut également être effective même si la performance<sup>6</sup> est faible. La personne peut tout à fait être impliquée dans une occupation même si elle la réalise partiellement. Par conséquent la performance n'est pas toujours liée à la participation.

L'engagement et la performance sont donc perçus comme deux vecteurs de la participation.

La participation régulière est importante pour la santé, le bien-être et le développement. Elle permet de comprendre les attentes sociales, d'appréhender et d'acquérir les compétences nécessaires au développement personnel mais aussi au développement et fonctionnement de la société. Elle impacte la qualité de vie d'une personne.

---

<sup>5</sup> Engagement selon S.Meyer « le sentiment de participer, de choisir, de retrouver un sens positifs et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation »(19).

L'isolement et l'inactivité peuvent découler d'un manque de réalisation d'activité signifiante. La satisfaction dans les activités est un indicateur de satisfaction de vie chez les adultes. Ce qui explique que la participation est un marqueur de qualité de vie.

Les personnes ayant des incapacités sont souvent exposées à des situations de restriction de participation, ce qui impacte de façon négative leur qualité de vie. Les personnes en situation de handicap sont limitées dans leur participation en comparaison des personnes qui ne le seraient pas. Cette limitation est directement en lien avec la qualité de vie, la participation sociale, l'interaction sociale.

D'après Castelin, la participation sociale « implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité. Elle met en cause d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable »(20). Néanmoins, elle peut être limitée pour diverses raisons. Dans ces circonstances, on parle de restriction de participation qui désigne « les problèmes que peut rencontrer la personne pour participer à une situation réelle ». (OMS 2001).

Il existe une autre définition de la participation selon le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH) qui met l'accent sur la réalisation des habitudes de vie en interaction constante avec l'environnement social et physique de la personne. Ainsi selon ce modèle la participation sociale correspond à « la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles) »(21). Elle permet un épanouissement et une survie de la personne dans la société. Une habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel.

Cette interaction qui est constante, permet de mesurer la participation sociale. La qualité de participation sociale peut être mesurée sur une échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète. Cette qualité est le résultat de l'interaction entre la personne et les caractéristiques de son contexte de vie. Selon l'aspect systémique du développement et de l'adaptation humaine, la qualité des facteurs personnels est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et la qualité des facteurs environnementaux, qui est le résultat de l'interaction entre le degré de participation sociale et les caractéristiques personnelles. Ces interactions ont pour conséquence que la qualité de participation sociale est situationnelle et que les différents éléments qui contribuent à cette qualité de participation sociale ne peuvent être pris en compte séparément (22).

Concernant les facteurs environnementaux, trois dimensions influent la qualité de participation sociale :

- Le micro environnement personnel qui concerne un aspect personnel et immédiat de l'interaction sociale (lieu de vie, relation familiale, activités professionnelles...).
- Le méso environnement communautaire : concerne les groupes sociaux qui existent parmi des structures individuelles et sociales, rôle social au sein de la communauté, les infrastructures, la communauté.
- Le macro environnement sociétale : concerne les structures sociétales , la réglementation, la législation, le système politique, l'organisation des services publics, les droits etc (21,23).

Les facteurs personnels se composent aussi de trois dimensions qui impactent la qualité de participation sociale qui sont :

- Les facteurs identitaires
- Les systèmes organiques
- Les aptitudes

D'après la CIF<sup>7</sup> la participation est « l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement<sup>8</sup> »(24).

Le concept de participation sociale fait son apparition dans un contexte afin de promouvoir l'intégration des personnes étant en situation de handicap dans la société et ainsi limiter la discrimination, la stigmatisation et la ségrégation de ces personnes.

En France, une loi a été votée afin de promouvoir cette intégration : la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle met en avant le fait que le handicap se révèle être une restriction de participation (25). De même, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de 2006 formule dans son premier article que « Par personnes handicapées on

---

<sup>7</sup> CIF : « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », se modèle se base des éléments tirés de l'ouvrage de l'OMS (Organisation mondiale de la santé)

<sup>8</sup> Fonctionnement : « terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu et les facteurs contextuels face auxquels il évolue » (24)

entend des personnes qui présentent des incapacités physiques. ET peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (26).

La participation sociale a des conséquences. Elle peut être positive, dans ce cas la participation sociale assure la survie et le bien-être de l'individu dans la société. Ce qui engendre un sentiment d'appartenance, une estime de soi ainsi qu'une perception positive de son état de santé. Dans le cas contraire, la participation peut être défavorable à notre hygiène de vie et notre santé. Elle permet donc de maintenir et de renforcer l'identité. Elle est donc un catalyseur d'inclusion (22).

Trois types de participation sociale sont à discerner :

- « La participation sociale productive qui correspond à l'action de services et de production de biens.
- La participation sociale collective correspondant aux actions communes d'un groupe avec un but qui est commun au groupe.
- La participation sociale politique qui correspond aux actions et décisions qui concernent la société ou le groupe social »(22).

Comme il est mentionné dans la loi de 2005, les personnes en situations de handicap sont souvent restreintes dans leur participation. Le but de l'ergothérapie est de mettre en place une intervention qui permet de comprendre les besoins de la personne. Par le moyen d'évaluation des capacités de la personne dans la réalisation des activités. Et mettant en place un traitement pour favoriser la participation.

Selon Sylvie Meyer, la finalité de l'ergothérapie vise à la participation sociale par le moyen de l'engagement dans les occupations. D'autres auteurs comme Caire et Shabaille sont aussi dans ce point de vue, que l'ergothérapie promeut la participation sociale via les occupations. Et qu'elle contribue au bien être des personnes dans la communauté. Et En aidant ces personnes à restituer leur performance, l'ergothérapie favorise l'engagement. Ce qui permet de soutenir la participation de ces personnes dans les différents domaines de l'occupation. La prise en compte de la participation sociale lors d'une prise en soins permet une mise en avant des diverses façons d'exister dans la société et d'y être inclus.

Pour y parvenir les ergothérapeutes ont à leur disposition des concepts et outils fiables. Qui leur permet d'évaluer et de promouvoir la participation sociale. Ces concepts et outils suivent une approche qui est centrée sur la personne. L'ergothérapeute doit être le médiateur et un élément

facilitateur de l'environnement afin de favoriser la participation sociale de la personne. Ce qui veut dire qu'il doit accompagner la personne afin qu'elle soit satisfaite de ses relations sociales, dans l'accès à un travail ou un loisir, pour participer à des activités communautaires, etc. Les ergothérapeutes analysent les différentes interactions entre la personne, son environnement et ses occupations afin de favoriser maintenir et restaurer les activités et qu'elles soient satisfaisantes pour la personne. Et pour qu'elle puisse s'intégrer au sein de la communauté.

L'identification de la participation sociale peut se faire à l'aide de modèle conceptuelle, tels que :

- La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) (Kearney et Pryor 2004 et OMS 2001)
- Le processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, Cloutier et al.1998)
- Le modèle de Maslow (Badley et Berger)
- Le modèle de l'occupation humaine (Kiehlofner 2002)
- Etc....

Et des outils d'évaluation issue de ces différents modèles permettent de mesurer la participation sociale (Cf. annexe 6) tels que : des entretiens, des questionnaires. Par exemple le MHAVIE<sup>9</sup> ou le ESOPE BD<sup>10</sup>.

### **1.9.2. Le concept d'inclusion sociale**

L'inclusion consiste à « l'action d'inclure quelque chose dans un ensemble »(27).

En sociologie, la notion d'inclusion est différente de la notion d'intégration. Le terme d'intégration est utilisé lorsque qu'un « processus permet à une personne ou à un groupe de personne de se rapprocher et de devenir membre d'un autre groupe plus vaste, par l'adoption de ses valeurs et des normes de son système social ». Il est nécessaire que la personne s'adapte et intègre de nouvelles normes afin de s'ajuster au système ou à la société (28).

---

<sup>9</sup> La mesure des habitudes de vie issu du PPH, qui permet de mesurer la réalisation des habitudes de vie et d'identifier les situations de handicap rencontrées.

<sup>10</sup> Évaluation permettant de déterminer les habitudes de vie prioritaire et la participation sociale. Elle se présente sous la forme de bande dessinée illustrant différentes occupations en 8 domaine (24).

Alors que l'inclusion est l'inverse. Elle consiste à un effort collectif pour que chacun puisse faire partie du groupe. (28),(29) . Ravaud et Stiker définissent l'inclusion comme une notion dynamique qui « laisse place à un travail d'ajustement, d'accessibilité, de participation sociale ». Contrairement à l'intégration qui prétend « une conformité ou une oppression du groupe qui définit les normes au nom du majoritaire sur le minoritaire » (21).

Le CNLE <sup>11</sup> et le sociologue Niklas Luhmann utilise la notion d'inclusion sociale afin de caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux. Cette notion concerne les secteurs économiques, sociaux, culturels et politique de la société.

D'après une définition de Bach issue de l'ouvrage « Développement humain et handicap et changement sociale » de la revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications (21) , « L'inclusion sociale consiste à s'assurer à ce que toutes personnes sont en mesure de participer en tant que membre valorisé, respecté et contributeur de la société. Il s'agit d'un concept normatif (basé sur les valeurs), un moyen d'élever la barre et de comprendre où nous voulons être et comment y arriver ». En se basant sur cette définition, ce concept se compose de 5 dimensions :

- La reconnaissance appréciée
- Le développement humain
- L'engagement et l'implication
- La proximité
- Et le bien-être matériel

L'inclusion sociale affecte le bien-être et la santé des individus et favorise l'engagement social. Cette dernière est améliorée par la participation sociale via l'occupation. (19)

Lors de l'analyse d'une situation que vit une personne ayant des incapacités (surtout dans leur rapport à la société), il est primordial de prendre en considération deux dimensions : le processus social et l'objectif à atteindre.

D'après Ravaud et Stikers, l'inclusion sociale à recours à un « véritable changement de la société, à une façon de faire, que ce soit dans l'éducation, le travail, ... ».

Ce concept est étroitement lié au concept d'exclusion sociale.

---

<sup>11</sup> Conseil National des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale

Il existe différentes formes d'exclusion sociale auxquelles peuvent correspondre différentes formes d'inclusion (30):

- Exclusion par élimination : c'est la forme la plus sévère, car elle amène à la mort indirectement ou directement.
- Exclusion par abandon : elle se distingue de l'exclusion par élimination, car elle n'entraîne pas forcément la mort. Dans cette forme, les termes de « mort sociale » et « d'abandon sociale » sont utilisés pour la décrire. Par exemple, la privation de soins peut être considérée comme une exclusion par abandon.
- Exclusion par la ségrégation : c'est la forme la plus répandue. Cette forme délimite clairement une frontière entre deux populations de la société ou entre des individus d'une même communauté. Elle peut être plus ou moins contraignante, car elle peut engendrer des privations et une réduction des libertés. Elle est en lien avec l'environnement et concerne des aspects limités de la vie sociale tels que l'éducation, le travail, etc. Cependant, elle peut se présenter comme une intégration. Dans ce cas-là, elle est définie comme « inclusion différenciée ». Par exemple, la création d'établissement spécialisé pour des personnes ayant des incapacités spécifiques (institut pour aveugle, maison d'accueil spécialisé etc).
- Exclusion par assistance : C'est une forme d'exclusion économique. Elle est une protection rapprochée et concerne des personnes qui ne peuvent pas subvenir à leurs besoins. Cette forme d'exclusion passe par l'absence de participation à des activités productives et par l'isolement relationnel. Dans les situations impliquant ce type d'exclusion, il peut y avoir un rapport de dépendance entre la personne assistée et la personne qui assiste. Néanmoins, c'est aussi une forme de participation faible à la société. Les personnes concernées par l'assistance, font partie de la société puisqu'elle s'en préoccupe. Également, elle permet une relation sociale de base et assure la cohésion sociale. Dans cette perspective on parle d'inclusion conditionnelle (une forme faible d'inclusion).

- Exclusion par marginalisation : la marginalisation est un processus d'isolement par le refus ou l'impossibilité d'accepter les règles de fonctionnement. Les marginaux sont considérés comme des personnes qui transgressent et contestent, les valeurs et habitudes communes. Elle peut se faire par le rejet d'un groupe dominant ou par l'isolement d'un groupe. Généralement elle est générée par des conflits de droit, l'absence de règles et des conflits de valeurs. Elle peut être limitée par l'acceptation des règles et normes de la société. Dans ce cas on parle d'inclusion par normalisation. La réadaptation est un moyen d'inclusion par normalisation, car elle permet de réduire l'écart à la norme (par exemple l'utilisation d'aide technique pour compenser une incapacité).
- Exclusion par discrimination : Elle consiste à distinguer un groupe social ainsi que la restriction de leurs droits. La discrimination consiste à traiter inégalement deux individus égaux. Mais elle peut être limitée par la mise en place de lois, de décrets et droits. Cette discrimination peut être positive par la mise en place d'aide sociale ou de mesures autoritaires afin de réduire les inégalités. Par exemple, la loi pour l'égalité des droits et des chances à la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005. On parle d'inclusion progressive. Elle se base sur des mesures de protection et de compensation. Mais aussi sur l'égalité des droits qui comprend un droit de traitement identique, un droit d'accès à d'égales opportunités et un droit à une qualité de vie identique(30).

Une personne est considérée comme incluse dans la société quand elle participe aux activités économiques et acquiert les valeurs de celle-ci. Un lien peut être fait avec tout ce qui a été décrit auparavant. La participation sociale elle impacte donc l'inclusion sociale puisqu'elle implique que la personne puisse réaliser ses occupations à travers un échange réciproque entre l'individu et la collectivité. Ce qui permet à l'individu d'avoir un rôle social valorisé par lui-même et son contexte socioculturel.

L'auteur Sasaki, définit l'inclusion « comme un processus par lequel la société s'adapte afin d'inclure, dans ses systèmes généraux, les personnes ayant des besoins spéciaux et en même temps, elle se prépare à assumer leurs rôles dans la société. L'inclusion sociale constitue donc

un processus bilatéral dans lequel les personnes, toujours exclues et la société cherchent en partenariat à résoudre les problèmes, à décider des solutions et à assurer l'égalité des chances pour tous ».

Cela signifie qu'être inclus socialement prend du temps. C'est un processus où la société doit s'adapter en soumettant les conditions nécessaires pour que la personne ou population exclu puissent être inclus dans le contexte social (31).

Il est donc important et nécessaire d'appréhender l'inclusion et l'exclusion sociale de façon globale. Car ils sont multidimensionnels et multi-causale. Ils correspondent à différents aspects de la réalité sociale qui se compose de multiples circonstances interdépendantes. Ce sont des concepts dynamiques. Et peuvent avoir différentes intensités et affecter la personne ou la population de manière changeante(32).

### **1.9.3. Le concept de justice occupationnelle**

De nos jours, l'occupation est considérée comme un déterminant de la santé. Selon D. Pierce, la science de l'occupation est une discipline basée sur l'occupation qui permet d'informer et de renforcer la pratique ergothérapique. Elle permet de comprendre comment l'occupation est perçue et vécue par les personnes. Et elle permet également de comprendre par quels facteurs l'occupation est régit, comment elle se développe et comment elle est utilisée pour produire du changement (33).

L'occupation est l'objet d'étude des sciences de l'occupation. D. Pierce explique qu'il existe diverses définitions de cette dernière et propose donc une définition : « Une occupation est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socioculturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé en solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues. Une activité est une idée véhiculée dans l'esprit des gens et dans leur langage culturel partagé. Une activité définie culturellement est une classe générale d'action humaine. La signification de sens commun des activités telles que le jeu ou la cuisine nous permet de communiquer à propos de catégories généralisées d'expériences occupationnelles d'une façon large est accessible. Une activité n'est pas vécue par une personne donnée, elle n'est pas observable dans une occurrence donnée et n'est pas située dans un contexte pleinement existant temporelle, spatiale et socioculturel » (33).

L'occupation se base sur un postulat, selon laquelle tout être humain est un être occupationnel. Et que les humains participent en tant qu'agents interdépendants dans des occupations culturellement définies qui déterminent leur santé et leur qualité de vie.

Le concept de justice occupationnel est apparu il y a une vingtaine d'années en parallèle du concept de justice sociale<sup>12</sup>. Des chercheurs en sciences de l'occupation se sont intéressés au lien entre occupation et justice. Cette perspective de l'occupation juxtapose des idées morales, éthiques et politique de la justice dans l'occupation. Et offre un nouvel angle de vue pour observer, comprendre et agir sur les problèmes rencontrés. Elle permet d'avoir une vision holistique et d'appréhender à plusieurs échelles la problématique rencontrée. Mais également de prendre conscience de la signification de l'occupation, de ce que la personne veut faire, a besoin de faire en fonction des facteurs personnels et des circonstances (33).

Ce concept s'appuie sur le concept d'injustice occupationnel. Il décrit les mécanismes de l'injustice sociale, qui peuvent être des obstacles dans les opportunités occupationnelles qui sont nécessaires aux personnes.

Selon Townsend et Wilcock (2006), cette injustice a lieu quand la « participation à des occupations est empêchée, confinée, restreinte, séparée, interdite, sous-développée, perturbée, aliénée, marginalisée, exploitée, exclu ou autrement dévaluée ». Il existe différents types d'injustices occupationnelles (35):

- Aliénation occupationnelle : qui est le fait qu'une personne n'a pas accès à des occupations significatives.
- Privation occupationnelle : lorsqu'un individu n'a pas le pouvoir de participer à une ou à plusieurs occupations à cause de facteurs hors de son pouvoir.
- Déséquilibre occupationnel : lorsqu'une personne s'engage de manière excessive dans une occupation au détriment des autres à cause d'une contrainte sociale.

---

<sup>12</sup> La justice sociale aborde les relations sociales et les conditions sociales de vie (34).

- Apartheid occupationnel : lorsqu'une population est structurellement et systématiquement reniée d'opportunités occupationnelles ( Kronenberg et Pollard 2005)
- Marginalisation occupationnelle : c'est le fait qu'une personne ou un groupe n'a pas accès à une occupation étant donné sa différence ( Durocher 2017)

Par conséquent, la justice occupationnelle serait atteinte quand une personne a un équilibre occupationnel et qu'elle puisse réaliser, participer à toutes les activités qu'elle souhaite et que celles-ci soient significatives pour la personne.

Dans l'article « application d'un cadre relatif à la justice occupationnelle » les auteurs empruntent une définition à Wilcock et Townsend qui dit que, la justice occupationnelle est un « terme qui met l'accent sur les droits et les responsabilités et les libertés qui permettent à un individu d'être en santé et d'avoir une bonne qualité de vie en participant à des occupations »(36).

Selon A. Wilcock la justice occupationnelle se compose de deux ensembles complexes d'idées : la première est « la reconnaissance conceptuelle de la nature occupationnelle des personnes » et la deuxième idée est « le respect de la disposition équitable des ressources pour répondre aux différents besoins occupationnels des individus et des populations dans le cadre d'une société juste, habilitant et favorisant l'empowerment »(37).

Whiteford et Townsend déclarent que la justice occupationnelle est une question d'inclusion sociale. Elle va au-delà de la facilitation du bien-être individuel pour permettre des opportunités des ressources, des privilèges, des droits occupationnels plus équitables.

Ce concept « met l'accent sur les droits et les responsabilités et les libertés qui permettent à un individu d'être en santé et d'avoir une bonne qualité de vie en participant à des occupations »(36). Il œuvre donc à des droits occupationnels qui doivent être respectés. La justice occupationnelle en comprend 4 droits qui sont :

- « L'attribue d'une signification et l'enrichissement par l'occupation ».
- « L'engagement dans une gamme d'occupation favorisant la santé et l'intégrité sociale ».
- « La possibilité de faire des choix et de participer à la prise de décision ».
- « Le droit d'avoir des privilèges égaux pour s'engager à divers degrés dans des occupations » (23).

De nombreuses recherches ont mis en évidence l'importance de l'occupation pour la santé et le bien-être. Ainsi que les répercussions de l'engagement dans des occupations significatives et la répercussion des structures sociale sur l'inclusion, l'équité et la justice occupationnelle. Par conséquent la perte des occupations significatives influe négativement sur ces différents éléments.

La justice occupationnelle est un concept qui permet aux ergothérapeutes, de comprendre la façon dont les personnes ont la possibilité de s'engager dans des occupations qui sont nécessaires pour eux et qui sont significatives pour eux. Il permet de prendre du recul sur les facteurs individuels de causalité et d'aller vers des causes sociales économiques et politiques plus large qui pourrait être source d'injustice occupationnel (23,33).

Afin d'y parvenir les ergothérapeutes doivent prendre en compte les trois croyances fondamentales de la justice occupationnelle :

- « Dans un monde équitable en matière d'occupation les personnes ont voix au chapitre quant à l'organisation des occupations dans lesquelles elles s'engagent. La justice est reliée au pouvoir que possède une personne ou un groupe de personne quant à la structure sociale qui influent sur leurs possibilités occupationnelles.
- Le respect des différences est important. Les personnes ont des besoins, des habiletés, des champs d'intérêts, des situations sociales et des ressources occupationnelles différentes.
- L'ergothérapeute peut être un agent de changement. Il possède les habiletés pour reconnaître les situations causant des injustices occupationnelles. Et doit travailler à les changer » ( E.Townsend et H.Polatajko) (23).

En ergothérapie, ce concept amène à analyser la situation d'un individu et les différence d'un groupe ainsi la participation sociale.

Les facteurs structurels, les politiques nationales ainsi que les valeurs culturels et politique en interaction avec la personne ont une influence sur le choix, la manière et la reconnaissance d'une occupation dans laquelle une personne s'engage.

Stadnyk définit la justice occupationnelle comme un outil qui permet d'étudier et analyser les besoins occupationnels. Elle permet de prendre en compte les forces et potentiels d'une personne. Mais également l'habilitation occupationnelle, les droits et l'équité (23).

À travers la justice occupationnelle, l'ergothérapie habilite la personne au changement sur divers plans. Grâce à un accompagnement de la personne dans son engagement occupationnel qui est ajuster en fonction de choix et de la signifiante personnelle ou sociale.

Certains auteurs et ergothérapeutes dans leurs articles ou ouvrage discutent de la place de l'ergothérapeute dans l'application de ce concept de justice occupationnelle dans leurs pratiques.

Selon S. Meyer, la finalité de l'ergothérapie dans ce paradigme qui est l'occupation (et qui s'oppose au modèle biomédical) est de favoriser l'engagement dans les occupations et la participation.

L'ergothérapeute doit avoir une vision holistique de l'individu et il doit élargir sa vision de la santé à tous ses déterminants. Les ergothérapeutes doivent donc prendre en compte le contexte dans lequel la personne vie avec ses habitudes de participation, les personnes avec qui elle interagit ainsi que les lieux, la structure sociale, l'égalité et les conditions économiques et politiques dans lesquelles la personne est située. Afin de favoriser la justice occupationnelle l'ergothérapeute doit avoir une posture qui va au delà de sa posture de soignant afin d'être un agent de santé, mais aussi un agent politique et économique vecteur d'occupation (S. Albuquerque 2019) (38). Afin d'y parvenir l'ergothérapeute doit collaborer et coopérer avec les différents acteurs présents dans sa structure et également faire prendre conscience à tous les acteurs d'une prise en charge, ce concept. Le but des ergothérapeutes est de limiter les bouleversements dans la vie quotidienne d'une personne, mais aussi de maximiser ces performances. L'ergothérapeute doit comprendre les besoins et les manques de la personne en évaluant ses capacités dans la réalisation de ses occupations et en décrivant les écarts pouvant être complétés par une prise en charge pour faciliter la performance dans ces occupations.

#### **1.9.4 Conclusion et problématisation théorique**

Concernant les adultes atteints de paralysie cérébrale, nous avons pu mettre en avant dans la revue de littérature que cette pathologie peut être la cause de leur déficit de participation dans la vie de la société mais aussi dans les activités de la vie quotidienne. Ces personnes sont souvent en manque d'interaction sociale et ne peuvent pas avoir de responsabilités ou exercer leurs droits au sein de la société. La participation sociale et l'inclusion sociale ont une influence

directe sur le bien-être et la qualité de vie de ces personnes. Le fait d'être restreint dans ses activités là, génère une injustice occupationnelle.

L'analyse de ces concepts mais aussi des éléments de la revue de littérature, mettent en évidence qu'il existe des points de convergence entre les ces trois concepts. Et que ces derniers s'influencent mutuellement. En effet, la justice occupationnelle permet l'application de l'inclusion sociale et de la participation sociale. Mais il a été également mis en avant que l'inclusion sociale ne peut exister sans participation sociale. La justice occupationnelle est un concept qui permet aux ergothérapeutes de prendre conscience dans leurs pratiques la participation et de l'inclusion sociale. Il permet également de prendre connaissance des multiples facteurs pouvant les influencer et limiter la justice occupationnelle. Dans le cas où ce concept est appliqué pour des adultes atteints de paralysie cérébrale, leur participation et leur inclusion au sein de la société seraient donc favorisés. Et ainsi leur qualité de vie serait améliorée.

Cette analyse permet de mettre en évidence les différents éléments nécessaires à leur compréhension. Et met également en évidence un raisonnement pouvant être utilisé en ergothérapie. ( Cf Annexe 5).

Cependant, cette analyse conceptuelle ne permet pas de mettre en avant comment les ergothérapeutes sur le terrain s'y prennent pour identifier ces concepts ainsi que les facteurs pouvant les influencer ? Quels sont les facteurs qu'ils sont amenés à rencontrer ? Comment et quels moyens thérapeutiques sont mis en place par les ergothérapeutes afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale ? Interviennent-ils sur tous les plans de l'inclusion sociale et de la participation sociale ? Et est-ce que le concept de justice occupationnelle peut-il être identifié dans leur pratique ?

En lien avec la question initiale de recherche et suite à l'analyse de la pré-enquête aux concepts théoriques, la question de recherche est :

**En milieu institutionnelle, comment l'ergothérapeute dans sa pratique favorise-t-il l'inclusion sociale et la participation sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale ?**

L'objet de recherche en lien avec la question de recherche est : « **Comprendre la pratique des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution** ».

## **2. Matériel et méthode**

### **2.1. Choix de la méthode**

Afin de répondre à la question « En milieu institutionnel, comment l'ergothérapeute dans la pratique favorise-t-il l'inclusion sociale et la participation sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale », une méthode clinique est utilisée. Elle se base sur une approche qualitative. Cette méthode est pertinente car elle est souvent utilisée pour des recherches concernant les dimensions sociales et culturelles. D'après Kielhofner «de nombreux phénomènes en ergothérapie sont étudiés selon une méthode qualitative ».

Ce type d'approche permet de développer de nouvelles connaissances sur la signification que les individus donnent à ses expériences ainsi que leur sens. (39). Et de régulariser et alimenter les éléments théoriques. Cette méthode détermine la signification d'un phénomène par la description. Cette approche permet de refléter l'expérience des ergothérapeutes sur le terrain et nous apportera des éléments de réponses sur la manière dont les ergothérapeutes s'y prennent pour favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale.

### **2.2 Population et sites d'exploration**

#### **2.2.1 La population**

La population ciblée lors de cette recherche est les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en institution auprès d'adulte ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale.

Les critères d'inclusion sont :

- L'obtention du diplôme en ergothérapie
- L'ergothérapeute doit travailler ou avoir travaillé en milieu institutionnel (FAM, MAS, Foyer de vie), pendant au moins 1 an.
- L'ergothérapeute doit avoir travaillé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale.

Les critères d'exclusion sont :

- L'ergothérapeute n'a jamais travaillé en milieu institutionnel.
- L'ergothérapeute n'a jamais travaillé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale.
- Toute personne n'étant pas un ergothérapeute et qui n'est pas diplômé.

### **2.2.2 Les sites d'explorations et matériel**

L'échantillon se base sur le volontariat des participants. Plusieurs moyens sont utilisés afin de recueillir le maximum de participant. Les réseaux sociaux, les réseaux personnels ainsi que les réseaux professionnels des ergothérapeutes interrogés sont utilisés afin de composer un échantillon de convenance. La recherche d'établissement médico-sociaux avec des ergothérapeutes permet également de trouver des participants.

Les entretiens se réalisent par téléphone ou par des appels visuels. Contrairement à un téléphonique, l'appel visuel permet d'établir un contact visuel, d'observer et donc de voir des expressions non-verbales. Pour rendre cela possible il nous faut donc un téléphone et un ordinateur portable si les appels sont en visuels. Par la suite afin de pouvoir retranscrire l'entretien il est nécessaire de les enregistrer à l'aide d'un dictaphone.

### **2.3. Choix et construction de l'outil**

Afin d'obtenir des réponses qualitatives et répondre à la question de recherche, l'entretien s'avère être un outil pertinent pour répondre à cette question. Il permet d'avoir un accès direct à la personne et d'obtenir des réponses spontanées. Il permet également l'obtention de réponses riches et nuancées.

L'entretien sera de type non directif. Afin que la personne puisse s'exprimer et partager son point de vue. L'entretien non directif, permet l'expression de phénomènes dans la pratique de l'ergothérapeute. De façon à ce que la personne puisse s'exprimer librement, aborder le sujet de façon large sans être orienté. Et il permet au chercheur d'approfondir et d'explorer le sujet en relançant la personne pendant l'entretien.

