



HAL
open science

**Enquête nationale: "Innovation pour la participation":
description des besoins des enfants et des jeunes adultes
en situation de handicap pour lesquels une solution
technique pourrait être aidante**

Margaux Thépot

► **To cite this version:**

Margaux Thépot. Enquête nationale: "Innovation pour la participation": description des besoins des enfants et des jeunes adultes en situation de handicap pour lesquels une solution technique pourrait être aidante. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03411642

HAL Id: dumas-03411642

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03411642v1>

Submitted on 2 Nov 2021

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.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

**Enquête nationale : "*Innovation pour la participation*" :
Description des besoins des enfants et des jeunes adultes en situation de
handicap pour lesquels une solution technique pourrait être aidante**

T H E S E A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 11 octobre 2021

Par Madame Margot THEPOT

Née le 14 mai 1990 à Ploemeur (56)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur VITON Jean-Michel	Président
Monsieur le Professeur BENSOUSSAN Laurent	Assesseur
Monsieur le Professeur SCAVARDA Didier	Assesseur
Madame le Docteur PONS Christelle	Directeur

**Enquête nationale : "*Innovation pour la participation*" :
Description des besoins des enfants et des jeunes adultes en situation de
handicap pour lesquels une solution technique pourrait être aidante**

T H E S E A R T I C L E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

DE MARSEILLE

Le 11 Octobre 2021

Par Madame Margot THEPOT

Née le 14 mai 1990 à Ploemeur (56)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur VITON Jean-Michel	Président
Monsieur le Professeur BENSOUSSAN Laurent	Assesseur
Monsieur le Professeur SCAVARDA Didier	Assesseur
Madame le Docteur PONS Christelle	Directeur

FACULTÉ DES SCIENCES MÉDICALES & PARAMÉDICALES

Doyen	:	Pr. Georges LEONETTI
Vice-Doyen aux affaires générales	:	Pr. Patrick DESSI
Vice-Doyen aux professions paramédicales	:	Pr. Philippe BERBIS
Conseiller	:	Pr. Patrick VILLANI

Asseseurs :

➤ aux études	:	Pr. Kathia CHAUMOITRE
➤ à la recherche	:	Pr. Jean-Louis MEGE
➤ à l'unité mixte de formation continue en santé	:	Pr. Justin MICHEL
➤ pour le secteur NORD	:	Pr. Stéphane BERDAH
➤ Groupements Hospitaliers de territoire	:	Pr. Jean-Noël ARGENSON
➤ aux masters	:	Pr. Pascal ADALIAN

Chargés de mission :

➤ sciences humaines et sociales	:	Pr. Pierre LE COZ
➤ relations internationales	:	Pr. Stéphane RANQUE
➤ DU/DIU	:	Pr. Véronique VITTON
➤ DPC, disciplines médicales & biologiques	:	Pr. Frédéric CASTINETTI
➤ DPC, disciplines chirurgicales	:	Dr. Thomas GRAILLON

ÉCOLE DE MEDECINE

Directeur	:	Pr. Jean-Michel VITON
------------------	---	------------------------------

Chargés de mission

▪ PACES – Post-PACES	:	Pr. Régis GUIEU
▪ DFGSM	:	Pr. Anne-Laure PELISSIER
▪ DFASM	:	Pr. Marie-Aleth RICHARD
▪ DFASM	:	Pr. Marc BARTHET
▪ Préparation aux ECN	:	Dr Aurélie DAUMAS
▪ DES spécialités	:	Pr. Pierre-Edouard FOURNIER
▪ DES stages hospitaliers	:	Pr. Benjamin BLONDEL
▪ DES MG	:	Pr. Christophe BARTOLI
▪ Démographie médicale	:	Dr. Noémie RESSEGUIER
▪ Etudiant	:	Elise DOMINJON

ÉCOLE DE DE MAIEUTIQUE

Directrice : **Madame Carole ZAKARIAN**

Chargés de mission

- 1^{er} cycle : Madame Estelle BOISSIER
- 2^{ème} cycle : Madame Cécile NINA

ÉCOLE DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Directeur : **Monsieur Philippe SAUVAGEON**

Chargés de mission

- Masso- kinésithérapie 1^{er} cycle : Madame Béatrice CAORS
- Masso-kinésithérapie 2^{ème} cycle : Madame Joannie HENRY
- Mutualisation des enseignements : Madame Géraldine DEPRES

ÉCOLE DES SCIENCES INFIRMIERES

Directeur : **Monsieur Sébastien COLSON**

Chargés de mission

- Chargée de mission : Madame Sandrine MAYEN RODRIGUES
- Chargé de mission : Monsieur Christophe ROMAN

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	DEVRED Philippe
	ALDIGHERI René		DJIANE Pierre
	ALESSANDRINI Pierre		DONNET Vincent
	ALLIEZ Bernard		DUCASSOU Jacques
	AQUARON Robert		DUFOUR Michel
	ARGEME Maxime		DUMON Henri
	ASSADOURIAN Robert		ENJALBERT Alain
	AUFFRAY Jean-Pierre		FAUGERE Gérard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		FAVRE Roger
	AZORIN Jean-Michel		FIECHI Marius
	BAILLE Yves		FARNARIER Georges
	BARDOT Jacques		FIGARELLA Jacques
	BARDOT André		FONTES Michel
	BERARD Pierre		FRANCES Yves
	BERGOIN Maurice		FRANCOIS Georges
	BERLAND Yvon		FUENTES Pierre
	BERNARD Dominique		GABRIEL Bernard
	BERNARD Jean-Louis		GALINIER Louis
	BERNARD Jean-Paul		GALLAIS Hervé
	BERNARD Pierre-Marie		GAMERRE Marc
	BERTRAND Edmond		GARCIN Michel
	BISSET Jean-Pierre		GARNIER Jean-Marc
	BLANC Bernard		GAUTHIER André
	BLANC Jean-Louis		GERARD Raymond
	BOLLINI Gérard		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BONGRAND Pierre		GIUDICELLI Sébastien
	BONNEAU Henri		GOUDARD Alain
	BONNOIT Jean		GOUIN François
	BORY Michel		GRILLO Jean-Marie
	BOTTA Alain		GRIMAUD Jean-Charles
	BOTTA-FRIDLUND Danielle		GRISOLI François
	BOURGEADE Augustin		GROULIER Pierre
	BOUVENOT Gilles		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BOUYALA Jean-Marie		HASSOUN Jacques
	BREMOND Georges		HEIM Marc
	BRICOT René		HOUEL Jean
	BRUNET Christian		HUGUET Jean-François
	BUREAU Henri		JAQUET Philippe
	CAMBOULIVES Jean		JAMMES Yves
	CANNONI Maurice		JOUE Paulette
	CARTOUZOU Guy		JUHAN Claude
	CAU Pierre		JUIN Pierre
	CHABOT Jean-Michel		KAPHAN Gérard
	CHAMLIAN Albert		KASBARIAN Michel
	CHARPIN Denis		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CHARREL Michel		LACHARD Jean

CHAUVEL Patrick
CHOUX Maurice
CIANFARANI François
CLAVERIE Jean-Michel
CLEMENT Robert
COMBALBERT André
CONTE-DEVOLX Bernard
CORRIOL Jacques
COULANGE Christian
CURVALE Georges
DALMAS Henri
DE MICO Philippe
DELPERO Jean-Robert
DESSEIN Alain
DELARQUE Alain
DEVIN Robert

MM MICHOTÉY Georges
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice
MUNDLER Olivier
NAZARIAN Serge
NICOLI René
NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert

LAFFARGUE Pierre
LAUGIER René
LE TREUT Yves
LEVY Samuel
LOUCHET Edmond
LOUIS René
LUCIANI Jean-Marie
MAGALON Guy
MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MARANINCHI Dominique
MARTIN Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
METGE Paul

VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAMBUC Roland
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jacques
SARLES - PHILIP Nicole
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SEITZ Jean-François
SERMENT Gérard
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THIRION Xavier
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène

EMERITAT

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
------------------	----------------	------------

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015		
M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016
2016		
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019
2017		
M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018
2018		
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019
2019		
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2020

M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2020
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2020
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2020
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2020
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2020
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2020

2020

M. le Professeur	DELPERO Jean-Robert	31/08/2023
M. le Professeur	GRIMAUD Jean-Charles	31/08/2023
M. le Professeur	SAMBUC Roland	31/08/2023
M. le Professeur	SEITZ Jean-François	31/08/2023
M. le Professeur	BERLAND Yvon	31/08/2022
M. le Professeur	CHARPIN Denis	31/08/2022
M. le Professeur	CLAVERIE Jean-Michel	31/08/2022
M. le Professeur	FRANCES Yves	31/08/2022
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2021
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2021
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2021
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2021
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2021

Honoris causa

1967 MM. les Professeurs	DADI (Italie) CID DOS SANTOS (Portugal)
1974 MM. les Professeurs	MAC ILWAIN (Grande-Bretagne) T.A. LAMBO (Suisse)
1975 MM. les Professeurs	O. SWENSON (U.S.A.) Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)
1976 MM. les Professeurs	P. FRANCHIMONT (Belgique) Z.J. BOWERS (U.S.A.)
1977 MM. les Professeurs	C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.) C.GIBBS (U.S.A.) J. DACIE (Grande-Bretagne)
1978 M. le Président	F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)
1980 MM. les Professeurs	A. MARGULIS (U.S.A.) R.D. ADAMS (U.S.A.)
1981 MM. les Professeurs	H. RAPPAPORT (U.S.A.) M. SCHOU (Danemark) M. AMENT (U.S.A.) Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne) S. REFSUM (Norvège)
1982 M. le Professeur	W.H. HENDREN (U.S.A.)
1985 MM. les Professeurs	S. MASSRY (U.S.A.) KLINSMANN (R.D.A.)
1986 MM. les Professeurs	E. MIHICH (U.S.A.) T. MUNSAT (U.S.A.) LIANA BOLIS (Suisse) L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987	
M. le Professeur	P.J. DYCK (U.S.A.)
1988	
MM. les Professeurs	R. BERGUER (U.S.A.) W.K. ENGEL (U.S.A.) V. ASKANAS (U.S.A.) J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.) A. DAVIGNON (Canada) A. BETTARELLO (Brésil)
1989	
M. le Professeur	P. MUSTACCHI (U.S.A.)
1990	
MM. les Professeurs	J.G. MC LEOD (Australie) J. PORTER (U.S.A.)
1991	
MM. les Professeurs	J. Edward MC DADE (U.S.A.) W. BURGDORFER (U.S.A.)
1992	
MM. les Professeurs	H.G. SCHWARZACHER (Autriche) D. CARSON (U.S.A.) T. YAMAMURO (Japon)
1994	
MM. les Professeurs	G. KARPATI (Canada) W.J. KOLFF (U.S.A.)
1995	
MM. les Professeurs	D. WALKER (U.S.A.) M. MULLER (Suisse) V. BONOMINI (Italie)
1997	
MM. les Professeurs	C. DINARELLO (U.S.A.) D. STULBERG (U.S.A.) A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne) P.I. BRANEMARK (Suède)
1998	
MM. les Professeurs	O. JARDETSKY (U.S.A.)
1999	
MM. les Professeurs	J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)

D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000
MM. les Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001
MM. les Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002
MM. les Professeurs

M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003
M. le Professeur
Sir

T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004
M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

2005
M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006
M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007
M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHOSSEGROS Cyrille
ALBANESE Jacques	COLLART Frédéric
ALIMI Yves	COSTELLO Régis
AMABILE Philippe	COURBIERE Blandine
AMBROSI Pierre	COWEN Didier
ANDRE Nicolas	CRAVELLO Ludovic
ARGENSON Jean-Noël	CUISSET Thomas
ASTOUL Philippe	DA FONSECA David
ATTARIAN Shahram	DAHAN-ALCARAZ Laetitia
AUDOUIN Bertrand	DANIEL Laurent
AUQUIER Pascal	DARMON Patrice
AVIERINOS Jean-François	DAVID Thierry
AZULAY Jean-Philippe	D'ERCOLE Claude
BAILLY Daniel	D'JOURNO Xavier
BARLESI Fabrice	DEHARO Jean-Claude
BARLIER-SETTI Anne	DELAPORTE Emmanuel
BARLOGIS Vincent	DENIS Danièle
BARTHET Marc	DISDIER Patrick
BARTOLI Christophe	DODDOLI Christophe
BARTOLI Jean-Michel	DRANCOURT Michel
BARTOLI Michel	DUBUS Jean-Christophe
BARTOLOMEI Fabrice	DUFFAUD Florence
BASTIDE Cyrille	DUFOUR Henry
BENSOUSSAN Laurent	DURAND Jean-Marc
BERBIS Philippe	DUSSOL Bertrand
BERBIS Julie	EBBO Mikaël
BERDAH Stéphane	EUSEBIO Alexandre
BEROUD Christophe	FABRE Alexandre
BERTUCCI François	FAKHRY Nicolas
BLAISE Didier	FELICIAN Olivier
BLIN Olivier	FENOLLAR Florence
BLONDEL Benjamin	FIGARELLA/BRANGER Dominique
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FLECHER Xavier
BONELLO Laurent	FOUILLOUX Virginie
BONNET Jean-Louis	FOURNIER Pierre-Edouard
<i>BOUBLI Léon Surnombre</i>	FRANCESCHI Frédéric
BOUFI Mourad	FUENTES Stéphane
BOYER Laurent	GABERT Jean
BREGEON Fabienne	GABORIT Bénédicte
BRETELLE Florence	GAINNIER Marc
BROUQUI Philippe	GARCIA Stéphane
BRUDER Nicolas	GARIBOLDI Vlad
BRUE Thierry	GAUDART Jean
BRUNET Philippe	GAUDY-MARQUESTE Caroline
BURTEY Stéphane	GENTILE Stéphanie
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GERBEAUX Patrick
CASANOVA Dominique	GEROLAMI/SANTANDREA René
CASTINETTI Frédéric	GILBERT/ALESSI Marie-Christine
CECCALDI Mathieu	GIORGI Roch
CHAGNAUD Christophe	GIOVANNI Antoine
CHAMBOST Hervé	GIRARD Nadine
CHAMPSAUR Pierre	GIRAUD/CHABROL Brigitte
CHANEZ Pascal	GONCALVES Anthony
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GRANEL/REY Brigitte
CHARREL Rémi	GRANVAL Philippe
CHAUMOITRE Kathia	GREILLIER Laurent
CHIARONI Jacques	GROB Jean-Jacques
CHINOT Olivier	GUEDJ Eric

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues
PANUEL Michel <i>Surnombre</i>	ROCH Antoine
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERGER Richard
PAROLA Philippe	ROLL Patrice
PARRATTE Sébastien <i>Disponibilité</i>	ROSSI Dominique
PELLISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien
PETIT Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle
PHAM Thao	SCAVARDA Didier
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SCHLEINITZ Nicolas
PIQUET Philippe	SEBAG Frédéric
PIRRO Nicolas	SIELEZNEFF Igor
POINSO François	SIMON Nicolas
RACCAH Denis	STEIN Andréas
RANQUE Stéphane	TAIEB David
RAOULT Didier <i>Surnombre</i>	THOMAS Pascal
REGIS Jean	THUNY Franck
REYNAUD/GAUBERT Martine	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
REYNAUD Rachel	TRIGLIA Jean-Michel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	TROPIANO Patrick
RICHERI Raphaëlle	TSIMARATOS Michel

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal *retraite mars 2021*
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne

PROFESSEUR DES UNIVERSITES ASSOCIE à MI

REVIS Joana

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECINE GEN

GENTILE Gaëtan

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE

GUIDA Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

GUIEU Régis
GUIS Sandrine
GUYE Maxime
GUYOT Laurent
GUY'S Jean-Michel Surnombre
HABIB Gilbert
HARDWIGSEN Jean
HARLE Jean-Robert
HOUVENAEGHEL Gilles
JACQUIER Alexis
JOURDE-CHICHE Noémie
JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François détachement
KRAHN Martin
LAFFORGUE Pierre
LAGIER Jean-Christophe
LAMBAUDIE Eric
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUNAY Franck
LAVIEILLE Jean-Pierre
LE CORROLLER Thomas
LECHEVALLIER Eric
LEGRE Régis
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
LEONE Marc
LEONETTI Georges
LEPIDI Hubert
LEVY Nicolas
MACE Loïc
MAGNAN Pierre-Edouard
MANCINI Julien
MEGE Jean-Louis
MERROT Thierry
METZLER/GUILLEMAIN Catherine
MEYER/DUTOUR Anne
MICCALEF/ROLL Joëlle
MICHEL Fabrice
MICHEL Gérard
MICHEL Justin
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MILLION Matthieu
MOAL Valérie
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
NAUDIN Jean
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
NICOLLAS Richard
NGUYEN Karine
OLIVE Daniel
OLLIVIER Matthieu
OUAFIK L'Houcine
OVAERT-REGGIO Caroline
PADOVANI Laetitia