Ce type d'entretien se base sur une question centrale. La posture du chercheur est importante, car elle influe sur l'engagement de l'interviewé. Le chercheur doit être dans une écoute active et utiliser des méthodes de relance passive et active afin d'obtenir des précisions et que l'interviewé se sente écouté. Il peut également poser des questions plus précises si nécessaire. Ce type d'entretien permet d'avoir un cadre qui est souple et dans lequel l'interviewé peut se sentir en confiance et libre de s'exprimer.

L'utilisation de cet outil peut également limiter l'impact de certains biais comme le biais de subjectivité (40). Car dans un entretien libre, il n'y a qu'une question centrale qui ne suggère aucune réponse et les questions posées sont des relances.

### 2.3.1 Anticipation des biais et stratégie pour les atténués

De nombreux biais sont à prendre en compte afin que les données obtenues et ainsi que la recherche soit la plus pertinente possible.

Biais	Effets	Moyens pour les atténuer
Biais cognitifs	Hypothèse où la question est formulée de façon à ce qu'elle induit la réponse.	Faire attention aux questions posées et faire un test.
Biais de désirabilité sociale	La personne se présente sous un jour favorable. La personne répond aux questions de façon non objective et de façon à tendre vers les réponses qu'elle suppose attendu par l'enquêteur.	Préciser que l'entretien est anonyme et qu'aucun jugement ne sera fait. Être neutre durant l'entretien.
Biais méthodologiques	Dû aux erreurs de méthodes utilisées en matière de recueil d'information.	Faire attention à la formulation de la question centrale et choisir la méthode d'analyse la plus pertinente pour la recherche.
Biais de stéréotype	Chaque personne a ses croyances, sa personnalité et ses préjugés sur un sujet.	

Biais de sélection	Echantillon-test pas assez représentatif, effets observés dans un groupe.	Recueil d'information sur la population test.
Biais de subjectivité	L'enquêteur pose les questions, il peut suggérer au sujet des réponses qui vont dans le sens de conviction de l'enquêteur.	Être neutre. Prendre du recul. Faire attention au sens des questions et mettre nos convictions de côté lors de l'entretien.
Biais affectif	Il est relatif à nos émotions et sentiments. Ce biais peut influencer le jugement moral.	Prendre du recul. Prendre conscience de ce biais. Faire attention lors de l'analyse des résultats.
Effet d'anticipation	Lorsque les attentes de l'enquêteur influent les réponses.	Faire attention aux questions de relances et s'appuyer sur le discours de la personne.
Biais d'auto-complaisance	Tendance à attribuer leur réussite à des causes interne et leur échec par rapport à des causes externes	En prendre conscience et interroger la personne sur les causes internes et externes.
Effet halo	Considérer de façon favorable une personne qui nous ressemble et inversement.	En prendre conscience. Et ne pas considérer une personne selon ces différences ou ressemblances.

### 2.3.3 Matrice conceptuelle/théorique

La matrice permet de mieux comprendre la pratique des ergothérapeutes et de faire du lien entre les résultats obtenus et les concepts théoriques. C'est un outil qui permet de mettre en évidence les thèmes abordés lors des entretiens. (Cf. Annexe 5).

### 2.3.4 Grille d'entretien

La question centrale de cet entretien est une question ouverte et permettra de définir le thème du discours. Elle est claire et une formulation personnalisée de la question permet à la personne de se projeter sur son expérience afin de répondre à la question.

Lors de l'entretien libre l'interviewé répond à une seule question qui est : « Selon votre pratique, pouvez-vous me décrire et m'expliquer comment vous favorisez la participation sociale et l'inclusion sociale de vos usagers ? ». Pour ce type d'entretien il ne faut pas forcément un guide. Mais plutôt préparer le type de relance qui pourrait être utilisé. (Cf. Annexe 7). Le but est de laisser la personne créer son cadre et de développer les informations souhaitées. Les relances sont présentes pour montrer à l'interlocuteur que l'enquêteur est à son écoute, mais aussi permet d'avoir des compléments d'information ainsi que des précisions.

Il existe deux types de relances, elles peuvent être passives ou actives. Parmi les techniques de relances passives il y a :

- Les échos qui consistent à repérer un mot dans le discours et à le répéter afin de stimuler la personne et l'encourager à développer ses idées.
- Les silences qui permettent à la personne de prendre un temps de réflexion. Si ce dernier est vide, une question de relance peut être posée.

Et parmi les relances actives il y a :

- Les reformulations, qui consistent à faire un résumé de ce qui est dit. Le but est de montrer que l'enquêteur est à l'écoute. Cela peut permettre à la personne de préciser et de plus développer ses idées.
- La clarification, qui peut être utilisée lors d'incompréhension.
- Les reflets qui permettent de relancer sur une émotion, un sentiment perçu au travers d'une intonation.
- La complémentation afin d'avoir des précisions et d'avoir des spécifications.
- L'interprétation qui consiste à reformuler en allant au-delà de la pensée et pour affirmer une information (41).

Lors de l'entretien des marqueurs d'écoute comme « oui, d'accord, hum » permettent à la personne de poursuivre son discours.

Au début de l'entretien des questions sont posées afin de voir si la personne correspond à la population ciblée. Aucune définition de la participation sociale et de l'inclusion sociale n'est donnée, pour éviter d'influencer les représentations ainsi que les informations recueillis. Et d'avoir des informations sur la façon dont l'ergothérapeute favorise l'inclusion et la participation sociale en fonction de leurs représentations. Autrement dit, leur donner une définition se serait venir filtrer certaines informations dès le départ. Et cela rendrait l'entretien moins riche et moins dense en données.

### **2.3.5 Test du dispositif de recherche.**

Pour s'assurer de la faisabilité des entretiens, des tests ont été réalisés. Ces tests ont été effectués auprès de deux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en milieu institutionnel auprès d'adultes atteints de paralysie cérébrale. Et qui correspondent aux critères d'inclusion et d'exclusion de la population ciblée. Ces tests ont été un moyen de mettre en avant les faiblesses et les points forts de la méthodologie. Ils ont permis de modifier l'entretien afin que celui-ci soit pertinent. Des modifications ont été faites. La décision de poser une question pour connaître les représentations des ergothérapeutes sur l'inclusion sociale et la participation sociale a été prise. Afin de poser un cadre et que la personne puisse initier sa réflexion. Par la suite ces tests ont été l'occasion de s'entraîner et de mettre en application les différents types de relances afin de mieux les appréhender. Ces tests ont permis de diminuer certains biais comme le biais méthodologique ou encore celui de subjectivité.

### **2.4 Déroulement de l'enquête**

Avant de prendre rendez-vous pour un entretien, les ergothérapeutes ont été sollicités par mail et sur les réseaux sociaux. Par la suite avec les ergothérapeutes qui ont répondu à la demande un rendez-vous a été pris et ils ont eu le choix entre un appel téléphonique ou un appel visuel. Cette première prise de contact a également permis de présenter le thème de la recherche et les modalités de passation via une notice d'information (Cf. Annexe 8). Mais aussi d'obtenir leurs consentements pour participer à la recherche. Ce consentement a été obtenu suite à la signature d'une fiche de consentement. (Cf. Annexe 9).

Contrairement à un appel visuel, un entretien téléphonique ne permettait pas de prendre connaissance du langage non verbal. Une rencontre physique n'était pas possible dans le contexte actuel car suite à une crise sanitaire un confinement a été nécessaire.

Lors de l'entretien téléphonique ou par appel visuel, il est important dans un premier temps de préciser que l'entretien est anonyme et enregistré. Par la suite, le thème ainsi que la démarche dans cette recherche est présenté. Par la suite des questions sont posées afin de savoir si la personne correspondait bien à la population ciblée. Une question sur leur représentation à propos de la participation sociale et l'inclusion sociale est posée. Cette question a permis à la personne de se situer dans la thématique et de se préparer à la question de recherche. Afin de mettre l'interlocuteur en confiance, il leur a été expliqué que lors de cet entretien qu'ils devaient répondre à une seule question qui est centrale. Et que comme c'était un entretien non directif, le chercheur était en écoute active et que quelques précisions leurs seront demandés. Pendant l'entretien des questions de relance et de reformulation ont été utilisées afin d'aider la personne à développer son discours. Mais aussi afin d'obtenir un maximum de données. L'entretien a été clôturé par une question qui était « Pensez-vous avoir fait le tour de la question ? ». À ce moment si la personne répondait oui l'entretien se clôturait. Si elle répondait non, elle continuait jusqu'à ce qu'elle ait terminé.

### **2.5 Choix des outils de traitement et d'analyse de donnée**

Une analyse thématique est utilisée afin de traiter les données issues des entretiens. Ce type d'analyse qualitative est un processus qui permet de résumer et traiter un corpus en thèmes. Elle est utilisée à des fins descriptifs, interprétatifs et explicatifs. Cette analyse consiste à repérer et regrouper les thèmes abordés. Dans le cadre de cette recherche une démarche de thématisation continue est utilisée. Au cours de la lecture des entretiens, des codes puis des catégorisations sont relevés ou déduits selon le discours. Ces catégories sont par la suite regroupées en thèmes. Cela permet une analyse fine et riche des données. L'analyse est réalisée de façon traditionnelle sous format papier. Cela permet un contact direct avec le corpus et une flexibilité du support (42). De plus ce moyen ne nécessite pas l'apprentissage d'un logiciel afin de le maîtriser. L'utilisation d'un logiciel peut mener à une perte d'informations si celui-ci juge que certaines données ne sont pas utiles à la recherche.

Lors de l'analyse thématique notre posture de chercheur est importante car il sectionne les informations. Il est donc important de mettre de la distance et de mettre entre parenthèse les

suppositions / présomptions. Un bon niveau de conscience en tant que chercheur est nécessaire afin de diminuer les éventuels biais. Pour ce faire il faut prendre en compte comment le chercheur est perçus par les participants et les effets des caractéristique personnelles du chercheur (notre culture, notre identité notre sexe, notre subjectivité ...) sur les entretiens (43) et (39).

Une interprétation qui doit être minimale est faite pendant la collecte des données. A la suite de cette analyse une approche inductive est réalisée afin d'interpréter les résultats. Une lecture détaillée des données brutes est effectuée et suite à l'analyse de ces données des thèmes émergent.

Selon Martineau et Blais l'analyse inductive comporte plusieurs étapes. Une retranscription et une lecture répétée des entretiens est réalisée. Suite à cela, le chercheur codifie les données et les catégorise en se basant sur la retranscription. Cette étape est suivie d'une relecture des retranscriptions afin de revoir et d'ajouter les catégories. Ensuite une analyse des données est réalisée afin de faire ressortir des thèmes. Cette méthode inductive permet de faire un résumé de ces données brutes, de faire du lien entre l'objectifs de la recherche et les catégories (44).

### **3. Résultat**

Pour cette enquête 4 ergothérapeutes ont participé. Lors des entretiens certains participants ont eu du mal à développer leur discours, il a donc fallu intervenir et poser des questions un peu plus orientées afin de faciliter l'échange et permettre à la personne de se sentir en confiance. Ce qui a pu générer des biais de méthodologie car les questions qui devaient être posées étaient seulement des relances. Mais aussi des biais de subjectivités car les questions posées étaient orientées et se basaient sur les représentations et suppositions du chercheur.

Par la suite la majorité des ergothérapeutes ont choisi un entretien téléphonique car ils n'avaient pas le matériel nécessaire pour réaliser un appel visuel ou parce qu'ils avaient une préférence pour l'appel téléphonique. Un seul ergothérapeute a choisi de le réaliser un appel-visuel. Ceci a permis l'instauration d'un climat de confiance et de créer une atmosphère conviviale. Contrairement à un appel téléphonique, l'appel-visuel a permis d'observer tout ce qui est non verbale. Dans l'ensemble, les ergothérapeutes interrogés, au niveau de leur expression ont semblé être à l'aise avec le sujet abordé.

Pour préserver l'anonymat et identifier plus facilement les ergothérapeutes, des lettres (A,B,C,D) leur sont attribuées afin d'utiliser les informations brutes de leurs discours.

L'ensemble des ergothérapeutes sont des femmes. L'ergothérapeute A travaille dans un Cesat, une MAS et un FAM. Elle a été diplômée en 1992 et travaille depuis deux ans auprès de ce

public. L'ergothérapeute B travaille dans un SAMSAH et une MAS. Elle a été diplômée en 2003 et travaille depuis 11 ans auprès de ce public. L'ergothérapeute C travaille dans une MAS, un FAM. Elle a été diplômée en 2016 et à une expérience de 4 ans auprès de ce public. Et l'ergothérapeute D travaille dans une MAS et dans un foyer de vie / FAM. Elle a été diplômée en 2016 et a une expérience de 2 ans et demi auprès de ce public.

Afin d'analyser et de catégoriser les résultats en thème un tableau est utilisé afin de faciliter l'analyse. (Cf. Annexe 14 et 15).

### **3.1. Accompagnement à l'utilisation d'une aide au déplacement en autonomie, dans un environnement extérieur ou intérieur lors de mise en situation.**

Parmi les ergothérapeutes interrogés, trois ont parlé d'un accompagnement en ergothérapie pour l'autonomie au déplacement. Selon un ergothérapeute, cet accompagnement passe par la proposition d'un moyen de déplacement convenant à la personne mais aussi par un apprentissage qui passe par la manipulation et l'utilisation du moyen de déplacement. Il est nécessaire d'observer et de prendre en compte les capacités de cette personne quant à l'utilisation de son moyen de déplacement dans un environnement donné. Pour y parvenir, des mises en situations réelles sont effectuées. Elles permettent à la personne de travailler le repérage et de mettre en application les règles de sécurité dans un environnement extérieur. Ces mises en situation permettent également à la personne de repérer et d'utiliser des aides qui sont déjà présentes dans l'environnement, un ergothérapeute évoque « *le repérage et l'utilisation de transport en commun* ». Le déplacement est aussi un moyen pour exprimer une demande à une autre personne et permet « *un changement au niveau du lien social* ». De plus le moyen de déplacement sur lequel les ergothérapeutes sont le plus amenés à rencontrer pour ce public est le fauteuil roulant électrique.

Lors de ce type d'accompagnement les ergothérapeutes peuvent intervenir dans des environnements intérieurs ou extérieurs. Ils associent généralement l'environnement intérieur à un « milieu fermé » qui correspond à un milieu faisant partie de la structure. Quant à l'environnement extérieur, il concerne tout ce qui ne fait pas partie de la structure. Ils peuvent intervenir dans ce type d'environnement pour toutes les activités extérieures. Un ergothérapeute qualifie ce type de lieux comme « milieu ouvert » et pouvant être accessible au grand public. Il correspond à un environnement que la personne ne connaît pas forcément et

qui n'est pas adapté à leurs besoins. Pour un d'eux, intervenir dans un environnement extérieur c'est aussi prendre en compte tous les dangers, toutes les règles qui le constitue.

### **3.2. Accompagnement lors des problématiques de communication et mise en place de communication alternative pour que la personne puisse s'exprimer et interagir.**

Les adultes atteints de paralysie cérébrale ont souvent des troubles de la communication. Ce qui peut pour certaines personnes limiter leurs interactions avec d'autres personnes. Parmi les 4 ergothérapeutes interrogés trois déclarent intervenir dans les problématiques liées à la communication. Selon un ergothérapeute l'accompagnement a pour but d'aider et de permettre à la personne de s'exprimer. Et ainsi exprimer leurs choix et demandes. Pour se faire un travail de mise en place de moyen de communication alternative est réalisé. Un ergothérapeute mentionne la mise en place d'aide à la communication tels que la « *synthèse vocale* », « *le cahier de communication* » et « *les pictogrammes* ». Un autre, ajoute qu'un suivi et une actualisation de ces moyens mis en place est effectué pour que la personne puisse les utiliser dans toutes les situations et puisse se faire comprendre par toute personne. Cependant dans certains cas, un ergothérapeute explique, qu'il peut être « *difficile d'instaurer une communication alternative* » ce qui peut complexifier l'accompagnement.

### **3.3. Accompagnement par le positionnement et la mise en place de moyen de compensation dans la réalisation d'activités significatives pour permettre la participation dans ses activités.**

Afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale les ergothérapeutes réalisent un suivi afin d'accompagner ces personnes dans la réalisation de certaines activités. Comme des activités de soins personnel, de loisir ou encore un accompagnement dans l'exercice de leurs droits en tant que citoyen. Afin d'y parvenir et pour cadrer leurs accompagnements, ils se basent sur des activités significatives.

L'ensemble des ergothérapeutes interrogées ont mis en avant que les activités devaient être significatives pour la personne. Dans le sens où, ce sont des activités qui sont importante pour ces personnes et qu'elles souhaitent les réaliser. Un ergothérapeute mentionne que ce sont des activités dont la personne ressent le « *besoin d'accomplir* » tous les jours. Selon lui, elles sont essentielles à l'épanouissement de la personne et afin d'avoir une qualité de vie importante au

quotidien. Pour deux autres ergothérapeutes, les activités proposées doivent être des activités que ces personnes ont « *envie* » de réaliser et dont ils sont « *intéressés* ».

Un ergothérapeute explique intervenir lorsque ces personnes rencontrent des difficultés de participation. Le but étant, selon un autre ergothérapeute, de permettre à la personne de réaliser une activité de « *manière confortable et sécuritaire* ».

Selon plusieurs ergothérapeutes, ils interviennent dans toutes les activités de la vie quotidienne pour que la personne puisse « *participer à la réalisation des actes essentiels* ». Mais aussi lors de la réalisation de loisirs ou encore lors d'activités socialisantes ou culturelles comme aller au cinéma, voir un concert, se rendre au super marché pour faire ses courses ou aller retrouver leurs familles. Ou encore lors d'atelier mis en place par la structure comme « l'atelier informatique ».

L'accompagnement des personnes se fait également pour l'apprentissage de la vie autonome. Un des ergothérapeutes à réaliser un travail d'apprentissage à la vie autonomie dans un appartement. Selon deux autres ergothérapeutes, c'est aussi permettre à la personne d'exercer ses droits en tant que citoyen. Un de ces deux ergothérapeutes a déclaré avoir travaillé avec un résident afin de l'aider à se présenter à l'élection municipale. Et un autre a traduit des programmes électoraux afin que les personnes puissent les comprendre.

Il a été mis en avant qu'afin de favoriser la participation de ce public dans leurs activités, les ergothérapeutes sont souvent amenés à faire un travail de positionnement. Pour un ergothérapeute ce travail de positionnement permet une diminution ainsi qu'une prévention de la douleur. Mais également d'avoir un confort d'installation. Pour un autre ergothérapeutes le positionnement passe aussi par le suivis des appareillages pour favoriser le maintien des axes moteurs. Un ergothérapeute ajoute qu'une mauvaise installation / positionnement limite la participation de ces personnes dans leurs activités quotidiennes. Tout ce travail d'installation et de positionnement passe par une intervention sur le fauteuil roulant de la personne pour la majorité des ergothérapeutes interrogés.

La totalité des ergothérapeutes interrogés ont abordé la mise en place de compensation, un accompagnement qui est effectué lors de l'acquisition et le type de compensation pouvant être mis en place.

Afin de les aider à participer dans les activités décrites précédemment, les ergothérapeutes mettent en place des moyens de compensation. Ils sont mis en place pour « *compenser les obstacles liés à l'environnement ou à la capacité* ».

Ces compensations sont des aides techniques comme « *l'aide au repas* », « *l'aide à la toilette* » qui permettent aux personnes de participer aux activités de soins personnelle. Un « *clavier adapté* » ou encore la mise en place de « *raquette adapté* » sont aussi mis en place pour permettre à la personne de réaliser des activités de loisirs. Des aides techniques sont aussi mises en place afin de favoriser le déplacement ou la communication.

D'après deux ergothérapeutes cela passe aussi par la réalisation d'aménagement de l'environnement. En aménageant par exemple « *des espaces* » et « *des bureaux* ». Mais aussi en proposant des barres d'appui.

Les ergothérapeutes mettent aussi en évidence que ces aides apportées ne sont pas que des aides matériels. Une aide humaine peut également être proposée. Un ergothérapeute explique que même si la personne dispose de cette aide humaine, elle doit participer un minimum à l'activités (« *ils puissent au moins nous aider au transfert, qu'il puisse nous aider un petit peu lors de l'habillage* »).

Un autre précise que le but de ces aménagements et adaptations est « *que la personne elle puisse au maximum participer* ».

Entre la préconisation de ces aides et leurs mises en place les ergothérapeutes interviennent à plusieurs moments. Certains ergothérapeutes déclarent évaluer les besoins en termes d'aide et de matériel. Un deux précise qu'ils ne sont « *pas standardisés* » et que « *l'observation* » peut être un outil. Par la suite un apprentissage est nécessaire pour l'acquisition de l'aide technique. D'après trois ergothérapeutes, il se fait lors d'essais de l'aide mise en place et par un travail avec la personne pour l'utiliser. Par la suite, un suivi de cette aide est réalisé pour veiller à la bonne utilisation de l'aide technique, mettre à jour et assurer la maintenance de ces aides afin qu'elles soient tout le temps adapté.

Pour réajuster l'aide proposé deux ergothérapeutes se basent sur les retours des équipes qui vont les mettre en place au quotidien. Mais de la personne, suite à une discussion pour savoir si l'aide lui convient. Tout cela va permettre de voir s'il y a des choses à améliorer ou pas.

Cependant deux ergothérapeutes mettent en avant que ces aides et moyen de compensation ne sont pas toujours disponible dans tous les environnements. Un ergothérapeute donne l'exemple de l'absence de lève personne dans les cabines de la piscine municipale. Un autre explique que pour les aides humains, il est difficile pour des personnes extérieures à

l'établissement d'aller faire plus de ce qui leur est déjà demandé. Par la suite, le budget peut être un frein ou non à l'acquisition d'une aide et les essais ne sont pas toujours possibles car « *c'est parfois compliqué de se les faire prêter* ».

### **3.4. Les moyens d'identification des besoins et demandes de la personne, des familles et des équipes. Et orientation de l'accompagnement en fonction de ces besoins.**

Un ergothérapeute sur 4 différencie la demande et le besoin réel de la personne. Il explique « *faire un tri entre les demandes* » L'ergothérapeute de son point de vue de professionnel voit quand il y a un besoin mais certains résidents font des demandes. C'est à l'ergothérapeute de faire le lien entre la demande et le besoin.

Afin de les identifier, la volonté et l'initiative de la personne dans sa demande et son besoin sont pris en compte par les ergothérapeutes. D'après un ergothérapeute les demandes se base sur ce que la personne à « *envie de faire* ». Elle provient de la personne et va pouvoir être exprimé auprès du professionnel. Pour les identifier, il faut recueillir les volontés de la personne et leurs problématiques. Ces demandes provenant de la personne sont ponctuelles et dépendent de la volonté de la personne : « *il a un élan et spontanément il veut en faire plus tout seul* ».

D'après les ergothérapeutes l'expression des besoins et des demandes sont essentiellement exprimé verbalement par la personne. Cependant deux ergothérapeutes mettent en avant que ces demandes et besoins passe également par du non-verbale et que pour les prendre en compte il faut observer. Cela peut se faire par des grimaces ou par l'expression d'une émotion comme la colère. Le déplacement est également un moyen pour la personne d'exprimer la demande : « *Parce que s'il y a une demande et qu'il y a une frustration, s'il y a possibilité de s'exprimer et de se déplacer et de parler et d'exprimer une demande* ».

Selon deux ergothérapeutes la demande ne provient pas seulement de la personne. L'équipe est aussi présente pour aider à identifier les besoins mais elle peut également exprimer des demandes pour pouvoirs exercer au mieux. Un ergothérapeute déclare intervenir suite « *à la demande d'un éducateur ou d'un AMP* ». L'identification du besoin de la personne par les équipes peut se faire lorsqu'ils se retrouvent face à une difficulté ou s'ils s'en rendent compte.

D'après les ergothérapeutes interrogés l'identification des besoins, des demandes et leurs prises en compte concerne également la famille. Ils ont aussi des besoins et demandes. Ces demandes et besoins sont en lien avec les difficultés que la famille peut rencontrer en présence du résident. Et pour répondre à ce besoin des solutions sont apportées aux familles. Par exemple un ergothérapeute a mis en place une via mobile sur le fauteuil d'une résidente car sa mère avait des difficultés pour pousser le fauteuil lors de leurs promenades.

Pour un autre ergothérapeute l'identification va se faire lorsque la famille interpelle l'ergothérapeute suite à une difficulté rencontrée. Échanger avec eux, en les interrogeant permet d'identifier leurs besoins. Cela passe aussi par un travail avec les équipes. Une transmission de l'information par les équipes ou une orientation de la famille vers l'ergothérapeute peut permettre de recueillir leurs demandes.

Deux ergothérapeutes ajoutent également que la participation au projet personnalisé de la personne est un moyen pour les identifier. Il permet au résident mais aussi aux professionnels de faire le point sur les demandes et de faire émerger ce dont le résident a besoins pour être en autonomie. Un ergothérapeute mentionne que « *dans ce projet, vont arriver les demandes et les besoins de la personne et la participation sociale vont faire partie au même titre que les liens familiaux, que la vie affective, que la préservation de la santé* ».

Lors de leurs prises en charges, les ergothérapeutes interrogés ont déclaré réaliser des évaluations auprès de ces adultes atteints de paralysie cérébrale. Le but étant de repérer les besoins et les capacités ou incapacités de la personne. Savoir comment la personne gère une situation ou encore pour orienter ou ajuster leurs prises en charge. Des bilans d'autonomie comme le profil des AVQ, des bilans de la toilette, des bilans moteurs et cognitifs (qui ne sont pas forcément standardisés) sont utilisés. L'entretien personnel est aussi un moyen pour identifier les besoins.

L'observations est aussi un moyen d'identification des besoins. Elle permet d'observer si une personne doit poursuivre ou pas un l'accompagnement en ergothérapie dans une activité. Pour ce faire des mises en situation peuvent être réalisées. Elle consiste à une « *observation* » des capacités de la personne dans une situation donnée. Elle permet à l'ergothérapeute de voir comment la personne gère la situation au niveau cognitif. Mais aussi d'évaluer l'environnement où se déroule l'activité. Ce type d'évaluation se fait en complément de bilan d'autonomie et de bilans fonctionnels.

L'identification des besoins se fait aussi par la prise en compte des capacités et incapacité des personnes. Il est nécessaire de prendre en compte au minimum les capacités résiduelles des personnes. Ces capacités ou incapacités identifiées peuvent être sur le plan moteur, intellectuelle, sur la communication (compréhension, écoute...), ce qui limite la personne dans ses capacités à participer dans des activités de la vie quotidienne.

L'évaluation est un moyen de suivre l'évolution des difficultés de la personne. De plus une discussion avec les équipes permet d'évaluer la prise en charge et de prendre des décisions quant à l'accompagnement de la personne : *« on le discute en équipe pour être sûre que ce soit bien adapté pour savoir est-ce que c'est une priorité. À la fois pour le résident et l'institution »*.

Comme il a été dit précédemment L'orientation et le type d'accompagnement sont définis par l'évaluation. L'accompagnement en ergothérapie peut se faire de différentes manières. Ces évaluations permettent aux ergothérapeutes de savoir s'ils doivent être dans la guidance ou dans l'accompagnement. Selon un ergothérapeute *« c'est ça qui va permettre de définir des zones et des limites de sécurité. Ou des limites entre l'accompagnement et l'autonomie »*. L'évaluation est pour un ergothérapeute un outil qui sert à moduler et réajuster l'accompagnement en fonction de ce qui correspond aux souhaits de la personne.

D'après un ergothérapeute cet accompagnement peut également être initié par un médecin et c'est par la suite que le cadre de l'accompagnement est défini avec la personne lors d'un rendez-vous. Selon deux ergothérapeutes les séances peuvent être des séances individuelles ou de groupe en fonction du besoin et de la personnalité de la personne.

Ces interventions peuvent être des séances de rééducation afin de maintenir des acquis mais aussi des séances de réadaptation. Deux ergothérapeutes interviennent auprès de ces personnes pour réaliser un travail d'adaptation et/ou maintenir des capacités motrices ou cognitives et un précise travailler en amont *« pour voir si le geste est réeducable »*. Un de ces ergothérapeutes met en application un *« processus d'intervention classique »*.

### **3.5. L'intervention de l'ergothérapeute lors de problématique liée à la demande et au besoin.**

Cependant pour certains de ces ergothérapeutes il peut y avoir des problématiques impactant la demande. Deux ergothérapeutes évoquent que certaines personnes ne peuvent pas exprimer leurs demandes suite à un défaut d'initiative ou suite à une incapacité de communication. Des propositions d'intervention sont donc faites par les ergothérapeutes. Comme par exemple proposer de faire un ajustement sur une aide mise en place ou proposer un plan de soin. Un de ces ergothérapeutes ajoute que ces propositions ne doivent pas être imposées.

Pour un ergothérapeute, quelque fois il y a des demandes pour lesquels il ne peut pas répondre. Cela peut être dans le cas où le résident fait une demande qui n'est pas inadaptée ou lorsque certaines demandes sont prioritaires à d'autres (priorisation des demandes traitée par l'ergothérapeute). Dans ces cas-là une discussion est réalisée avec l'équipe afin d'aller dans le même sens lors de leurs prises en charge. Ce même ergothérapeute mentionne que la famille peut être réfractaire à la proposition faite. Et dans ce cas-là, il est dans l'obligation de respecter les choix de la famille.