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke détachement
VIVIER Eric
XERRI Luc

AHERFI Sarah	ELDIN Carole	PAULMYER/LACROIX Odile
ANGELAKIS Emmanouil (<i>disponibilité</i>)	FAURE Alice	PESENTI Sébastien
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOLETTI Jean- Marc	RADULESCO Thomas
BEGE Thierry	FRANKEL Diane	RESSEGUIER Noémie
BELIARD Sophie	FROMNOT Julien	ROBERT Philippe
BENYAMINE Audrey	GASTALDI Marguerite	ROBERT Thomas
BERTRAND Baptiste	GELSI/BOYER Véronique	ROMANET Pauline
BEYER-BERJOT Laura	GIUSIANO Bernard	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GONZALEZ Jean-Michel	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GOURIET Frédérique	SECQ Véronique (<i>disponibilité</i>)
BOULAMERY Audrey	GRAILLON Thomas	STELLMANN Jan-Patrick
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOUSSEN Salah Michel	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	GUIVARCH Jokthan	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	HRAIECH Sami	TOSELLO Barthélémy
CERMOLACCE Michel	KASPI-PEZZOLI Elise	TROUSSE Delphine
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	VELY Frédéric
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VION-DURY Jean
CUNY Thomas	LAGARDE Stanislas	ZATTARA/CANNONI Hélène
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	
DALES Jean-Philippe	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	
DARIEL Anne	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MAAROUF Adil	
DELLIAUX Stéphane	MACAGNO Nicolas	
DESPLAT/JEGO Sophie	MAUES DE PAULA André	
DEVILLIER Raynier	MEGE Diane	
DUBOURG Grégory	MOTTOLA GHIGO Giovanna	
DUCONSEIL Pauline	NINOVE Lactitia	
DUFOUR Jean-Charles	NOUGAIREDE Antoine	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZINEH Mohammad	DESNUES Benoît	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	MARANINCHI Marie	THOLLON Lionel
BERLAND Caroline	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	THIRION Sylvie
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	VERNA Emeline
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	POUGET Benoît	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
 CALVET-MONTREDON Céline
 FORTE Jenny
 JANCZEWSKI Aurélie
 NUSSLI Nicolas
 ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle

THERY Didier

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

BOURRIQUEN Maryline

EVANS-VIALLAT Catherine

LAZZAROTTO Sébastien

LUCAS Guillaume

MATHIEU Marion

MAYENS-RODRIGUES Sandrine

MELLINAS Marie

ROMAN Christophe

TRINQUET Laure

**ESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

ANATOMIE 4201	ANTHROPOLOGIE 20
----------------------	-------------------------

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
POUGET Benoît (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MACAGNO Nicolas (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH) disponibilité

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501
--

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH) Surnombre

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)

LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE 4801
--

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

BOUSSEN Salah Michel (MCU-PH)
GUIDON Catherine (MCU-PH)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMNOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
ROMANET Pauline (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

ANGLAIS 11	BIOLOGIE CELLULAIRE 4403
-------------------	---------------------------------

BRANDENBURGER Chantal (PRCE) retraite mars 2021
FRAISSE-MANGIALOMINI Jeanne (PRCE)

ROLL Patrice (PU-PH)

FRANKEL Diane (MCU-PH)
GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405
--

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301	CARDIOLOGIE 5102
---	-------------------------

GUEDJ Eric (PU-PH)

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE 5202

BIostatistiques, Informatique Médicale ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604

GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)
MANCINI Julien (PU-PH)

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)
DUCONSEIL Pauline (MCU-PH)
GUERIN Carole (MCU PH)
MEGE Diane (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
OLLIVIER Matthieu (PU-PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402 CHIRURGIE INFANTILE 5402

GUYS Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERRROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) détachement
DARIEL Anne (MCU-PH)
FAURE Alice (MCU PH)
PESENTI Sébastien (MCU-PH)

ROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702 CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony (PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
PADOVANI Laetitia (PH-PH)
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503 CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
 D'JOURNO Xavier (PU-PH)
 DODDOLI Christophe (PU-PH)
 FOUILLOUX Virginie (PU-PH)
 GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
 MACE Loïc (PU-PH)
 THOMAS Pascal (PU-PH)
 TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)
 LEGRE Régis (PU-PH)
 BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
 HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
 AMABILE Philippe (PU-PH)
 BARTOLI Michel (PU-PH)
 BOUFI Mourad (PU-PH)
 MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
 PIQUET Philippe (PU-PH)
 SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5207

BARTHET Marc (PU-PH)
 DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
 GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
 GRANDVAL Philippe (PU-PH)
 VITTON Véronique (PU-PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

LEPIDI Hubert (PU-PH)

PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003

BERBIS Philippe (PU-PH)
 DELAPORTE Emmanuel (PU-PH)
 GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
 GROB Jean-Jacques (PU-PH)
 RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GENETIQUE 4704

BEROUD Christophe (PU-PH)
 KRAHN Martin (PU-PH)
 LEVY Nicolas (PU-PH)
 NGYUEN Karine (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

TOGA Caroline (MCU-PH)
 ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

BOURRIQUEN Maryline (MAST)
 EVANS-VIALLAT Catherine (MAST)
 LUCAS Guillaume (MAST)
 MAYEN-RODRIGUES Sandrine (MAST)
 MELLINAS Marie (MAST)
 ROMAN Christophe (MAST)
 TRINQUET Laure (MAST)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
 BOUBLI Léon (PU-PH) *Surnombre*
 BRETELLE Florence (PU-PH)
 CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
 COURBIERE Blandine (PU-PH)
 CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
 D'ERCOLE Claude (PU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
 CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
 CUNY Thomas (MCU PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 460**HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701**

AUQUIER Pascal (PU-PH)
 BERBIS Julie (PU-PH)
 BOYER Laurent (PU-PH)
 GENTILE Stéphanie (PU-PH)

BLAISE Didier (PU-PH)
 COSTELLO Régis (PU-PH)
 CHIARONI Jacques (PU-PH)
 GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
 MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
 VEY Norbert (PU-PH)

LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
 RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
 GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
 LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
 LOOSVELD Marie (MCU-PH)
 SUCHON Pierre (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

IMMUNOLOGIE 4703**MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603**

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
 MEGE Jean-Louis (PU-PH)
 OLIVE Daniel (PU-PH)
 VIVIER Eric (PU-PH)

BARTOLI Christophe (PU-PH)
 LEONETTI Georges (PU-PH)
 PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
 PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BOUCAUT Joseph (MCU-PH)
 CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
 DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
 DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
 ROBERT Philippe (MCU-PH)
 VELY Frédéric (MCU-PH)

BERLAND Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
 VITON Jean-Michel (PU-PH)

BROUQUI Philippe (PU-PH)
 LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
 MILLION Matthieu (PU-PH)
 PAROLA Philippe (PU-PH)
 STEIN Andréas (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

ELDIN Carole (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE 4805

SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

KERBAUL François (PU-PH) détachement
 MICHELET Pierre (PU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; ADDICTOLOGIE 5301

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
 DISDIER Patrick (PU-PH)
 DURAND Jean-Marc (PU-PH)
 EBBO Mikael (PU-PH)
 GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
 HARLE Jean-Robert (PU-PH)
 ROSSI Pascal (PU-PH)
 SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

BENYAMINE Audrey (MCU-PH)

MEDECINE GENERALE 5303	NEPHROLOGIE 5203
-------------------------------	-------------------------

GENTILE Gaëtan (PR Méd. Gén. Temps plein)

CASANOVA Ludovic (MCF Méd. Gén. Temps plein)

GUIDA Pierre (PR associé Méd. Gén. à mi-temps) retraite au 25/09/21 (MOAL Valérie (PU-PH)

BRUNET Philippe (PU-PH)

BURTEY Stéphanne (PU-PH)

DUSSOL Bertrand (PU-PH)

JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)

FORTE Jenny (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUSSLI Nicolas (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

ROUSSEAU-DURAND Raphaëlle (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

THERY Didier (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) (nomination au 1^{er} septembre 2021)

ROBERT Thomas (MCU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

DUFOUR Henry (PU-PH)

FUENTES Stéphane (PU-PH)

REGIS Jean (PU-PH)

ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)

SCAVARDA Didier (PU-PH)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)

RACCAH Denis (PU-PH)

VALERO René (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)

GRAILLON Thomas (MCU PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité

BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

NEUROLOGIE 4901

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)

SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

ATTARIAN Sharham (PU PH)

AUDOIN Bertrand (PU-PH)

AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)

CECCALDI Mathieu (PU-PH)

EUSEBIO Alexandre (PU-PH)

FELICIAN Olivier (PU-PH)

PELLETIER Jean (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE 5502

DAVID Thierry (PU-PH)

DENIS Danièle (PU-PH)

MAAROUF Adil (MCU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904

DA FONSECA David (PU-PH)

POINSO François (PU-PH)

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501

DESSI Patrick (PU-PH)

FAKHRY Nicolas (PU-PH)

GIOVANNI Antoine (PU-PH)

LAVIELLE Jean-Pierre (PU-PH)

MICHEL Justin (PU-PH)

NICOLLAS Richard (PU-PH)

TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)

GUIVARCH Jokthan (MCU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE -

PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803
--

BLIN Olivier (PU-PH)

MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)

SIMON Nicolas (PU-PH)

RADULESCO Thomas (MCU-PH)

REVIS Joana (PAST) (Orthophonie) (7ème Section)

BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502
--

PHILOSOPHIE 17

RANQUE Stéphane (PU-PH)

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)

MATHIEU Marion (MAST)

L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)

TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE 5401

PHYSIOLOGIE 4402

ANDRE Nicolas (PU-PH)

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)

BARLOGIS Vincent (PU-PH)

BREGÉON Fabienne (PU-PH)

CHAMBOST Hervé (PU-PH)

GABORIT Bénédicte (PU-PH)

DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)

MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)

FABRE Alexandre (PU-PH)

TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)

BONINI Francesca (MCU-PH)

MICHEL Gérard (PU-PH)

BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)

MILH Mathieu (PU-PH)

DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)

OVAERT-REGGIO Caroline (PU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)

REYNAUD Rachel (PU-PH)

LAGARDE Stanislas (MCU-PH)

TSIMARATOS Michel (PU-PH)

TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)

THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

BAILLY Daniel (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)

LANCON Christophe (PU-PH)

BARLESI Fabrice (PU-PH)

NAUDIN Jean (PU-PH)

CHANEZ Pascal (PU-PH)

RICHERI Raphaëlle (PU-PH)

CERMOLACCE Michel (MCU-PH)

GREILLIER Laurent (PU PH)

REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

CHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

TOMASINI Pascale (MCU-PH)

AGHABABIAN Valérie (PR)

LAZZAROTTO Sébastien (MAST)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

RHUMATOLOGIE 5001

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)

GUIS Sandrine (PU-PH)

CHAGNAUD Christophe (PU-PH)

LAFFORGUE Pierre (PU-PH)

CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)

PHAM Thao (PU-PH)

GIRARD Nadine (PU-PH)

ROUDIER Jean (PU-PH)

JACQUIER Alexis (PU-PH)

MOULIN Guy (PU-PH)

PANUEL Michel (PU-PH) surnombre

PETIT Philippe (PU-PH)

VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)

VIDAL Vincent (PU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 480

AMBROSI Pierre (PU-PH)

VILLANI Patrick (PU-PH)

STELLMANN Jan-Patrick (MCU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

REMERCIEMENTS

Au Professeur Viton, vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse, merci pour la rigueur de votre enseignement, pour votre écoute bienveillante ainsi que pour votre aide lorsque j'en ai eu besoin.

Au Professeur Bensoussan, merci pour vos enseignements et votre accompagnement tout au long de ma formation. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse.

Au Professeur Scavarda, je n'ai pas été directement votre interne mais je vous remercie pour la transmission de votre savoir lors des consultations multidisciplinaires, pour votre accessibilité et votre disponibilité. Merci de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse.

Au Docteur Pons, merci de m'avoir accompagné pour ce travail de thèse, pour ta gentillesse, ta pédagogie (aussi bien lors des consultations du lundi matin que pour les travaux de recherche !) ainsi que pour tes conseils bienveillants.

Au Professeur Brochard, merci de m'avoir accueilli au sein de votre service de rééducation pédiatrique et de m'avoir fait confiance pour ce travail de thèse.

Au Docteur Bardot, merci pour le partage de ta passion pour la médecine et les jeunes patients, pour ton humanité et ta générosité infinie. Tu es et demeureras mon modèle pour ma pratique médicale.

A Johanne, merci pour ta collaboration, ta compétence, pour les coups de téléphone « codage » du dimanche soir et pour ton aide précieuse sans laquelle ce travail n'aurait pu aboutir.

À tous les médecins, MPR, neuropédiatres, rhumatologues, qui ont contribué à ma formation.

Aux équipes médicales et para-médicales, aux rééducateurs et appareilleurs, à tous ces chemins croisés et ces belles rencontres. A toute l'équipe de Pomponiana pour m'avoir fait vivre un stage aussi passionnant que fantastique.

A tous mes cointernes, de différents horizons. A Rémi (mon Maître ! Boulot, boulot, boulot), Benoit et Flo qui ont vu naître ce travail entre virées barbeuc' et grands débats !

A mes parents, pour votre soutien et vos encouragements à l'autre bout du monde comme à l'autre bout de la Bretagne. Pour avoir nourri la curiosité et pour l'éducation que vous nous avez donné. Pour nous avoir guidé, merci d'être là.

A mon frère Baptiste, inconditionnel, sans qui toutes ces belles années de bonheur n'auraient pas eu la même saveur. Pour tout ce qu'on a vécu et ce qui reste à venir !

A ma famille, toujours présente et partante, pour un apéro du vendredi soir, pour une partie de pêche à pied, pour un défilé d'Halloween sur la 6^{ème} avenue, à leur valise toujours prête pour me suivre là où les études m'auront mené.

A ma Mamie, j'aurais voulu partager ce moment avec toi. Pour l'exemple que tu es pour moi.

A ma belle-famille, généreuse et pleine de vie, pour votre bonne humeur et votre partage sans limite.

**

À tous mes ami(e)s de notre contrée là-haut, depuis la primaire, en passant par la seconde 8 ou les bancs de l'amphi E. Pour ces semaines passées sans nouvelles et ces retrouvailles comme si l'on s'était quittés la veille. Pour tous ces moments à trinquer en Bretagne, au cabanon ou au coin du feu à la montagne, pour les déménagements aux sacs poubelles, pour les randos calanques en claquettes ; à Gwen, la championne des escapades marseillaises, reine de l'Unique !

A Inès, ce coup de foudre lors d'une conf' du samedi matin, autant d'heures passées à bosser qu'à rigoler, à nos plumes de Rio ! Dernière ligne droite !

Et à Margaux, notre chemin parcouru, notre détermination, nos désirs d'évasion et notre coloc de choc ! A ton courage de ne jamais rien lâcher.

**

A mon pilier, ma force du quotidien... à toutes nos aventures (à ton nombril !) et celles du futur !

SOMMAIRE

VERSION FRANCAISE

RESUME	2
INTRODUCTION	3
MATERIELS ET METHODES	5
Développement de l'enquête	5
Distribution de l'enquête	6
Analyse des données	7
RESULTATS	8
Caractéristiques des participants	8
Difficultés les plus fréquemment cochées des questions fermées.....	9
Description des difficultés	9
Description des solutions souhaitées	11
DISCUSSION	15
Tendances macroscopiques	15
Procédés pour le développement de solutions innovantes	16
Limites de l'études	17
CONCLUSION	19
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	20
TABLE DES FIGURES	23
ANNEXES	24
ABREVIATIONS	31

ENGLISH VERSION

ABSTRACT	32
INTRODUCTION	33
MATERIALS AND METHODS	35
Survey's development	35
Survey's distribution	36
Data analysis	36
RESULTS	38
Participant's characteristics	38
Most frequently reported difficulties in closed questions	39
Description of difficulties	39
Description of wished solutions	41
DISCUSSION	44
Macroscopic trends	44
Processes for the development of innovative solutions	45
Limits	46
CONCLUSION	47
REFERENCES	48
TABLE OF FIGURES	51
ANNEXES	52
ABBREVIATIONS	59

VERSION FRANCAISE

RESUME

OBJECTIFS : Le but de cette étude était 1/ d'identifier les limitations d'activités et les restrictions de participation pour lesquelles les produits et technologies d'assistance pourraient être utiles aux enfants et aux jeunes adultes en situation de handicap 2/ de mettre en évidence des tendances macroscopiques concernant les difficultés rencontrées et les produits et technologies souhaités. A partir de ces résultats, proposer de nouveaux procédés afin de développer des solutions innovantes.

METHODES : L'enquête « Innovation for participation » a été développée par un groupe multidisciplinaire. Elle a été portée par la SFERHE et a fait l'objet d'une promotion nationale de mars à décembre 2019. Elle était adressée aux personnes en situation de handicap depuis l'enfance, aux proches d'enfants en situation de handicap et aux professionnels entourant des enfants en situation de handicap. L'enquête comportait des questions fermées et des questions ouvertes visant à identifier, en termes de fréquence, les situations de vie les plus difficiles pour lesquelles une solution technique pourrait être utile et approfondir ces situations avec les expériences personnelles des répondants. Une analyse descriptive a été réalisée pour traiter les réponses aux questions fermées. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée pour traiter les réponses ouvertes. Enfin, une analyse parallèle des données qualitatives et quantitatives a été effectuée.

RESULTATS : Sur les 1005 réponses, 140 proviennent de personnes en situation de handicap, 488 de proches et 377 de professionnels. Dans les questions fermées, les répondants ont particulièrement pointé des difficultés relatives aux sports et loisirs (57,5%) et à la mobilité (56,2%). Ces résultats ont été renforcés et détaillés dans les réponses aux questions ouvertes, permettant de mettre en évidence des tendances macroscopiques concernant des difficultés relatives aux situations de vie routinières au domicile et dans un environnement non familial. Des particularités transversales, à l'origine des difficultés, comme l'accessibilité et les fonctions mentales ont été rapportées. Des solutions à usage individuel étaient proposées afin de répondre aux difficultés rencontrées lors des activités routinières.

CONCLUSION : Une vision globale des difficultés rencontrées et des solutions souhaitées facilite l'identification de tendances macroscopiques. A partir des résultats de l'enquête, certains principes sont proposés afin de faciliter l'émergence de solutions innovantes améliorant le confort de vie et l'autonomie des enfants en situation de handicap. Développer des solutions publiques et pas seulement des solutions personnelles serait un réel levier pour améliorer l'inclusion à l'extérieur du domicile.

Mots-clés : Enfants en situation de handicap, restriction de participation, limitation d'activités, difficultés, besoins, innovation, produits et technologies d'assistance.

INTRODUCTION

Les enfants sont exposés, au domicile, à l'école ou encore au centre de loisirs, en compagnie de la famille et des amis, à de nombreuses situations de vie quotidienne. Ces expériences leur permettent d'acquérir progressivement de nouvelles compétences, de devenir autonomes et ainsi, de préparer leur avenir (1-4). Les enfants et jeunes adultes en situation de handicap sont, cependant, souvent exclus (5,6) et confrontés à des limitations d'activités et des restrictions de participation selon la Classification internationale du Fonctionnement (5-8). Faciliter l'autonomie des enfants en situation de handicap dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne est un enjeu clé pour améliorer leur participation et leur développement (2,9,10).

Les facteurs environnementaux ont un impact sur les activités de la vie quotidienne ainsi que sur la participation. Ils peuvent être des facilitateurs ou des obstacles (9) et doivent être identifiés pour surmonter les difficultés et faciliter l'implication dans les situations de vie (3). Selon la CIF, les produits et technologies d'assistance font partie des facteurs environnementaux. Ce sont des produits, instruments, équipements ou technologies adaptés ou spécifiquement conçus pour améliorer le fonctionnement d'une personne en situation de handicap. Ils peuvent donc prévenir, compenser, soulager ou neutraliser le handicap dans le but d'aider les enfants et les jeunes adultes en situation de handicap à accomplir des activités qui seraient difficiles ou impossibles (6,11).

Plusieurs études ont montré que de nombreux besoins ne sont aujourd'hui pas satisfaits, notamment en raison des difficultés d'accès aux solutions existantes (6,12). L'amélioration de l'accessibilité à ces solutions est primordiale et encouragée par des organisations telles que l'OMS et l'UNICEF (6,12). L'élaboration de nouvelles solutions techniques pour les besoins non satisfaits est également attendue (12).

Néanmoins, les concepteurs de solutions (comme les designers, les ingénieurs, etc.) peuvent manquer d'expérience ou de connaissances sur les déficiences induites par les maladies pour concevoir des solutions pertinentes. Les besoins réels des enfants en situation de handicap ne sont pas des besoins latents (15) mais des besoins explicites directement liés aux difficultés rencontrées lors de situations de vie quotidienne. Dans ce contexte, la première étape du parcours de création et de proposition de solutions est le recueil des difficultés des personnes en situation de

handicap et de leurs familles, associé au recueil du point de vue des professionnels qui les entourent. Par ailleurs, les solutions innovantes pour les enfants en situation de handicap sont souvent conçues et proposées à petite échelle (13,14), parfois même individuellement, par les parents et/ou les thérapeutes. Afin de pouvoir proposer des solutions à plus grande échelle et pouvant concerner des enfants ayant différents profils, il est nécessaire de recueillir les points de vue d'un public large quantitativement en termes de nombre de réponses mais également qualitativement en termes de diversité de profil des répondants.

Le but de cette étude était 1/ d'identifier les limitations d'activités et les restrictions de participation pour lesquelles les produits et technologies d'assistance pourraient être utiles aux enfants et aux jeunes adultes en situation de handicap 2/ de mettre en évidence des tendances macroscopiques concernant les difficultés rencontrées et les produits et technologies souhaités. A partir de ces résultats, proposer de nouveaux procédés afin de développer des solutions innovantes.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Cette étude a été menée conformément à la législation française en vigueur (16,17). Il s'agissait d'une étude mixte avec un design parallèle convergent (18). Une enquête en ligne comprenant des questions fermées et ouvertes a été réalisée en suivant les directives de STROBE et CHERRIES. Cette méthodologie a été utilisée afin d'obtenir des données complémentaires sur le sujet, c'est-à-dire, identifier, en termes de fréquence, les situations de vie les plus difficiles au quotidien pour les enfants en situation de handicap et approfondir ces situations avec les expériences personnelles des répondants afin de faire émerger des produits ou technologies pouvant être utiles.

Développement de l'enquête

L'enquête a été élaborée par un groupe comprenant trois médecins de Médecine Physique et de Réadaptation et deux ergothérapeutes. Le cadre conceptuel de la CIF, qui reconnaît le rôle des facteurs environnementaux dans le processus de handicap, a été utilisé (7). L'enquête a été testée par deux mères d'enfants en situation de handicap et un adulte en situation de handicap depuis l'enfance. Les commentaires ont été pris en compte pour améliorer l'enquête.

Cette dernière a été développée à l'aide d'un outil en ligne (google form). Trois versions ont été réalisées, ciblant trois profils de participants : les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, des familles d'enfants en situation de handicap, les professionnels travaillant avec des enfants en situation de handicap. Chaque version était composée de 14 à 16 questions (sur 6 pages). (**Tableau 1**) Dans un premier temps, les participants avaient accès à une description de l'étude associée à une image représentant une situation de participation afin de sensibiliser chaque répondant au projet, et préciser l'objectif général de l'étude (19,20). Ensuite, des questions portaient sur des données épidémiologiques (sexe, âge, pays, code postal, lien de parenté, type de handicap et son retentissement, pathologie, profession). Dans un deuxième temps, une question fermée à choix multiple était présentée. Les répondants étaient invités à cocher les situations de vie qu'ils évaluaient comme les plus difficiles à vivre lors d'une journée habituelle pour eux-mêmes ou pour les enfants en situation de handicap pour lesquels ils répondaient. Le nombre d'items cochés n'était pas limité. Tous les items étaient extraits d'échelles validées (MHAVIE/ABILHAND-

kids/ABILOCO-kids/PEDI/ACTIVLIM-CP). La liste des situations de vie était proposée dans un ordre chronologique afin d'aider le répondant à se projeter dans sa propre journée. Deux questions ouvertes invitaient les répondants à préciser les éléments cochés. La première demandait de décrire précisément des exemples tirés de l'expérience des répondants (ci-après dénommés "difficultés"). La seconde amenait les répondants à décrire les stratégies souhaitées qui permettraient une amélioration (ci-après dénommées "solutions"). Sur une dernière page, ces questions étaient répétées en traitant des situations de week-end et de vacances. Le temps de réponse était de moins de 10 minutes. Les répondants ne pouvaient pas être identifiés à partir de l'enquête (pas de données d'identité, pas d'adresse email ou IP), l'anonymat était donc garanti (21). Les répondants pouvaient revoir et modifier leurs réponses. Il n'y avait pas de contrôle d'exhaustivité.

Distribution de l'enquête

L'enquête a été diffusée entre mars et décembre 2019. Un échantillonnage de convenance et boule de neige a été utilisé afin d'obtenir des données de participants rapportant un large éventail de situations. La promotion de l'enquête a été faite en France par l'intermédiaire de la SFERHE (Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance) et de l'EACD (European Academy of Childhood Disability). Un dépliant a été réalisé pour présenter le projet et a été affiché dans les hôpitaux. L'enquête a été distribuée sur différents réseaux sociaux et professionnels (Linkedin, Facebook, Twitter) et par e-mail. Pour faciliter la diffusion et dans le but d'atteindre les familles d'enfants en situation de handicap, les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, les professionnels de la santé et autres professionnels travaillant avec des enfants en situation de handicap, l'enquête a été adressée à différentes organisations de familles et de patients (FFAIMC, Fondation PC, AFM), à des réseaux professionnels (réseaux maladies rares) et directement promue lors d'événements professionnels (par exemple EACD 2019 Paris, SOFMER 2019 Bordeaux).

Analyse des données

La population éligible de répondants associait les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, les proches d'enfants en situation de handicap et les professionnels

entourant des enfants en situation de handicap. Les réponses provenant de répondants déclarant ne pas vivre en France métropolitaine ni dans les DOM-TOM, les doublons, et les réponses nulles étaient exclues. Les réponses ont été automatiquement exportées dans une feuille Excel.

Une analyse parallèle des données qualitatives et quantitatives a été effectuée. Une analyse descriptive a été réalisée pour traiter les réponses aux questions fermées. Les maladies ont été classées selon la CIM-10 (version 2019). Pour traiter les réponses ouvertes, une analyse qualitative a été réalisée dans une perspective phénoménologique (22, 23). Une analyse inductive a été réalisée à un niveau explicite (24). Une analyse de contenu a été réalisée pour mettre en évidence les thèmes les plus fréquemment cités (25). Les réponses comportant différentes idées ont été divisées afin d'individualiser chaque notion. Elles ont été traduites en un langage uniformisé. Une liste de codes harmonisés a été élaborée par deux chercheurs (JM, MT). Les codes ont été rassemblés en thèmes. Des débriefings ont eu lieu régulièrement pour assurer la triangulation et l'intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs permettant la mise en valeur des tendances macroscopiques concernant les difficultés et les produits et technologies d'assistance souhaités (26).

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

1055 réponses ont été recueillies entre mars et décembre 2019. 32 réponses de répondants non français, 4 doublons et 14 réponses nulles ont été exclues. Au total, 1005 réponses ont été incluses dans l'analyse. **(Figure 1)** Les réponses ont été obtenues à partir de 13 régions françaises sur 14, dont trois étaient plus largement représentées (Bretagne, Île de France, Pays de la Loire). **(Tableau 2)**

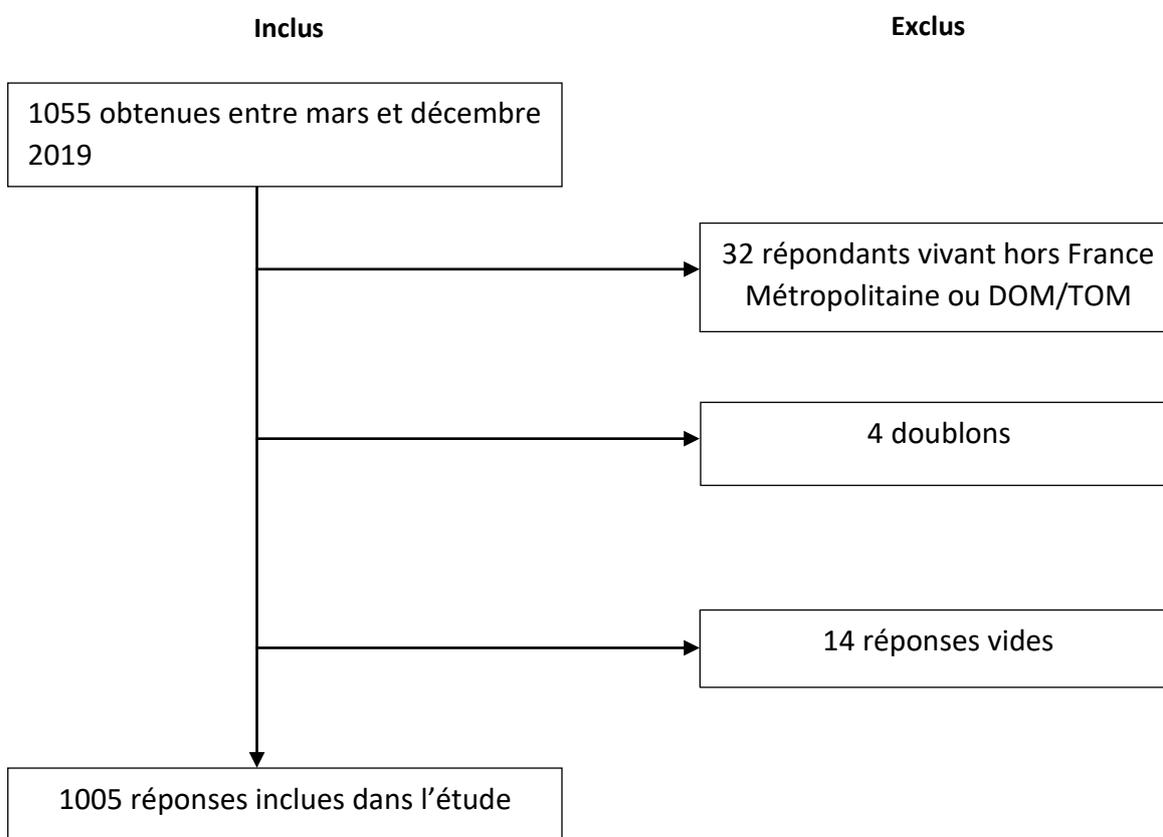


Figure 1 : Flow Chart

140 réponses de personnes en situation de handicap ont été obtenues. **(Tableau 2)** 42,9% avaient 18 ans ou moins. 51,4% étaient des femmes. 56,4% des répondants avaient une maladie du système nerveux. **(Tableau 3)** Le handicap le plus représenté était la déficience physique (68,6%).