Par la suite d'après un ergothérapeute la demande ne lui parvient pas toujours car les personnes ne pensent pas forcément à l'interpeller, ou la transmission de l'information ce fait tardivement ou jamais. Suite à son temps de travail au sein de l'établissement il n'est pas possible « *de participer aux réunions pluridisciplinaires d'équipe où sont abordés des besoins ou en tout cas des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien avec les personnes* ».

Un ergothérapeute met l'accent sur le fait que quelque fois ses représentations vont influencer l'identification d'un besoin pour un résident, sauf que cela ne correspond pas au besoin de la personne. D'autre part un ergothérapeute souligne que les résidents qui se réfèrent à une norme qui est celle de la société et qu'ils basent leurs impressions et demande sur ces représentations-là (normalité).

### **3.6. L'importance de la collaboration, avec les familles, l'équipe pluridisciplinaire, l'institution et la collectivité dans l'accompagnement pour avantager la participation sociale et l'inclusion sociale.**

Deux ergothérapeutes collaborent afin de favoriser la participation sociale de ces personnes. Cette collaboration passe par un travail avec les équipes socio-éducatives. Selon eux ces équipes abordent plus la participation sociale que les ergothérapeutes. Le rôle de l'ergothérapeute est

de permettre la réalisation des activités les premières fois. Et la redondance dans ses activités n'est pas réalisée par l'ergothérapeute.

Pour deux ergothérapeutes une collaboration se fait pour appliquer l'inclusion sociale. L'inclusion sociale ce fait au « *niveau institutionnel* » et dépend de la manière dont elle « *va s'inscrire dans la vie socio-culturelle local* ». Elle est davantage mise en place lorsque la direction travaille avec la municipalité. Le but étant de discuter d'accessibilité et des événements pour inclure les personnes en situations de handicap. Pour rendre cela possible la direction collabore également avec les professionnelles de la structure. Elle passe par la collaboration avec des associations et par une réponse aux appels à projet nationaux. Selon un autre ergothérapeute elle n'est pas forcément mise en application par les ergothérapeutes. Ce sont les équipes socio-éducatives qui vont plus se préoccuper du lien avec le milieu extérieur.

Ensuite, les ergothérapeutes collaborent avec les équipes. Il y a « beaucoup de collaboration » entre les différents membres de l'équipe. Ces moments-là permettent à l'ergothérapeute de se concerter avec les équipes lorsqu'ils rencontrent une difficulté et permettent un échange où les professionnelles vont pouvoir trouver des solutions à une situation complexe. L'ergothérapeute collabore lors de la mise en place d'un atelier avec d'autres professionnels. Il travaille avec le personnel soignant, l'équipe éducative et l'équipe paramédicale afin d'avoir une réflexion à propos d'une situation ou d'un résident suivi par l'ensemble de ces professionnels. Ces moments de collaboration permettent à l'ergothérapeute de se concerter avec les équipes lorsqu'il rencontre une difficulté. Un ergothérapeute explique que l'équipe est aussi un appui pour pouvoir repérer les problématiques du résident.

Deux ergothérapeutes expliquent que la collaboration avec la famille passe par la construction du projet du résident. Les familles étant très présente dans la vie des résidents, il est important de faire un « *travail d'alliance* » avec eux, afin qu'elles soient « *en confiance* » et qu'elle puisse « *coopérer* ». Cependant cette collaboration n'est pas toujours évidente et possible car l'ergothérapeute n'est pas toujours en accord avec la famille concernant leurs choix et demandes. Et certaines familles ne sont « pas toujours coopérantes » lors de la mise en place d'une aide ou d'une compensation. C'est à l'ergothérapeute de maximiser et de prioriser ces échanges et rencontres avec la famille.

L'ergothérapeute peut intervenir auprès des familles et des équipes afin de les former. Cela passe par des explications et conseils sur des difficultés qu'ils peuvent rencontrer lors d'une situation avec un résident. Il peut intervenir pour donner des explications sur la façon dont la

personne doit être installée, comment le résident participe dans les activités et comment il peut être aider en participant au maximum. Le but est de leur « donner des pistes » et « les guider ». Ces formations peuvent se faire en groupe ou individuellement.

Les ergothérapeutes collaborent également avec des partenaires extérieurs, qui sont des professionnels n'étant pas salariés de l'établissement ou des intervenants d'association. Pour un ergothérapeute, il y a gros travail de collaboration, notamment avec les fournisseurs de matériel médical et les orthopédistes.

L'ensemble des ergothérapeutes déclarent travailler avec des intervenants d'association, qui viennent mettre en place des ateliers au sien de l'établissement afin d'échanger sur des problématiques rencontrées par l'intervenant ou les résidents lors des ateliers. Ce n'est pas forcément l'ergothérapeute qui gère l'activité mais il peut être amené à participer à quelques séances. Il est présent pour aider, accompagner et soutenir l'intervenant dans l'accompagnement du résident. Il apporte son expertise pour des « *taches qui ne peuvent pas faire* » ou lorsqu'ils ne savent pas comment répondre et aider les personnes à participer pendant l'atelier. Des formations peuvent être données par l'ergothérapeute pour conseiller les intervenants afin que l'atelier se passe aux mieux. Et des conseils sur le « *comportement* » à avoir avec les résident pour maximiser leur participation peuvent être partagés. Tout cela peut se faire de façon formelle ou pas.

Concernant la collaboration avec la direction de l'établissement seule trois ergothérapeutes l'ont abordé. L'ergothérapeute peut s'inscrire dans une démarche de collaboration avec la direction lorsqu'elle construit un réseau. Elle passe aussi par la mise en place de formation au sien de l'établissement effectué par l'ergothérapeute afin d'intervenir auprès des équipes. La direction met en place des compagnes de formation de geste et posture ou sur la communication alternative dans lequel l'ergothérapeute peut intervenir.

Un ergothérapeute mentionne une collaboration avec des établissements comme des IEM<sup>13</sup> et IME<sup>14</sup> lorsque des jeunes adultes souhaitent intégrer la structure ou pour des séjours de repos. Ce qui a pour conséquence qu'il échange avec les ergothérapeutes de ces structures.

Deux ergothérapeutes sur quatre déclarent collaborer avec les collectivités. Elle se fait par des discussions à propos de l'accessibilité et des adaptations que la collectivité peut mettre en place pour les personnes en situation de handicap La direction va pourvoir participer aux réunions

---

<sup>13</sup> IEM : Institut d'éducation motrice

<sup>14</sup> IME : Institut médico-éducatif

d'aménagement du territoire. L'ergothérapeute va donc pouvoir transmettre des informations indirectement à la collectivité. Un ergothérapeute échange avec des structures publiques de la ville tels que le supermarché, pour mettre en place un projet pouvant favoriser la participation des personnes pendant leurs courses. Ce même ergothérapeute a collaboré avec un organisme de logement afin de donner des conseils sur les adaptations à apporter à des appartements en construction afin que ces derniers puissent être accessibles pour les résidents qui iront habiter dans ces logements.

Cette collaboration passe également par un travail de sensibilisation. Deux ergothérapeutes sur quatre réalisent une action de sensibilisation. Ils interviennent auprès d'associations et cela passe par un échange pour leur expliquer les difficultés que les adultes atteints de paralysie cérébrale peuvent rencontrer lors de la réalisation d'une tâche ou un geste.

Un ergothérapeute intervient également auprès des collectivités, des citoyens et de l'établissement. Il peut avoir un impact au niveau des collectivités locales, avec l'aide de la direction une sensibilisation à la pathologie peut être réalisée auprès des personnes extérieures à la structure. Il peut également n'intervenir auprès de personne que les résidents rencontrent souvent, par exemple les voisins des résidents qui habitent dans les appartements du foyer se trouvant au sein de la ville. Dans le but qu'ils puissent aider la personne en cas de besoin.

### **3.7. Rôle de l'ergothérapeute dans l'organisation et la faisabilité d'un projet ou d'une activité.**

Un ergothérapeute mentionne que « *le rôle de l'ergothérapeute, il est dans la faisabilité du projet* ».

Trois ergothérapeutes relèvent que l'environnement est un élément qui impacte la faisabilité d'une activité. Il faut donc s'assurer que l'environnement où se déroule l'activité soit « *accessible pour les personnes à mobilité réduite* ». Mais c'est aussi de se poser des questions sur ce qui limite la personne dans cet environnement et prendre en compte l'environnement humain en se posant une question sur le rôle des accompagnants dans les activités. Deux ergothérapeutes mettent l'accent sur l'impact des capacités ou incapacités des personnes dans la faisabilité d'une activité. Des évaluations sont donc réalisées. Un ergothérapeute met l'accent sur le fait de vérifier qu'il n'y est pas de contre-indication. Ce même ergothérapeute mentionne être « *obligé de sélectionner [...] les résidents en fonction de leurs capacités* ».

Les ergothérapeutes relèvent que la faisabilité d'un projet ou la réalisation d'une activité passe par une organisation. Mais aussi par la prise en compte d'un « *budget* ». Deux ergothérapeutes

relèvent qu'il est nécessaire de rédiger le projet afin de mettre en avant auprès de la direction ces avantages et de prévoir le matériel nécessaire à sa réalisation. Cela « *nécessite une organisation au sien de la structure* ». Un créneau est à prévoir pour mettre en place l'activité ou le projet et vérifier si les outils mis à disposition par la structure sont disponibles. Toute cette organisation ne va pas se faire seulement par l'ergothérapeute.

Un ergothérapeute met l'accent sur le fait que lors de la réalisation d'un projet ou d'une activité « *il y a toujours un cadre institutionnel à respecter* » et « *qu'il faut avoir l'approbation de la direction* ».

### **3.8. Les représentations de l'ergothérapeute sur la participation sociale et l'inclusion sociale**

Chaque ergothérapeute interrogé à sa propre représentation de l'inclusion sociale. Certaines représentations se corrént et se complètent et d'autre divergent.

Trois ergothérapeutes ont une représentation semblable de l'inclusion sociale. Elle consiste à ce qu'une personne puisse réaliser une activité en interaction avec d'autres personnes, en étant dans « un milieu ordinaire ». Elle s'inscrit dans « *une démarche de groupe* » et permet à une personne en situation de handicap de pouvoir se lier à la population générale. Elle consiste également à ce que la personne « *puisse participer au même titre que tout le monde à la vie sociale* ».

Des ergothérapeutes relèvent que ce concept est nouveau et peu répandu dans la pratique. Il y a donc un gros travail pour l'ergothérapeute mais aussi pour la structure, pour faire connaître et mettre en place ce concept. Selon une ergothérapeute ce travail se fait constamment et il est en progression.

Un ergothérapeute à une représentation qui diverge des autres. « *L'inclusion sociale elle est plus en termes de collectivités et de pouvoir public. Et c'est ce qui va permettre de faciliter la participation sociale* » et « *part d'une initiative personnelle* ». L'équipe pluridisciplinaire n'intervient pas au niveau de l'inclusion sociale et « *que ce n'est pas de l'accompagnement de la personne. C'est un travail au niveau de la société et déjà au niveau des collectivités locales* ». Pour un ergothérapeute c'est « *devenir un citoyen comme les autres et ne pas se considérer que comme un handicapé faisant partie d'une structure* ».

Concernant la participation sociale, les représentations des ergothérapeutes comportent des similitudes. Elle est définie comme le fait de participer à la vie en société. Et provient de la

personne et de ses accompagnants. Chacun est libre de réaliser ou pas, selon son envie une activité au sein de la société. Un autre met l'accent sur le fait que « *la participation sociale elle peut être autonome ou pas. Elle n'est pas proportionnelle à l'autonomie* ».

Elle consiste à la participation sociale consiste à mettre en place et réaliser une activité en interaction avec des individu dans un milieu ouvert et à participer dans les activités de la vie quotidienne.

Selon certains participants la présence de l'ergothérapeute est de favoriser la participation et l'inclusion sociale.

### **3.9. Autres thèmes aborder par les ergothérapeutes**

#### Rôle de l'ergothérapeute et place au sein de l'équipe :

Certains ergothérapeutes exposent leurs représentations sur le métier. Trois ergothérapeutes relèvent que le rôle de l'ergothérapeute est de favoriser l'autonomie, l'indépendance mais aussi la participation de ces personnes dans les activités. Et que les compétences de l'ergothérapeute font partie du processus.

Par la suite deux ergothérapeutes abordent l'influence de leurs présences dans la structure sur leurs accompagnements. Une journée de travail par semaine à pour conséquence que l'ergothérapeute ne peut pas participer aux temps de réunions pluridisciplinaires, ce qui fait que quelque fois des informations ne lui parviennent pas. Ce temps de travail de « 20% », ne permet pas de faire des prises en charge individuelle, car le plus gros du travail passe dans l'appareillage et la gestion du matérielle.

#### La durée de mise en place d'une activité :

Deux ergothérapeutes mettent en avant que certaines activités peuvent prendre du temps à être réalisé ou à être mis en place. Dès fois cela peut prendre des années. Un deux révèle que le temps d'organisation de logistique, prend presque plus de temps que la réalisation de l'activité.

#### Place du résident dans la prise en charge et type d'approche

Un ergothérapeute sur quatre met l'accent sur la place de la personne dans la prise en charge et sur le type d'approche utilisée. Lors de la prise en charge le résident est la priorité. Et l'accompagnent s'appuie sur une approche de participation et sur le modèle du PPH.

Un ergothérapeute mentionne que les des éléments interpersonnelle tels que les douleurs chronique mais aussi environnementale peuvent limiter les liens sociaux.

## 4. Discussion

### 4.1. Interprétation en rapport avec les problématiques théoriques et pratiques. Et éléments de réponse à l'objet de recherche.

Dans un premier temps revenons sur les problématiques et l'objet de recherche :

- Problématique pratique : En quoi la prise en compte de l'inclusion sociale et de la participation sociale dans la pratique de l'ergothérapeute, peut-elle influencer la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution ?
- Problématique théorique : En milieu institutionnel, comment l'ergothérapeute dans sa pratique favorise-t-il l'inclusion sociale et la participation sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale ?
- L'objet de recherche : Comprendre la pratique des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution

Les résultats seront interprétés par thèmes. Et ils seront reliés aux données de la revue de littérature et à certains éléments théoriques.

Pour le thème « accompagnement à l'utilisation d'une aide au déplacement en autonomie, dans un environnement extérieur ou intérieur lors de mise en situation », nous pouvons observer une concordance entre les discours de ces quatre ergothérapeutes. Selon ces résultats l'aide au déplacement la plus utilisée est le fauteuil roulant électrique. Ils mettent en avant que des mises en situation dans un milieu écologique sont réalisées. Nous pouvons également constater l'importance de l'environnement dans lequel se déroule l'activité qui est généralement un environnement extérieur à la structure afin que la personne puisse expérimenter en milieu réel et s'adapter aux difficultés ou aides que peut offrir cet environnement. Ces mises en situation sont donc des moyens d'évaluer les capacités d'adaptation de la personne dans un environnement donnée. Les discours concordent sur le fait que pour y parvenir un apprentissage est nécessaire pour que la personne soit en autonomie dans ces déplacements. Indirectement ce type intervention en ergothérapie permet à la personne d'établir des liens sociaux. Nous observons que ces discours viennent compléter certains éléments de la revue de littérature notamment sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ce public. Ces résultats

corrèlent avec ceux de Kibele qui évoque que le rôle de l'ergothérapeute est d'identifier, de renforcer les ressources internes, de faire face aux contraintes extérieures et de compenser les obstacles environnementaux à la vie autonome.

Concernant le thème « accompagnement lors des problématiques de communication et mise en place de communication alternative pour que la personne puisse s'exprimer et interagir ».

Les résultats permettent de relever que ces personnes sont limitées dans leurs interactions sociales. Face à cette problématique il a été mis en évidence un accompagnement par les ergothérapeutes dans le but de les aider à s'exprimer avec d'autres personnes mais aussi pour exprimer leurs demandes et besoins. Nous observons que pour ce faire, des moyens de communication alternative ainsi qu'un suivi sont réalisés en ergothérapie. Le suivi permet d'ajuster l'aide mise en place afin qu'elle soit tout le temps adaptée à une situation. Un résultat évoque que des difficultés lors de la mise en place d'une communication alternative peuvent rendre cet accompagnement complexe. Cette analyse nous permet de refaire le lien avec la revue de littérature. Ces résultats corroborent avec ceux de l'article APIB qui mettent en avant les limitations de participation dans la vie en société. Les résultats viennent aussi compléter les informations en donnant des éléments de réponse sur la manière dont est gérée cette problématique dans la pratique. La revue de littérature évoque que les capacités de communication sont des indicateurs de la qualité de vie. Donc si l'on fait du lien, ces résultats montrent d'une certaine façon comment cet accompagnement va impacter la qualité de vie de la personne. Selon les résultats de l'article « Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy » la relation est un des huit besoins fondamentaux qui définit la qualité de vie.

Pour le thème « accompagnement par le positionnement et la mise en place de moyens de compensation dans la réalisation d'activités significatives pour permettre la participation dans ses activités », les résultats montrent que suite à leurs déficiences ces personnes sont limitées dans leurs participations aux activités. Ils montrent également que les ergothérapeutes apportent une importance à intervenir sur des activités significatives pour la personne ou des activités qui sont essentielles, comme la toilette et l'habillement ou des loisirs. Le but étant de prendre en compte le besoin de la personne. Pour permettre à ces personnes de participer au maximum à ces activités, des moyens de compensation comme des aides techniques ou des aménagements sont mis en place. En observant les résultats nous pouvons nous apercevoir que cet accompagnement dans ses activités se fait en plusieurs étapes. Cela passe par des évaluations qui sont essentiellement

des observations, puis par des essais qui se font par un travail avec la personne sur l'utilisation de l'aide. Et puis par un suivi afin de réajuster et de maintenir l'aide mise en place. Les résultats évoquent une problématique suite à la disponibilité de l'aide technique, ce qui peut limiter l'accompagnement. La finalité est de permettre à la personne de participer un maximum et de s'épanouir. En revenant sur la revue de littérature nous constatons que ces résultats nous apportent de nouvelles informations sur la façon dont les ergothérapeutes vont intervenir sur le développement de la personne et donc permettre l'amélioration de la qualité de vie. Cependant certains résultats de la revue de littérature corroborent avec ses résultats. Selon Dauvergne la paralysie cérébrale chez ses adultes est la cause d'un déficit de participation dans la vie de la société et limite la personne dans ses activités de la vie quotidienne. Les résultats corroborent également avec les résultats de Kibele sur le rôle des ergothérapeutes dans l'évaluation des compétences dans les activités de la vie quotidienne.

Pour les thèmes, les moyens d'identification des besoins et demande de la personne, des familles et des équipes et orientation/ de l'accompagnement en fonction de ces besoins, les résultats mettent en avant l'importance de la volonté de la personne lors de l'identification d'un besoin. D'après les résultats l'ergothérapeute peut identifier un besoin au travers de la famille mais aussi des équipes. La communication et l'échange semble essentielle afin d'y parvenir. Selon les résultats, des évaluations, la prise en compte des déficiences et capacités de la personne permettent d'identifier la demande mais aussi d'orienter l'accompagnement en ergothérapie. Des séances de rééducation et / ou de réadaptation peuvent être réalisées par les ergothérapeutes. Dans les résultats il est également évoqué que ces évaluations permettent un réajustement et une modulation de l'intervention en ergothérapie. Par rapport à la revue de littérature ces résultats viennent la compléter. Ils nous apportent de nouveaux éléments sur la provenance des besoins mais aussi sur le processus mis en place par les ergothérapeutes pour identifier les besoins et mettre en place leur accompagnement.

Concernant le thème sur l'intervention de l'ergothérapeute lors de problématique liée à la demande et au besoin, les résultats montrent que les ergothérapeutes peuvent rencontrer des difficultés lors de l'identification d'un besoin ou lors de la proposition d'une solution pour y répondre. Les résultats révèlent que le manque d'initiative de la personne dans la demande ou ses incapacités peuvent faire obstacle à l'identification de ces besoins. Mais aussi que la famille peut être un obstacle lors de la mise en place d'un accompagnement. Les résultats mettent également en lumière que les représentations et les normes personnelles appartenant au

professionnel ou à la personne ont un impact sur l'identification des besoins. Par rapport à la revue de littérature, ces résultats nous apportent de nouveaux éléments. Notamment sur les obstacles que peuvent rencontrer les ergothérapeutes lors de leurs interventions. Cependant une corrélation est constatée avec les résultats de Kibele sur l'aide qu'apporte l'ergothérapeute pour déterminer les besoins dans une situation de vie indépendante.

Pour le thème « importance de la collaboration, avec les familles, l'équipe pluridisciplinaire, l'institution et la collectivité dans l'accompagnement pour avantager la participation sociale et l'inclusion sociale », les résultats nous montrent l'importance de la collaboration afin de favoriser la participation de ces personnes dans des activités. Ils montrent également que la collaboration en ergothérapie peut concerner plusieurs acteurs comme la famille, les équipes, les intervenants extérieurs, la direction et la collectivité. Une collaboration avec les équipes socio-éducatives permettraient de favoriser la participation sociale de ces personnes. Il a également été mis en avant qu'une collaboration avec la direction et la collectivité pouvait être accompli afin de permettre l'inclusion sociale des résidents. Cependant d'après une déclaration cette collaboration pour l'inclusion sociale se fait plus auprès de l'institution ou des équipes socio-éducative. La collaboration peut se faire pour aider, soutenir ou accompagner un de ces acteurs ou afin d'avoir une réflexion commune sur un situation. Généralement, elle peut se faire sous la forme de conseil ou de formation. Les résultats informent également que cette collaboration peut passer par une sensibilisation. Ces résultats corroborent avec la revue de littérature, qui mentionne l'importance du partenariat avec l'entourage de la famille.

Pour le thème « rôle de l'ergothérapeute dans l'organisation et la faisabilité d'un projet ou d'une activité » les résultats mettent en avant que l'ergothérapeute a un rôle central dans la possibilité de réalisation d'une activité. Une organisation est nécessaire afin de s'assurer de l'accessibilité de l'environnement et du matériel mis à disposition. Les résultats mettent aussi en évidence que cela passe par une collaboration avec la direction de l'établissement. Par rapport à la revue de littérature ce thème nous apporte de nouveau éléments sur rôle de l'ergothérapeute mais aussi sur le rôle et l'impact des institutions dans la mise en place de la participation sociale et l'inclusion sociale.

Pour le thème sur les représentations de l'ergothérapeute sur la participation sociale et l'inclusion sociale, les résultats de façon générale montrent que l'inclusion sociale est souvent rattachée aux éléments concernant la société, les collectivités ou encore les pouvoirs publics. Les

résultats évoquent que c'est un concept récent, qui n'est pas forcément mis en place mais qui est constamment en progrès. Par la suite le résultat montre que ce concept est souvent associé à une inclusion dans une norme. Concernant la participation sociale les résultats montrent que les représentations sur ce concept ne divergent pas de l'inclusion sociale. Ils montrent aussi que la participation sociale est considérée comme une chose qui est propre à la personne. Et qu'elle concerne la réalisation des activités de la vie quotidienne en interaction avec d'autres individus. Ce thème nous amène de nouvelles informations qui n'apparaissaient pas dans la revue de littérature. Notamment sur la représentation des ergothérapeutes ont de la participation sociale et l'inclusion sociale.

Dans les résultats d'autres thèmes sont abordés. L'identité professionnelle de l'ergothérapeute est évoquée. La mission de l'ergothérapeute est selon les résultats de favoriser, l'autonomie, l'indépendance et la participation lors de la réalisation d'une activité. Les résultats révèlent que le temps de travail au sein d'une structure impacte sur la réalisation ou non de certains actes en ergothérapie. L'utilisation d'approche participative et du modèle PPH par un ergothérapeute est aussi mentionnée.

Conclure nous pouvons dire qu'afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale en milieu institutionnelle, les ergothérapeutes prennent en compte les capacités de la personne dans la réalisation d'activités significatives et socialisante afin de les aider à participer au maximum. Pour ce faire, les ergothérapeutes mettent en place des moyens de compensations et un accompagnement personnalisé est réalisée auprès de ces personnes. L'identification des besoins, des demandes mais aussi des capacités ou incapacités de la personne par le moyen d'évaluation, permet de proposer un accompagnement qui est adapté. Par la suite afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale de ce public, une collaboration avec les professionnels, les familles mais aussi la collectivité et l'établissement est importante. Une prise en compte des différents environnement (macro, micro et méso) par les ergothérapeutes est essentielle pour pouvoir appliquer ces deux concepts.

L'interprétation des résultats a mis en lumière le fait que les ergothérapeutes ne citent pas le terme de justice occupationnelle mais l'évoque pas certains indicateurs. Ce qui permet de comprendre comment ils le prennent en compte afin de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale en milieu institutionnel.

Les éléments vus dans la théorie sur la participation sociale et l'inclusion sociale ne sont pas systématiquement cités mais certains indicateurs sont évoqués.

#### **4.2 Critique du dispositif de recherche**

Une critique du dispositif de recherche permet de prendre du recul sur notre démarche lors de cette recherche et de voir si des axes d'amélioration peuvent être apportés lors d'une prochaine enquête.

Pour cette recherche un entretien non-directif est utilisé recueillir les résultats. Dans le cadre de notre recherche ce choix de méthode c'est avéré être pertinent. Cependant, lors de l'entretien libre une question centrale est posée, il a donc été difficile pour certains participant d'évoquer leur ressenti et de développer leurs idées sur le sujet abordé. Cet outil a été utilisé pour la première fois et donc notre manque d'expérience a pu générer des biais méthodologiques. Des questions de relances posé n'ont pas toujours permis d'obtenir des précisions. Et face à des participants ayant du mal à développer leurs discours des questions orientés ont été posées. Cependant, l'outil de recherche a permis à l'ergothérapeute de s'exprimer librement et de donner des exemples détaillés.

Le nombre de test effectué n'était pas suffisant pour pouvoir reformuler la question centrale et pour gagner en expériences pour ce type d'entretien.

Par la suite, le choix de l'analyse thématique génère des biais car elle se base sur les représentations des participant et du chercheur. De plus le nombre de participant qui est de quatre ergothérapeutes ne permet pas de généraliser les résultats et ne reflète pas la réalité des pratiques des ergothérapeutes travaillant en milieu institutionnel auprès d'adultes atteints de paralysie cérébrale. Par la suite, l'outil de communication utilisée en majorité dans le cadre de cette recherche, qui est l'appel téléphonique, ne nous permet pas d'observer les informations non verbales qui peuvent être relevé lors d'un entretien physique ou lors d'une observation.

#### **4.3. Apport et limites des résultats pour la pratique professionnelle**

Cette recherche nous a permis d'accroître nos connaissances que les concepts de participation sociale, d'inclusion sociale et de justice occupationnelle. L'étude de ces concepts nous a permis de mieux les comprendre. Il nous a également permis d'enrichir nos connaissances et savoirs sur la pratique des professionnels en lien avec la participation sociale et l'inclusion sociale auprès de ce public. Cette recherche a permis de recueillir les ressources, les outils que les ergothérapeutes utilisent dans leur pratique afin de favoriser la participation sociale et

l'inclusion sociale de ce public. Il aurait pu être intéressant de recueillir les perceptions des autres professionnelles travaillant dans ce type de milieu comme par exemple les éducateurs spécialisés. Il aurait été également intéressant d'avoir l'avis des adultes atteints de paralysie cérébrale et vivant en milieu institutionnel car la qualité de vie, la participation sociale et l'inclusion sociale sont des termes qui appelle à la subjectivité de celui qui est concerné. Cette recherche nous apporte des éléments pouvant être réutiliser dans notre pratique.

#### **4.4. Les propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle et perspective**

Ce travail de recherche permet d'aborder les concepts de justice occupationnelle, de participation sociale, d'inclusion sociale mais aussi le concept de qualité de vie. Cette recherche pourrait être poursuivie afin de mettre en place des recommandations de bonne pratique afin de prendre en compte la participation sociale et l'inclusion sociale des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution.

Le chercheur à ciblée sa recherche sur les adultes atteints de paralysie cérébrale vivant en milieu institutionnel et aux ergothérapeutes travaillant auprès de ce public. Néanmoins, les concepts étudiés lors de cette recherche et les résultats obtenus peuvent être transférés vers d'autres populations, comme les personnes âgées, ou chez des adultes atteints de sclérose en plaque. Elle peut concerner toutes les différentes formes de déficience ou situation de handicap chez les adultes.