Parmi les 488 réponses de proches obtenues, 77,5% provenaient des mères. **(Tableau 4)** 36,7% des personnes pour lesquelles les réponses étaient apportées

présentaient une maladie du système nerveux. (**Tableau 3**) La répartition était similaire entre le handicap physique et le handicap cognitif/mental (physique 64,1%, mentale 52,9% et cognitif 52,7%). (**Tableau 2**)

Parmi les 377 professionnels de la santé, 80,9 % étaient des femmes. (**Tableau 2**) 30,8 % étaient des professionnels de la réadaptation ; 20,4 % étaient des médecins et 12,5 % des professionnels de l'éducation. (**Tableau 5**)

Difficultés les plus fréquemment cochées dans les questions fermées

Lors d'une journée habituelle (**Tableau 6**), 57,5% des répondants, toutes catégories confondues, ont souligné une difficulté en lien avec la participation des enfants et des jeunes adultes en situation de handicap à « **Faire du sport, des activités manuelles ou artistiques** ». 56,2% soulignaient une difficulté pour « **Quitter la maison et se déplacer en utilisant tout type de transport** », 51,3% pour « **Participer à un groupe, travailler ou étudier** » et 50,6% pour « **Se préparer : par exemple s'habiller, se brosser les dents, etc.** ». Les personnes en situation de handicap soulignaient spécifiquement des difficultés pour « Participer aux tâches quotidiennes à la maison » (48%) et « Se laver, prendre soin de son corps » (47%). Les professionnels rapportaient des difficultés pour « Participer à des sorties scolaires, faire un stage » (54%).

Lors d'une journée de weekend et/ou de vacances (**Tableau 7**), 54,6% des répondants toutes catégories confondues, rapportaient que « **Faire des activités sportives** » était difficile. 50,2% ont retenu la proposition « **Réaliser des activités de la vie quotidienne en dehors de la maison** », et 43,8% « **Aller jouer chez un ami ou rendre visite à quelqu'un** ».

Description des difficultés

Parmi les 2430 codes « difficultés », il apparaissait que les enfants et jeunes adultes en situation de handicap présentaient des difficultés 1/ à réaliser certaines activités routinières au domicile et 2/ à participer aux situations de vie à l'extérieur du domicile. Des facteurs transversaux (affectant plusieurs domaines de vie simultanément) étaient mis en évidence, pouvant expliquer ces situations difficiles en lien avec 3/ le manque

d'accessibilité et de mobilité, 4/ l'impact des facteurs liés à la maladie elle-même, tels que l'altération des fonctions mentales.

Au domicile, les difficultés lors de certaines situations routinières de la vie quotidienne étaient fréquemment décrites, comme l'**habillement** (item fréquemment rapporté comme activité difficile dans les réponses quantitatives par l'ensemble des répondants) : « *mettre les agrafes d'un soutien-gorge pour une adolescente tétraplégique* » ou encore la participation aux **tâches ménagères** (item souvent rapporté par les personnes) : « *mettre une housse de couette pour une personne malvoyante* ». D'autres situations considérées difficiles étaient décrites en lien avec les **soins corporels** (souvent rapporté par les personnes dans les réponses quantitatives) : « *couper les ongles* » et avec la **prise des repas** : « *couper une viande* ». La difficulté à « **Faire ses transferts** » était notée par toutes les catégories de répondants comme facteur limitant pour de nombreuses situations.

En dehors du domicile, un point commun était les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap en dehors d'un environnement familial. A l'**école**, les situations devenaient compliquées à surmonter lors des activités périscolaires : « *Participer à des activités inhabituelles comme sortie ou voyage scolaire* ». Les **centres de loisirs** étaient rapportés comme étant inadaptés au handicap quel qu'il soit, du point de vue environnemental « *les structures ne sont pas adaptées* » et humain « *absence de professionnels formés* ». Concernant les **vacances** et le **tourisme**, les difficultés mises en évidence dans les questions fermées relatives aux situations de vie quotidienne en dehors du domicile, c'est-à-dire dans un nouvel environnement, ont été largement décrites dans les questions ouvertes. Inversement, certaines situations fréquemment soulignées dans les réponses quantitatives ont été peu décrites dans les réponses qualitatives. Par exemple, les difficultés relatives au **sport** sont rarement décrites. L'accès limité aux « *clubs inclusifs* » et au « *matériel adapté* » semblaient être le principal levier.

Des particularités transversales induisant et expliquant les difficultés rencontrées, notamment en dehors des situations familières des personnes en situation de handicap, ont été spécifiquement mises en évidence. Un premier exemple est l'**accessibilité** et la **mobilité**. Le manque d'accessibilité à certains lieux urbains et espaces naturels était décrit, comme : « *les toilettes publiques sont souvent sales et ne permettent pas de changer un enfant plus âgé* » ou « *accessibilité limitée à la plage*,

nous devons porter notre fils sur le sable ». Les conditions facilitant l'accessibilité devaient être également prises en compte « *avoir accès à l'accessibilité réelle des lieux* ». De même, les difficultés relatives aux moyens de mobilité « *fauteuil roulant peu adaptable à l'environnement et encombrant* » étaient nombreuses mais le cadre public facilitant la mobilité apparaissait également comme essentiel : « *besoin de lieux pour recharger les batteries des fauteuils roulants électriques en ville* ».

D'autres facteurs transversaux, directement liés à la maladie, induisaient et expliquaient certaines des difficultés soulignées dans les réponses quantitatives. Ainsi, les difficultés en lien avec l'**altération des fonctions mentales** étaient fréquemment mises en avant « *décalage par rapport aux enfants de son âge* », apparaissant comme des limitations à la participation à un groupe : « *peu d'échanges avec des personnes inconnues au sein d'un groupe* » et pouvant avoir un impact sur l'autonomie : "dépendance à la décision". L'**altération des fonctions de la voix et de la parole ainsi que du langage** et leur impact sur la communication, les relations sociales ainsi que sur la participation au groupe étaient fréquemment rapportés : « *langage corporel imprécis lors de la communication en langue des signes* ».

Description des solutions souhaitées

Dans les 1037 codes « solutions », les participants rapportaient différentes idées de solutions avec proposition 1/ de produits d'assistance personnels pour faciliter les activités routinières (par exemple la toilette, l'habillage, ...), 2/ de développement de la haute technologie, et 3/ de l'adaptation de l'environnement ainsi que des pratiques personnelles. Toutefois, les répondants soulignaient la grande nécessité de 5/ l'assistance humaine.

Les produits et technologies à usage personnel, particulièrement utilisés au domicile, étaient très fréquemment décrits par les trois catégories de répondants (**Figure 2**). Les réponses concernaient à la fois des solutions existantes ; des solutions à créer : "*une solution universelle pour attacher un fauteuil roulant à un vélo*", "*une technologie d'assistance pour changer la couche d'un enfant*" ; ou des solutions à améliorer. Les répondants souhaitaient que les solutions soient "*pratiques, peu encombrantes et aussi peu coûteuses que possible*". Ainsi, certains répondants demandaient : "*des systèmes de prêt et /ou de location*".

La **figure 2** illustre ces données par des exemples précis. Certaines solutions souhaitées font directement écho à une difficulté décrite. D'autres solutions sont proposées sans lien établi avec la difficulté rapportée à la question précédente et inversement.

	Difficultés	Solutions souhaitées
HABILLAGE	S'habiller en étant debout Agrafer un soutien-gorge pour une adolescente tétraplégique	Support mural d'aide à l'habillage
	S'habiller de manière adaptée à la saison ; avec des couleurs associées	Détecteurs de couleur pour faciliter l'association des vêtements
	Enfiler des chaussettes	Chaussettes pouvant s'enfiler à une main
	Faire ses lacets	Charnières pour bloquer les lacets
	Mettre ses chaussures avec une attelle Déboutonner une chemise	<i>Solutions non décrites</i>
ENTRETIEN PERSONNEL	Se brosser les dents	Presse-dentifrice calibré Brosse à dents électrique avec une tête 360° (à l'image d'un goupillon)
	<i>Difficultés non décrites</i>	Fauteuil élévateur pour se laver dans la baignoire Gants de toilette élastiques
	Etaler le gel douche sur son corps S'attacher les cheveux Faire un shampoing/brushing Se couper les ongles	<i>Solutions non décrites</i>
	Propreté non acquise et n'a pas idée de se rendre de lui-même aux toilettes Incontinence fécale Tirer la chasse d'eau	<i>Solutions non décrites</i>
	<i>Difficultés non décrites</i>	Cintre pour bloquer le pantalon lors d'un auto-sondage en fauteuil roulant Réducteur de toilette plus stable et plus agréable au toucher Pot rembourré et chauffé pour favoriser l'acquisition de la propreté
MANGER ET BOIRE	Manger un yaourt de la main gauche sans pouvoir tenir le pot de la main droite	Système pour bloquer le yaourt
	Couper la viande Pousser les aliments sur la fourchette Eplucher et couper les fruits/légumes	Couverts adaptés personnalisés par impression 3D
	Boire au verre Ouvrir des pots et des conserves	<i>Solutions non décrites</i>
	<i>Difficultés non décrites</i>	Micro-ondes parlant Nappe et couverts anti-dérapants

Figure 2 : Exemples de difficultés et solutions souhaitées relatives aux situations routinières

La **haute technologie** était très fréquemment citée par les personnes en situation de handicap - la catégorie la plus jeune des répondants - avec des idées telles que des logiciels et du matériel pouvant faciliter les loisirs "*manettes de jeu vidéo adaptées*" ; ou des idées pour la domotique "*amélioration de google home (fiabilité) avec des réglages satisfaisants permettant la gestion des équipements*", ou encore la "*robotisation*" pour améliorer l'autonomie.

Les professionnels de la réadaptation proposaient plus spécifiquement des **équipements et dispositifs pour compenser certaines déficiences**, par exemple une « *prothèse de membre supérieur facilitant l'utilisation d'un instrument de musique* ». Plusieurs idées étaient données pour compenser la partie exécutive des capacités cognitives et comportementales telles que l'utilisation de "*minuteur*" ou de « *tableaux plannings à scratches avec pictogrammes et/ou photos des intervenants* ».

Les proches proposaient d'**adapter l'environnement du domicile** : "*respecter un emplacement pour chaque objet*", **ainsi que les pratiques quotidiennes** : "*mise en place d'automatismes pour faire les devoirs*" ou encore « *séquençage des tâches à réaliser* ».

" **L'aide humaine** " était une solution fréquemment citée dans les réponses des proches, mettant en avant les importantes compensations mises en place par les familles et l'impact des difficultés sur l'ensemble de la famille : « *enfant accompagné par ses sœurs afin d'être rassuré* ».

DISCUSSION

La prise en compte des points de vue complémentaires, d'un large échantillon associant personnes en situation de handicap, familles et professionnels et la combinaison de données quantitatives et qualitatives, a permis dans la présente étude de construire une vision globale des difficultés rencontrées et des solutions souhaitées.

Tendances macroscopiques

Les difficultés lors des situations routinières de la vie quotidienne, impactant l'autonomie ont, pour la plupart, fréquemment été notées et décrites dans les réponses qualitatives, montrant l'importance de leur bon déroulement (27). De nombreuses idées de produits et technologies d'assistance à usage personnel répondants à ces besoins ont émergé de cette étude, renforçant l'idée que ces solutions peuvent aider à surmonter certaines des difficultés rencontrées, et qu'elles sont déjà massivement utilisées, souhaitées et imaginées (**Figure 2**). Les personnes en situation de handicap, en particulier les adolescents, la plus jeune catégorie de répondants, apparaissent à la recherche de solutions de haute technologie s'intégrant dans leur environnement personnel. Les logiciels sont particulièrement attendus pour faciliter la mobilité, la communication, l'accès aux réseaux sociaux ou aux groupes de rencontre, la planification et l'organisation. Les besoins en matière de matériel sont davantage axés sur l'accès aux produits de loisirs, ce qui devrait permettre aux jeunes d'améliorer leur participation. La robotisation et la domotique (combinant les deux) apparaissent comme un moyen souhaité pour gagner en autonomie et faciliter la participation. En réponse aux facteurs directement liés à la maladie, certaines idées d'équipements et dispositifs individuels étaient par ailleurs proposées pour compenser les déficiences, notamment par les professionnels.

Les difficultés apparaissent importantes pour les situations en dehors du domicile et non routinières dans les réponses quantitatives mais ces situations étaient souvent moins précisément décrites et peu de solutions étaient proposées. Ainsi, les difficultés étaient fréquentes pour les sports et les loisirs dans les réponses quantitatives mais peu détaillées dans les réponses aux questions ouvertes. Ces domaines largement désirés (5) pourraient être peu expérimentés (4,5), donc qualitativement peu détaillés.

En ce qui concerne le sport, une explication pourrait être la pratique dans un environnement non familier et moins adapté avec un besoin d'accès moins priorisé et donc une utilisation plus restreinte des aides techniques spécifiques (28). De nouvelles solutions aussi peu coûteuses que possible seraient un levier pour faciliter l'accès aux sports. De même les difficultés d'accessibilité étaient identifiées comme une possible barrière pour le sport. Cette barrière en rapport avec l'accessibilité, très fréquemment citées dans les réponses quantitatives et les réponses qualitatives concernant les difficultés, était mise en évidence directement (pour la question des transports et des infrastructures) et indirectement de par la limitation d'accès à la culture, aux loisirs, aux vacances, etc. Peu de solutions pour faciliter l'accessibilité étaient décrites. Ces résultats montrent l'urgence du développement de solutions, technologies et infrastructures adaptées à usage public profitant au plus grand nombre (6).

Au total, on note une correspondance imparfaite entre les difficultés et les solutions. Pour certaines difficultés, comme les situations routinières de vie au domicile, les propositions de solutions étaient fréquentes et parfois précises, alors que pour d'autres, comme le manque d'accessibilité, peu de solutions étaient proposées. Cela peut être expliqué par plusieurs facteurs : situation de vie peu expérimentée, priorisation de l'acquisition de solutions pour les situations routinières et enfin, difficultés plus importantes, à un niveau individuel, à imaginer une solution publique et/ou convenant à différents profils de personnes. Les réponses ont mis en évidence la compensation humaine réalisée par les professionnels et familles. Ces dernières démontrent d'extraordinaires capacités d'adaptation et de flexibilité. Du fait du retentissement que peut avoir une situation de handicap sur l'ensemble de la famille, il est urgent de développer, de manière collaborative, des solutions pour les soutenir.

Ces éléments suggèrent le besoin de méthodologies spécifiques pour faciliter l'émergence de solutions pour les enfants en situation de handicap.

Procédés pour le développement de solutions innovantes

Afin de procéder au développement des solutions, il est essentiel de proposer des méthodologies permettant une approche compréhensive des situations. Premièrement, lors de l'évaluation initiale, il faut rechercher des particularités transversales expliquant la difficulté décrite. Compte-tenu du nombre de solutions décrites n'étant pas des réponses directes à des difficultés données, il est également

intéressant d'interroger les personnes en situation de handicap sur leurs solutions souhaitées pour faciliter leur quotidien. Deuxièmement, considérer les différents points de vue des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels permet de reconstruire une vision globale (3, 27). Troisièmement, les difficultés sont majorées en dehors d'une situation et/ou d'un environnement familier. Ces difficultés devraient être prises en compte par les fournisseurs de solutions : lors de la conception d'un nouveau produit, les utilisateurs devraient être observés non seulement dans leurs activités et environnement routiniers et familiers, mais également lors de situation hors du commun. Enfin, le développement de produits et de technologies visant un public étendu (par rapport aux produits et technologies personnels) permet de surmonter des obstacles pour un large panel de personnes en situation de handicap.

Les nouvelles méthodologies visant à faciliter la collaboration pour l'innovation, telles que les hackathons (10,29), les living labs (30), le design thinking (31), présentent un réel intérêt. Ces méthodologies devraient être approfondies et adaptées pour répondre aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap. Les collaborations devraient être poursuivies et élargies dans le but de développer de nouvelles solutions, répondant à un plus grand nombre de personnes. Ainsi, les fournisseurs de solutions techniques mais aussi les acteurs de politiques publiques, les architectes, les urbanistes et même les associations caritatives peuvent être impliqués de manière fructueuse pour proposer des solutions publiques.

Limites de l'étude

Cette étude comporte plusieurs limites. Pour atteindre l'effectif le plus large possible en termes de nombre de participants et de diversité de situation, un échantillonnage en boule de neige a été utilisé. Le ratio de répondants n'a donc pas pu être déterminé. Cependant, grâce à cette méthodologie, un nombre important de situations concernant des personnes présentant un nombre varié de pathologies et de situations fonctionnelles a été obtenu. Le taux de réponses des personnes en situation de handicap est inférieur à celui des deux autres populations ; cela peut être expliqué par leur âge et/ou leur degré de dépendance. Cette donnée suggère le besoin de méthodes spécifiquement adaptées pour interroger les enfants et les jeunes en situation de handicap (27). Par ailleurs, l'enquête s'est concentrée sur les difficultés rencontrées par les enfants et les jeunes adultes. Les adultes présentant un handicap

survenu dans l'enfance étaient également invités à répondre, sur leurs difficultés vécues durant l'enfance. Un biais de mémoire peut donc être envisagé pour les adultes ayant répondu. Enfin, l'enquête a été distribuée en France par souci de cohérence et pour recueillir les réponses d'un système médico-économique commun. De ce fait, les réponses des participants ne résidant pas en France métropolitaine ou DOM-TOM ont été retirées. Par conséquent, nos résultats doivent être interprétés avec prudence pour des pays avec des systèmes de soins et des cultures différentes.

CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence les difficultés rencontrées lors des situations de vie routinières au domicile et dans un environnement non familial et inadapté. Certaines barrières intrinsèques à la personne liée à la pathologie étaient particulièrement rapportées, notamment les fonctions mentales et extrinsèques liées à l'environnement notamment l'accessibilité, étaient soulignées. Des produits et technologies à usage individuel étaient proposées afin de répondre aux difficultés rencontrées lors des situations de vie routinières, peu de solutions techniques étaient proposées pour les autres situations. Une vision globale des difficultés rencontrées et des solutions souhaitées facilite l'identification de tendances macroscopiques. A partir des résultats de l'enquête, certains principes sont proposés afin de faciliter l'émergence de solutions innovantes améliorant le confort de vie et l'autonomie des enfants en situation de handicap ; et permettant in fine de faciliter le quotidien des familles.

Financements

Cette étude n'a reçu aucun fond spécifique en provenance d'agence de financement des secteurs public, privé à but lucratif ou non-lucratif.

Conflit d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil.* 2008;30(8):639-48.
2. Heah T, Case T, McGuire B, Law M. Successful Participation: The Lived Experience among Children with Disabilities. *Can J Occup Ther.* 1 nov 2006;73(4_suppl):1-10.
3. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2004;46(5):299-304.
4. Rosenbaum P, Gorter JW. The « F-words » in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev.* juill 2012;38(4):457-63.
5. Michelsen S, Flachs E, Damsgaard M, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology.* 1 janv 2013;18.
6. UNICEF, World Health Organization. Assistive technology for children with disabilities: creating opportunities for education, inclusion and participation : a discussion paper. 2015.
7. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
8. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* sept 2013;35(19):1589-98.
9. Lami F, Egberts K, Ure A, Conroy R, Williams K. Measurement properties of instruments that assess participation in young people with autism spectrum disorder: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* mars 2018;60(3):230-43.
10. Brochard S, Newman CJ. The need for innovation in participation in childhood disability. *Dev Med Child Neurol.* mai 2019;61(5):501.
11. Lersilp S, Putthinoi S, Lersilp T. Facilitators and Barriers of Assistive Technology and Learning Environment for Children with Special Needs. *Occupational Therapy International.* 4 déc 2018;2018:1-9.
12. Berardi A, Smith EM, Miller WC. Assistive technology use and unmet need in Canada. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology.* 24 mars 2020;1-6.
13. Brooks NA. User's responses to assistive devices for physical disability. *Social Science & Medicine.* janv 1991;32(12):1417-24.

14. Cowan DM, Khan Y. Assistive technology for children with complex disabilities. *Current Paediatrics*. 1 juin 2005;15(3):207-12.
15. LESAR S. Use of Assistive Technology With Young Children With Disabilities: Current Status and Training Needs. *Journal of early intervention*. 1998;21(2):146-59.
16. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
17. Rat C, Tudrej. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale Regulatory framework for research in general practice.
18. Creswell JW. *Designing and Conducting Mixed Methods Research* [Internet]. SAGE Publications Inc. [cité 28 juill 2021]. Disponible sur: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/node/52708/print>
19. Gross PH, Bailes AF, Horn SD, Hurvitz EA, Kean J, Shusterman M, et al. Setting a patient-centered research agenda for cerebral palsy: a participatory action research initiative. *Dev Med Child Neurol*. déc 2018;60(12):1278-84.
20. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, et al. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect*. oct 2015;18(5):1151-66.
21. Toulouse E, Masseguin C, Lafont B, McGurk G, Harbonn A, A Roberts J, et al. French legal approach to clinical research. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. déc 2018;37(6):607-14.
22. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*. 2 oct 2017;23:274-9.
23. Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*. 19 juill 2000;284(3):357-62.
24. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 18 sept 2013;13:117.
25. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. sept 2013;15(3):398-405.
26. Younas A, Pedersen M, Tayaben JL. Review of Mixed-Methods Research in Nursing. *Nurs Res*. déc 2019;68(6):464-72.
27. Allard A, Fellowes A, Shilling V, Janssens A, Beresford B, Morris C. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ Open*. 1 avr 2014;4(4):e004611.

28. Gudjonsdottir B, Gudmundsdottir SB. Mobility devices for children with physical disabilities: use, satisfaction and impact on participation. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 8 juin 2021;1-8.
29. DePasse JW, Carroll R, Ippolito A, Yost A, Santorino D, Chu Z, et al. Less noise, more hacking: how to deploy principles from MIT's hacking medicine to accelerate health care. *Int J Technol Assess Health Care.* juill 2014;30(3):260-4.
30. Mazer B, Kairy D, Guindon A, Girard M, Swaine B, Kehayia E, et al. Rehabilitation living lab in the mall community of practice: learning together to improve rehabilitation, participation and social inclusion for people living with disabilities. *Int J Environ Res Public Health.* 22 avr 2015;12(4):4439-60.
31. Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C. A design thinking framework for healthcare management and innovation. *Healthc (Amst).* mars 2016;4(1):11-4.

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Flow Chart.....	8
Figure 2 : Exemples de difficultés et de solutions souhaités relatives aux situations routinières.....	13

ANNEXES

Tableau 1 : Enquête	25
Tableau 2 : Caractéristiques des répondants	26
Tableau 3 : Pathologies	27
Tableau 4 : Liens de parenté	28
Tableau 5 : Professions	28
Tableau 6 : Difficultés lors d'une journée habituelle.....	29
Tableau 7 : Difficultés lors d'une journée de weekend et/ou vacances	30

Pour commencer, quelques petites questions sur vous !

- Êtes-vous : une femme/un homme
- Pourriez-vous nous donner votre âge ?
- Dans quel pays habitez-vous ?
- Pourriez-vous nous donner le numéro de votre département ?

-*Quel est le lien avec l'enfant ou le jeune adulte en situation de handicap que vous connaissez ? **
Père / Mère / Frère / Sœur / Oncle ou tante / Cousin ou cousine / Grand-parent / Amis / Autre
-*Si vous avez coché la case autre, pourriez-vous nous préciser votre lien avec la personne concernée ? **

-*Quelle est votre profession ? ***

Rééducateur (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychomotricien, enseignant d'activité physique adapté...) / Soignant (Infirmier, aide-soignant...) / Médecin / Orthopédiste / Professionnel de l'éducation (Professeur des écoles, professeur au collège ou au lycée...) / Educateur spécialisé / Professionnel de la petite enfance / animateur en centre de loisirs/centre sportif / Ingénieur / Autre

-*Si vous avez coché la case "autre", pourriez-vous nous préciser votre profession ? ***

-Pourriez-vous nous préciser quel est votre problème de santé principal ? (Par exemple, paralysie cérébrale, myopathie de Duchenne, ...)

-Quel(s) type(s) de handicap présentez-vous ? Et quel est le retentissement de votre/vos handicap(s) dans la vie quotidienne ?

- Sensoriel (auditif, visuel, olfactif ...) : Pas du tout / Léger / Modéré / Sévère / Non évaluable
- Physique : Pas du tout / Léger / Modéré / Sévère / Non évaluable
- Mental, psychologique ou psychiatrique : Pas du tout / Léger / Modéré / Sévère / Non évaluable
- Cognitif : Pas du tout / Léger / Modéré / Sévère / Non évaluable
- Autre : Pas du tout / Léger / Modéré / Sévère / Non évaluable

Imaginez maintenant une journée habituelle, en vous plongeant dans votre quotidien.

-Voici une proposition de listes d'activités : dans lesquelles l'implication dans la vie quotidienne vous semble la plus difficile ?

-Pourriez-vous nous donner des exemples de situations concrètes ? N'hésitez pas à les décrire le plus précisément possible !

-Avez-vous déjà imaginé une solution technique, concrète, qui permettrait une amélioration ? (Par exemple, si vous avez coché la case "jouer", avez-vous déjà pensé à une solution technique et concrète qui faciliterait la vie quotidienne ?)

Imaginons maintenant une journée de weekend ou de vacances.

-Voici une proposition de liste d'activités : dans lesquelles l'implication dans la vie vous semble la plus difficile ?

-Pourriez-vous nous donner des exemples de situations concrètes ? N'hésitez pas à les décrire le plus précisément possible !

-Avez-vous déjà imaginé une solution technique, concrète, qui permettrait une amélioration ? (Par exemple, si vous avez coché la case "jouer", avez-vous déjà pensé à une solution technique et concrète qui faciliterait la vie quotidienne ?)

-Un commentaire, une idée, un exemple, une problématique qui n'apparaissait pas dans les pages précédentes ? N'hésitez pas à nous en faire part.

-Des exemples de solutions concrètes qui permettraient des améliorations ("si seulement il existait un "truc" pour faire...") ?

Tableau 1 : Enquête

**Questions destinées aux proches / **Questions destinées aux professionnels.*

	Individus (n=140)	Proches (n=488)	Professionnels (n=377)
Age (années)			
Moyenne (ET)	23.8 (13.8)	46.6 (11.5)	41.3 (11.1)
Etendu [min-max]	[2-67]	[10-88]	[19-69]
Sexe			
Féminin	72 (51.4%)	410 (84%)	305 (80,9%)
Masculin	68 (48.6%)	78 (16%)	72 (19,1%)
Région de résidence			
Auvergne, Rhône-Alpes	15 (10.7%)	40 (8,2%)	25 (6,6%)
Bourgogne, Franche-Comté	1 (0.7%)	15 (3%)	1 (0,3%)
Bretagne	44 (31.4%)	178 (36,5%)	161 (42,7%)
Centre, Val de Loire	1 (0.7%)	12 (2,5%)	3 (0,8%)
Corse	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Grand-Est	13 (9.3%)	25 (5,1%)	33 (8,8%)
Hauts de France	7 (5%)	29 (5,9%)	17 (4,5%)
Ile-de-France	20 (14.3%)	55 (11,3%)	62 (16,4%)
Normandie	3 (2.1%)	5 (1%)	4 (1,1%)
Nouvelle-Aquitaine	9 (6.4%)	32 (6,6%)	15 (4%)
Occitanie	9 (6.4%)	24 (4,9%)	8 (2,1%)
DOM-TOM	2 (1.4%)	1 (0,2%)	6 (1,6%)
Pays de la Loire	9 (6.4%)	51 (10,5%)	24 (6,4%)
Provence, Alpes, Côte-D'Azur	7(5%)	21 (4,3%)	17 (4,5%)
Pas de réponse	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,3%)
Type de handicap			
Cognitif			
Pas du tout	68 (49,3%)	110 (22,5%)	
Léger	14 (10%)	69 (14,1%)	
Modéré	20 (14,3%)	146 (29,9%)	
Sévère	12 (8,6%)	111 (22,7%)	
Non évaluable	3 (2,1%)	14 (2,9%)	
Pas de réponse	23 (16,4%)	38 (7,8%)	
Mental			
Pas du tout	68 (49,3%)	105 (21,5%)	
Léger	19 (13,6%)	85 (17,4%)	
Modéré	13 (9,3%)	155 (32%)	
Sévère	10 (7,1%)	103 (21,3%)	
Non évaluable	3 (2,1%)	9 (1,8%)	
Pas de réponse	27 (19,3%)	31 (6,4%)	
Physical			
Pas du tout	15 (11,4%)	62 (12,7%)	
Léger	14 (10%)	86 (17,6%)	
Modéré	48 (34,3%)	151 (30,9%)	
Sévère	48 (34,3%)	162 (33,2%)	
Non évaluable	5 (3,6%)	6 (1,2%)	
Pas de réponse	10 (7,1%)	21 (4,3%)	
Sensoriel			
Pas du tout	63 (45%)	153 (31,4%)	
Léger	17 (12,1%)	101 (20,7%)	
Modéré	23 (17,1%)	129 (26,4%)	
Sévère	9 (6,4%)	54 (11,1%)	
Non évaluable	3 (2,1%)	11 (2,3%)	
Pas de réponse	25 (17,9%)	40 (8,2%)	
Autre			
Pas du tout	53 (38,6%)	56 (11,5%)	
Léger	3 (2,1%)	16 (3,3%)	
Modéré	9 (6,4%)	31 (6,4%)	
Sévère	9 (6,4%)	26 (5,3%)	
Non évaluable	4 (2,9%)	29 (5,9%)	
Pas de réponse	62 (44,3%)	330 (67,6%)	

Tableau 2 : Caractéristiques des répondants

	Individus (n=140)	Proches (n=488)
Certaines affections dont l'origine se situe dans la période périnatale	1 (0,71%)	4 (0,82%)
Certaines maladies infectieuses et parasitaires dont :	3 (2,14%)	0 (0%)
-Poliomyélite	3 (2,14%)	
Lésions traumatiques dont	2 (1,43%)	0 (0%)
-Amputation trans-fémorale	2 (1,43%)	
Lésions traumatiques de la tête	0 (0%)	4 (0,82%)
Maladies de l'appareil circulatoire	1 (0,71%)	1 (0,20%)
Maladies de l'œil et de ses annexes	4 (2,86%)	4 (0,82%)
Maladies de l'oreille et de l'apophyse mastoïde	3 (2,14%)	3 (0,61%)
Maladies du sang et des organes hématopoïétiques et certains troubles du système immunitaire dont :	10 (7,14%)	41 (8,40%)
-Microdélétion 22q11	8 (5,71%)	41 (8,40%)
Maladies du système nerveux dont :	79 (56,43%)	179 (36,68%)
-Amyotrophie spinale	7 (8,86%)	13 (2,66%)
-Accident vasculaire cérébral		11 (2,25%)
-Myopathie	22 (15,71%)	22 (4,51%)
-Paralysie cérébrale et autres syndromes paralytiques	35 (25,00%)	103 (21,11%)
Maladies du système ostéo articulaire, des muscles et du tissu conjonctif	2 (1,43%)	0 (0%)
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	4 (2,86%)	10 (2,05%)
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques dont :		
-Syndrome d'Angelman		12 (2,46%)
-Syndrome de William et Beuren		13 (2,66%)
-Trisomie		17 (3,48%)
Symptômes, signes et résultats anormaux d'examens cliniques et de laboratoire, non classés ailleurs	0 (0%)	2 (0,41%)
Syndromes génétiques	1 (0,71%)	0 (0%)
Troubles mentaux et du comportement dont :	8 (5,71%)	77 (15,78%)
-Trouble du spectre autistique	4 (2,86%)	39 (7,99%)
Tumeurs	4 (2,86%)	4 (0,82%)
Inclassables	2 (1,43%)	14 (2,87%)
Cases vides	3 (2,14%)	17 (3,48%)

Tableau 3 : Pathologies

Mère	378 (77,5%)
Père	64 (13,1%)
Soeur	9 (1,8%)
Frère	5 (1%)
Tante/Oncle	4 (0,8%)
Cousin / Cousine	1 (0,2%)
Grand-parent	17 (3,5%)
Ami	3 (0,6%)
Autre	7 (1,4%)

Tableau 4 : Liens de parenté

Rééducateur (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste...)	116 (30,8%)
Médecin	77 (20,4%)
Soignant (infirmier, aide-soignant...)	29 (7,7%)
Educateur spécialisé	25 (6,6%)
Professionnel de l'éducation	15 (4%)
Animateur en centre de loisirs/centre sportif	4 (1,1%)
Professionnel de la petite enfance	3 (0,8%)
Ingénieur	2 (0,5%)
Autre dont :	106 (28,1%)
(Neuro) Psychologue	15 (4%)
Directeur	10 (2,6%)
Guide ânier	4 (1,1%)
Référent du parcours de soin	9 (2,4%)
Assistant médico-psychologique (AMP)	6 (1,6%)
Accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH)	7 (1,9%)