## **Bibliographie**

1. ANFE [Internet]. [cité 7 mai 2020]. Disponible sur: [https://www.anfe.fr/component/content/category/images/stories/doc/telechargement/Newsletter/Newsletter\\_ANFE\\_10.pdf](https://www.anfe.fr/component/content/category/images/stories/doc/telechargement/Newsletter/Newsletter_ANFE_10.pdf)
2. Haute Autorité de Santé - Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie#toc\\_4](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie#toc_4)
3. Levasseur M, Tribble DS-C, Desrosiers J. Analyse du concept qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Can J Occup Ther.* 1 juin 2006;73(3):163-77.
4. Moatti J-P. Recherche clinique et qualité de vie. Paris: Flammarion médecine-sciences; 1996.
5. [Infirmité Motrice Cérébrale, IMC] [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <http://imc.apf.asso.fr/>
6. Truscelli D, Barbot F de, Bernardeau C, Cataix-Nègre É, Brochard S. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: évaluations et traitements. 2e édition.
7. 009-arnaud-rapport\_final.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: [https://www.cnsa.fr/documentation/009-arnaud-rapport\\_final.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/009-arnaud-rapport_final.pdf)
8. Qualité de vie et participation sociale de jeunes adolescents atteints de paralysie cérébrale | CNSA [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/qualite-de-vie-et-participation-sociale-de-jeunes-adolescents-atteints-de-paralysie-cerebrale-volet-francais-du-programme-europeen-sparcle2>
9. Enquête ESPaCe FONDATION PARALYSIE CEREBRALE [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/enquete-espace>
10. Communication-Espace VF5 avec illustrations.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: <https://fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline->

files/181001%20Communication-Espace%20VF5%20avec%20illustrations.pdf

11. ESPaCe Texte-court-pour-le-public\_VF.pdf [Internet]. [cité 2 juin 2019]. Disponible sur: [https://fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/ESPaCe%20Texte-court-pour-le-public\\_VF.pdf](https://fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/ESPaCe%20Texte-court-pour-le-public_VF.pdf)
  
12. Handicap.fr. Paralyse cérébrale : la HAS en quête de bonnes pratiques [Internet]. Handicap.fr. [cité 26 mai 2019]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-paralysie-cerebrale-has-bonnes-pratiques-11532.php>
  
13. Bilan, enjeux et perspectives | FONDATION PARALYSIE CEREBRALE [Internet]. [cité 7 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/bilan-enjeux-et-perspectives>
  
14. Dauvergne F, Gallien P, Eon Y, Nicolas B, Duruflé-Tapin A. Stratégies d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB), à partir des besoins liés à leur état de santé. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* 1 juin 2009;30(2):57-66.
  
15. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. | Directory of Open Access Journals [Internet]. [cité 26 mai 2019]. Disponible sur: <https://doaj.org/article/9d1136bb61ae42db88da51c2a888eded>
  
16. Kibele A. Occupational therapy's role in improving the quality of life for persons with cerebral palsy. *Am J Occup Ther.* 1989;43(6):371–377.
  
17. Déficience motrice cérébrale : l'apport de l'ergothérapie [Internet]. Clinique multithérapie Proaction. 2017 [cité 26 mai 2019]. Disponible sur: <https://cliniqueproaction.com/blogue/deficience-motrice-cerebrale-lapport-de-lergotherapie/>
  
18. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* mars 2015;41(2):258-65.
  
19. Caire J-M, Schabaille A. Engagement, occupation et santé: une approche centrée sur

l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie. Paris: Association nationale française des ergothérapeutes; 2018. (Actualités en ergothérapie).

20. Caire J-M, Schabaille A. Engagement, occupation et santé: une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie. Paris: Association nationale française des ergothérapeutes; 2018. (Actualités en ergothérapie).

21. 2004\_Revue\_integrati on\_parti\_sociale\_inclusion\_vol\_13\_no\_1-2\_oct\_2004\_tr.pdf [Internet]. [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: [https://riph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2004\\_Revue\\_integrati on\\_parti\\_sociale\\_inclusion\\_vol\\_13\\_no\\_1-2\\_oct\\_2004\\_tr.pdf#page=11](https://riph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2004_Revue_integrati on_parti_sociale_inclusion_vol_13_no_1-2_oct_2004_tr.pdf#page=11)

22. Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs - Nadine Larivière, 2008 [Internet]. [cité 14 avr 2020]. Disponible sur: <https://journals-sagepub-com.lama.univ-amu.fr/doi/abs/10.1177/000841740807500207>

23. Townsend EA, Polatajko HJ, Cantin N. Habilitier à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. Deuxième édition. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2013.

24. Morel-Bracq M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux. 2e édition. Louvain-La-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017. (Collection Ergothérapie).

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

26. convoptprot-f.pdf [Internet]. [cité 14 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

27. Larousse É. Définitions : inclusion - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 8 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inclusion/42281>

28. Définition : Intégration [Internet]. [cité 8 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.toupie.org/Dictionnaire/Integrati on.htm>

29. Définition : Inclusion sociale [Internet]. [cité 8 avr 2020]. Disponible sur: [http://www.toupie.org/Dictionnaire/Inclusion\\_sociale.htm](http://www.toupie.org/Dictionnaire/Inclusion_sociale.htm)
30. Ravaud J-F, Stiker H-J. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. *Handicap - Rev Sci Hum Soc.* 2000;87:1-17.
31. Guimarães DS, Oliveira FV de, Vicente LR. Inclusão de pessoas com deficiência na empresa como fator responsabilidade social - Inclusion of people with disabilities in the company as a factor social responsibility. *Científic - Multidiscip J.* 3 juill 2017;4(1):19-31.
32. Almendra JC. Reflexiones sobre el concepto de inclusión social. Una propuesta para el análisis de políticas públicas desde la teoría feminista. *Política Soc.* 24 mai 2017;54(2):341-63.
33. Pierce D, Morel-Bracq M-C. *La science de l'occupation pour l'ergothérapie.* Bruxelles: De Boeck supérieur; 2016. (Ergothérapie).
34. Christiansen CH, Townsend EA. *Introduction to occupation: the art and science of living new multidisciplinary perspectives for understanding human occupation as a central feature of individual experience and social organization.* 2nd ed., International ed. London: Pearson Education; 2011.
35. Drolet M, Annie C, Anne H, Nadine L. Habilitier l'ergothérapeute à démasquer les iniquités. *ERG-Go Rev Ergothérapeute Qué.* 2020;
36. Lemieux M, Popplow J, Wolf L, Ripat J, Davis E, Hamilton A, et al. Perspectives internationales : Une ergothérapeute au Sénégal. 12:28.
37. Wilcock AA. *An occupational perspective of health.* 2nd ed. Thorofare, NJ: SLACK; 2006.
38. Albuquerque S. La promotion de la santé en ergothérapie, au cœur des occupations des populations. *Ergothérapies.* 21 mai 2019;73:45-53.

39. Al-Busaidi ZQ. Qualitative Research and its Uses in Health Care. Sultan Qaboos Univ Med J. mars 2008;8(1):11-9.
40. les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. [cité 29 avr 2020]. Disponible sur: [http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche\\_62\\_cle581f59.pdf](http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf)
41. Berthier N. Les techniques d'enquête en sciences sociales: méthodes et exercices corrigés. Paris: Armand Colin; 2016. (Cursus).
42. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11 - L'analyse thématique. U. 2012;231-314.
43. 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 [Internet]. Montréal, Canada: AIMS; 2007 [cité 30 avr 2020]. p. pp 1-16. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448>
44. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Rech Qual. janv 2006;26:1-18.
45. Relationship between quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy: Disability and Rehabilitation: Vol 32, No 20 [Internet]. [cité 27 oct 2019]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638281003649904?scroll=top&needAccess=true&>
46. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Living in transition – experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. Child Care Health Dev. 2015;41(2):258-65.
47. Kirsh BH. Transformer les valeurs en action: La défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel. Can J Occup Ther. 1 oct 2015;82(4):E1-13.

48. Trouvé É, Clavreul H, Poriel G. Participation, occupation et pouvoir d'agir, plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. Paris: ANFE; 2019. (Actualités en ergothérapie).
49. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013. (Ergothérapie).

## Annexes

**Annexe 1 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature**

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. Motricité cérébrale : réadaptation, neurologie du Développement page 57-66 Juin 2009	Stratégie d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile à partir des besoins liés à leur état de santé.	Etudes transversale se basant sur les données de l'assurance maladie. Utilisation d'un questionnaire.	Adulte atteint de paralysie cérébrale en Bretagne Age > 16 ans	CIF : La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé  GMFCS : La Gross Motor Function Classification System  HID: L'enquête handicap incapacité dépendance	Santé Médicale Economique Santé public Sociologie	Les problèmes de santé augmentent avec l'âge. 67 % se plaignent de douleurs et 47 % des personnes voient de nouveau problème de santé apparaître. Les hospitalisations sont plus élevées que dans d'autres population. Et le nombre de consultation chez certains médecins spécialiste est	Qu'en ai-t-il dans les autres villes de France et dans les autres pays ?  Quels est leur niveau de satisfactions ?  On ne parle pas de l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne ?  Quels sont les répercussions de leur état de santé sur la qualité de vie ?  Quels accompagnements

						moins élevé que dans la population moyenne. Et les restrictions de participation sociale est élevée dans cette population.	peuvent être proposés une fois adultes ?
2. Revue T troubles neuro-sensorielle 5 février 2017	Déficience motrice cérébrale apport de l'ergothérapie		Personnes atteintes de paralysie cérébrale		Ergothérapie Science de l'occupation	Favoriser l'autonomie et indépendance.  Ergo permet d'ouvrir les accès à certaines activités.	Quels sont les moyens et quels sont les approches utilisées par les ergothérapeutes ?  Ici c'est du théorique mais dans la pratique est-ce le cas ?
3. Child care health Mars 2015	Living in transition –expérience of health and well being and the needs of adolescent with cerebral palsy	Une approche inductive et qualitatif bas » sur une interview	12 adolescent Age : entre 17 et 18 ans Lieu : Suède		Sociologie	Afin de faciliter leurs transition vers a vie adulte les adolescents aimeraient une aide plus souple et une information et un accompagnement qui soit personnalisé.	Dans les autres pays ?  Ont-ils eu une prise en charge en ergothérapie ?

						Ils partagent l'importance des amis et de la famille et l'importance d'avoir une relation amoureuse.	
4.The American Journal of Occupational Therapy	Occupational Therapy's role improving the quality of life for person with cerebral palsy	Etude transversal. Entretien guidé	5 adultes atteints de paralysie cérébrale avec au moins deux limitations.	Modèle biomédicale Modèle de la réadaptation Modèle de vie indépendante Modèle MOH Modèle systémique	Science de l'occupation Sociologie Médicale Psychologie Santé publique	Thérapie focalisée sur le modèle biomédical lors de l'enfance.  La prise en charge dans l'enfance ne favorise pas le développement de l'indépendance et de l'autonomie ce qui impact leur vie d'adulte. Les préjugés et les représentations lors de l'enfance impact la qualité	Très centré sur l'enfance mais en tant qu'adulte ? Quels sont les apports ?

						de vie une fois adulte.  Les personnes constatent une restriction de participation une fois adulte.	
5. Journale Plos one 5 février 2018	Quality of life as assessed by adult with cerebral palsy	Mesure par échelle qualité de vie GENCAT	Adultes atteint de paralysie cérébrale Age moyen : 40 ans Les personnes font partie de de l'association national de la paralysie cérébrale en Espagne entre 2015 et 2014		Sociologie	Auto-détermination et le développement personnel sont des facteurs qui impacte la qualité de vie	Comment améliorer la qualité de vie ?  Sur quels facteurs l'ergothérapeute peut-il intervenir pour améliorer la qualité de vie ?

**Annexe 2 : Matrice de questionnement pour la construction de l'outils de recherche ( enquête exploratoire)**

<b>Variable étudié</b>	<b>Indicateur variable</b>	<b>par</b>	<b>Sous indicateur</b>	<b>Item</b>	<b>Modalité de réponse</b>	<b>Objectifs</b>
1. Identification de la personne	1.1 Profession			Êtes-vous un ergothérapeute ?	Réponse binaire : Oui /Non	Savoir si c'est le public
						Savoir si professionnel e: bien avec les perso
	1.3 Identification de l'âge de la personne			Quelle âge avez-vous ?	Question fermée Réponse numérique	Connaitre la moy d'âge de la popul cible
	1.2 Sexe du professionnel			Êtes-vous un / une :	Question fermée Réponse à choix multiple Homme Femme Autres	
	1.3 Public pris en charge par l'ergothérapeute			Exercez-vous ou avez-vous exercé auprès d'adultes ou jeunes	Question fermé Réponse binaire Oui/Non	Savoir si ergothérapeutes exercent bien aupri

			adultes atteints de paralysie cérébrale ?		public ciblé
	1.4 Obtention de l'année du diplôme d'état en ergothérapie		En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état en ergothérapie ?	Question fermée Réponse numérique	Avoir connaissance des années d'expériences de l'ergothérapeute et de l'acquérir
	1.4 Années exercés en institution auprès de personne avec paralysie cérébrale	1.4.1 Expérience de l'ergothérapeute auprès de ce public	Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'adultes ou jeunes adultes avec paralysie cérébrale ?	Question fermée Réponse numérique	Connaitre l'expérience de l'ergothérapeute auprès de personne avec paralysie cérébrale
	1.5 Type d'établissement dans lequel l'ergothérapeute travaille		Dans quel type d'établissement travaillez vous ? Ou si vous ne travaillez plus auprès de ce public dans quel type	Choix multiple « FAM » « MAS » « Libérale » « Autres : précisé	Connaitre le type de structures dans lesquelles l'ergothérapeute travaille

			d'établissement avez-vous travaillé ?		
2 Rôle de l'ergothérapeute	2.1 Ergothérapeute	2.1.1 Rôle de dans l'établissement	Quel est votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans cet établissement ?	Question ouverte	Savoir quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'établissement
		2.1.2 Action réalisée par l'ergothérapeute	Suite aux problématiques rencontrées par ce public, quelles activités mettez-vous en place ?	Question ouverte	Savoir quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'établissement
Besoin et attentes des personnes atteintes de paralysie cérébrale	2.2 Adultes atteints de paralysie cérébrale	2.2.1 Problématiques rencontrées ?	Quelles sont les problématiques rencontrées par ce public ?	Question ouverte	Connaitre les différentes problématiques auxquelles les ergothérapeutes sont amenés à intervenir
		2.2.2 Besoin d'accompagnement sociale ?	Après de ces adultes, il y a-t-il un besoin d'accompagnement ?	Question fermée Réponse binaire Oui/Non	Connaitre les besoins en termes d'accompagnement sociale auprès de

			sociale ?		public
3 Qualité de vie	3.1 Avis de l'ergothérapeute	3.1.1 Sur les adultes atteints de paralysie cérébrale	En prenant du recul sur ce que ces personnes ont pu partager avec vous, trouvez-vous que les adultes atteints de paralysie cérébrale qui sont en institutions ont une bonne qualité de vie ?	Question fermée Choix multiple : Oui Peu-tête Je ne sais pas Non	Connaitre leur point de vue sur la qualité de vie des personnes paraplégiques en institution
		3.1.2 Satisfaction des adultes atteints de paralysie cérébrale	Selon votre expérience auprès de ce public, quelle satisfaction peut avoir ce public sur leur qualité de vie ?	Question fermée Echelle de 1 à 10	
4 Déterminants sociaux de la santé	4.1 Observation de l'ergothérapeute	4.1.1 Identification des déterminants de santé	Lors de votre pratique en ergothérapie sur quel déterminant social de la santé intervenez-vous ?	1 Le niveau de revenu et le statut social 2. Les réseaux de soutien	Savoir sur les déterminants de la santé des personnes paraplégiques en institution

			vous ?	<p>soutien social</p> <p>3. L'éducation et l'alphabétisme</p> <p>4. L'emploi et les conditions de travail</p> <p>5. Les environnements sociaux</p> <p>6. Les environnements physiques</p> <p>7. Les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles</p> <p>8. Le développement de la petite enfance</p> <p>9. Le patrimoine biologique et génétique</p> <p>10. Les services de santé</p> <p>11. Le sexe</p> <p>12. La</p>	
--	--	--	--------	---	--

				culture	
			Avez-vous d'autres propositions de déterminants sociaux de la santé ?	Question ouverte facultative	
	4.2 Action de l'Ergothérapeutes	4.2.1 Moyen d'identification	Quels sont les outils qui vous permettent d'identifier ces déterminant sociaux de la santé ?	Question ouverte	Savoir comment ergothérapeutes sur terrain s'y prennent pour prendre en compte les déterminants sociaux de la santé
		4.2.2 Moyen intervention	Par quels moyens d'intervention (activités, séances...) intervenez-vous sur ces déterminant sociaux de la santé ?	Question ouverte	Savoir comment ergothérapeutes interviennent sur déterminant sociaux la santé.

	4.1 Observation de l'ergothérapeute	4.1.2 Prise en comptes de tout les déterminants sociaux de la santé	Lors de la prise en soins est-il possible de prendre en compte tous les déterminant sociaux de la santé ?	Question fermé Réponse binaire Oui Non	Connaitre la différence entre la théorie et la réalité en ce qui concerne les déterminants sociaux de la santé
			Si la réponse est non, quelles sont les raisons ?	Question ouverte facultative	
	4.3 Avis ergothérapeute	4.3.1 Interaction sociale de ce public			
			Trouvez-vous que les interactions sociales des adultes atteintes de paralysie cérébrale sont appauvries ?	Question fermé Réponse Binaire Oui/Non	
		4.3.2 Restriction participation de ce public	En vous appuyant sur votre expérience, quels est votre avis sur la phrase suivante : les	Question fermée Réponse à choix multiple : -Tout à fait d'accord Plutôt	

			adultes atteints de paralysie cérébrale sont restreints dans leur activité de la vie quotidienne	d'accord -Ni d'accord, ni pas d'accord -Pas vraiment d'accord -Pas du tout d'accords	
			Pourquoi	Question ouverte facultative	
5 Pratique de l'ergothérapeute et des autres professionnels	5.1 Ergothérapeute	5.1.1Prévention sociale	Dans votre pratique réalisez-vous de la prévention sociale auprès de ce public?	Question fermé Réponse binaire Oui / Non	Savoir si de nos jou ergothérapeutes adopté dans pratiques la prév sociale
		5.1.2 Approche	Votre pratique s'axe sur :	Question fermée Réponse à choix multiple : Rééducation Réadaptation Ou les deux	Connaitre quels d'approches méthodes ergothérapeutes utilisent auprès d
			Votre processus d'intervention est-il axé	Question fermé Réponse binaire	public

			sur les expériences de la vie réelle de la personne ?	Oui Non	
		5.1.3 méthodes et modèle théorique	Quels méthodes ou modèles théorique utilisez-vous auprès de ce public ?	Question ouverte	
		5.1.4 Pratique dans l'établissement	Est-ce que votre pratique en tant qu'ergothérapeute est restreinte par votre établissement ?	Question fermée Réponse binaire Oui Non	
			Si réponse non, à votre avis quelles sont les raisons	Question ouverte Facultative	
	5.2 Autres professionnels		Est-ce que les autres professionnels de votre structure prennent en compte les expériences	Question fermée Réponse à choix multiple Oui Non Je ne	

			de la vie réelle de la personne dans leur prise en soins ?	sais pas	
6. Transition vers la vie adulte	6.1 Avis ergothérapeute		Pensez-vous que la prise en charge lors de l'enfance et l'adolescence impact sur la qualité de vie de la personne une fois adulte ?	Question fermée Réponse binaire Oui Non	Savoir si ergothérapeutes ont observé un lien en prise en charge lors de l'adolescence et qualité de vie une fois adultes.
			Pourquoi	Question facultative ouverte	
	6.2 Expérience de l'ergothérapeute		Avez-vous eu l'occasion de suivre une personne en situation de handicap lors de leur transition vers l'âge adulte ?	Question fermée Réponse binaire Oui Non	Connaitre l'expérience d'accompagnement de jeunes adultes dans leur transition vers l'âge adulte.

		6.2.2 Stratégie d'accompagnement	SI oui : quelles sont vos stratégies d'accompagnement lors de cette transition vers l'âge adulte ?	Question ouverte	Prendre connaissance de la transition de la transition l'âge adulte
--	--	----------------------------------	--	------------------	---

### Annexe 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire

# Enquête exploratoire - Mémoire en ergothérapie - Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution

Bonjour,

Je suis en 3ème année d'ergothérapie, je réalise mon mémoire sur " L'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution. Ce questionnaire me permettra de recueillir des informations afin de faire du lien entre ma revue de littérature et la réalité sur la pratique dans le terrain.

Selon l'OMS la qualité de vie est "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel en englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations avec les spécificités de son environnement".

Ce questionnaire est anonyme et les réponses ne feront l'objet d'aucun jugement. L'objectif est de recueillir le maximum d'information, vous pouvez transmettre ce questionnaire à d'autres ergothérapeutes qui sont concerné(e)s par ce sujet. Cela vous prendra environs 15 minutes pour le remplir.

Je traiterai les réponses en décembre , merci de répondre au questionnaire avant le 17 décembre.

Je vous remercie pour votre participation.

**\*Obligatoire**

1. Êtes-vous un ergothérapeute ? \*

- Oui
  - Non
- 

Quel âge avez-vous ?

Votre réponse

---

2. Êtes-vous un / une :

- Homme
- Femme
- autres

3. Exercez-vous ou avez-vous exercé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale ? \*

- Oui
  - Non
-

4. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ? \*

Votre réponse

---

5. Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'adultes jeunes adultes avec paralysie cérébrale ? \*

Votre réponse

---

6. Dans quel type d'établissement travaillez-vous ? Ou si vous ne travaillez plus auprès de ce public dans quel type d'établissement avez-vous travaillé ? \*

- FAM
- MAS
- Libérale
- Autres

Si la réponse est autres précisez :

7. Quel est votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans cet établissement ? \*



12. Trouvez-vous que les interactions sociales des adultes atteints de paralysie cérébrale sont appauvries ? \*

- Oui
- Non

13. En vous appuyant sur votre expérience, quels est votre avis sur la phrase suivante : les adultes atteints de paralysie cérébrale sont restreints dans leur activité de la vie quotidienne : \*

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Ni d'accord, ni pas d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas du tout d'accord

14. Auprès de ces adultes, il y a-t-il un besoin d'accompagnement sociale ? \*

- Oui
- Non

Pourquoi ?

Votre réponse

---

15. Dans votre pratique réalisez-vous de la prévention sociale auprès de ce public ? \*

- Oui
- Non

16. Votre pratique s'axe sur : \*

- La rééducation
- La réadaptation
- Ou les deux

17. Quels méthodes ou modèles théorique utilisez-vous auprès de ce public ? \*

Votre réponse

---

18. Votre processus d'intervention est-il axé sur les expériences de la vie réelle de la personne? \*

- Oui
- Non

19. Est-ce que les autres professionnels de votre structure prennent en compte les expériences de la vie réelle de la personne dans leur prise en soins ? \*

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

20. Est-ce que votre pratique en tant qu'ergothérapeute est restreinte par votre établissement ? \*

- Oui
- Non

Si la réponse est oui, à votre avis quelles sont les raisons ?

Votre réponse

---

21. Pensez-vous que la prise en charge lors de l'enfance et l'adolescence impact sur la qualité de vie de la personne une fois adulte ? \*

Oui

Non

Pourquoi ?

Votre réponse

---

22. Avez-vous eu l'occasion de suivre une personne en situation de handicap lors de leur transition vers l'âge adulte ? \*

Oui

Non

23. Quelles sont vos stratégies d'accompagnement lors de cette transition vers l'âge adulte ? \*

Votre réponse

---

Définition de déterminants sociaux de la santé :

Selon l'OMS "Les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. Ces circonstances qui reflètent des choix politiques, dépendent de la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local."

24. Lors de votre pratique en ergothérapie sur quels déterminants sociaux de la santé intervenez-vous ? \*

- Le niveau de revenu et le statut social
- Les réseaux de soutien social
- L'éducation et l'alphabétisme
- L'emploi et les conditions de travail
- Les environnements sociaux
- Les environnements physiques
- Les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelle
- Le développement de la petite enfance
- Le patrimoine biologique et génétique
- Les services de santé
- Le sexe
- La culture

Avez-vous d'autres propositions de déterminants sociaux de la santé ?

Votre réponse

---

25. Quels sont les outils qui vous permettent d'identifier ces déterminants sociaux de la santé ? \*

Votre réponse

---

26 Par quels moyens d'intervention ( activités, séances...) intervenez-vous sur ces déterminants sociaux de la santé ? \*

Votre réponse

---

27. Lors de la prise en soins, est-il possible de prendre en compte tous les déterminants sociaux de la santé ? \*

Oui

Non

Si la réponse est non, quelles sont les raisons ?

Votre réponse

---

28. Avez-vous des remarques ?

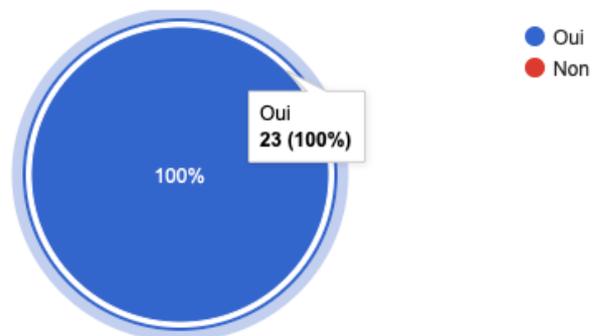
Votre réponse

---

## Annexe 4 : Réponses de l'enquête exploratoire :

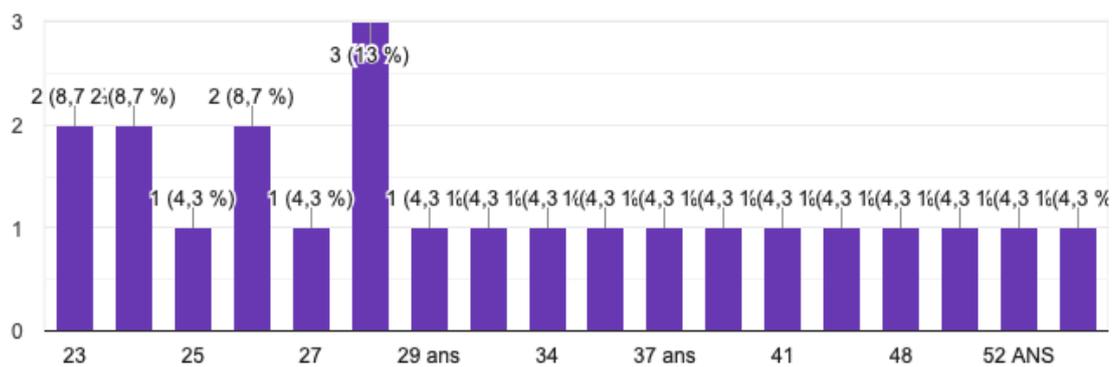
### 1. Êtes-vous un ergothérapeute ?

23 réponses



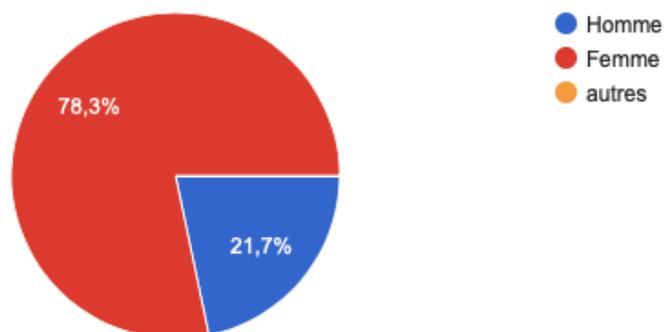
### Quel âge avez-vous ?

23 réponses



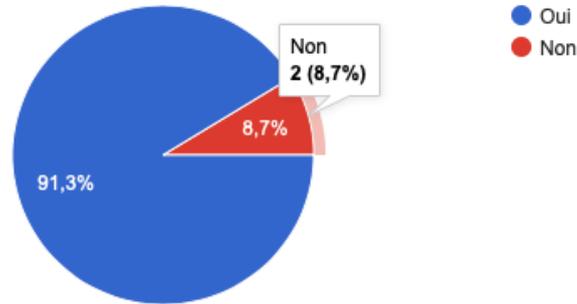
### 2. Êtes-vous un / une :

23 réponses



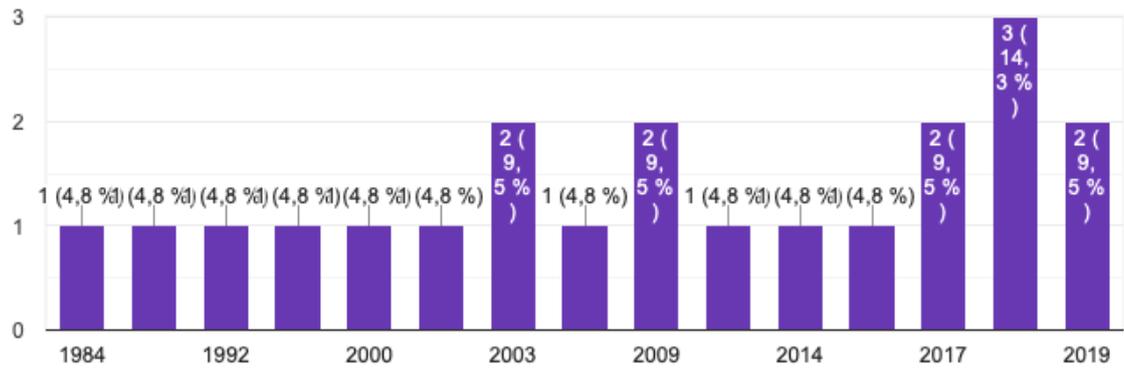
3. Exercez-vous ou avez-vous exercé auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale ?