Tableau 5 : Professions

	Individus (n=140)	Proches (n=488)	Professionnels (n=377)	Total (n=1005)
1.Se lever	46 (32,9%)	140 (28,7%)	86 (22,8%)	272 (27,1%)
2.Aller aux toilettes / participer à la gestion des fonctions d'élimination	40 (28,6%)	209 (42,8%)	134 (35,5%)	383 (38,1%)
3.Organiser sa journée	40 (28,6%)	263 (53,9%)	182 (48,3%)	485 (48,3%)
4.Se préparer : par exemple s'habiller, se brosser les dents, etc	65 (46,4%)	296 (60,7%)	148 (39,3%)	509 (50,6%)
5.Prendre le petit déjeuner	33 (23,6%)	133 (27,3%)	49 (13,0%)	215 (21,4%)
6.Quitter la maison et se déplacer en utilisant tout type de transport	48 (34,3%)	285 (58,4%)	232 (61,5%)	565 (56,2%)
7.Participer à un groupe, travailler ou étudier	50 (35,7%)	285 (58,4%)	181 (48,0%)	516 (51,3%)
8.Utiliser les infrastructures (bibliothèque, cour de récréation, etc) et s'y déplacer	35 (25,0%)	214 (43,9%)	161 (42,7%)	410 (40,8%)
9.Déjeuner	35 (25,0%)	145 (50,3%)	60 (15,9%)	240 (23,9%)
10.Faire du sport, des activités manuelles ou artistiques	82 (58,6%)	312 (63,9%)	184 (48,8%)	578 (57,5%)
11.Prendre son goûter	24 (17,1%)	109 (22,3%)	44 (11,7%)	177 (17,6%)
12.Utiliser un ordinateur, une tablette, une console de jeux vidéo, un téléphone, etc	30 (21,4%)	149 (30,5%)	66 (17,5%)	245 (24,4%)
13.Participer à des sorties ou des voyages organisés par l'école, faire un stage demandé par l'école	48 (34,3%)	227 (46,5%)	204 (54,1%)	479 (47,7%)
14.Jouer (en intérieur, en extérieur, seul, avec des amis, etc)	29 (20,7%)	178 (36,5%)	90 (23,9%)	297 (29,5%)
15.Passer du temps avec des amis	28 (20,0%)	194 (39,8%)	120 (31,8%)	342 (34%)
16.Etre avec son (sa) petit(e) ami(e) ; avoir une sexualité qui correspond à son âge et ses attentes	28 (20,0%)	188 (38,5%)	178 (47,2%)	394 (39,2%)
17.Etre membre d'un club sportif, d'une association, d'une communauté religieuse	32 (22,9%)	185 (37,9%)	116 (30,8%)	333 (33,1%)
18.Faire ses devoirs, étudier à la maison	34 (24,3%)	216 (44,3%)	94 (24,9%)	344 (34,2%)
19.Se laver, prendre soin de son corps	66 (47,1%)	269 (55,1%)	155 (41,1%)	490 (48,8%)
20.Se soigner (prendre soin de ses lunettes/orthèses, prendre ses médicaments, se moucher, etc)	50 (35,7%)	276 (56,6%)	144 (38,2%)	470 (46,8%)
21.Participer aux tâches quotidiennes de la maison	67 (47,9%)	276 (56,6%)	150 (39,8%)	493 (49%)
22.Discuter, lire	26 (18,6%)	210 (43,0%)	78 (20,7%)	314 (31,2%)
23.Dîner en famille	18 (12,9%)	89 (18,2%)	33 (8,8%)	140 (13,9%)
24.Se coucher	31 (22,1%)	140 (28,7%)	62 (16,4%)	233 (23,2%)
25.Dormir	27 (19,3%)	104 (21,3%)	50 (13,3%)	181 (18%)
26.Autre	18 (12,9%)	39 (8,0%)	25 (6,6%)	82 (8,2%)

Tableau 6 : Difficultés lors d'une journée habituelle

	Individus (n=140)	Proches (n=488)	Professionnels (n=377)	Total (n=1005)
1.Aller jouer chez des amis, rendre visite à quelqu'un	38 (27,1%)	225 (46,1%)	177 (46,9%)	440 (43,8%)
2.Faire des activités sportives	76 (54,3%)	302 (61,9%)	171 (45,4%)	549 (54,6%)
3.Faire des activités artistiques, musicales, culturelles	36 (25,7%)	202 (41,4%)	129 (34,2%)	367 (36,5%)
4.Se promener dans la nature ou dans la ville	47 (33,6%)	190 (38,9%)	142 (37,7%)	379 (37,7%)
5.Aller au centre de loisirs	25 (17,9%)	188 (38,5%)	109 (28,9%)	322 (32%)
6.Effectuer les tâches de vie quotidienne en dehors de la maison (chez des amis, au camping, à l'hôtel)	57 (40,7%)	254 (52,0%)	193 (51,2%)	504 (50,2%)
7.Partir en vacances : trajet en voiture, train, avion...	57 (40,7%)	191 (39,1%)	181 (48,0%)	429 (42,7%)
8.Partir en vacances : vivre dans un autre endroit (appartement, tente, etc)	48 (34,3%)	185 (37,9%)	180 (47,7%)	413 (41,1%)
9.Aller à la mer, à la piscine, faire des activités dans l'eau	52 (37,1%)	150 (30,7%)	105 (27,9%)	307 (30,5%)
10.Aller à la montagne, faire des jeux de plein air	45 (32,1%)	170 (34,8%)	108 (28,6%)	323 (32,1%)
11.Partir en vacances à l'étranger	43 (30,7%)	197 (40,4%)	159 (42,2%)	399 (39,7%)
12.S'amuser, jouer, se détendre	11 (7,9%)	106 (21,7%)	37 (9,8%)	154 (15,3%)
13.Sortir avec des amis, participer à une soirée	30 (21,4%)	223 (45,7%)	117 (31,0%)	370 (36,8%)
14.Autre	10 (7,1%)	26 (5,3%)	12 (3,2%)	48 (4,8%)

Tableau 7 : Difficultés lors d'une journée de weekend et/ou vacances

ABREVIATIONS

ABILHAND: Manual Ability Measure

ABILOCO: Locomotion Ability Measure

ACTIVLIM : Activity Limitations Measure

AFM : Association française contre les myopathies

CIF : Classification internationale du Fonctionnement

CIM : Classification internationale des Maladies

DOM-TOM : Départements d'Outre-Mer – Territoires D'Outre-Mer

EACD: European Academy of Childhood Disability

FFAIMC : Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PC: Paralyse cérébrale

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory

SFERHE : Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

ENGLISH VERSION

ABSTRACT

OBJECTIVES: The aim of this study was 1/ identify the activity limitations and participation restrictions for which assistive products and technologies could be useful to children and young adults with disabilities, 2/ highlight macroscopic trends related to encountered difficulties and wished products and technologies. From those results, propose new processes to develop innovative solutions.

METHODS: The Innovation for Participation survey was developed by a multidisciplinary group. It was promoted in France through SFERHE from March to December 2019. It was addressed to persons with disabilities since childhood, relatives of children with disabilities and professionals working with children with disabilities. The survey included both closed and open-ended questions aimed at identifying, in terms of frequency, the most difficult life situations for which a technical solution could be useful and at further exploring these situations with the respondents' personal experiences. A descriptive analysis was carried out to process the responses to the closed questions. A qualitative content analysis was conducted to address the open-ended responses. Finally, a parallel analysis of the qualitative and quantitative data was conducted.

RESULTS: Out of 1005 responses, 140 came from persons with disabilities, 488 from relatives and 377 from professionals. In the closed questions, the respondents particularly reported difficulties related to sports and leisure (57.5%) and mobility (56.2%). These results were reinforced and detailed in the responses to the open-ended questions, making it possible to highlight macroscopic trends concerning difficulties relating to usual situations at home and in an unfamiliar environment. Transversal particularities, explaining the difficulties, such as accessibility and mental functions were reported. Solutions for personal use were proposed in order to facilitate usual activities.

CONCLUSION: A global vision of the encountered difficulties and wished solutions facilitates the identification of macroscopic trends. Based on the results of the survey, some processes are proposed to facilitate the emergence of innovative solutions improving the living comfort and the autonomy of children with disabilities. Developing public solutions and not only personal solutions would be a real lever to improve inclusion outside home.

Key words : Children with disabilities, participation restriction, activities limitation, difficulties, needs, innovation, assistive products and technologies.

INTRODUCTION

Children are exposed to a variety of life situations at home, at school, at the leisure centre, with family and friends, and in all areas of their life, which gradually allows them to acquire new skills, to become autonomous and prepare their future (1–4). Children and adolescents with disabilities are however often excluded (5,6) and experience activities limitations and participation restrictions according to the ICF framework (5–8). Facilitating children with disabilities' independence while performing tasks is a key stake to improve their successful participation and their development (2,9,10).

Environmental factors can be either facilitators or barriers (9) and must be identified to overcome difficulties and facilitate involvement in life situations (3). According to the ICF, assistive products and technologies are part of the environmental factors. They are any products, instruments, equipment or technology adapted or specifically designed for improving the functioning of a disabled person. They can thus prevent, compensate, relieve or neutralize handicap and help children and young adults with disabilities to perform activities that might otherwise be difficult or impossible (6,11).

However, many needs are still unmet in part due to difficulties in accessing existing solutions (6,12). Besides, innovative solutions for disabled children are often designed and proposed on a small scale (13,14) sometimes even individually, by parents and therapists. Improving the accessibility of such solutions is necessary and promoted by organisations such as WHO and UNICEF (6,12). Furthermore, building new technical solutions for unmet needs without existing solutions is also warranted (12) and expected.

Because the actual needs of children with disabilities are explicit needs directly related to the difficulties in life situations and not latent needs (15), collecting the persons with disabilities and their families' difficulties as well as the point of view of professionals around them is a first step in the journey for proposing and creating innovative solutions. Considering the various situations and needs of children with disabilities, it is relevant to be able to reach a broad audience quantitatively in terms of number of answers as well as qualitatively in terms of diversity of responders' profile, to be able to prioritize the needs and propose solutions which may concern various profiles of children and fits with WHO objectives (6).

The aim of this study was 1/ identify activity limitations and participation restrictions for which assistive products and technology may be useful for children and young adults with disabilities 2/ highlight macroscopic trends related to encountered difficulties and wished products and technologies. From those results, propose new processes to develop innovative solutions.

MATERIALS AND METHODS

The study was conducted according to current French legislation (16,17). It was a cross-sectional study with a convergent parallel mixed method design (18). It used an online open survey following the STROBE and CHERRIES guidelines. A tailored survey with closed and open questions was used to obtain complementarity data on the topic i.e identify the most frequent life situations for children with disabilities for which a product or technology could be useful and drill deeper in these situations with responders' personal experiences to characterize those situations and identify wished solutions.

Survey's development

The survey was developed by a group involving three Physical Medicine and Rehabilitation physicians and two occupational therapists. The conceptual framework of the ICF which recognizes the role of environmental factors in the creation of disability was used (7). The survey was pilot tested by two mothers of children with disabilities and an adult who has had a disability since childhood. Comments were considered to improve the survey in a second version.

It was developed using an online tool (google form). Three versions were developed targeting the three participant profiles: persons with childhood onset disabilities, their relatives and the professionals who work with them. Each version was composed of 14 to 16 questions (in 6 pages) (**Table 1**). Firstly, participants had access to a description of the study with a dedicated picture so that making everyone aware of the project, and precisng the general objective of the study (19,20). Then, questions were asked on epidemiological data. In a second step, a closed multiple-choice question was presented with a pre-established list of life situations of a regular day. Responders had to select the life situations which they evaluated as the most difficult for children with disabilities to be involved in. Respondents could tick as many items as they wished. All items were extracted from validated scales (MHAVIE/ABILHAND/ABIL LOCO KIDS/PEDI/ACTIVLIMB CP). The list was proposed in a chronological order in order to help the responder think of his own life. Then, open questions invited the respondents to precise the ticked items. The first open question proposed to precisely describe examples from the respondents' own experience (hereinafter referred to as

“difficulties”) in regular days. Then they had to describe wished strategies that could allow an improvement (hereinafter referred to as “solutions”). Eventually, these last three questions were repeated but dealing with weekend and holidays situations instead of regular day situations. The survey was conceived to be short and take less than 10 minutes. Respondents could review and change their answers. No completeness check was proposed. Responders could not be identified from the survey (no identity data, no email or IP address (21)), thus anonymity was guaranteed.

Survey's distribution

Participants were surveyed through convenience and snowball sampling to obtain data from participants with a wide range of situations between March and December 2019. The survey was promoted in France through SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance) and through the EACD (European Academy of Childhood Disability). A leaflet was prepared to present the project. It was posted in hospitals and distributed on social media (Linkedin, Facebook, Twitter), and by e-mail. To facilitate the diffusion, the survey was addressed to families and patients' organisations (FFAIMC, Fondation PC, AFM, PC), professional networks (réseaux maladies rares) and directly promoted during professional events (e.g., EACD 2019 Paris, SOFMER 2019 Bordeaux). Participants answered voluntarily, no incentive was proposed.

Data analysis

The eligible population for the survey were persons with disabilities, their families and professionals who work with them. Exclusion criteria leading to removed answers were respondents stating that they did not live in France, duplicates, and void answers.

Parallel analysis of data sets was performed. Descriptive analyses were carried out to process the responses to the closed questions. To process the results of the open questions, a qualitative analysis was performed in a phenomenological perspective (22,23). An inductive analysis was performed at an explicit level (24). A content analysis was performed to highlight the most frequently quoted themes (25). Each sentence including different concepts was cut into sentences corresponding to one idea. A harmonised codebook was developed by two researchers (JM, MT). The codes were collated into potential themes. Debriefings were regularly proceeded to ensure

triangulation and the integration of quantitative and qualitative results with the enhancement of macroscopic trends regarding difficulties and wished assistive products and technologies (26).

RESULTS

Participants' characteristics

1055 answers were gathered between March and December 2019. In total, 1005 answers were included in the analysis (**Figure 1**). Responses were obtained from 13 over 14 regions of France with three regions more largely represented. (**Table 2**)

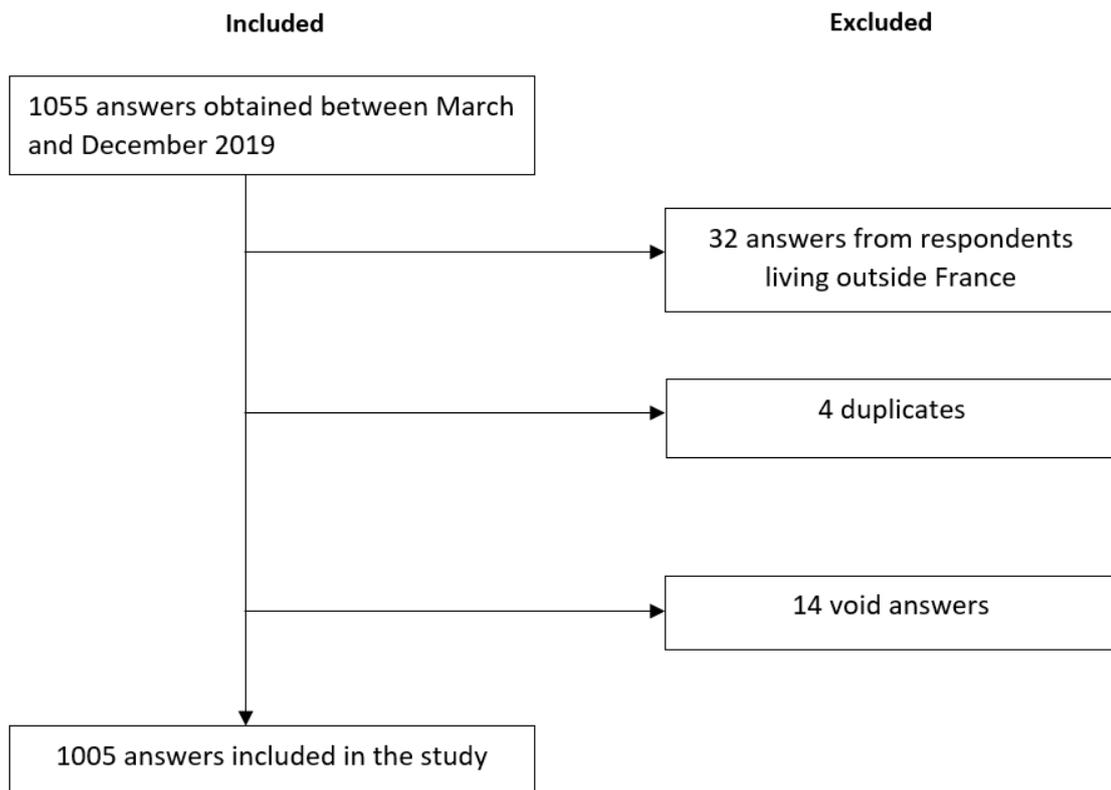


Figure 1 : Flow Chart

140 answers were obtained from persons with disabilities. (**Table 2**) 42.9% were under 18 or 18; 51.4% were females; 68.6% presented physical impairment; 56.4% had a disease of the nervous system. (**Table 3**)

488 answers were obtained from relatives. 77.5% were mothers of the person with disabilities they answered for (**Table 4**). The distribution was similar between the physical impairment and the cognitive/mental impairment (physical 64.1%, mental 52.9% and cognitive 52.7%). (**Table 2**) 36.7% had a disease of the nervous system. (**Table 3**)

Among the 377 healthcare professionals, 80.9 % were females (**Table 2**); 30.8% were rehabilitation professionals, 20.4 % physicians, and 12.5% education professionals. (**Table 5**)

Most frequently reported difficulties in closed questions

During a typical day (**Table 6**), 57.5% of the three respondent categories found difficult the involvement of children and young adults with disabilities in “**Doing sports, manual activities or artistic activities**”. 56.2% reported difficult “**Leaving the house and traveling using any type of transport**”, 51.3% “**Participating in a group, working or studying**”, as well as 50.6% “**Getting ready: e.g., getting dressed, brushing teeth, etc.**”. 48% and 47% of persons with disabilities also frequently selected the items “Participating in daily tasks at home” and “Washing, body care”. 54% of professionals frequently selected the item “Participating in school trips, doing an internship”.

During weekend and/or vacations (**Table 7**), 54.6% of the respondents reported that “**Doing sports activities**”. 50.2% highlighted “**Carrying out activities of daily life outside the home**”, and 43.8% “**Going to play at a friend's house or visiting somebody**”.

Description of difficulties

In the 2430 “difficulties” codes, it emerged that participants described the situations in which they had difficulties 1/ to perform usual activities at home and 2/ to participate to life situations outside the home. They also provided transversal factors (affecting different areas of life simultaneously) that could explain the difficult situations with 3/ the lack of accessibility and mobility, 4/ the impact of the factors linked to the illness itself, such as impairment of cognitive and behavioural functions.

At home, some moments were particularly frequently highlighted, especially **dress**ing (as often ticked in the quantitative answers by all the respondents) « *put on the clips of a bra for a quadriplegic teenager*»; participate in **household chores** (as often ticked by persons) « *put on a duvet cover for a visually impaired person*»; or **body care** (as often ticked by persons) « *cut nails* »; but also **having a meal** « *cut a dish / meat* ». “**Make one’s transfers**” which is a prerequisite to many of the proposed items was noted by all categories of respondents.

Outside home, one common and striking point were the difficulties encountered by persons with disabilities outside of a familiar and tailored environment. In **school**, difficulties became hard to overcome for extracurricular activities and leisure activities: *“human assistance sometimes required during school trip”*. Regarding **recreation centers**, it was noted hard to find *“centers accepting children with disabilities”*, with *“trained professionals”*. For **holidays** and **leisure activities**, difficulties highlighted in closed questions related to regular day tasks performed outside the home and thus in an unfamiliar environment, were largely described in open questions. Inversely, some activities frequently reported in the quantitative answers were less frequently described in the qualitative answers. For example, only little information about **sport** was found. Limited access to *“inclusive club”* and *“adapted equipment”* seems to be the principal leverage.

Transversal particularities inducing and explaining the encountered difficulties, especially outside situations familiar to the persons with disabilities, were specifically highlighted. A first example is **accessibility** and **mobility** (as often highlighted in the quantitative answers by all the respondents). Regarding accessibility, certain urban but also natural places were noted, e.g.: *“public toilet are often dirty and do not allow to change an older child”* or *“accessibility to the beach, we need to carry our son on the sand”*. The framework allowing it should also be considered, such as: *“considering accessibility in case of a breakdown”*, *“have access to the real accessibility of the places”*. Similarly, difficulties linked to the means of mobility (wheelchair, adapted vehicle etc.) were described but the conditions of mobility were also essential: *“need for places to recharge the batteries of electric wheelchairs in town”*.

Other transversal factors, directly linked to the pathology, induced and explained some of the difficulties reported in open questions. Thus, **impaired mental functions** were frequently put forward *“lag with children of the same age inducing frustration”*, they appeared as limiting participation within a group, and may also impact autonomy *“decision dependency”*. **Impairment of voice and speech functions as well as language functions** and their impact on communication, social relationships and group participation were frequently highlighted *“Imprecise body language when communicating through sign language”*.

Description of wished solutions

In the 1037 “solutions” codes, participants described ideas of possible solutions: 1/ personal assistive devices to facilitate usual activities (e.g., toilet, dressing, ...), 2/ the interest of high-tech, 3/ equipment to compensate for impaired body functions and structure as well as 4/ adaptation of environment and daily practices. However, the critical necessity of 5/ human assistance was emphasized.

Products and technology for personal use, particularly used at home, were highly frequently described in the three categories of respondents, echoing to the description of frequently encountered life situations difficulties (**Figure 2**). Answers concerned at the same time existing solutions; solutions to create: *“a universal solution for attaching a wheelchair to a bike”*, *“assistive technology to change a child’s diaper”*; or solutions to improve. For instance, respondents expected solutions to be practical, space-saving and as inexpensive as possible. In this context, some respondents asked for: *“loan and / or rental system”*.

	Difficulties	Wished solutions
DRESSING	Get dressed while standing Staple a bra for a tetraplegic adolescent	Wall-mounted dressing support
	Get dressed according to the season, with associated colors	Color sensors for easy garment matching
	Putting on socks	Socks that can be put on with one hand
	Tying your shoelaces	Hinges to block the laces
	Putting on shoes with a splint Unbutton a shirt	<i>Solutions not described</i>
SELF-CARE	Brushing the teeth	Calibrated toothpaste squeezer Electric toothbrush with 360° head (like a bottle brush)
	<i>Difficulties not described</i>	Elevator chair for bathing in the bathtub Elastic washcloths
	Spreading shower gel on your body Tie up hair Shampoo and blow-dry Cut nails	<i>Solutions not described</i>
	Cleanliness not acquired and has no idea of going to the toilet on his own Fecal incontinence Flushing the toilet	<i>Solutions not described</i>
	<i>Difficulties not described</i>	Hanger to lock the pants during a self-catheterization in a wheelchair Toilet reducer more stable and pleasant to the touch Padded and heated potty to promote the acquisition of cleanliness
EATING AND DRINKING	Eating yogurt with the left hand without being able to hold the pot with the right hand	Yogurt blocking system
	Cutting meat Pushing food onto the fork Peeling and cutting fruits/vegetables	Customized cutlery by 3D printing
	Drinking from cup Opening jars and cans	<i>Solutions not described</i>
	<i>Difficulties not described</i>	Talking microwave Non-slip tablecloth and cutlery

Figure 2 : Examples of difficulties and desired solutions relating to usual activities

High-tech was highly frequently quoted by persons – the youngest category of respondents. Software was expected specially to facilitate mobility, communication, access to social network or meeting groups, planning and organization. Needs of hardware focused more on access to recreational tools “*adapted video game controller*” which was expected by youth to improve their participation. “*Robotisation*” and “*home automation*” (combining both) appeared as a wished way of gaining autonomy “*improvement of google home (reliability) with satisfactory settings allowing equipment management*”.

Rehabilitation professionals more specifically added proposals of **equipment for rehabilitation, and devices to compensate for body functions and structures** e.g., “a upper limb prosthesis to facilitate the use of a musical instrument”. Several examples were given for the executive part of cognitive and behavioural capacities: e.g., “*time timer*” “*timetable with pictograms*”.

Relatives often proposed **to adapt home environment** “*respect a location for each object*”, **as well as daily practices**: “*setting up homework routines* » or « *sequencing of tasks to be performed* »

“**Human assistance**” was a frequently quoted solution, suggesting that when a technical solution is not yet available, human help is used to overcome the difficulties. This is particularly stressed in the responses of relatives, highlighting the major compensation put in place by families and the impact of this difficulty on the whole family: « *child surrounded by sisters to be reassured* ».

DISCUSSION

In this study, considering the complementary points of view of a large sample associating people with disabilities, families, and professionals; and combining quantitative and qualitative data; made it possible to reconstruct a global vision of the encountered difficulties and wished solutions.

Macroscopic trends

Difficulties related to usual life situations (at home and outside the home, in usual environments) were underlined in both closed and open questions by all categories of respondents. Those situations are frequently encountered, and their smooth running important (27). Many ideas of personal products and technology for such difficulties emerged from this study, which reinforced the idea that such solutions can help to overcome some of the encountered difficulties, and that they are already massively used, wished, and imagined (**Figure 2**). Persons with disabilities, the youngest category of respondents, particularly described high tech solutions. Their point of view was here particularly essential to understand the needs in this area otherwise little developed in the ICF. In response to impaired body functions and structures due to pathology, certain individual solutions were also proposed, especially by professionals.

Difficulties increased outside of a familiar situation and/or environment, as stressed in quantitative answers. Yet those situations were less precisely described and fewer solutions were imagined. Thus, sports and leisure were highly underlined in the answers to closed questions but comparatively poorly detailed in the answers to open questions. This highly desired domains (5) may not be so much experienced (4,5) and thus detailed. Regarding sports, Bjorg et al (28) implied that this may be at least partly due to financial support for assistive devices for sports being light or even absent. New solutions as inexpensive as possible would be a leverage to facilitate access to sports and leisure. Another main barrier inducing difficulty to leisure highlighted in this study is accessibility. Mobility and accessibility played as facilitators or barriers directly (for the question of transports and infrastructure) and indirectly (e.g., limiting the access to culture, leisure, holidays etc.). They have been highly frequently quoted in quantitative and qualitative answers regarding difficulties, however wished solutions were less precisely defined for accessibility, for which public and thus intended to a large and

diverse pool of users – and not only personal - products and technology easy to use by every child should be developed (6).

Eventually, there is an imperfect correspondence between the difficulties and the solutions. For some difficulties, such as usual and familiar life situations at home, proposals of solutions were various, precise, and numerous, whereas for others, such as the lack of accessibility, fewer solutions were imagined. This can be explained by several factors: among others, only little experience of the difficult life situation, difficulty to imagine a public solution suitable for different profiles of persons compared to a personal one. When there were no existing or imagined solutions, answers clearly highlighted the compensation achieved by families, their capacities of adaptation and flexibility, but also the resounding that a situation of disability may have on the entire family. Thus, there is an urgent need to collaboratively develop solutions to support them. Those elements suggest the need for specific and tailored methodologies to facilitate the emergence of solutions for children with disabilities.

Processes for the development of innovative solutions

To propose and develop solutions, it is essential to introduce a process allowing a comprehensive approach of situations. Firstly, while assessing difficulties and needs, one should go further the described difficulty and look for transversal explanatory particularities. Wished solutions may be related or unrelated to a remembered difficulty and thus both questions – what are the difficulties and which solutions may you need /imagine - may be considered interrogating persons with disabilities and their relatives. Secondly, as it has been previously shown (3, 27), considering the different points of view of persons, their relatives, and professionals allows to reconstruct a global vision. Thirdly, it emerged from the answers that difficulties increase outside of a familiar situation and/or environment. Those difficulties should be considered by solutions providers: when designing a new solution, users should be staged not only in their familiar environment and activities but also on new experiences. Fourthly, develop public (compared to personal) products and technology allow to remove barriers for as many people as possible.

New methodologies aiming at facilitating collaboration and foster innovation, such as Hackathons (10,29), living labs (30) user-centred design or design thinking (31), may

be of great interest. Such methodologies should be deepened and adapted. Secondly, collaborations should be further pursued and broadened to develop new solutions responding to the expectations of more people. Besides, technical solutions providers but also public policies, architects, town planners and even charities may be involved fruitfully to propose innovative solutions intended for many persons.

Limits

To reach as many persons and different situations as possible, snowball sampling with social media was used. No response rate was thus obtained but, thanks to this methodology we reached descriptions of an important number of situations concerning persons with a varied number of pathologies and functional situations. Less answers were obtained from persons with disabilities, this may be due to their age and/or their degree of dependency. This suggests the need for methods specifically tailored to interrogate children and youth with disabilities (27). Besides, the survey focused on difficulties experienced by children and young adults. Persons presenting a childhood onset disability were also invited to answer, about the difficulties experienced during childhood. Memory bias may thus be considered for adults with a childhood onset disability who answered. Lastly, French answers were analysed to be consistent and gather answers from the same medico-economic system. This could affect the generalization of results in other countries.

CONCLUSION

This study highlighted the difficulties encountered during usual and familiar activities at home as well as during unfamiliar and non-tailored situations. Transversal factors inducing or explaining difficulties were particularly described, such as impaired mental functions, or accessibility and mobility. Wished solutions for personal use were proposed in echo to difficulties experienced in familiar situations, fewer solutions were proposed for unfamiliar situations, as well as for public use. From the results of this study, some processes are proposed to facilitate the emergence of innovative solutions to facilitate daily life and participation of children with disabilities, and support families in their role.

REFERENCES

1. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil.* 2008;30(8):639-48.
2. Heah T, Case T, McGuire B, Law M. Successful Participation: The Lived Experience among Children with Disabilities. *Can J Occup Ther.* 1 nov 2006;73(4_suppl):1-10.
3. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2004;46(5):299-304.
4. Rosenbaum P, Gorter JW. The « F-words » in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev.* juill 2012;38(4):457-63.
5. Michelsen S, Flachs E, Damsgaard M, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European Journal of Paediatric Neurology.* 1 janv 2013;18.
6. UNICEF, World Health Organization. Assistive technology for children with disabilities: creating opportunities for education, inclusion and participation : a discussion paper. 2015.
7. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. [cité 6 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
8. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, et al. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* sept 2013;35(19):1589-98.
9. Lami F, Egberts K, Ure A, Conroy R, Williams K. Measurement properties of instruments that assess participation in young people with autism spectrum disorder: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* mars 2018;60(3):230-43.
10. Brochard S, Newman CJ. The need for innovation in participation in childhood disability. *Dev Med Child Neurol.* mai 2019;61(5):501.
11. Lersilp S, Putthinoi S, Lersilp T. Facilitators and Barriers of Assistive Technology and Learning Environment for Children with Special Needs. *Occupational Therapy International.* 4 déc 2018;2018:1-9.
12. Berardi A, Smith EM, Miller WC. Assistive technology use and unmet need in Canada. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology.* 24 mars 2020;1-6.
13. Brooks NA. User's responses to assistive devices for physical disability. *Social Science & Medicine.* janv 1991;32(12):1417-24.
14. Cowan DM, Khan Y. Assistive technology for children with complex disabilities. *Current Paediatrics.* 1 juin 2005;15(3):207-12.

15. LESAR S. Use of Assistive Technology With Young Children With Disabilities: Current Status and Training Needs. *Journal of early intervention*. 1998;21(2):146-59.
16. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
17. Rat C, Tudrej. Encadrement réglementaire des recherches en médecine générale Regulatory framework for research in general practice.
18. Creswell JW. *Designing and Conducting Mixed Methods Research* [Internet]. SAGE Publications Inc. [cité 28 juill 2021]. Disponible sur: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/node/52708/print>
19. Gross PH, Bailes AF, Horn SD, Hurvitz EA, Kean J, Shusterman M, et al. Setting a patient-centered research agenda for cerebral palsy: a participatory action research initiative. *Dev Med Child Neurol*. déc 2018;60(12):1278-84.
20. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, et al. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect*. oct 2015;18(5):1151-66.
21. Toulouse E, Masseguin C, Lafont B, McGurk G, Harbonn A, A Roberts J, et al. French legal approach to clinical research. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine*. déc 2018;37(6):607-14.
22. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*. 2 oct 2017;23:274-9.
23. Giacomini MK, Cook DJ. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*. 19 juill 2000;284(3):357-62.
24. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol*. 18 sept 2013;13:117.
25. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. sept 2013;15(3):398-405.
26. Younas A, Pedersen M, Tayaben JL. Review of Mixed-Methods Research in Nursing. *Nurs Res*. déc 2019;68(6):464-72.
27. Allard A, Fellowes A, Shilling V, Janssens A, Beresford B, Morris C. Key health outcomes for children and young people with neurodisability: qualitative research with young people and parents. *BMJ Open*. 1 avr 2014;4(4):e004611.
28. Gudjonsdottir B, Gudmundsdottir SB. Mobility devices for children with physical disabilities: use, satisfaction and impact on participation. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 8 juin 2021;1-8.