23 réponses



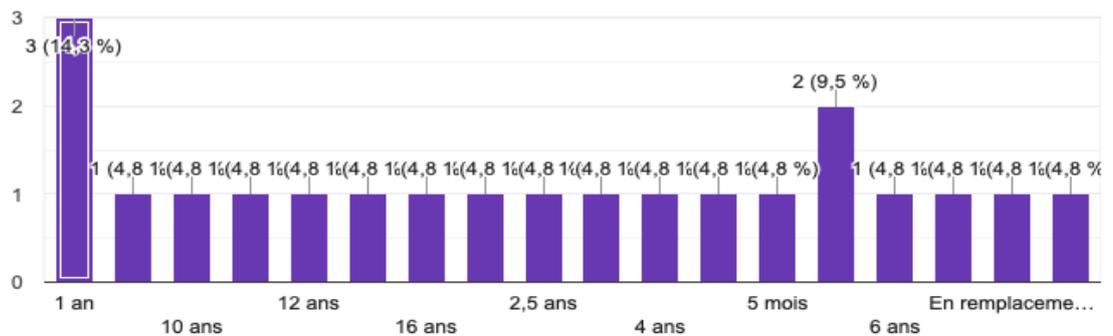
4. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'Etat en ergothérapie ?

21 réponses



5. Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'adultes jeunes adultes avec paralysie cérébrale ?

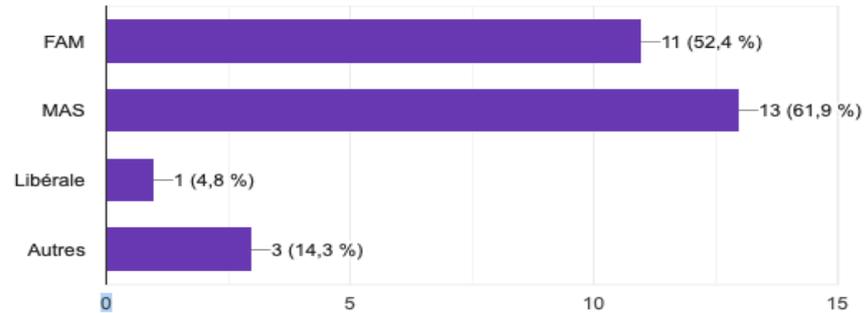
21 réponses



6. Dans quel type d'établissement travaillez-vous ? Ou si vous ne travaillez plus auprès de ce public dans quel type d'établissement avez-vous travaillé ?



21 réponses



Si la réponse est autres précisez :

4 réponses

FDV

Foyer de vie

Centres d'accueil de jour & FAM

et Foyer Occupationnel = Foyer de vie

7. Quel est votre rôle en tant qu'ergothérapeute dans cet établissement ?

21 réponses

Toutes les missions d'un ergothérapeute

Commande de matériel, évaluation habitudes de vie (toilette, repas) et séances de rééducation/réadaptation

Développer ou maintenir l'indépendance de la personne dans ses AVQ, assurer le confort en prévenant les troubles cutanées et orthopédiques, assurer sa sécurité, mettre en place des outils de CAA

Maintien des capacités et de l'autonomie, aménagement et adaptation du lieu de vie

Gestion du matériel, choix/recherche d'aide technique, mise en place et accompagnement de projets, suivi appareillage...

On travaille sur l'apprentissage de l'autonomie (gestion du temps, gestion des compensations, autonomie dans les déplacements, aménagement de domicile, acceptation du handicap)

Renouvellement de fauteuil roulant manuel et électrique, adaptation, préconisation d'aide technique, réparation de fauteuil, travail en collaboration avec les revendeurs médicaux et les équipes professionnelles de l'établissement, en clair, répondre au mieux aux besoins des résidents.

mon rôle s'axe essentiellement autour des AVQ des résidents à l'intérieur de la MAS et parfois à l'extérieur. Ainsi, plus grosse partie de mon temps est prise par la gestion des aides aux déplacements (FRE +++ et FRM pour les sorties où le FRE est difficilement utilisable). Le reste de mon temps est consacré à l'autonomie des résidents dans les autres AVQ (transferts, repas, toilette, élimination, habillage) : mise en place d'aides techniques, mises en situations, VAD quelquefois, positionnement au Fauteuils/lit. Un gros travail avec les équipes est également fait afin de transmettre les infos, préconisations.

Evaluations, réponses rééducatives personnalisées, éducation et prévention, préconisation et maintenance des appareillages para-médicaux

Adaptation de l'environnement (domotique, aménagement etc..), positionnement au fauteuil, lit, évaluation vie quotidienne etc...

accompagnement du résident dans la réalisation de son projet de vie, en lien avec les équipes et son entourage. plus précisément pour favoriser sa participation sociale, réduire les situations de handicap dans les activités qu'il aura choisi (soins personnels productivité et loisir)

Gestion matériel, installation lit et fauteuil roulant. Pec individuelle et collective. Evaluation

Secteur adaptatif ((faire avec les difficultés de la personne: mise en place d'aide-technique (FR, synthèse vocale, aides aux transferts, à l'habillage; aux repas, adaptation loisirs et suivi des appareillages)), coordination suivi médical, temps de réunion d'équipe.

Principalement la gestion du matériel adapté, la mise en place d'aides techniques, et la coordination par rapport au matériel.

veiller à la meilleure qualité de vie possible

maintien autonomie, soutiens aux aidants

gestion du matériel résidents et institution, suivi des appareillages, référence déglutition, CAA,

J'essaie de veiller au confort des résidents dans leurs installations quotidiennes (notamment aux fauteuils, aux repas, aux transferts, aux lits, aux soins de nursing, aux WC, aux transports et lors de leurs activités de loisirs et occupationnelles), via des adaptations, aides-techniques, aides-humaines, aides matérielles) . Je coordonne les actions des orthoprothésistes, podo-orthésistes, fournisseurs de matériels. J'assure le suivi annuel chez le médecin MPRF. J'essaie de développer des outils de communications. Je participe à l'ensemble de leurs AVQ en essayant de respecter leur rythme. Je prends le temps de passer du temps avec chaque résident.

Favoriser l'autonomie des résidents dans les activités de vie quotidiennes

maintient et/ épanouissement des potentiels physiques et mentaux. suivi orthopédique .  
Aménagements de l'environnement, mise en place d'aides techniques.

Evaluation, maintien de l'autonomie (repas, déplacements, transferts ...), gestion de l'installation des résidents, participation aux projets personnalisés.

## 8. Quelles sont les problématiques rencontrées par ce public ?

21 réponses

Confort de vie, accessibilité des loisirs et de la culture, positionnement, communication...

Compréhension et communication

Positionnement au Fre et au lit du fait de la spasticité, les troubles de la communication, la perte d'indépendance

Difficultés de déplacements, transferts, dépendance dans les AVQ, difficultés de communication, limitation de participation aux activités sociales

Suivit de l'adéquation du matériel avec les problématiques rencontrées, mise en échec des solution trouvées...

Difficulté dans la prise de repères, dans la prise de décision, déficiences physiques, repérage dans le temps et ont souvent toujours été en institution et donc ne sont pas habitués à faire ou faire faire les choses de manière autonome

Troubles posturales, limitation d'activité, déplacement difficile, troubles cognitifs, troubles de la motricité, troubles du langage.

Handicap principalement cognitif et moteur. On retrouve donc souvent des personnes se déplaçant en FRE et ayant besoin d'une aide humaine totale pour la quasi-totalité des AVQ car très dépendantes.

déplacement, communication, autonomie AVJ

Perte d'autonomie avec l'âge, difficultés dans les gestes de la vie quotidienne (repas, déplacements, habillage etc...) difficultés de communication pour certaines personnes

incapacités supérieure à 80% qui les rendent dépendants des aidants et personnels, déficiences cognitives qui limitent leur autonomie, troubles comportementaux qui rendent parfois la vie en communauté difficile, besoin de soutien psychologique.

cette question est très large, et je ne suis pas sûre que ma réponse soit exhaustive ni en adéquation avec ce qu'ils répondraient.

Peut être parler des besoins et attentes des résidents qui seraient exprimés lors de la préparation du projet personnalisé. Même si dans les faits je déplore de ne pas assez les préparer avec eux par manque de temps.

Positionnement par moment, choix des pec

Difficultés motrices, troubles associés ++ (troubles visuels, troubles des fonctions supérieures et des apprentissages), troubles du comportement.

positionnement, communication, accès à l'environnement

positionnement, communication, orthopédie, déglutition, transit, respi

moteurs cognitifs sensorielles

trouble de la communication, trouble orthopédique ayant des conséquences sur leur positionnement, trouble déglutition

A mon sens, le rapport au temps. Avec ce public tout est plus lent. Les comprendre exigera du temps, l'ensemble des AVQ exigera du temps, les déplacements également. En institution, il est parfois difficile d'accorder le juste temps, faute de moyens humains. Aussi, l'avancée en âge est problématique car les déficits moteurs et cognitifs ont tendance à s'exacerber.

dépendance des ans les actes quotidiens : principalement déplacement, transfert, communication

Des problèmes d'expression et compréhension entre eux et aussi avec les professionnels. Cette difficulté est souvent source de conflit, d'agitation. L'hétérogénéité des potentiels demande une observation minutieuse pour favoriser le bien vivre ensemble et que chacun trouve satisfaction dans ce qu'il vit.

locomotion, alimentation, accessibilité, gestion administrative

## 9. Suite aux problématiques rencontrées par ce public, quelles activités mettez-vous en place ?

21 réponses

Accompagnement individualisé pour résoudre des problèmes ponctuels, utilisation de tablette tactile et d'application, préconisation et accompagnement à l'usage d'aide techniques variées...

Pas d'activités ciblées sur cette problématique mais moyens mis en place pour faciliter la communication avec les équipes (en lien avec psychologue)

Consultation positionnement, mises en situation écologique, essai d'aides techniques diverses (repas, domotique, CAA...)

Soins de rééducation, ateliers thérapeutiques en groupe ( motricité, parcours FRE, motolo/tricycle ), balneo/piscine,

Je n'ai pas le temps de mettre en place des prises en charge ou activités avec les résidents.

Voir précédemment

Mise en place d'aide technique aux déplacements (FRM, FRE), en chambre (domotique, guidon de transfert, chaise de douche, chariot douche, pince long manche, sangle de transfert, lève-personne).

Adaptation d'aide technique, les FRM ou FRE ne suffisent pas parfois à limiter les troubles posturaux, des adaptations sont alors créées. Levés thérapeutiques en chambre pour évaluer les besoins du résidents en terme d'aide technique. Aide à la communication. Aide au repas.

Si la question concerne réellement les activités mises en place en ergo, je dirais qu'il y en a peu et quelles sont très ponctuelles et répondant à un besoin spécifique d'un résident ou d'un petit groupe( apprentissage de la conduite en FRE, mises en situation pour les repas ou pour les transferts par exemple).

Personnellement je décrirais plutôt mon approche comme intervenant autour des activités de la vie quotidienne des résidents. CAD que même si je propose de temps en temps des activités en ergo je préfère plutôt intervenir autour de celle des résidents et non de celles que je pourrais mettre en place. Du coup je préfère travailler autour d'une demande d'un résident plutôt que de faire une activité en fonction de ce que moi je pense être bien pour eux ... -> si la demande provient d'eux c'est que le problème existe réellement à leur yeux et l'intervention répondant à ce besoin aura donc ( a mon sens) plus d'impacts que si je proposais une activité à certaines personnes qui à ce moment là n'en trouve peut être pas un réel intérêt.

travail sur le déplacement, adaptation de l'environnement

Évaluation des actes de la vie quotidienne, préconisation et essais d'aide technique diverses (repas, déplacements, contrôle d'environnement ... etc)

pourquoi des activités? n'est ce pas plutôt une démarche? ou des missions? référence à une fiche de poste?

je dirai que j'évalue la qualité de la réalisation de l'activité avec le résident, puis soit nous faisons des séances pour améliorer sa performance, soit nous compensons avec choix et apprentissage d'aides techniques.

Proposition de faire un travail au sol en liberté pour pouvoir bouger les membres

Pas d'activité par man, que de temps. Prise en charge individuelle en fonction des besoins du moment.

au vu de ma charge de travail, pas d'activités mises en place

1 ETP pour 48 enfants en IME, 60 adultes en MAS, 60 adultes en FAM, 56 adultes en FAS + interventions en ESAT

prise en charge orthopédique, rééducation fonctionnelle, adaptations, réadaptation

ateliers, mobilisations passives

Verticalisation, douche enveloppante, activités stimulation basale (vestibulaire, vibratoire, somatique) balnéo

Je n'ai pas développer d'activités de rééducation. J'essaye juste de monter des projets d'activités qui leur plaise : balnéothérapie, fauteuils ski, cimgo, atelier cuisine, parcours moteurs sur la promenade des anglais...

cuisine thérapeutique, atelier sensori-moteur, atelier Snoezelen, groupe avec orthophoniste, travail avec médecin MPR (salarié de la structure)

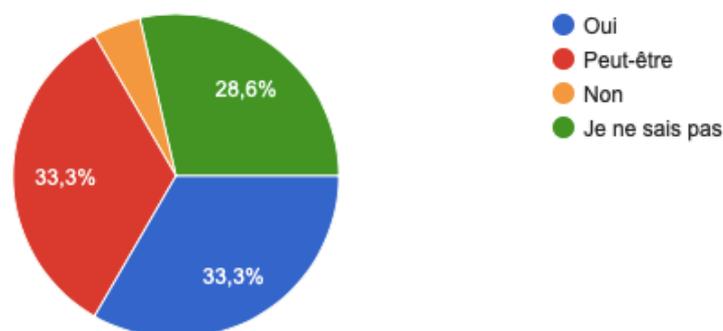
L'expression est favorisée par des groupes de parole s'appuyant sur l'image et les pictogrammes. En ergo le travail consiste en des mises en situation sollicitant l'activité motrice, et d'autres situations sollicitant l'activité mentale : gym douce, jeux moteurs individuels et collectifs, jeux cognitifs mettant en oeuvre les motricités fines. Les jeux cognitifs individuels ou en petit groupe sont utilisés pour exercer les capacités de concentration, mémorisation, raisonnement, organisation de la tâche... apprentissage qui mène à la maîtrise de l'exercice/activité et à une valorisation de l'estime de soi. Ces activités en petit groupe favorise aussi la connaissance de l'autre dans ses aisances et ses difficultés et peut faire naître une entre aide et une communication non verbale.

stimulation cognitive/motrice individuelle, mises en situation,

10. En prenant du recul sur ce que ces personnes ont pu partager avec vous, trouvez-vous que les adultes atteints de paralysie cérébrale et qui sont en institution ont une bonne qualité de vie ?



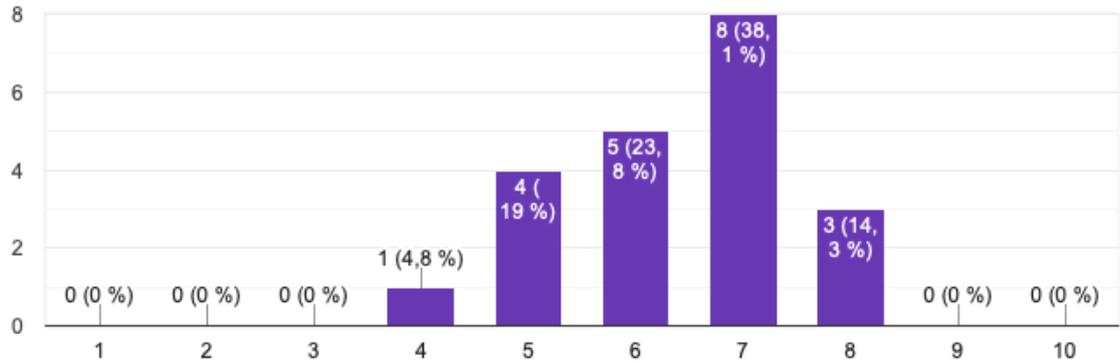
21 réponses



11. Selon votre expérience auprès des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution, quelle satisfaction peut avoir ce public sur leur qualité de vie ?

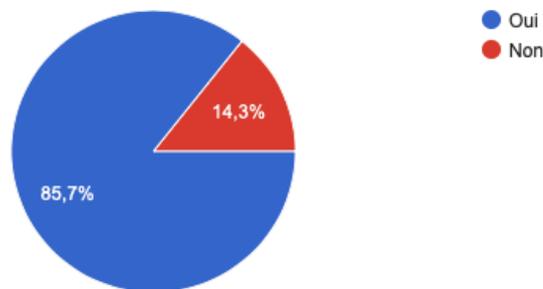


21 réponses



12. Trouvez-vous que les interactions sociales des adultes atteints de paralysie cérébrale sont appauvries ?

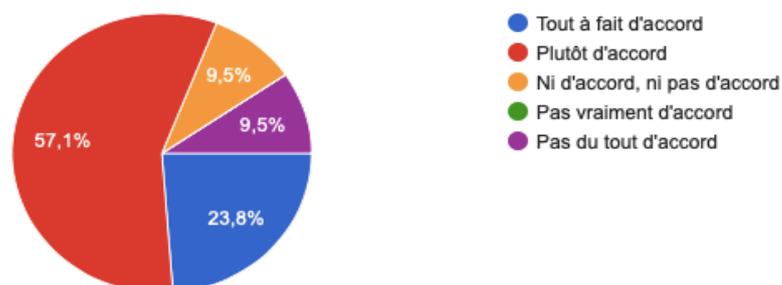
21 réponses



13. En vous appuyant sur votre expérience, quels est votre avis sur la phrase suivante : les adultes atteints de paralysie cérébrale sont restreints dans leur activité de la vie quotidienne :



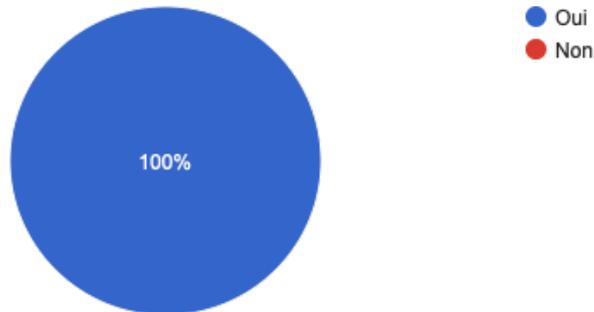
21 réponses



#### 14. Après de ces adultes, il y a-t-il un besoin d'accompagnement sociale ?



21 réponses



#### Pourquoi ?

18 réponses

Leur vie dans un cadre institutionnelle par définition restreint requiert un accompagnement social vers l'extérieur

Proposition de travail adapté

Il y a souvent des troubles de la communication verbale et des troubles cognitifs

Pour les informer et mettre en place leurs droits , faciliter la réalisation d'activités socialisantes

Limitation de leur possibilités donc de leur activités et de leurs liens sociaux.

Tout dépend des besoins du résident, de sa demande mais surtout de son autonomie et de son indépendance je dirai.

beaucoup d'entre eux sont sous protection juridique. De ce fait ils bénéficient pour la plupart d'un accompagnement social.

il peut-être organisationnel ou physique

Ces personnes sont souvent institutionnalisées dès l'enfance et ont donc pour certaines des comportements inadaptés

je profite de cet espace de texte pour dire que j'aurais souhaité répondre je ne sais pas aux QCM précédents mais que la réponse n'y était pas. difficile de définir la qualité de vie, pourrais tu préciser le terme? en fait si je ne l'évalue pas au moment du projet ou si l'institution ne le fait pas formellement il est difficile de répondre à ce questionnaire. ça demande de rechercher dans les dossiers ce qui est impossible. ce que je peux dire c'est que aucun résident ne reste dans un établissement sous la contrainte et que très peu demandent à en partir, donc ils doivent être satisfaits de la réponse à leur besoin globalement.  
pour la réponse à la 14 ils ont besoin d'un accompagnement social pour obtenir les moyens et droits à la compensation de leur handicap.

Comportements sociaux souvent inadaptés

pour l'adaptation et la prise en charge lors des retours au domicile (week-end, vacances...)

qualite de vie : maintien lien social, diversifier activités significantes

A mon sens, ce sont des personnes qui aiment les mêmes choses que nous. Ils ont besoin juste de plus de moyens : humains, matériels, financiers. Il est primordial que les dirigeants de ces institutions en prennent pleinement conscience. A l'heure, où le monde du social prend une triste tournure en France, je suis inquiète de l'avenir réservé aux personnes atteintes de paralysie cérébrale. L'accompagnement éducatif est primordial auprès de ces personnes, afin de leur permettre d'accepter leur difficultés et de les surmonter.

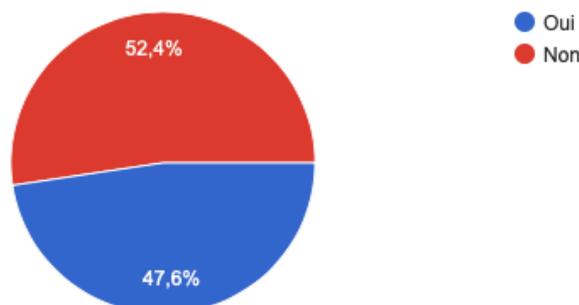
les 2 FAM dans lesquels j'ai pu travailler manquent d'expériences tournées vers l'extérieur, vers la vie de la cité, les résidents sont peu en interaction avec le monde extérieur, ils sont un peu "cloisonnés" dans leur lieu de vie

indispensable à leur épanouissement

Pour les démarches administratives, pour l'accompagnement et la prise de RDV...

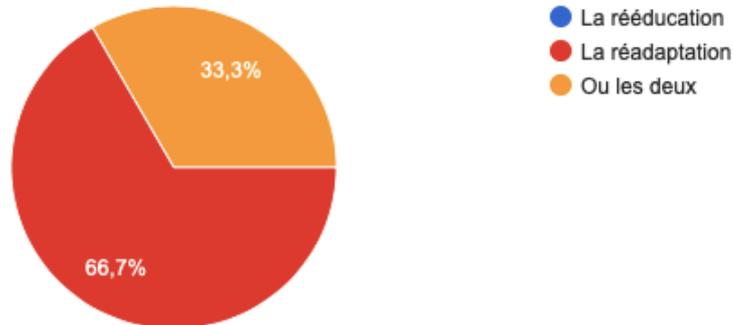
15. Dans votre pratique réalisez-vous de la prévention sociale auprès de ce public ?

21 réponses



## 16. Votre pratique s'axe sur :

21 réponses



## 17. Quels méthodes ou modèles théorique utilisez-vous auprès de ce public ?

21 réponses

Le MCRO (modèle et mesure)

MOH

MCRO

Pas de modèles spécifiques

Aucun

Mcreo otipm

Pas de méthode utilisée ou de modèle théorique. J'ai toujours utilisé une pratique basée sur ma propre personnalité. J'ai sûrement une pratique qui se rapproche de différents modèles sans le savoir. J'adapte ma pratique surtout en fonction de chaque résident avec qui j'échange ou je travail.

approche centrée sur la personne/coop ...

approche centrée sur la personne/coop ...

soins de l'activité humaine

PPH, Mcro

question 15: définition de la prévention sociale?

approche client centrée, modèles PPH mais je ne fais pas la mhavie je demande juste au résident de me donner la satisfaction concernant les activités que nous travaillons ensemble (soins personnels , déplacements, loisirs). COOP, notions d'analyse transactionnelle, de systémie.MOH un peu mais besoin de formation

Pas de méthodes ni modèles

MQE, MIF

aucun en particulier

le bon sens et le respect de l'intégrité de la personne fonctionnent généralement le mieux...

coop, modele MCRO

stimulation basale

Aucune malheureusement

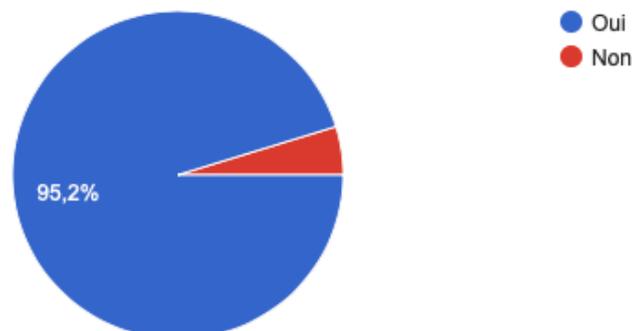
approche systémique et sûrement d'autres

aucun

Mises en situation

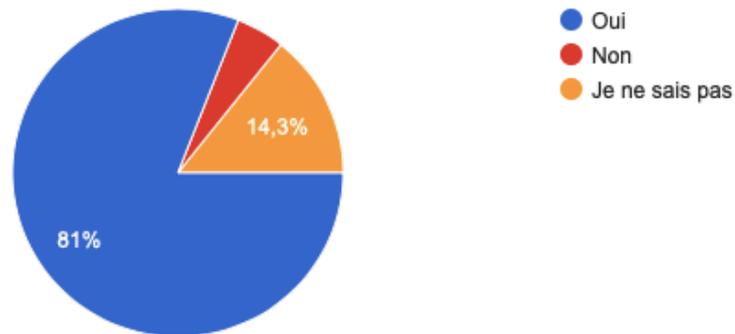
18. Votre processus d'intervention est-il axé sur les expériences de la vie réelle de la personne?

21 réponses



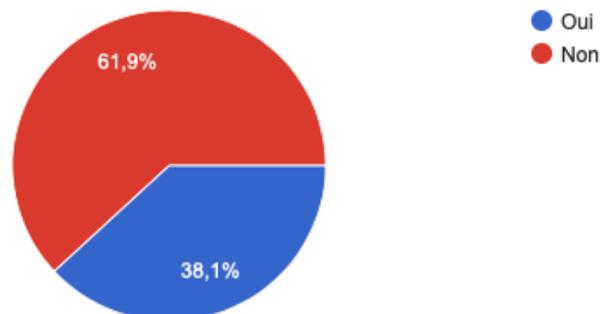
19. Est-ce que les autres professionnels de votre structure prennent en compte les expériences de la vie réelle de la personne dans leur prise en soins ?

21 réponses



20. Est-ce que votre pratique en tant qu'ergothérapeute est restreinte par votre établissement ?

21 réponses



Si la réponse est oui, à votre avis quelles sont les raisons ?

8 réponses

Temps d'intervention, temps d'attente entre l'identification du besoin et la mise en place du matériel

certaines de nos missions sont parfois attribuées à d'autres professionnels depuis de nombreuses années ... il est difficile de faire changer certaines habitudes ancrées dans les coutumes de l'établissement.

manque de poste d'ergo. manque de budget pour ça.

Charge de travail trop importante. Nombre de personnes à accompagner trop important.

manque de moyens humains et financiers

Les fournitures, les adaptations, le matériel, les loisirs adaptés coûtent très chers. Les devis adressés à la direction restent souvent sans réponse ou sont refusés par manque de moyens.

Les sports adaptés, les loisirs, les sorties demandent des professionnels en nombre. Quand le quotidien est déjà mis à mal par manque de soignants, les activités de loisirs (à mes yeux si chères à l'épanouissement du sujet) ne sont malheureusement plus des priorités.

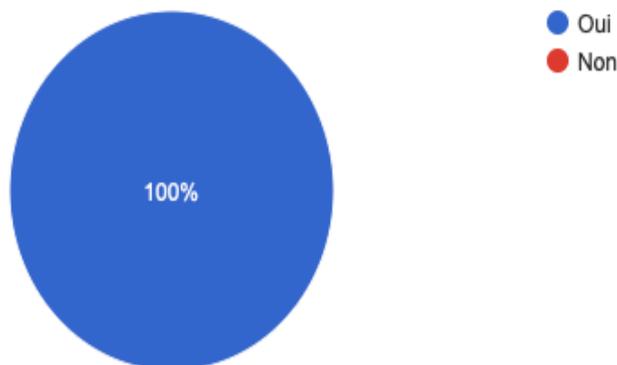
A savoir, que lorsque j'ai commencé à travailler dans ses structures, il y avait des professionnels dévoués, en nombre et motivés. Un changement de management a bouleversé l'équilibre fragile des structures.

par un nombre insuffisant de professionnels

Ne pensent pas que la présence de l'ergothérapeute pour les activités extérieures soit indispensable.

21. Pensez-vous que la prise en charge lors de l'enfance et l'adolescence impact sur la qualité de vie de la personne une fois adulte ?

21 réponses



## Pourquoi ?

19 réponses

Tout ce qui nous construit a un impact ultérieur

Si au début, on ne stimule pas l'autonomie (prise de décision), plus tard ils n'auront pas forcément cette envie d'améliorer leur situation et ce recul sur la qualité de vie

C'est la phase où il y a la plupart des apprentissages.

Permet déjà de mettre en place des aides et compensation, permet d'orienter vers un accompagnement adapté

La vie adulte découle de la prise en charge effectuée lors de l'enfance et de l'adolescence.

Je ne connais pas vraiment les PEC auprès des enfants et adolescent en paralysie cérébral, je ne vois pas comment te répondre à cette question. Je dirai qu'ils sont préparés dès l'enfance à vivre avec leur troubles et leur handicap et à essayer de les accepter et de voir qu'il est possible de réaliser encore beaucoup de choses signifiantes malgré ces troubles. Une PEC plus axée sur la psychologie de l'enfant. (Encore une fois je ne connais pas les PEC à ces âges donc je ne suis pas sûr de ce que j'avance).

parce que c'est à ce moment que la personne se construit : si la personne prend certaines habitudes dès son plus jeune âge elle aura tendance à les reproduire dans sa vie future. En fonction de l'habitude apprise sa qualité de vie sera améliorée ou diminuée...

L'apprentissage est plus facile et plus rapide à l'enfance

ça conditionne sa place, son statut, son identité, ses capacités.

Car on diminue les limitations de l'âge adulte

Bons nombres d'apprentissages n'ont pas été fait à l'enfance. Et, sous couvert d'être majeur, on ne s'assure pas que ces apprentissages ont été faits. ( règle de savoir-vivre, respect du code de la route...).

toutes les expériences de vie ont un impact sur la vie, et donc également sur la qualité de vie. Un accompagnement ayant permis la mise en place d'adaptations, le développement de centres d'intérêts... amène une base de travail dans l'établissement adulte.

à cause des évolutions vicieuses lors des p.e.c. inadaptées

outils de com non mis en place

il est indispensable de potentialiser les compétence de l'individu et de les développer ou les compenser. Très souvent quand ils arrivent en MAS par exemple, ils n'ont pas d'outils de communication par exemple. ou des appareillages qui sont reconduits ou pas mais sans plus de réflexion d'évolution, idem aides techniques et FRM ou FRE.

L'éducation et la rééducation sont primordiales dès le plus jeune âge, comme pour tout individu. L'apprentissage et les capacités compensatoires sont plus aisées à mettre en place lors de l'enfance, quand le cerveau est encore malléable.

De plus, si les déformations orthopédiques ne sont pas corrigées et ou stabilisées avant et durant l'adolescence, les attitudes vicieuses risquent de se développer +++

De plus, les structures pour adultes auront moins de prises en charge, d'où l'importance de permettre aux jeunes enfants atteint de paralysie cérébrale d'accéder à des soins, un accompagnement éducatif et un enseignement de qualité et adaptés.

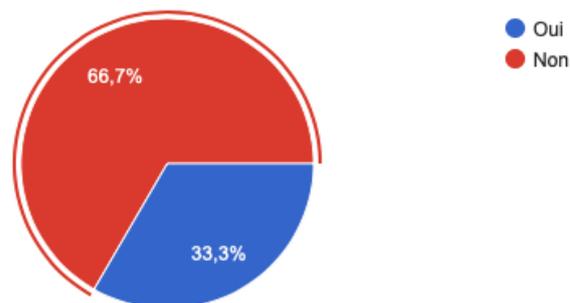
la prise en charge étant enfant doit être la plus complète possible pour ensuite arriver à l'âge adulte avec le maximum de compétences et de connaissances sur son handicap pour vivre avec de façon plus éclairée et plus facilement (concept de la pleine conscience qui peut être intéressant dans ce questionnement)

La richesse d'une vie familiale stimulante pendant l'enfance et l'adolescence permet d'aborder l'âge adulte avec moins de carences affectives ,avec une personnalité mieux structurée . A l'âge adulte, les carences de l'enfance constituent souvent un handicap supplémentaire, source de troubles du comportement qui compliquent sérieusement les relations et prises en soins. L'idée est un peu généraliste, elle s'appuie tout de même sur mon observation. Il y a aussi une grande différence selon les générations . Les jeunes adultes d'aujourd'hui, atteints de paralysie cérébrales ont bénéficié d'une meilleure prise en soin dans leur enfance que les générations précédentes . De façon générale bien sûr, car il y a toujours des situations catastrophiques même en 2019.

Prise de meilleures habitudes, capacités mieux préservées

22. Avez-vous eu l'occasion de suivre une personne en situation de handicap lors de leur transition vers l'age adulte ?

21 réponses



23. Quelles sont vos stratégies d'accompagnement lors de cette transition vers l'âge adulte ?

7 réponses

Discuté avec l'équipe pluridisciplinaire afin d'avoir un accompagnement similaire. Laisser la personne faire des choix, développer son indépendance/autonomie.

La transition et le changement d'établissement et les transmissions entre professionnels sur ce qui a été fait et ce qui peut être réalisé avec le résident est primordial et a parfois été déficitaire mais me semble essentiel pour assurer une transition optimale

Favoriser la prise de décision seul, l'intégration au sein de l'établissement, le contact avec d'autres résidents, construire le projet individualisé dès son arrivée

comprendre et évaluer leur besoin, leur capacité, et les accompagner pour favoriser leur participation sociale et leur réalisation en qualité d'individu.

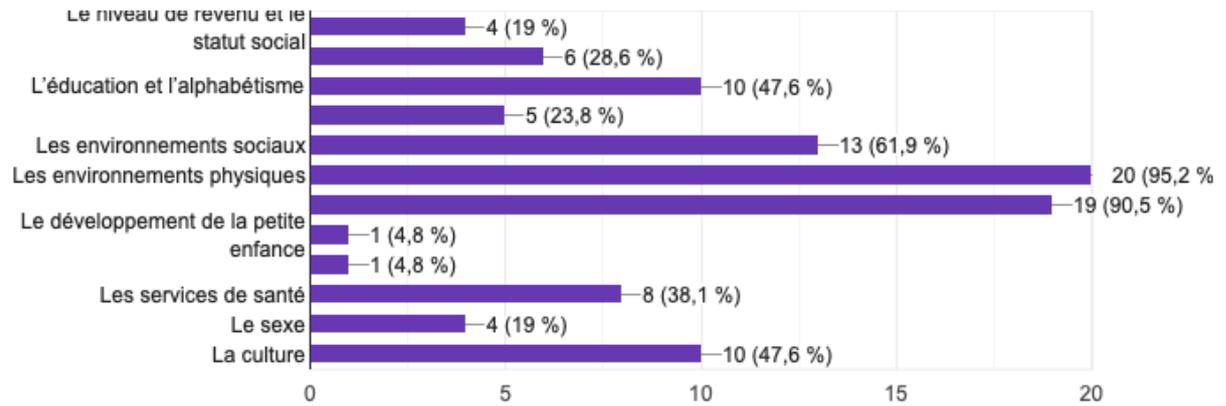
Partenariat ++ avec la famille pour qu'elle même soit dans cette dynamique.

Travail avec les famille, et débiter des accueil temporaire pour aller evrs la vien en structure adulte

Je ne m'occupe que de personnes d'âge adulte entre 18 et 60 ans. Nous sommes en lien avec les structures accueillant les adolescents. Au moment du passage à l'âge adulte la personne peut être accueillie d'abord pour une visite de l'établissement, ensuite pour une immersion d'une journée, puis 2 jours une nuit, ainsi de suite, pour une immersion progressive et pour savoir si notre établissement est vraiment la bonne solution ou pas . Nous pratiquons aussi l'accueil de jour. L'essentiel étant de trouver l'accueil le plus adapté et souhaité par la personne .

## 24. Lors de votre pratique en ergothérapie sur quels déterminants sociaux de la santé intervenez-vous ?

21 réponses



## Avez-vous d'autres propositions de déterminants sociaux de la santé ?

3 réponses

sa place dans le groupe

Je ne connais pas ce modèle de santé

non

## 25. Quels sont les outils qui vous permettent d'identifier ces déterminants sociaux de la santé ?

21 réponses

MCRO

Grille maison sur AVJ, VINELAND

Bilans, questionnaires

Evaluations et mise en situation écologique

Les seuls outils utilisés sont l'observation et le suivi effectué par tous auprès des résidents et le retour qu'il m'en est fait par les équipes de proximité.

Outils internes

Observations et évaluations non formatives, échange avec les pro de l'établissement.

une évaluation informelle, des mises en situation, VAD,

aucun

25. Quels sont les outils qui vous permettent d'identifier ces déterminants sociaux de la santé ?

21 réponses

Recueil de donnée

la satisfaction dans la réalisation de leurs activités et leur projet de vie.

Entretien avec la famille

Mis en situation, rencontre avec les familles

observation et recueil de données

l'écoute, le dialogue avec les familles, l'anamnèse

évaluation d l'autonomie, travail en équipe pluri qui relaient les besoins

?

Je ne connais pas ce modèle de santé

entretien, mandataire judiciaire, assistante sociale

Les différents bilans pluridisciplinaires.

Discussion en équipe pluridisciplinaire

26 Par quels moyens d'intervention ( activités, séances...) intervenez-vous sur ces déterminants sociaux de la santé ?

21 réponses

Entretien, bilans, activités quotidiennes et loisirs

Séances, mise en place d'outils de communication

Mises en situation écologique

Mise en situation dans les AVQ, ateliers thérapeutiques

Par la mise en place d'essais d'aides technique ou d'appareillages très spécifiques et personnalisés

Echanges formels et informels, seances basées sur les avq de la personne

Prise de rdv et séances.

idem plus préconisation d'aides techniques .

travail sur le projet de la personne

Recueil d'information et Mise en situation,

entretiens, mises en situation, et co construction d'un protocole d'accompagnement dans les AVQ (fiche qui synthétise quel type d'aide humaine, technique, dans quel environnement). avec le résident et validé en suivi de projet.

1 à 2 fois par semaine

Apprentissage sortie extérieure (commerces locaux) accompagnement à des consultations, sorties culturelles.

interventions ponctuelles, accompagnements lors de mes passages dans les services, sans forcément qu'il y ait de cadre établi.

tous les moyens sont envisageables

ateliers , adaptation archi + techniques, conseils aux aidants

AVQ, sortie éco

Je n'ai pas séances fixes. J'interviens en fonction des besoins de la famille, des équipes et des résidents.

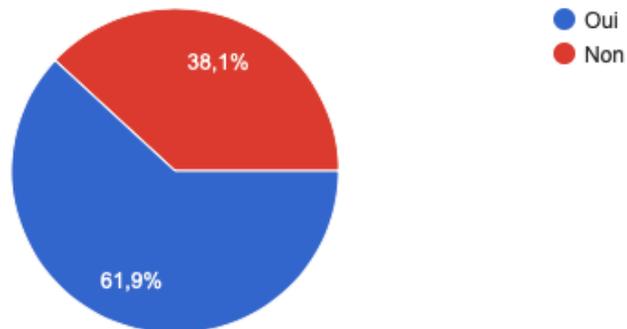
mise sen situation

Ils sont multiples et interprofessionnels.

mises en situation, séances de rééducation.

## 27. Lors de la prise en soins, est-il possible de prendre en compte tous les déterminants sociaux de la santé ?

21 réponses



### Si la réponse est non, quelles sont les raisons ?

8 réponses

Personne non communicante donc difficile de savoir si cela lui convient, de recenser ses envies et avoir un feed back

Le caractère multifactoriel de l'état de santé et des conditions psycho sociales de vie rendent difficile la prise en compte de tous ces déterminants

Oui mais on ne peut pas tous les traiter en ergothérapie. Mais on doit en prendre compte.

la complexité d'une personne et de sa vie en soi est déjà selon moi une raison suffisante pour dire qu'il est impossible de prendre TOUS les déterminants de la santé d'une personne en compte. Nous ne pouvons qu'essayer d'en prendre en compte un maximum.

S'il y a plusieurs déterminants il est de se concentrer sur plusieurs

Car y en a beaucoup et parfois c'est impossible

On essaye mais c'est parfois difficile

Il y a toujours des paramètres sur lesquels on ne peut agir.

## 28. Avez-vous des remarques ?

8 réponses

On voit où tu veux aller et ce que tu cherches avec ton enquête. Le sujet est intéressant mais je me demande s'il ne serait aussi intéressant de demander l'avis des personnes concernées (les résidents), je ne sais pas si tu l'as fait, si tu comptes le faire, ou pas. Au vu des questions que tu poses, certaines sont très subjectives vis-à-vis des résidents, et je trouve que c'est compliqué de répondre à leur place notamment sur l'impact de nos actions sur leur qualité de vie. Notre connaissance sur leur ressenti de tous les jours sur leur qualité de vie est difficile à connaître, à part une réponse empathique ou approximative. Les réponses seraient plus concrètes pour toi si ça venait d'eux. Enfin je ne sais pas, je ne suis pas infaillible sur le sujet. J'espère t'avoir aidé au maximum. Bon courage pour la suite.

peut-être pourrais-tu redonner la définition de prévention sociale à la question la concernant. Par ailleurs je trouve qu'il est parfois difficile de répondre à tes questions dans le sens où l'on ne peut pas forcément convenir ou disconvenir de qqch. Peut-être essaies de nuancer les réponses possibles. Bon courage pour la suite ! :)

non

Très bon sujet car le bien-être des résidents passe davantage par l'inclusion sociale que par le fait de savoir faire un gâteau au yaourt!!!

les questions sont parfois trop larges pour répondre à la diversité de pratique en MAS. bonne continuation

Il aurait été intéressant de définir ce que vous entendiez par un "besoin d'accompagnement social" et la "prévention sociale" afin de pouvoir vous donner des réponses un peu plus claires. J'ai rencontré des difficultés à faire le lien entre vos dernières questions et l'impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution.

Je serai intéressée par lire votre mémoire une fois terminée.

Bonne continuation

accorder 15mn au questionnaire, est très sous-évalué vu l'étendue du domaine de réflexion.

questionnaire difficile, qui demanderait de questionner les résidents pour répondre, je ne suis pas sûre de la véracité de mes réponses car je manque d'éléments pour y répondre. ça serait plus facile de définir la qualité de vie.

**Annexe 5 : Matrice conceptuelle/théorique**

<b>Concepts</b>	<b>Variables</b>	<b>Indicateurs</b>
Justice Occupationnelle	Injustice occupationnelle	L'aliénation La privation La marginalisation Le déséquilibre Lorsque la participation à des occupation est empêcher
	Occupation	Significative Chaque personne à sa nature occupationnelle Équilibré : disposition équitable des ressources Répond à un besoin Elle passe par la co-occupation Empowerment : elle permet l'égalité dans le partage du pouvoir défini comme du pouvoir exercé et accepté à travers la coopération et la collaboration Permet à la personne d'avoir une identité occupationnelle C'est un déterminant de la satisfaction qualité

	<p>de vie</p> <p>Passe par la participation, engagement et la performance</p> <p>C'est un déterminant de santé</p> <p>Elle a une forme, une fonction et une signification</p> <p>Elle a un contexte : temporelle, spatial et socio-culturelle</p>
<p>Justice sociale</p> <p>Et</p> <p>Inclusion sociale</p>	<p>Relation sociale</p> <p>Contexte de vie sociale</p> <p>Participation sociale</p> <p>Respect des droits</p> <p>Participation sociale</p> <p>Permet une hétérogénéité dans le faire l'être et dans l'avoir</p>
<p>Injustice occupationnelle</p>	<p>Lorsque la participation est restreinte</p> <p>Différents type :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aliénation</li> <li>Privation</li> <li>Apartheid</li> </ul>

	Marginalisation
Droit occupationnelle	<p>Au nombre de 4 :</p> <p>«L'attribue d'une signifiante et l'enrichissement par l'occupation ».</p> <p>« L'engagement dans une gamme d'occupation favorisant la santé et l'intégrité sociale ».</p> <p>« La possibilité de faire des choix et de participer à la prise de décision ».</p> <p>« Le droit d'avoir des privilèges égaux pour s'engager à divers degrés dans des occupation »</p>
Bien être	<p>Amélioration de la qualité de vie</p> <p>Amélioration de la participation sociale</p> <p>Amélioration de la santé</p>
Inclusion sociale	Favoriser par la justice occupationnelle
Engagement	Est favoriser par la justice occupationnelle
Environnement	<p>Influence la justice occupationnelle</p> <p>Humain , sociale, culturel,</p>

	Analyse de l'ergothérapeute	<p>Habilité la personne au changement</p> <p>Accompagnement des personnes dans leurs engagements</p> <p>Favorise la participation sociale</p> <p>Vision holistique de la situation</p> <p>Compréhension des besoins et manque de la personne</p> <p>Prise en compte des interactions entre les différents facteurs</p>
Participation sociale	Engagement	<p>Motivation de la personne dans ses occupations</p> <p>Concerne tous les domaines de l'occupation</p> <p>Réalisation d'activité signifiante pour la personne</p> <p>Limité par l'inactivité</p>

Performance	<p>Environnement impacte directement ou indirectement la performance</p> <p>Elle est dépendante de la fonctionnalité et des incapacités de la personne</p> <p>Lors d'une activité elle peut être importante ou dans le cas contraire faible</p> <p>Elle se réalise dans un lieu réel ou non</p> <p>Acquisition de compétences nécessaire aux développements de la personne</p>
Restriction de participation	<p>Générer par des situations de handicap, des problèmes rencontrés par les personnes</p> <p>Elle est liée à la performance et à la satisfaction de la personne dans la réalisation de ses activités.</p>
Sociale	<p>Relation sociale</p> <p>Interaction sociale</p> <p>Compréhension des attentes sociales</p> <p>Inclusion à la société</p>
Santé, bien être et qualité de vie	<p>Amélioration de la santé et du bien-être</p> <p>Amélioration de la satisfaction de la qualité de</p>

	vie
Environnement	Résultat des interactions entre facteurs personnels et qualité de participation sociale Plusieurs niveaux : Microenvironnement Mésio-environnement Macro-environnement Il peut être facilitateur ou obstacle
Facteurs personnels	Facteurs identitaires Système organique Aptitude Ils sont le résultat des interactions entre qualité de participation sociale et les facteurs environnementaux
Activités	Habitudes de vie Activités significantes
Niveau de la participation sociale	Participation sociale productive Participation sociale collective Participation sociale politique
Rôle de l'ergothérapeute	Peut se baser sur des modèles pour l'identifier Utilisation outils validée ou entretiens afin de

		<p>la mesurer</p> <p>Approche centrée sur la personne</p> <p>Prise en compte de la personne, de son environnement et de ses occupations</p>
Inclusion sociale	Participation sociale	<p>Favorise l'inclusion sociale</p> <p>Moduler par plusieurs variable ( voir tableau)</p>
	Inclusion	<p>Dépend d'un effort collectif</p> <p>Lorsqu'une personne ou un groupe de personne fait partie d'un groupe plus vaste.</p> <p>Les valeurs et normes sont les même pour tous</p> <p>Différent de l'intégration qui est une adoption des norme et valeurs s'une société par une personne</p>
	Multidimensionnelle	<p>Concerne plusieurs secteurs : économique, social, culturel et politique</p> <p>Plusieurs dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaissance appréciée</li> <li>Développement humain</li> <li>Engagement et implication</li> <li>Proximité</li> <li>Bien-être matérielle</li> </ul>

Santé et Bien être	Améliorer si l'inclusion sociale est favorisée
Engagement sociale	Favorise l'inclusion sociale Est influencé par la participation sociale
Changement	De la part de la société, mais aussi de la personne (de par son éducation, etc)
Analyse	L'inclusion sociale est un processus Multi causale, une vision globale d'une situation
Exclusion sociale	Différente forme :  Elimination -> mort Abandon -> Mort sociale Ségrégation-> privation Marginalisation->Isolement et contestation des normes Assistance-> protection rapprochée Discrimination->inégalité
Type d'inclusion sociale	Différente forme :  Inclusion différée->contre la ségrégation Inclusion inconditionnelle-> assistance Inclusion par normalisation-> lors

	marginalisation Inclusion    progressive    ->    Lors discrimination
--	---

**Annexe 6 : Tableau instruments de mesure évaluant la participation sociale, selon N. Larivière**

Auteurs	Titre et Méthode d'évaluation	Dimensions	Indicateurs	
Aubry et Myner, 1996 (Canada)	• Questionnaire auto-administré	1. Intégration physique (n = 12) : • Activités à l'extérieur de la maison (p. ex. : marche dans le parc) 2. Intégration sociale (n = 13) : • Contacts avec voisins de plus superficiels à plus intimes	• Fréquence dans le dernier mois (jamais à fréquemment)	
Brown et al., 2004 (États-Unis)	• Participation objective, Participation subjective (POPS)-Basé sur la CIF de l'OMS • Entrevue	n = 26 énoncés 1. Vie domestique 2. Relations interpersonnelles 3. Domaines majeurs de la vie (p. ex. : travail) 4. Transports 5. Vie communautaire, récréative et civique	• Degré de responsabilité face à l'activité • Nombre d'heures par jour, semaine, ou mois • Fréquence par jour, semaine, mois • Importance de l'activité pour bien-être • Changement souhaité du degré d'engagement actuel	
Bukov et al., 2002 (Allemagne)	• Entrevue	1. Passe-temps 2. Voyages 3. Sorties socioculturelles 4. Sports 5. Culture	6. Jeux 7. Éducation 8. Arts 9. Danse 10. Bénévolat 11. Politique	• Participation au cours de l'année précédent l'entrevue (oui/non)

Dalgard et Håheim, 1998 (Norvège)	• Entrevue	1. Appartenance à des groupes organisés et des associations	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'affiliations</li> <li>• Fréquence de participation à des rencontres</li> <li>• Importance de ces groupes pour la personne</li> <li>• Possibilité d'influencer les décisions prises dans ces groupes</li> </ul>
Cardol, de Haan et al., 1999 (Pays-Bas)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impact on Participation and Autonomy,- basé sur la CIDIH-2 (OMS, 1997),</li> <li>• Auto-évaluation</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Relations interpersonnelles</li> <li>2. Autonomie dans les soins personnels</li> <li>3. Rôle familial et autosuffisance économique</li> <li>4. Mobilité et loisirs</li> <li>5. Travail</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilités de pouvoir faire différentes activités</li> <li>• Plus le résultat est élevé, plus la personne se perçoit en situation de handicap</li> </ul>
Fougeyrollas, Cloutier et al., 1998; Fougeyrollas, Noreau et al., 1998; Fougeyrollas, Noreau et al., 2002; Noreau et al., 2002 (Québec, Canada)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La Mesure des Habitudes de Vie,- basé sur le modèle du PPH,</li> <li>• Auto-évaluation et/ou entrevue</li> </ul>	<p>Habitudes de vie :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Activités courantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• nutrition</li> <li>• condition corporelle</li> <li>• soins personnels</li> <li>• communication</li> <li>• habitation</li> <li>• déplacements</li> </ul> </li> <li>2. Rôles sociaux : <ul style="list-style-type: none"> <li>• responsabilités</li> <li>• relations interpersonnelles</li> <li>• vie communautaire</li> <li>• éducation</li> <li>• travail</li> <li>• loisirs</li> </ul> </li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Niveau de difficulté pour réaliser une habitude de vie</li> <li>• Type d'aide requis</li> <li>• Niveau de satisfaction de la personne face à la réalisation de cette habitude de vie</li> </ul>

*suite à la page suivante*

Auteurs	Titre et Méthode d'évaluation	Dimensions	Indicateurs
Gandek et al., 2007 (États-Unis)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation Measure for Post-Acute Care (PM-PAC),- basé sur la CIDIH-2 et version finale concorde avec la CIF,</li> <li>• Entrevue avec cartes indiquant choix de réponse</li> </ul>	<p>n = 51 énoncés</p> <p>Domaines de la CIF :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apprentissage et application des connaissances</li> <li>2. Tâches et exigences générales</li> <li>3. Communication</li> <li>4. Mobilité</li> <li>5. Entretien personnel</li> <li>6. Vie domestique</li> <li>7. Relations et interactions avec autrui</li> <li>8. Grands domaines de la vie (p. ex. éducation, emploi)</li> <li>9. Vie communautaire, sociale et civique</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Degré de limitations dans une situation de vie</li> <li>• Fréquence</li> <li>• Satisfaction</li> </ul>
Gray et al., 2006 (États-Unis)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation Survey/Mobility</li> <li>• Questionnaire auto-administré, exclusif aux personnes avec incapacités à marcher</li> </ul>	<p>20 activités dans six domaines :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mobilité</li> <li>2. Entretien personnel</li> <li>3. Vie domestique</li> <li>4. Relations et interactions avec autrui</li> <li>5. Grands domaines de la vie (p. ex.: travail, bénévolat, budget)</li> <li>6. Vie communautaire, sociale et civique</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Temps requis</li> <li>• Fréquence</li> <li>• Limitations dans la participation</li> <li>• Possibilités de faire des choix en comparaison avec personnes sans incapacités à marcher</li> <li>• Satisfaction</li> <li>• Importance</li> <li>• Aide requise</li> <li>• Fréquence utilisation aides techniques</li> </ul>
Haley et al., 2002; Jette et al., 2002; Jette et al., 2003; Sayers et al., 2004 (États-Unis)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Late Life Function and Disability Instrument,</li> <li>• Autoévaluation</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fonction : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actions physiques impliquant les membres supérieurs ou inférieurs</li> </ul> </li> <li>2. Incapacités : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités diverses dans les domaines suivants : activités sociales, AVQ, AVD, travail, loisirs</li> </ul> </li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Degré de difficulté dans la réalisation</li> <li>2. a) Fréquence; b) Degré de limitation dans la réalisation</li> </ol>

OMS, 2001	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ICF Checklist</li> <li>• Entrevue</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Apprentissage et application des connaissances</li> <li>2. Tâches et exigences générales</li> <li>3. Communication</li> <li>4. Mobilité</li> <li>5. Entretien personnel</li> <li>6. Vie domestique</li> <li>7. Relations et interactions avec autrui</li> <li>8. Grands domaines de la vie (p. ex. éducation, emploi)</li> <li>9. Vie communautaire, sociale et civique</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités (capacité d'exécuter une tâche ou une action sans aide) : Degré de difficulté dans ce que la personne fait dans son environnement présent = étendue des limitations dans les activités</li> <li>• Participation : Performance : Degré de difficulté dans ce que la personne fait dans son environnement présent = étendue de la restriction dans la participation</li> </ul>
MacDonald et al., 1994 (États-Unis et Royaume-Uni)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnaire postal</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Manger au restaurant</li> <li>2. Aller au cinéma</li> <li>3. Assister à des compétitions sportives</li> <li>4. Faire des sports</li> <li>5. Aller au théâtre ou au ballet</li> <li>6. Magasiner</li> <li>7. Jouer au bingo</li> <li>8. Jouer aux cartes</li> <li>9. Aller à la messe</li> <li>10. Aller à des activités pastorales</li> <li>11. Rencontres de clubs sociaux</li> <li>12. Aller danser</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fréquence</li> </ul>
Sheehan, Harnett-Sheehan, et Raj, 1996 (États-Unis)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionnaire auto-administré</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Travail/études</li> <li>2. Vie sociale/loisirs</li> <li>3. Vie/responsabilités familiales</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Degré d'impact sur la réalisation (symptômes de dépression et anxiété)</li> </ul>

Auteurs	Titre et Méthode d'évaluation	Dimensions	Indicateurs
Sørensen et al., 2002 (Danemark)	• Entrevue	1. Rendre visite à des gens 2. Recevoir des gens à la maison 3. Participer à des activités sociales à l'extérieur de la maison	• Si la personne avait réalisé une activité au cours de la semaine
Smits et al., 1995 (Pays-Bas)	• Entrevue	1. Participation sociétale : 12 catégories d'activités dans des clubs ou organismes 2. Participation socioculturelle : 10 catégories d'activités 3. Usage de médias de communication	• Participation sociétale : oui/non • Participation socioculturelle : fréquence dans les trois mois précédents l'entrevue • Usage de médias : oui/non
Utz et al., 2002 (États-Unis)	• Entrevue	1. Participation sociale informelle : • visiter ou faire des activités avec des amis, voisins ou proches • parler au téléphone avec des amis, voisins ou proches 2. Participation sociale formelle : • bénévolat • rencontres sociales (p. ex. : clubs) • services religieux	• Fréquence : visiter ou faire des activités avec des amis, voisins ou proches; rencontres sociales et services religieux • Parler au téléphone avec des amis, voisins ou proches : fréquence dans une semaine typique • Bénévolat : nombre d'heures au cours des six derniers mois
Wiersma, De Jong, et Ormel, 1988 (Pays-Bas)	• Groningen Social Disabilities Schedule • Entrevue et cotation de l'évaluateur	Niveau de fonctionnement dans huit rôles sociaux : 1. soins personnels 2. vie familiale 3. rôle conjugal 4. parenté 5. rôle parental 6. rôle social 7. citoyen 8. travail	• Niveau de fonctionnement dans les comportements associés aux rôles en comparaison avec les normes de la société
van Brakel et al., 2006 (Groupe international-Europe et Asie)	• Participation Scale-basé sur la CIF de l'OMS, • Entrevue	• 9 domaines de la CIF (voir ICF checklist), 18 énoncés • Comparaison avec les « pairs », en principe une personne similaire au répondant sauf pour la maladie mais non clairement précisé dans le questionnaire	• Degré de sévérité de restriction

## Annexe 7. Grille d'entretien

- Présentation et remerciement
- Explication du contexte et de la démarche de recherche.
- Question pour identifier le bon public :
  - **En quelle année avez-vous obtenus votre diplôme d'état ?**
  - **Dans quels types de structure travaillez-vous / avez-vous travaillé auprès d'adultes atteints de paralysie cérébrale ?**
  - **Depuis combien d'années travaillez-vous auprès de ce public ?**
- Question pour connaître leurs représentations de la participation sociale et de l'inclusion sociale (sert à la personne à entrer dans le vif du sujet et à mieux appréhender la question centrale) :
  - **Pour vous que signifie la participation sociale et l'inclusion sociale ?**
- Explication de la suite de l'entretien
- Question centrale
  - **Selon votre pratique, pouvez-vous me décrire et m'expliquer comment vous favorisez la participation sociale et l'inclusion sociale de vos usagé.**
  
- Culturation de l'entretien :
  - **Pensez-vous avoir fait le tour de la question ?**
- Relance :

**Tout à l'heure vous m'avez parlé de ...**  
**Pouvez-vous m'expliquer,**  
**Pouvez-vous préciser**  
**Vous avez dit ... pouvez-vous me donner des exemples**

Reformulation et clarification :

- **Pour résumé ....**
- **Si j'ai bien compris ....**
- **Je ne comprends pas quand vous dites ....**

Marque d'écoute : **oui, hum, d'accord**

Les silences : si la personne n'arrive pas à développer poser une question

Interprétation : **Si je comprends bien quand vous dites .... Cela veut dire que ....**

## Annexe 8. Notice d'information

Version n°1 du 20/ 04/20

### Notice d'information

#### **« Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des personnes adultes atteints de paralysie cérébrale en institution »**

**Madame, Mademoiselle, Monsieur,**

L'investigateur principal, **Borges de Carvalho Alisson**, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : **« Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des personnes adultes atteints de paralysie cérébrale en institution »**.

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur Alisson Borges de Carvalho pour lui poser toutes les questions complémentaires.

#### **Objectif de la recherche**

Recueillir le témoignage d'ergothérapeutes à propos de leur pratique auprès d'adultes ou jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale en institution.

#### **Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?**

Entretien libre d'une durée approximative de 40 minutes sera utilisée afin de répondre à l'objectif de cette recherche.

L'ergothérapeute peut décider d'arrêter l'entretien quand il le souhaite.

Les données recueillies sont anonymes.

Avec l'accord de l'ergothérapeute, l'entretien sera enregistré afin de faciliter sa retranscription.

#### **Quelles sont les contraintes et désagréments ?**

Pouvoir se rendre disponible sans être dérangé lors de la durée de l'entretien

#### **Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?**

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de la recherche sans justification et sans conséquence.

**L'investigatrice principale de cette étude est Alisson Borges de Carvalho étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille.**

## Annexe 9. Fiche de consentement

### Formulaire du recueil de consentement

#### « Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution »

**Borges de Carvalho, Alisson**, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution »

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'atteste que je suis affilié à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

J'accepte également l'utilisation d'un enregistreur vocal pour faciliter l'analyse des données.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Impact de l'ergothérapie sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale en institution »

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le  
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Nom Prénom : .....

Signature :  
(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Investigateur principal

Borges de Carvalho Alisson

Signature :



**Annexe 10 : Tableau de l'analyse thématique pour l'entretien des ergothérapeutes A et B**

<b>Sous-thèmes</b>	<b>Code</b>	<b>Ergothérapeute A</b>	<b>Ergothérapeutes B</b>
<b>Accompagnement en ergothérapie dans les activités</b>	<b>Accompagnement à l'autonomie de déplacement</b>	<p>L57-L58 « pour moi dans la pratique on va avoir trois choses à faire qui vont permettre la participation sociale. Ça va être travailler sur le déplacement, la communication, et la douleur »</p> <p>L73 « les moyens de déplacement autonome »</p> <p>L89 « apprentissage de la conduite eu fauteuil roulant »</p> <p>L 89 « il fallut trouver le fauteuil »</p>	
	<b>Positionnement</b>	<p>Afin de diminuer la douleur et ainsi permettre la participation : L66-L68 « Parce que s'il y a une douleur de toute façon ça paralyse au départ. Donc la première chose ça va être les bases du métier d'ergothérapeute. Passe par le confort l'installation et la prévention contre la douleur. Éventuellement l'évolution de la douleur ».</p>	<p>L97 « le suivi de l'appareillage, le maintien des axes moteur »</p> <p>L180 « installation »</p> <p>L282 « positionnement »</p>

	<p><b>Accompagnement à la communication</b></p>	<p>L58 « Ça va être travailler sur le déplacement, la communication »</p> <p>L72-L73 « il va falloir travailler à la fois sur les moyens de communication alternatif. Et à la fois sur les moyens de déplacement autonome ».</p>	<p>L1347-L348 « À nous de trouver les moyens pour que la personne elle puisse exprimer ses choix à faire en sorte que ses demandes »</p> <p>L357-L358 « c'est nous qui sommes dédiés à la communication »</p> <p>L360-L361 « d'assurer le suivi et la mise à jour de toutes ces aides à la communication pour que le résident puisse après l'utiliser avec n'importe qui et n'importe quand »</p>
	<p><b>Autres activités lors de l'accompagnement</b></p>	<p>De la vie quotidienne, des loisirs ou encore activités socialisantes :</p> <p>L64-L65 « vont demander aller au supermarché, à aller au cinéma, qui vont vouloir rencontrer leur famille dans certaines conditions. L'ergothérapeute va être à toutes ces étapes là quand c'est faisable mais pas simple ».</p> <p>« Accompagner un groupe de personnes handicapées à voter »</p>	<p>L44 « L'activité de groupe »</p> <p>L87 « On va vraiment participer à la réalisation des actes essentiels »</p> <p>L88-L89« actes fait du lever jusqu'à des soins d'hygiène comme la toilette, l'habillage, la participation au repas »</p> <p>L157 « sensation du corps et pourvoir faire des mouvements qu'ils n'arrivent pas à faire ».</p> <p>L68 « stimulation psychomotrice »</p> <p>L332 « activités de la vie quotidienne »</p> <p>L334 « des activités d'atelier »</p>

			<p>L341-L342 « ses activités puissent se faire de manière confortable et sécuritaire »</p> <p>L372 « l'atelier informatique »</p>
<b>Activités significantes</b>	<p>Accompagnement de résident qui souhaitait exercer leur droits en tant que citoyens : L320 « Accompagner un groupe de personnes handicapées à voter »</p>	<p>L90-L91 « la participation pour certaines activités significantes pour la personne comme l'atelier peinture l'informatique »</p> <p>L107-L109 « activités qui sont importantes pour la personne et dont elle ressent le besoin d'accomplir dans ses activités de tous les jours. Même si ce n'est pas forcément un besoin essentiel »</p> <p>L109-L11 « une activité nécessaire pour la personne afin de s'épanouir ou d'avoir une qualité de vie importante au quotidien ».</p>	
<b>Évaluation</b>	<p>Des capacités de la personne L204 « travaille donc sur 3 ou 4 bilans dont le profil des AVQ »</p>	<p>L86 « évaluation d'autonomie, on n'utilise pas de bilan standardisé »</p> <p>L76-L77 « On fait des évaluations motrices des, évaluation cognitive, des évaluations d'autonomie bien sûre »</p>	

		<p>L207-208 « je travaille énormément car cela fait partie des évaluations que l'on appelle écologique »</p> <p>L208-L211 « c'est une évaluation qui a une mise en situation avec une observation qui va permettre de voir comment au niveau cognitif la personne gère la situation et pas au niveau moteurs on est vraiment au complément d'une MIF ou d'un bilan fonctionnel ».</p>	<p>L75 « évaluation »</p> <p>L98-L99 « d'évaluer aussi les difficultés qui peuvent survenir d'une année sur l'autre »</p> <p>L237-239 « on le discute en équipe pour être sûre que ce soit bien adapté pour savoir est-ce que c'est une priorité. À la fois pour le résident et l'institution »</p>
	<p><b>Orientation et type d'accompagnement</b></p>	<p>L170-171 « Ça va être à tous ces niveau-là, on va intervenir mais de façon très individualisée »</p> <p>Les évaluations permettent définir l'accompagnement et de l'orienter :</p> <p>L220-L22 « je vais aller chercher une évaluation écologique qui va me permettre de savoir comment c'est géré au niveau cognitif. Et s'il y a danger ou pas danger. Et comment accompagner ».</p>	<p>L169 « séance individuelle »</p> <p>L170 –L171 « médecin rééducateur qui va finalement nous aiguiller, nous prescrire nos prises en charge »</p> <p>L168 « en groupe »</p> <p>L176 « actes de rééducation comme mobilisation »</p> <p>L179 « Travail d'adaptation »</p> <p>L241 « Rendez-vous fixe pour définir le cadre»</p> <p>L242 « met en place l'accompagnement »</p> <p>L244- L245 « suivi de l'accompagnement »</p>

		Savoir si la personne est plus dans l'accompagnement, la guidance au l'autonomie L160-L161 « C'est ça qui va permettre de définir des zones et des limites de sécurité. Ou des limites entre l'accompagnement et l'autonomie ».	L245 « Évaluer déjà si ça correspondait bien à ce qu'il voulait, est-ce que ça fonctionne comme il le faut, est-ce qu'il le faut faire des réajustements derrière, est-ce qu'il faut continuer certaines séances pour renforcer »
<b>Environnement dans lequel l'ergothérapeute intervient</b>	<b>Milieu intérieur</b>		L43-L44« milieu fermé »
	<b>Milieu extérieur</b>	L419 « et s'ouvrir de plus en plus à l'extérieur »	L43 « milieu ouvert » L46 « pense à la piscine en milieu ouvert sur des créneaux ouvert au grand public » L53 « été la baignade en mer » L124 « on part en milieu ouvert sans aide » L266 « nos résidents rentrent chez eux le week-end et en période de vacances »
<b>Moyen de compensation</b>	<b>Mise en place</b>	Pour compenser les obstacles liés à l'environnement ou à la capacité Apport d'adaptation afin de permettre l'exercices de ces droits : L322-L323 « Au niveau de la personne ça va se faire sur	L335 « aménager ou adapter un outil » L373 « besoin de matériel aménagé

		comment on va pouvoir traduire le programme électoral de chacun de façon à ce qu'il soit facile à lire et à comprendre »	
	<b>Accompagnement dans l'acquisition d'une aide technique</b>	<p>Essai d'AT : L85 « Un essai de travail de synthèse vocale qui échoue »</p> <p>Passe par l'apprentissage : L89 « on a fait un essai d'apprentissage de conduite du fauteuil roulant électrique ».</p>	<p>L358-L361 « qui travaille soit avec des synthèses vocale, soit avec des cahiers de communication, des cahiers avec des pictogrammes. Donc c'est à nous d'assurer le suivi et la mise à jour de toutes ces aides à la communication pour que le résident puisse après l'utiliser avec n'importe qui et n'importe quand »</p> <p>L362 « cahier ou cette synthèse soit bien à jour et opérationnel »</p> <p>L375 « d'évaluer quelles sont les besoins en termes de matériel »</p> <p>L376-L379 « veiller à ce que le résident l'utilise correctement et que ça reste adapté. Et si jamais au fil du temps le matériel s'abime, c'est à nous d'en faire la maintenance. Et si on voit que le matériel n'est plus adapté c'est à nous de l'adapter. »</p>

	<b>Disponibilité de l'aide technique</b>		L124 « il n'y a pas forcément de lève personne dans les cabines » L376 « budget »
	<b>Type d'aide/ de compensation</b>	Aide humaine et techniques lors de la réalisation d'activités de la vie quotidienne	L93 et L142 « aide humaine » L93 et L141 « aide technique » L93 « aménagement de l'environnement » L126-L127 : « Pour qu'ils puissent au moins <b>nous aider</b> au transfert, qu'il puisse nous aider un petit peu lors de l'habillage »  L140-L141 « Et après c'est le maître-nageur qui les aide à descendre dans l'eau » L141 « hydraulique » 143-144 « Ça peut être du personnel de rééducation mais aussi les AMP qui viennent en aide » L358-L359 « synthèse vocale, soit avec des cahiers de communication, des cahiers avec des pictogrammes » L379 « Joystick » L380 « clavier adapté »

			L382 « d'aménager les bureaux, d'aménager les espaces »
<b>Collaboration</b>	<b>Collaboration pour la participation sociale</b>	L125-L129 « à partir de là ça va être plus sur les équipes sociales éducatifs que la réponse va se faire au niveau de la participation sociale que directement en ergothérapie. En ergothérapie, on va permettre la réalisation de la première sortie si elle est difficile à faire. Une fois la première faite, la redondance ou des choses comme ça ne tient plus sur l'ergothérapeute »	
	<b>Collaboration pour l'inclusion sociale</b>	<p>Au niveau de l'institution et des collectivités locales :</p> <p>L246 L'inclusion sociale « Elle va se faire au niveau institutionnel »</p> <p>Dépend de l'institution :</p> <p>L252- L254 « Ça va dépendre de comment l'établissement va s'inscrire dans la vie socioculturelle local. Et ça va dépendre des directions. C'est très facile à faire si on a des</p>	<p>L311-L312 « ce sont plus les éducateurs et les AMP qui vont vraiment travailler sur le lien extérieur le milieu ouvert »</p> <p>L316 « plus sur le plan socio-éducatif »</p> <p>L318-L319 « l'inclusion sociale régulière ce n'est pas forcément nous les ergothérapeutes qui allons travailler dessus »</p>

directions qui vont travailler avec les municipalités »

Afin de parler d'accessibilité à certains environnements et à des événements organisés par la collectivité.

Se rendre visible à la collectivité L259  
« parutions dans la presse »... L261-L261  
« Mais c'est en faite avec la vitrine qu'on peut avoir un impact plus tard sur l'inclusion »

Collaboration de la direction avec tous les professionnels de l'établissement afin la favoriser :

L278 « elle travaille avec des professionnels »

Collaboration avec des associations et réponse à des appels à projet nationaux (L286-L289).

	<p><b>Collaboration en équipe / pluridisciplinarité</b></p>	<p>L69 « Après on est un petit peu moins concerné parce que ça va être en équipe pluridisciplinaire qui va se traiter si la douleur est avérée ».</p> <p>Lors de la prise de décision :</p> <p>L238-L239 « Ce qui nous prendre notre décision après beaucoup de temps de discussion ».</p> <p>Un travail en collaboration avec une assistante sociale pour faire participer les résidents aux décisions concernant l'établissement(L329-L333).</p>	<p>L59 et L 189 « travail d'équipe »</p> <p>L59-L60 « Ce n'est jamais un travail individuel que je fais toute seule. »</p> <p>L61 « Soit pluri-professionnels puisque ça peut être un kinésithérapeute, des éducateurs »</p> <p>L62 « d'une réflexion en équipe »</p> <p>L87-L88 « En lien, toujours avec les équipes des unités »</p> <p>L94-L95 « trame commune pour l'équipe que ce soit l'équipe éducatif, soignant, paramédical ou psychologique »</p> <p>L181-L182 « L'équipe pluridisciplinaire elle a vraiment une importance »</p> <p>202 « appuis médecin et équipe pour que tout le monde aille dans le même sens »</p> <p>L212 « l'ensemble de l'équipe qui s'occupe du résident »</p> <p>L214 « infirmier »</p> <p>L2 15 « deux ergothérapeutes »,</p> <p>L217 « Kinésithérapeute »</p>
--	---	--	--

		L217 « AMP », « aide-soignant », « assistante sociale »
<b>Collaboration avec des partenaires extérieurs</b>		<p>L253-L254 « comme les orthopédistes, les fournisseurs de matériel médical »</p> <p>L254 « partenaires d'association »</p> <p>L255-L256 « ce n'est pas forcément les ergothérapeutes qui le gère mais on peut être amené à participer à quelques séances »</p> <p>L313-L314 « des associations qui interviennent aussi à la MAS »</p>
<b>Collaboration avec la famille</b>	<p>Pour la construction d'un projet : L337-L338</p> <p>« Et il y a eu un projet de monter avec les résidents et avec les familles" »</p>	<p>L257 « Mais les familles ça reste très important »</p> <p>L258 « familles très présente »</p> <p>L264 « sous tutelle familial »</p> <p>L268 « Certains parents sont très présents dans l'accompagnement de leurs enfants même s'ils sont en foyer d'hébergement et qu'ils sont adultes »</p> <p>L269-L270 « C'est très important du coup de faire ce travail d'alliance avec la famille »</p>

			<p>L270-L271 « des familles qui font confiance et qui sont très coopérante »</p> <p>L271-L272 « nous mettre des bâtons dans les roues »</p> <p>L281 « communication et d'échange »</p> <p>L283 « pas toujours d'accord avec la famille »</p> <p>L289 « accord »</p> <p>L284-285 « prioriser au maximum les échanges et les rencontres. »</p> <p>L290-L291 « la famille n'est toujours pas coopérante »</p>
	<p><b>Collaboration avec la direction / établissement</b></p>	<p>L251-L252 « on va travailler avec les directions d'établissement »</p> <p>Construction de réseau avec collectivité ou l'ergothérapeute peut intervenir :</p> <p>L267-269 « Donc là on va s'inscrire plus facilement, surtout que lorsque les directions construisent un réseau, elles sont plutôt parties prenantes que l'ergothérapeute mettre son nez dedans ».</p> <p>Ce qui permet de faciliter l'inclusion sociale :</p>	

		<p>L253-254 « . C'est très facile à faire si on a des directions qui vont travailler avec les municipalités ».</p> <p>Passe par un travail de la direction avec les professionnels de l'établissement.</p> <p>Pour organiser des journées porte ouverte afin de sensibiliser des personnes extérieur ( L279-L280).</p> <p>Inscription dans une démarche national L283.</p>	
	<p><b>Collaboration avec les collectivités et avec la société</b></p>	<p>Discussion sur l'accessibilité au sein de la collectivité : L262-L264 « Parce que on va demander dépend sur le trajet entre l'établissement et le supermarché pour pouvoir se reposer. Parce que le directeur va pouvoir participer aux réunions d'aménagement du territoire. Et on va pouvoir parler de l'accessibilité ».</p> <p>Via la direction un travail de collaboration avec les commissions d'accessibilité de la vielle (L295-L300).</p>	

<b>Représentation de l'ergothérapeute</b>	<b>Sur l'inclusion sociale</b>	<p>L41-L42 « Pour moi l'inclusion sociale elle est plus en termes de collectivités et de pouvoir public. L'inclusion sociale c'est ce qui va permettre de faciliter la participation sociale »</p> <p>L115 « Et pour moi la participation et l'inclusion sociale ça part d'une initiative personnelle »</p> <p>L247-L249 « ce n'est pas de l'équipe pluridisciplinaire, ce n'est pas de l'accompagnement de la personne. C'est un travail au niveau de la société et déjà au niveau des collectivités locales c'est déjà bien »</p>	L30 « S'insérer et faire une activité au milieu d'autres personnes dans un milieu ordinaire
	<b>Sur la participation sociale</b>	<p>L36-L38 « c'est le fait de participer à la vie de la société. Ça vient de la personne et de ses accompagnants. Mais ça va être un petit peu individuel je dirais. C'est-à-dire que chacun va pouvoir ou ne pas pouvoir faire ce qu'il envie de faire au sein de la société »</p> <p>L115 idem</p>	L31 « Mettre en œuvre et de réaliser une activité, oui, dans un milieu ouvert et en contact avec les autres »

		L162 « La participation sociale elle peut être autonome ou pas. Elle n'est pas proportionnelle à l'autonomie ».	
<b>Sensibilisation</b>	<b>Des associations et intervenant extérieur</b>		
	<b>Des collectivités , de la société et de l'établissement</b>	L249-L250 « on peut nous déjà les ergothérapeutes individuellement avoir un impact au niveau des collectivités locales » Avec l'aide de la direction sensibiliser les personnes à la pathologie. (L360-L366)	
<b>Formation et conseil par l'ergothérapeute</b>	<b>Auprès de l'équipe et des familles</b>		
	<b>Auprès des association et intervenants extérieurs</b>		
	<b>Auprès de la collectivité</b>		

<b>Identification et prise en compte de la demande et du besoin</b>	<b>Différentiation entre demande et besoin réel</b>		<p>L188 « faire le tri entre les demandes qui ont un réel besoin »</p> <p>L234 « La demande est le besoin, je les différencie »</p> <p>L235-L237 « Dans le sens où nous de notre point de vue de professionnels on va le voir quand il y a un besoin mais certains résidents font des demandes. C'est à nous de faire le lien entre la demande et le réel besoin »</p>
	<b>La volonté et l'initiative de la personne dans sa demande et son besoin</b>	L37-L38 : « C'est-à-dire que chacun va pouvoir ou ne pas pouvoir faire ce qu'il envie de faire au sein de la société ».	<p>L65 « demandes à eux »</p> <p>L69 « sur la demande des résidents »</p> <p>L335 « personne souhaite »</p> <p>L337 « les besoins et les demandes du résident »</p>
	<b>Différents moyens d'expression de la demande pour la personne</b>	Par le non verbal : L09-L111 « Parce que s'il y a une demande et qu'il y a une frustration, s'il y a possibilité de s'exprimer et de se déplacer et de parler et d'exprimer une demande ».	L229 « prise en compte des besoins formulés »

	L81-L82 « Il peut se permettre de dire oui non, de faire un choix très concret mais encore faut-il proposer un choix	
<b>Demande de l'équipe</b>		L181 « demande de l'équipe » L182 « à la demande d'un éducateur ou d'un AMP »
<b>Besoin et demande de la famille</b>	Prise en compte de leurs besoins : L172-L175 « Et on a travaillé avec le via mobile pour qu'elles puissent sortir de l'établissement et aller se promener en ville comme elles le veulent. Aller boire un verre sans qu'il y ait forcément de professionnel qui les accompagne parce que la maman physiquement ne peut pas pousser les fauteuils roulants car elles habitent dans une région montagneuse ».	L272 –L273 « aussi le besoin de la famille la demande de la famille » L303 « certaines familles qui sont tellement habitué »
<b>Proposition par l'ergothérapeute</b>	Proposition pour orienter la demande :L112-L113 « Tant qu'on n'arrive pas à avoir un moyen pour exprimer la demande, on va faire des propositions »	L99-L100 « l'ajustement de notre aide proposée ». L288 « proposition de plan de soins » L293 « et on a pas à imposer »

	<p><b>Le projet personnalisé</b></p>	<p>L131 « L'ergothérapeute Travail au sein d'un projet individualisé » L132-L135 « Et du coup dans ce projet, vont arriver les demandes et les besoins de la personne et la participation sociale vont faire partie au même titre que les liens familiaux, que la vie affective, que la préservation de la santé, qu'un certain nombre d'items du projet. »</p>	<p>L77 « projet personnalisé » L78-L79 « Auquel on participe avec le résident et tout ça fait ressortir les besoins du résident. » L98 « de faire le point avec ses demandes » L191_-192 « bien souvent les demandes apparaissent dans le projet » L350-L351 « faire remonter au moins du projet, vraiment ses besoins qu'ils ont pour être en autonomie »</p>
	<p><b>Problématiques liées à la demande et aux besoins</b></p>		<p>L195 « certains résidents ont des demandes un peu farfelues voire malheureusement inadapté » L198 « . Les demandes ne sont pas toujours recevables malheureusement » L238 « savoir est-ce que c'est une priorité » L290-L292 « . Et même si la personne au bout de quelques temps, la famille n'est toujours pas coopérante nous sommes obligés d'aller dans le sens de la famille. Parce que souvent le résident il suit le choix de la famille »</p>

			<p>L300 « déni »</p> <p>L304-L305 « sont réfractaire finalement au changement »</p> <p>190 « Souvent elles ne vont pas directement penser à moi. Elles ne vont pas se dire je vais appeler l'ergothérapeute »</p>
<b>Identité professionnelle de l'ergothérapeute</b>	<b>Son rôle au sein de l'équipe</b>	L130 « Souvent, le rôle de l'ergothérapeute il est dans la préparation »	
<b>Vie en société et lien sociale</b>	<b>Être en lien avec les individus</b>	<p>Pour favoriser le lien social : L62-L65 « Donc pour moi la première chose pour pouvoir être en lien avec les autres. On va tout bêtement commencer dans le lien social. La première chose pour être dans le lien social, c'est de pouvoir aller vers les autres quand on le veut de pouvoir s'exprimer et exprimer ce qu'on a dire avec les autres »</p> <p>L98-L100 « d'aller demander un truc à manger, d'aller chercher ce dont il avait besoin, de le désigner de façon l'avoir. Là il</p>	

		y a eu un changement au niveau du lien social »	
	<b>Les obstacles</b>	Qui sont intrapersonnelle : L70-L71 « c'est une douleur chronique bien sûr, ce qui n'est pas chronique ça va être ponctuel et ça ne va pas forcément causer un problème de lien social ». Environnement	
<b>Prise en compte des incapacités et capacités de la personne</b>	<b>Capacité motrice</b>	L58-L62 on parle de personnes qui ont une paralysie cérébrale donc on parle plus ou moins polyhandicaps. Avec une déficience intellectuelle plus ou moins élevé. Donc on parle d'un déficit moteur, on parle d'un déficit fréquent de communication. Que ce soit par manque de capacité intellectuelle ou par incapacité d'élocution »	L125-L126 « Il faut qu'on prenne en compte au minimum les capacités résiduelles du résident » L63-L64 « Après on part sur les besoins de ces personnes-là par rapport à leur déficience que ce soit sur le plan moteur, cognitif. »
	<b>Capacité intellectuelle</b>	L58-L62	L205 « très bonne capacité de compréhension et d'écoute »
	<b>Capacité de communication</b>	L58-L62	L 355 « troubles de la communication » L356 « Dysarthrie

	<b>Capacité ou incapacité de participation</b>		
<b>Rôle de l'ergothérapeute dans la faisabilité d'un projet ou d'une activité</b>	<b>Du projet personnalisé</b>	L135-L136 « à partir de ce moment-là le rôle de l'ergothérapeute, il est dans la faisabilité du projet »	
	<b>Organisation et financement</b>	L344-L345 « Ça a été de rassembler un dossier d'une vingtaine de pages avec le matériel, les tarifs, ce que ça peut apporter ce que ça peut faire.	L119 « projet à rédiger et à monter » L129-L130 « ça nécessite une organisation au sein de la structure » L130 « se libérer déjà sur ce créneau-là, il faut qu'on puisse avoir le véhicule aménagé de disponible » L133-L134 « On prépare l'ensemble du matériel les maillots les serviettes, les frites »
	<b>Respect du cadre institutionnel</b>		L118 « Il y a toujours un cadre institutionnel à respecter » L199 « avoir l'approbation de la direction »
	<b>Environnement et accessibilité</b>	Evaluation de l'environnement.	L135-L136 « Donc la piscine dans laquelle on se rend est accessible aux personnes à mobilité réduite »

		L214-L215 « ... selon l'environnement, cela va être binaire : c'est possible ou ce n'est pas possible »	
	<b>Faisabilité en fonction des capacités de la personne</b>	Réalisation d'évaluation des capacités de la personne : L57-L158 « autonomie à l'extérieur d'un établissement ou même dans un établissement, l'avis de l'ergothérapeute va être très important pour savoir si les fonctions exécutives permettent une autonomie ». ...L166 « Ça va être sur l'évaluation cognitive »	L121-122 « d'évaluer quelles sont les résidents vont correspondre à ce projet » L122 « pas de contre-indication » L128-L129 « On est obligé de sélectionner entre guillemets les résidents en fonction de leurs capacités » L123-L124 « l'évaluation des capacités »
<b>Représentation</b>	<b>De l'ergothérapeute</b>		L31 « Milieu Ordinaire » L182 « L'équipe pluridisciplinaire elle a vraiment une importance » L340 « l'autonomie elle reste très limitée » L340-L341 « l'indépendance elle reste limitée. » L 338-L339 « mission première, que le résident il puisse vraiment réaliser son activité de manière le plus autonome possible »

	<b>Des adultes atteints de paralysie cérébrale</b>	L120 « l'impression de ce qui nous fait plaisir parce que l'autre a l'impression que ça nous fait »	
<b>Autres thèmes</b>	<b>Impacte du temps de travail sur l'accompagnement</b>		
	<b>Durée dans la mise en place d'une activité</b>	Permettre à une personne avec des troubles du comportement d'aller à l'extérieur L104-104 «. Un travail sur deux, trois ans ».  L141-L142 « Mais la place de l'ergothérapeute elle est dans toute une préparation qui peut être long ou courte. Mais elle est en amont, je dirai qu'elle est en avant ».	L145 « on ne reste pas forcément longtemps dans l'eau »  L153 « temps d'organisation de logistique, prends presque plus de temps finalement que le temps de baignade en lui-même »
	<b>Place du résident dans la prise en charge et type d'approche</b>		L212-L213 « le résident bien sûr avant tout »  L227 « Approche de participation »  L228 « se rapprocher du PPH »

**Annexe 15 : Tableau de l'analyse thématique pour l'entretien des ergothérapeutes C et D**

Sous-thèmes	Code	Ergothérapeute C	Ergothérapeutes D
<b>Accompagnement en ergothérapie dans les activités</b>	<b>Accompagnement à l'autonomie de déplacement</b>	L328-L329 « je pouvais commencer à voir si les résidents arrivaient à se déplacer avec leur fauteuil roulant à l'extérieur »	<p>L59-L60 « je m'intéresse beaucoup dans mon travail aux sorties des résidents en autonomie »</p> <p>L61 « l'autonomie de déplacement »</p> <p>L61-L62 « Pour des résidents marchands ou en fauteuil, leur apprendre à aller dans la ville en autonomie à se repérer »</p> <p>L63 « transports en commun »</p> <p>L135 –L137 « un travail sur site pour leur apprendre à manipuler leur fauteuil électrique en sécurité. Leur apprendre toutes les fonctionnalités qu'il y a sur le fauteuil électrique. Avec des petits parcours »</p> <p>L138-L139 « une mise en situation réelle »</p> <p>L141-L142 « travail ça va être le repérage. Repérer les trajets qui sont les plus adaptés »</p> <p>L143 « conduite du fauteuil en sécurité »</p> <p>146 « règles de sécurité »</p> <p>L159 « niveau transport en commun »</p>

			L286-L287 « qu'au niveau des fauteuils et au niveau du matériel de mobilité »
	<b>Positionnement</b>	<p>L52-L53 « par l'installation et le positionnement des résidents »</p> <p>L54-L55 « mal installé bah déjà forcément, on ne peut pas favoriser déjà une bonne participation dans les activités »</p> <p>L56-L57 « une bonne installation, un bon positionnement c'est très important. »</p>	L283 « travail sur leur fauteuil »
	<b>Accompagnement à la communication</b>	L216-L217 « difficile d'instaurer une communication alternative »	
	<b>Autres activités lors de l'accompagnement</b>	<p>L35-L36 « des sorties, à la culture, aux activités sportives »</p> <p>L73 « les ateliers , qui sont mis en place pour eux »</p>	L78-L80 « quand c'est des résidents qui n'ont pas beaucoup d'autonomie pour vivre tout seule mais il y a un accompagnement qui est fait tout un apprentissage qui est fait »

		<p>L76-L77 « je travaille fonctions exécutives, la planification »</p> <p>L76 « Activité cuisine »</p> <p>L146 « faire sa toilette »</p> <p>L147 « repas »</p> <p>L147-L148 « aller voir un concert de musique »</p> <p>L149 « le processus d'intervention classique »</p> <p>L162 « travailler en amont pour voir si le geste est rééducatif »</p> <p>L164-L165 « travailler les préhensions, le contrôle du geste, on va travailler la force. »</p>	<p>L81 – L83« beaucoup de travail à faire autour de l'apprentissage, à vivre avec un colocataire et puis apprendre tout ce qu'il faut pour vivre dans un appartement et à se débrouiller dans un appartement »</p> <p>L87 « photographie »</p> <p>L113 « je travaille avec un résident qui a voulu se présenter aux élections municipales »</p> <p>L119 « participer aux réunions avec les autres élus »</p> <p>L120 « suivre les travaux »</p> <p>L230 « un apprentissage sur tout ce qui concerne le quotidien »</p> <p>L290 « activité cuisine »</p> <p>L300 « l'apprentissage de faire la cuisine au micro-ondes »</p> <p>L323 –L324 « en fonction de leurs besoins. Ça peut être autant du cognitif que de la rééducation du membre supérieur »</p>
	<b>Activités significantes</b>	L32 « activités qu'eux ils ont envie »	L88 « on essaye que les résidents qui sont bien-sûr intéressés par les activités proposées »

			L165 « en fonction de leurs centres d'intérêts »
	<b>Évaluation</b>	<p>L150 « devoir faire une évaluation »</p> <p>L178 « entretien personnel »</p> <p>L307-L309 « je ne suis pas disponible pour aller faire des évaluations et pour moi-même prendre l'initiative de repérer des besoins »</p> <p>L328-L329 « voir si les résidents arrivaient à se déplacer »</p> <p>L333 « de partir de l'environnement écologique de la personne »</p> <p>L337 « voir dans cet environnement là »</p>	<p>L149 « passer ce que j'appelle une validation »</p> <p>L150 « C'est une mise en situation »</p> <p>L153 « moi j'observe »</p> <p>L360 « observer leurs besoins »</p> <p>L 333 « bilans de toilette, d'autonomie complet »</p>
	<b>Orientation et type d'accompagnement</b>	<p>L71-L72 « des prises en charge individuelle » séances individuelles ou de groupes »</p> <p>L77-L78 « travailler ça individuellement avec cette personne-là »</p> <p>L80 « en groupe aussi faire des ateliers de groupe »</p> <p>L81 « rééducation » et « Maintien des acquis en séances individuelle »</p>	<p>L317 « adaptation »</p> <p>L319 « rééducation »</p> <p>L320 « maintien des acquis »</p> <p>L320-L321 « petites séances avec certains »</p>

<b>Environnement dans lequel l'ergothérapeute intervient</b>	<b>Milieu intérieur</b>	<p>L34-L35 « au sein de la structure »</p> <p>L334 « MAS »</p> <p>L334 « l'environnement écologique »</p>	<p>L66 « le foyer est situé dans une petite ville »</p> <p>L131-L132 « à l'intérieur du foyer ».</p> <p>L290 « que dans notre foyer on a plusieurs bâtiments »</p> <p>L291-L292 « deux bâtiments qui correspondent à un foyer avec une dizaine de chambre avec un espace commun, une cuisine commune etc. Il y a un bâtiment où c'est des petits studios »</p>
	<b>Milieu extérieur</b>	<p>L35 « à l'extérieur »</p> <p>L326 « aller à l'extérieur de l'établissement »</p> <p>L335-L336 « peut-être autre environnement dans lequel il va aller et qu'il ne connaît pas et qui n'est peut-être pas adapté à lui et ses besoins »</p>	<p>L75 « Des appartements implantés directement dans la ville »</p> <p>L77-L78 « Ils vivent parmi les autres personnes dans ces appartements »</p> <p>L139 « avec tous les dangers qu'il peut y avoir quand on sort en ville »</p> <p>L140 « circulation, avec toutes les règles de sécurité »</p>

<b>Moyen de compensation</b>	<b>Mise en place</b>	<p>L84 « Adaptation et environnemental »</p> <p>L87 « apport d'outils plus spécialisés, plus adapté »</p> <p>L96 –L97 « d'amener des aménagements pour que la personne elle puisse au maximum participer ».</p> <p>L200-L201 « donner des adaptations à la maison et des outils des aides techniques »</p> <p>L129-L130 « Est-ce que je dois adapter l'environnement »</p> <p>L130 « Est-ce que je dois proposer une solution d'aide technique ? »</p>	<p>L225-L227 « mon rôle ça va être d'adapter toutes ces petites choses qui ne l'étaient pas ou qui ne le sont toujours pas au jour d'aujourd'hui »</p> <p>L363-L364 « s'il manque du matériel »</p>
	<b>Accompagnement dans l'acquisition d'une aide technique ou de la compensation</b>	<p>L116 « Évaluation »</p> <p>L117 « pas forcément une évaluation standardisé »</p> <p>L118 « Observation »</p>	<p>L120-L121 « on a travaillé sur l'acquisition d'un ordinateur »</p> <p>L122 « Il fallait qu'il soit adapté »</p>

		<p>L133-L134 « quand on met en place une aide technique moi je vais venir une ou deux fois. Pour voir si selon moi c'est adapté »</p> <p>L135-L137 « les équipes qui vont le mettre en place au quotidien et qui vont me faire des retours de l'adaptation. Et après moi je réajuste en fonction de si c'est adapter, si ce n'est pas adapté, »</p> <p>L139 « effectuer un suivi après »</p>	<p>L168-L170« pouvoir repérer avec cette aide à quel arrêt je veux pouvoir descendre, où et quand je demande au chauffeur lorsque je veux descendre »</p> <p>L202-L203 « Les caissières par exemple, aider à la caisse pour le paiement si le résident ne peut pas »</p> <p>L346 « on fait les essais »</p> <p>L348-L349 « je leur laisse l'aide pendant une semaine ou deux semaines en fonction de leurs besoins »</p> <p>L350 « retour ensemble quelque soit l'aide que je leur ai proposé, si ça leur convient »</p> <p>L356 « s'il y a des choses à améliorer ou pas »</p> <p>L377-L378 « il a acquis cette aide technique. Et maintenant il peut manger seule avec cette aide technique »</p>
	<p><b>Disponibilité de l'aide technique</b></p>		<p>L197-L200</p> <p>« un agent d'accueil ...il l'accompagne dans le supermarché, qu'il aide complètement à faire ces</p>

			<p>courses[...]assez compliqué[...]quand même aller faire plus de ce qui leur est déjà demandé »</p> <p>L270 « Les personnes le font spontanément »</p> <p>L379-L380 « Ce genre d'aide technique c'est parfois compliqué de se les faire prêter »</p>
	<b>Type d'aide/ de compensation</b>	<p>L88 « aides techniques »</p> <p>L89 « raquettes adapter, des ballons adaptés »</p> <p>L92 « aménagements environnementaux »</p> <p>L94 « barre d'appui »</p> <p>L94 « chaise de douche adapté »</p> <p>236 « pictogramme »</p>	<p>L133-L135 « fauteuil roulant électrique »</p> <p>L133-L134 « donc pour qu'ils se déplacent plus facilement et que ce soit moins fatigant pour eux »</p> <p>L316 « téléphone »</p> <p>L317 « adaptations sur la toilette »</p> <p>L362-L363 « aides au repas »</p> <p>L367 « tiers personne pour pouvoir manger »</p> <p>L382 « une aide technique comme le Netter-eater »</p>
<b>Collaboration</b>	<b>Collaboration pour la participation sociale</b>	L266 « Par contre avec des intervenants extérieurs éducatif, là sa prend plus son sens »	

	<b>Collaboration pour l'inclusion sociale</b>		
	<b>Collaboration en équipe / pluridisciplinarité</b>	<p>L118 – L119 «de concertation avec les équipes dans les problèmes les difficultés qu'ils rencontrent »</p> <p>L119 « moniteur APA »</p> <p>L133 « collaboration avec les équipes »</p> <p>L18à « j'en parle auprès des équipes »</p> <p>L185-L186 « on va pouvoir échanger pour trouver de meilleures solutions »</p> <p>L221-L222 « de s'appuyer vraiment sur l'expérience et la connaissance qu'ont les soignants auprès des résidents qu'ils côtoient depuis des années »</p> <p>L295 -L296 « Je participe aux consultations pluridisciplinaires avec le médecin MPR »</p> <p>L309-L311 « sa vient beaucoup des équipes et des intervenants parce que moi je n'ai pas forcément le temps de faire des évaluations</p>	<p>L388-L389 « beaucoup de collaboration déjà au sein du foyer avec les différents membres de l'équipe »</p> <p>L393-L394 « coup m'interpelle pour que je puisse essayé de mettre quelque chose en place pour aider le résident. »</p>

		individuelles et de pouvoir moi repéré des choses en tant qu'ergothérapeute »	
	<b>Collaboration avec des partenaires extérieurs</b>	<p>L120 « les intervenants extérieurs » et « la musicothérapeute »</p> <p>L121-L123 « beaucoup d'échange : quels problèmes vous rencontrez, pourquoi, à quel moment qu'est-ce qu'il ferait de la personne. Et puis-moi si j'ai la possibilité de faire une observation et que je participe à l'activité c'est encore mieux »</p> <p>L251 « Un moniteur APA pour l'activité physique adapté »</p> <p>L254-L256 « ça peut être des personnes extérieures qui viennent pour des soins. Par exemple nous on a kinésithérapeutes libéraux qui interviennent. Mais on peut aussi avoir des orthophonistes »</p> <p>L259 « intéressant de travailler avec eux »</p> <p>L263-L264 « avec ces personnes-là que l'on va pouvoir vraiment travailler pour les aider,</p>	<p>L98-L100 « apporter notre aide ponctuellement ... tâche qui ne peuvent pas faire, que les personnes de l'association ne peuvent pas y répondre et qui ne savent pas comment aider la personne à réaliser la tâche »</p> <p>L329 « des stagiaires qui viennent au foyer. Alors ça peut inclure des échanges avec d'autre foyer »</p> <p>L331-L332 « accueille quelqu'un d'un autre foyer dans notre structure pour faire un petit séjours »</p> <p>L395-L396 « grosse collaboration. J'ai la chance de travailler avec un revendeur de matériel médical</p> <p>L400-L401 « une grosse collaboration avec ce côté extérieur, avec le revendeur extérieur au foyer »</p>

	<p>les soutenir pour qu'ils puissent accompagner les résidents »</p> <p>L280 « nous sommes présents pour l'accompagner et l'aider »</p> <p>282-283 « on peut venir ajouter des choses supplémentaires individuelles »</p> <p>L284-L286 « on va venir ajouter des idées, des adaptations des aides, guider la personne. Donc la personne elle est bien formé et si elle s'y connaît bien, on va pouvoir la soutenir et l'aider »</p>	<p>L396-L397 « grosse collaboration avec lui notamment au niveau de tout ce qui aide technique, au niveau des fauteuils »</p>	
	<p><b>Collaboration avec la famille</b></p>		
	<p><b>Collaboration avec la direction / établissement</b></p>	<p>L205 –L208 « exemple au sein de l'établissement, il n'y a pas que moi. Ils font des campagnes de formation geste et posture. Des campagnes de formation sur la communication alternative. Ce sont aussi des campagnes sur comment les</p>	<p>L332 « des stagiaires d'IME ou d'IEM, en but d'intégrer par la suite le foyer »</p>

		<p>accompagner de les faire participer au quotidien ».</p> <p>L208-L209 « que moi j'interviens mais je ne suis pas toute seule. »</p>	
	<p><b>Collaboration avec les collectivités et avec la société</b></p>		<p>L64 « d'échanges avec les citoyens de la ville »</p> <p>L67 « beaucoup d'échange »</p> <p>L71 « un vrai échange avec le supermarché de la ville »</p> <p>L105-L106 « Avec la ville, on a quelques résidents qui font partie, de ce qu'on appelle dans la ville : la commission accessibilité de la ville »</p> <p>L195 « développer avec ce supermarché »</p> <p>L196-L198 « de voir avec un agent d'accueil, que quand il se présente il y a la possibilité qu'il l'accompagne dans le supermarché qu'il aide complètement à faire ses courses »</p> <p>L215 « HLM »</p> <p>L217-L218 « demandé à la construction de faire un minimum d'adaptation pour les résidents »</p>

			L92-L93 « Donc vraiment un travail qui est fait avec toutes ces petites choses misent en place enfaite dans toute les villes »
<b>Représentation de l'ergothérapeute</b>	<b>Sur l'inclusion sociale</b>	<p>L33-L35 « c'est déjà de les inclurent dans une démarche de groupe, de les inclurent dans les activités qui se font déjà au sein de la structure mais aussi à l'extérieur »</p> <p>L40-L41 « Les inclurent au maximum dans leur propre vie déjà et les autres activités de soins personnels notamment »</p>	<p>L32 « . C'est quelque chose que l'on vise de plus en plus »</p> <p>L33-L34 « permettre à une personne en situation de handicap de pouvoir se lier à la population générale »</p> <p>L34-L35 « qu'ils puissent participer au même titre que tout le monde à la vie sociale et à tout ce qui la compose »</p> <p>L31 « c'est un long débat dans notre structure »</p> <p>L406-L407 « l'inclusion sociale est encore un concept finalement qui est assez nouveau qui est encore peu rependu »</p> <p>L408-L410 « un gros travail je pense et pour les ergothérapeutes et pour l'ensemble des structures de faire connaître un petit peu ce qu'on entend derrière inclusion social et de le mettre en place »</p>

			<p>L412-L413 « un travail qui est fait constamment et qui est tout en progression »</p> <p>L421-L422 « notre rôle à jouer là-dedans avec tout ce que l'on peut apporter au quotidien des personnes »</p>
	<b>Sur la pratique sociale</b>	<p>L27-L28 « réaliser les choses qu'elles ont envie de faire tout simplement »</p> <p>L31-L32 « faire participer les inclure dans les activités qu'eux ils ont envie »</p> <p>L35-36 « participation à des sorties, à la culture, aux activités sportives, à la vie aussi j'ai envie de dire la vie en société »</p> <p>L36 « participation événement sportif »</p> <p>L38-L40 « activités de la vie quotidienne les faire participer et les inclure aussi dans leur propre vie à eux, ou des fois ils ne sont pas très participatifs parce que ils ont des</p>	<p>L39-L40 « participer à la vie de la société au même titre que tout le monde »</p> <p>L40-L41 « pouvoir adapter en fonction du handicap les activités de la société pour que la personne puisse participer »</p>

		limitations motrices et intellectuelles qui les freinent. Mais du coup les faire participer, »  L40 « les faire participer »	
<b>Sensibilisation</b>	<b>Des associations, de la société et intervenant extérieur</b>		L94-L95 « par une sensibilisation des personnes qui font partie des associations » L95-L96 « expliquer qu'ils ont parfois des difficultés pour réaliser certaines choses, certains gestes »
	<b>Des collectivités et de l'établissement</b>		L185 « Après là-dessus ça passe aussi par la sensibilisation » L255-L256 « aller voir les voisins pour aller déjà montrer qu'ils sont là. Et puis après pour qu'aussi ils puissent d'eux même s'il y a besoin » L261 « que aussi ce voisin puisse aller l'aider » L264-L265 « sensibiliser le public sur certains types de handicaps » L265-L267 « montrer que ce n'est pas forcément parce qu'ils ont des problèmes de mobilité de préhension etc. Ou des problèmes au niveau de la

			parole que forcément ils ne comprennent pas ce que l'on dit »
<b>Formation et conseil par l'ergothérapeute</b>	<b>Auprès de l'équipe et des famille</b>	<p>L58 « formation et du conseil auprès des aidants »</p> <p>L59 « des familles si les résidents font des retours auprès de leurs familles donc c'est très important aussi de les guider sur ça »</p> <p>L59 « des soignants sur les groupes des éducateurs</p> <p>L61 « expliquer comment l'installer, comment on peut faire participer la personne »</p> <p>L62 « envie de faire à la place » et L63-L63 « expliquer aussi que cette personne elle peut participer »</p> <p>L63 « les guider »</p>	

		<p>L66 « Donner des pistes »</p> <p>L183-L185 « si l'équipe soignante a des difficultés à faire participer la personne dans sa toilette. Là je vais pouvoir faire une petite formation de groupe où je vais pouvoir amener des outils et des idées »</p> <p>L199-L200 « de la formation où je leur explique et leur donne un peu des conseils »</p>	
	<b>Auprès des association et intervenant extérieur</b>	<p>L180-L182 « je dois donner des conseils plus précis sur la manière dont elle doit se comporter avec cette personne pendant la séance pour que ça se passe mieux »</p> <p>L182 « non officielle » et « plus officielle »</p>	<p>L272-L275 « ça a été de leur dire : ne vous inquiétez pas, par chance le résident peut me monter les escaliers, il n'a pas forcément besoin d'aide mais n'hésitez pas quand même à rester à proximité au cas où il se passe quelque chose, au cas où il a finalement besoin d'aide »</p> <p>L276 « leur expliquer »e</p>
	<b>Auprès de la collectivité</b>		<p>«L227-L228 « Mon rôle a été aussi de conseiller lorsque le foyer a fait construire des cuisines sur-mesure par rapport à l'appartement »</p>

<b>Identification et prise en compte de la demande et des besoins</b>	<b>Différentiation entre demande et besoin réelle</b>		
	<b>La volonté et l'initiative de la personne dans sa demande et son besoins</b>	<p>L28-L29 « recueillir les volontés de la personne »</p> <p>L224 « ils aimeraient bien faire du sport »</p> <p>L225 « ils aimeraient bien mettre leur T-shirt »</p> <p>L235 « satisfaits »</p> <p>L107 –L108 « Ils peuvent faire remonter les problématiques au niveau des trottoirs, de tout ce qui est mobilier urbain »</p>	<p>L69 « demande de l'aide au boulanger »</p> <p>L194 « il a un élan et spontanément il veut en faire plus tout seul »</p> <p>L318 « Les demandes arrivent de temps en temps et ponctuellement »</p> <p>L340 « au niveau de la toilette ou les demandes me sont faite »</p>
	<b>Différents moyens d'expression de la demande pour la personne</b>	<p>L219 « font des grimaces »</p> <p>L220 « ils se mettent en colère »</p> <p>L220 « les énerve »</p> <p>L106 « commission accessibilité de la ville »</p>	<p>L369 « il a fait la demande »</p>

	<b>Demande de l'équipe</b>		<p>L234-L237 « l'idéal ce que tous les membres de l'équipe souhaiteraient [...] qu'ils puissent un peu plus développé leurs capacités autour de la cuisine »</p> <p>L390-L391 « ça peut passer aussi beaucoup par l'équipe qui se retrouve face à une difficulté ou alors qui se rend compte »</p>
	<b>Besoin et demande de la famille</b>	<p>L272 –L273 « aussi le besoin de la famille la demande de la famille »</p> <p>L303 « certaines familles qui sont tellement habitué »</p>	<p>L150-L151 « mettre en place mes objectifs et moyens.</p> <p>199 « trouver des solutions »</p> <p>L226-L227 « on peut aller les interroger parce que ce n'est pas forcément une idée qui leur vient »</p> <p>L189 « C'est plutôt quand une famille va interpellé et va dire qu'elle rencontre des difficultés »</p> <p>L187 « quand le besoin vient de la famille »</p> <p>L191 « elles vont en parler lors de réunion »</p> <p>L192-L194 « parler aux soignants lorsqu'elles ramène leur proche dans l'établissement. Elles vont</p>

			<p>dire un petit mot et les soignants vont me le dire à leur tour »</p> <p>L193 « Ou ils vont dire à la famille « vous savez-vous pouvez appeler l'ergothérapeute »</p> <p>L196 « n'osent pas parler ou non pas l'idée que quelqu'un peut les aider »</p>
	<b>Proposition par l'ergothérapeute</b>	<p>L99-L100 « l'ajustement de notre aide proposée ».</p> <p>L288 « proposition de plan de soins »</p> <p>L293 « et on a pas à imposer »</p>	L198 « je vais échanger avec eux suite à un problème qui est ressorti »
	<b>Le projet personnalisé</b>		
	<b>Problématiques liées à la demande et aux besoins</b>	<p>L226 « Des fois ça ne vient pas vraiment tout seul »</p> <p>L232-L233 « des fois les besoins, ils n'émergent pas nécessairement tout seul »</p> <p>L234« des personnes qui ont un peu des défauts d'initiatives »</p>	

		<p>L297-L299 « je ne peux pas participer aux réunions pluridisciplinaires d'équipe où là ils vont aborder des besoins ou en tout cas des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien avec les personnes »</p> <p>L302 « il faut attendre une semaine avant de me transmettre l'information »</p> <p>L304-L305 « généralement je n'ai jamais l'information »</p> <p>L229 –L230 « pour nous, ça faisait négliger et ce n'était pas bien de notre part de ne pas le laisser propre sur lui »</p>	
<p><b>Identité professionnelle de l'ergothérapeute</b></p>	<p><b>Son rôle au sein de l'équipe</b></p>	<p>L294 « 20 % ça représente une journée de travail par semaine »</p> <p>L300 « des problèmes de communication dans l'établissement, d'ailleurs comme dans tous les établissements, les informations ne me reviennent pas toujours »</p>	

		L293-L294 « l'appareillage, de la gestion du matériel, ça c'est déjà un gros travail »	
<b>Vie en société et lien sociale</b>	<b>Être en lien avec les individus</b>	L36 « vie en société »	L34 « se lier à la population générale » L34-L35 « participer au même titre que tout le monde à la vie sociale » L66 « ils côtoient vraiment la population » L83-L84 « ils sont complètement au sein de la communauté » L181 « des normes et différentes lois qui sont passés » L181-L182 « des normes qui sont mises en place naturellement » L182 « Ils ont déjà l'obligation »e
	<b>Les obstacles</b>		
<b>Prise en compte des incapacités et capacités de la personne</b>	<b>Capacité motrice</b>	L39 « des limitations motrices » L74 « maintenir leurs capacités motrices »	L70 « s'ils n'ont pas la capacité motrice » L97 « ont beaucoup de difficultés motrices »  L116 « quadriplégie , il a de grosses difficultés », L196 « il n'a pas la capacité d'attraper » L366 « se débrouiller un peu tout seule » L367 « n'arrivait pas à tenir une fourchette »

	<b>Capacité intellectuelle</b>	L40 « intellectuelles » L74 « maintenir ...leurs capacités cognitives » L76-L77 « fonctions exécutives, la planification » L224 « possibilités cognitive »	L186-L187 « toutes ses facultés au niveau de ses capacités cognitives.
	<b>Capacité de communication</b>	L30 « troubles de la communication orale » 216 « très peu de ces résidents qui sont communicants verbale » L223 « plus communicant »	L117 « compliqué pour lui de réussir à se faire comprendre » L187 « de gros problèmes de dysarthries » L389-L390 « il y en a qui sont en capacité de nous faire des demandes »
	<b>Capacité ou incapacité de participation</b>	L63 « cette personne elle peut participer » L153 « n'arrive pas à participer » L159 « n'arrive pas nécessairement à bien participer »	L299 « pouvaient se mettre en danger avec de la cuisine »
<b>Rôle de l'ergothérapeute dans la faisabilité</b>	<b>Du projet personnalisé</b>		
	<b>Organisation et financement</b>	L132 « la mise en place elle ne va pas se faire tout seul de mon côté »	L237 « budget »

<b>d'un projet ou d'une activités</b>			L301-L302 « L'objectif de cette activité, ce n'est pas forcément de rentrer un budget supplémentaire »
	<b>Respect du cadre institutionnelle</b>		L239 « pas mal de choses à voir auprès de la direction, de mise en place »
	<b>Environnement et accessibilité</b>	L125« l'environnement qu'est-ce qu'il le limite » L126 « les accompagnants quel rôle ils ont dans les activités ? »	
	<b>Faisabilité en fonction des capacités de la personne</b>		
<b>Représentation</b>	<b>De l'ergothérapeute</b>	L29-L30 « c'est très compliqué avec ce public-là» L107 «il est censé pouvoir favoriser la participation , inclusion et voilà l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne »	L416-L4177 « Notre but de rendre la personne plus autonome et plus indépendante possible » L419-L420 « devenir un citoyen comme les autres et ne pas se considérer que comme un handicapé faisant partie d'une structure »

		<p>L104-L105 « On est là pour favoriser l'autonomie, la participation dans les actes de la vie quotidienne »</p> <p>L108 « toutes nos compétences elles font partie de ce processus-là »</p> <p>L271 « nous sommes les spécialistes des activités, de la participation et de l'autonomie »</p>	
	<p><b>Des adultes atteints de paralysie cérébrale</b></p>		
<p><b>Autres thèmes</b></p>	<p><b>Impacte du temps de travail sur l'accompagnement</b></p>	<p>L69-L70 « je travaille à 20 % pour ces trois établissements. Donc du coup c'est très très peu, et je ne fais pas de prise en charge individuelle »</p> <p>L237-L238 « je travaille à 20 % pour à peu près 110 résident et moi par exemple je n'ai pas du tout le temps de faire ça malheureusement »</p>	

		<p>L311-L313 « Et je ne peux pas non plus faire des prises en charge individuelle. Donc que ça m'est arrivé deux fois en deux ans de faire des petites séances individuelles »</p> <p>L313-L314 « je n'ai pas de temps parce que je ne suis pas suffisamment présente. Dans mon ancien travail j'en faisais tous les jours avec quasiment tous les résidents. Mais actuellement ce n'est pas faisable »</p>	
	<p><b>Durée dans la mise en place d'une activité</b></p>		
	<p><b>Place du résident dans la prise en charge et type d'approche</b></p>		

## Résumé

De nos jours, des recherches sont effectuées sur la qualité de vie des adultes atteints de paralysie cérébrale. Une pathologie qui peut générer de nombreuses limitations pour participer dans les activités de la vie quotidienne ou lors d'activités socialisantes. L'enquête exploratoire et la revue de littérature ont mis en évidence que les adultes avec paralysie cérébrale vivant en milieu institutionnel, sont souvent isolés du reste de la société. L'objectif de cette recherche est de comprendre comment l'ergothérapeute favorise la participation sociale et l'inclusion sociale chez ces adultes vivant en milieu institutionnel. Une méthode clinique et quatre entretiens non-directifs ont été réalisées auprès d'ergothérapeutes travaillant en milieu institutionnel. L'analyse thématique met en avant qu'un travail de collaboration, l'identification des besoins et demandes, un accompagnement dans la réalisation des activités significatives, mais aussi un travail de sensibilisation et de conseils auprès des équipes, des familles, de la direction et des collectivités sont des éléments permettant de favoriser la participation sociale et l'inclusion sociale.

Mots-clés : Ergothérapie, Adultes, paralysie cérébrale, qualité de vie, participation sociale, inclusion sociale, milieu institutionnel.

## Abstract

Nowadays, there is trend on research on quality of life of adults with cerebral palsy. The consequences can disabilate and limite individuals in participating participate in activities of daily living or social activities. A study and the literature revue show that people with cerebral palsy living in institutional environments are often isolated from the society. The aim of this research is to understand how occupational therapists promotes social participation and social inclusion for adult living in long-term institution. Applying clinical method, interviews were conducted with four different occupational therapists working in a long-term institution. A thematic analysis highlighted that a collaborative work, identification of needs and requests, support in the realization of current meaningful activities and consultancy towards families, the professionals, the direction and the communities are elements to promote awareness for better social participation and social inclusion.

Keys-words: Occupational therapy, Cerebral palsy adults, quality of life, social participation, social inclusion, institutional environment.