29. DePasse JW, Carroll R, Ippolito A, Yost A, Santorino D, Chu Z, et al. Less noise, more hacking: how to deploy principles from MIT's hacking medicine to accelerate health care. *Int J Technol Assess Health Care*. juill 2014;30(3):260-4.
30. Mazer B, Kairy D, Guindon A, Girard M, Swaine B, Kehayia E, et al. Rehabilitation living lab in the mall community of practice: learning together to improve rehabilitation, participation and social inclusion for people living with disabilities. *Int J Environ Res Public Health*. 22 avr 2015;12(4):4439-60.
31. Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C. A design thinking framework for healthcare management and innovation. *Healthc (Amst)*. mars 2016;4(1):11-4.

TABLE OF FIGURES

Figure 1 : Flow Chart.....	38
Figure 2 : Examples of difficulties and desired solutions relating to usual activities	42

ANNEXES

Table 1 : Survey	53
Table 2 : Characteristics of respondents	54
Table 3 : Pathologies.....	55
Table 4 : Relationship relatives.....	56
Table 5 : Professions.....	56
Table 6 : Difficulties during a typical day.....	57
Table 7 : Difficulties during a day-off (weekend, holidays).....	58

Firstly, just a few questions about yourself !

- Are you : female / male ?
- How old are you ?
- Which country do you live ?
- What is your country or ZIP code ?

-What is your relationship with the child or young adult with disabilities who you know ? *
Mother / Father / Sister / Brother / Aunt, Uncle / Cousin / Grand parents / Friend / Other
- If you ticked « other », please specify your relationship with the person. *

-What is your discipline ? **
Rehabilitation specialist (physiotherapist, occupational therapist, speech and language therapist, psychomotor therapist, etc) / Healthcare worker (nurse, auxiliary nurse, etc) / Physician / Orthoprothesist / Teacher / Specialised educator / Early childhood professional / Recreational worker in an activity centre, sport center / Engineer / Other
-If you ticked « other », please specify your profession. **

-What is the official diagnosis for your main disability ? (for example, cerebral palsy, Duchenne muscular dystrophy, etc)

- What type(s) of disability do you have ? How much does it impact on your daily life ?
- Sensory (hearing, visual, etc) : Not at all / A little / Moderately / A lot / I can't tell
 - Physical : Not at all / A little / Moderately / A lot / I can't tell
 - Mental, psychological or psychiatric : Not at all / A little / Moderately / A lot / I can't tell
 - Cognitive : Not at all / A little / Moderately / A lot / I can't tell
 - Other : Not at all / A little / Moderately / A lot / I can't tell

Please think about a typical day in your own life.

- Here is a list of activities ; which are the most difficult for you ? You can choose more than one.
- Please give us examples from your own experience ; be as descriptive as possible. (For example, if you ticked « playing », can you illustrate the situation(s) ?
- Have you ever imagined a technical solution that could help you in your day-to-day life ? (For example, if you ticked « playing », have you thought of a technical solution that could help you with that ?)

Now, think of a day during the holidays or at the weekend.

- Here is a list of activities : which are the most difficult for you ? You can choose more than one.
- Please give us examples from your own experience ; be as descriptive as possible. (For example, if you ticked « doing sports activities », can you illustrate the situation(s) ?
- Have you ever imagined a technical solution that could help you ? (For example, if you ticked « doing sports activities », have you thought of a technical solution that could help you with that ?)
- Do you have any comments/ideas/examples/problems that were not mentioned in the questions ? Please tell us.
- Can you tell us any examples of solutions that you think would improve things ? What would you say to complete this sentence : « if only there was a « thing » to do... »

Table 1 : Survey

*Questions for relatives / **Questions for professionals.

	Persons (n=140)	Relatives (n=488)	Professionals (n=377)
Age (years)			
Mean (SD)	23.8 (13.8)	46.6 (11.5)	41.3 (11.1)
Range [min-max]	[2-67]	[10-88]	[19-69]
Sex			
Female	72 (51.4%)	410 (84%)	305 (80,9%)
Male	68 (48.6%)	78 (16%)	72 (19,1%)
Region of residence			
Auvergne, Rhône-Alpes	15 (10.7%)	40 (8,2%)	25 (6,6%)
Bourgogne, Franche-Comté	1 (0.7%)	15 (3%)	1 (0,3%)
Brittany	44 (31.4%)	178 (36,5%)	161 (42,7%)
Centre, Val de Loire	1 (0.7%)	12 (2,5%)	3 (0,8%)
Corsica	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Grand-Est	13 (9.3%)	25 (5,1%)	33 (8,8%)
Hauts de France	7 (5%)	29 (5,9%)	17 (4,5%)
Ile-de-France (Paris region)	20 (14.3%)	55 (11,3%)	62 (16,4%)
Normandy	3 (2.1%)	5 (1%)	4 (1,1%)
Nouvelle-Aquitaine	9 (6.4%)	32 (6,6%)	15 (4%)
Occitanie	9 (6.4%)	24 (4,9%)	8 (2,1%)
Overseas	2 (1.4%)	1 (0,2%)	6 (1,6%)
Pays de la Loire	9 (6.4%)	51 (10,5%)	24 (6,4%)
Provence, Alpes, Côte-D'Azur	7(5%)	21 (4,3%)	17 (4,5%)
No response	0 (0%)	0 (0%)	1 (0,3%)
Type of disability			
Cognitive			
Not at all	68 (49,3%)	110 (22,5%)	
A little	14 (10%)	69 (14,1%)	
Moderately	20 (14,3%)	146 (29,9%)	
A lot	12 (8,6%)	111 (22,7%)	
I can't tell / I don't know	3 (2,1%)	14 (2,9%)	
No response	23 (16,4%)	38 (7,8%)	
Mental			
Not at all	68 (49,3%)	105 (21,5%)	
A little	19 (13,6%)	85 (17,4%)	
Moderately	13 (9,3%)	155 (32%)	
A lot	10 (7,1%)	103 (21,3%)	
I can't tell / I don't know	3 (2,1%)	9 (1,8%)	
No response	27 (19,3%)	31 (6,4%)	
Physical			
Not at all	15 (11,4%)	62 (12,7%)	
A little	14 (10%)	86 (17,6%)	
Moderately	48 (34,3%)	151 (30,9%)	
A lot	48 (34,3%)	162 (33,2%)	
I can't tell / I don't know	5 (3,6%)	6 (1,2%)	
No response	10 (7,1%)	21 (4,3%)	
Sensory			
Not at all	63 (45%)	153 (31,4%)	
A little	17 (12,1%)	101 (20,7%)	
Moderately	23 (17,1%)	129 (26,4%)	
A lot	9 (6,4%)	54 (11,1%)	
I can't tell / I don't know	3 (2,1%)	11 (2,3%)	
No response	25 (17,9%)	40 (8,2%)	
Other			
Not at all	53 (38,6%)	56 (11,5%)	
A little	3 (2,1%)	16 (3,3%)	
Moderately	9 (6,4%)	31 (6,4%)	
A lot	9 (6,4%)	26 (5,3%)	
I can't tell / I don't know	4 (2,9%)	29 (5,9%)	
No response	62 (44,3%)	330 (67,6%)	

Table 2 : Characteristics of respondents

	Persons (n=140)	Relatives (n=488)
Certain conditions originating in the perinatal period	1 (0,71%)	4 (0,82%)
Certain infectious and parasitic diseases including:	3 (2,14%)	0 (0%)
- Poliomyelitis	3 (2,14%)	
Injury including:	2 (1,43%)	0 (0%)
- Traumatic amputation of leg	2 (1,43%)	
Injurie to the head	0 (0%)	4 (0,82%)
Diseases of the circulatory system	1 (0,71%)	1 (0,20%)
Diseases of the eye and adnexa	4 (2,86%)	4 (0,82%)
Diseases of the ear and mastoid process	3 (2,14%)	3 (0,61%)
Diseases of the blood and blood-forming organs and certain disorders involving the immune mechanism including:	10 (7,14%)	41 (8,40%)
- Di George's syndrome	8 (5,71%)	41 (8,40%)
Diseases of the nervous system including:	79 (56,43%)	179 (36,68%)
-Spinal muscular atrophy	7 (8,86%)	13 (2,66%)
-Vascular syndromes of brain		11 (2,25%)
-Myopathies	22 (15,71%)	22 (4,51%)
-Cerebral palsy and other paralytic syndromes	35 (25,00%)	103 (21,11%)
Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue	2 (1,43%)	0 (0%)
Endocrine, nutritional and metabolic diseases	4 (2,86%)	10 (2,05%)
Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities including:	13 (9,29%)	128 (26,23%)
-Angelman syndrome		12 (2,46%)
-Williams syndrome		13 (2,66%)
-Trisomy		17 (3,48%)
Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings, not elsewhere classified	0 (0%)	2 (0,41%)
Genetic syndromes	1 (0,71%)	0 (0%)
Mental and behavioural disorders including:	8 (5,71%)	77 (15,78%)
-Autistic spectrum disorder	4 (2,86%)	39 (7,99%)
Neoplasms	4 (2,86%)	4 (0,82%)
Unclassifiable	2 (1,43%)	14 (2,87%)
No response	3 (2,14%)	17 (3,48%)

Table 3 : Pathologies

Mother	378 (77,5%)
Father	64 (13,1%)
Sister	9 (1,8%)
Brother	5 (1%)
Aunt / Uncle	4 (0,8%)
Cousin	1 (0,2%)
Grand parents	17 (3,5%)
Friend	3 (0,6%)
Other	7 (1,4%)

Table 4 : Relationship relatives

Rehabilitation specialist	116 (30,8%)
Physician	77 (20,4%)
Healthcare worker	29 (7,7%)
Specialised educator	25 (6,6%)
Teacher	15 (4%)
Recreational worker in an activity centre / sports centre	4 (1,1%)
Early childhood professional	3 (0,8%)
Engineer	2 (0,5%)
Other including:	106 (28,1%)
(Neuro) Psychologist	15 (4%)
Director	10 (2,6%)
Donkey guide	4 (1,1%)
Health care pathway referent	9 (2,4%)
Medical psychological assistant (AMP)	6 (1,6%)
School life assistant	7 (1,9%)

Table 5 : Professions

	Persons (n=140)	Relatives (n=488)	Professionals (n=377)	Total (n=1005)
1. Getting out of bed	46 (32,9%)	140 (28,7%)	86 (22,8%)	272 (27,1%)
2. Going to the toilet / bladder and bowel elimination	40 (28,6%)	209 (42,8%)	134 (35,5%)	383 (38,1%)
3. Organising the day	40 (28,6%)	263 (53,9%)	182 (48,3%)	485 (48,3%)
4. Getting ready: e.g., getting dressed, brushing teeth, etc.	65 (46,4%)	296 (60,7%)	148 (39,3%)	509 (50,6%)
5. Eating breakfast	33 (23,6%)	133 (27,3%)	49 (13,0%)	215 (21,4%)
6. Leaving the house and traveling using any type of transport	48 (34,3%)	285 (58,4%)	232 (61,5%)	565 (56,2%)
7. Participating in a group, working or studying	50 (35,7%)	285 (58,4%)	181 (48,0%)	516 (51,3%)
8. Using places or services like libraries or playgrounds and getting there	35 (25,0%)	214 (43,9%)	161 (42,7%)	410 (40,8%)
9. Eating lunch	35 (25,0%)	145 (50,3%)	60 (15,9%)	240 (23,9%)
10. Doing sports, manual activities or artistic activities	82 (58,6%)	312 (63,9%)	184 (48,8%)	578 (57,5%)
11. Eating a snack	24 (17,1%)	109 (22,3%)	44 (11,7%)	177 (17,6%)
12. Using a device like a computer, a video console or a telephone, etc.	30 (21,4%)	149 (30,5%)	66 (17,5%)	245 (24,4%)
13. Participating in school trips, doing an internship	48 (34,3%)	227 (46,5%)	204 (54,1%)	479 (47,7%)
14. Playing (indoors or outdoors and alone or with friends)	29 (20,7%)	178 (36,5%)	90 (23,9%)	297 (29,5%)
15. Spending time with friends	28 (20,0%)	194 (39,8%)	120 (31,8%)	342 (34%)
16. Spending time with a boyfriend or a girlfriend (including intimacy)	28 (20,0%)	188 (38,5%)	178 (47,2%)	394 (39,2%)
17. Being a member of a sports club, an association, a religious community	32 (22,9%)	185 (37,9%)	116 (30,8%)	333 (33,1%)
18. Doing homework, studying at home	34 (24,3%)	216 (44,3%)	94 (24,9%)	344 (34,2%)
19. Washing, body care	66 (47,1%)	269 (55,1%)	155 (41,1%)	490 (48,8%)
20. Taking care of him/herself (looking after his/her glasses/orthosis, taking medications, etc)	50 (35,7%)	276 (56,6%)	144 (38,2%)	470 (46,8%)
21. Participating in daily tasks at home	67 (47,9%)	276 (56,6%)	150 (39,8%)	493 (49%)
22. Chatting, reading	26 (18,6%)	210 (43,0%)	78 (20,7%)	314 (31,2%)
23. Having dinner with family	18 (12,9%)	89 (18,2%)	33 (8,8%)	140 (13,9%)
24. Going to bed	31 (22,1%)	140 (28,7%)	62 (16,4%)	233 (23,2%)
25. Sleeping	27 (19,3%)	104 (21,3%)	50 (13,3%)	181 (18%)
26. Other	18 (12,9%)	39 (8,0%)	25 (6,6%)	82 (8,2%)

Table 6 : Difficulties during a typical day

	Persons (n=140)	Relatives (n=488)	Professionals (n=377)	Total (n=1005)
1. Going to play at a friend's house or visiting somebody	38 (27,1%)	225 (46,1%)	177 (46,9%)	440 (43,8%)
2. Doing sports activities	76 (54,3%)	302 (61,9%)	171 (45,4%)	549 (54,6%)
3. Doing artistic, musical or cultural activities	36 (25,7%)	202 (41,4%)	129 (34,2%)	367 (36,5%)
4. Going out in the countryside or town	47 (33,6%)	190 (38,9%)	142 (37,7%)	379 (37,7%)
5. Going to a leisure center	25 (17,9%)	188 (38,5%)	109 (28,9%)	322 (32%)
6. Carrying out activities of daily life outside the home (e.g., at a friend's house or elsewhere like a campsite or a hotel)	57 (40,7%)	254 (52,0%)	193 (51,2%)	504 (50,2%)
7. Going on holidays : journey (car, train, plane, etc)	57 (40,7%)	191 (39,1%)	181 (48,0%)	429 (42,7%)
8. Going on holidays: living in another place (flat, tent, etc)	48 (34,3%)	185 (37,9%)	180 (47,7%)	413 (41,1%)
9. Going to the beach or swimming pool and doing water activities	52 (37,1%)	150 (30,7%)	105 (27,9%)	307 (30,5%)
10. Going to the mountains or playing outdoor games	45 (32,1%)	170 (34,8%)	108 (28,6%)	323 (32,1%)
11. Going on holiday abroad	43 (30,7%)	197 (40,4%)	159 (42,2%)	399 (39,7%)
12. Having fun, playing, relaxing	11 (7,9%)	106 (21,7%)	37 (9,8%)	154 (15,3%)
13. Going out with friends, going to parties or evening events	30 (21,4%)	223 (45,7%)	117 (31,0%)	370 (36,8%)
14. Other	10 (7,1%)	26 (5,3%)	12 (3,2%)	48 (4,8%)

Table 8 : Difficulties during a day-off (weekend, holidays)

ABBREVIATIONS

ABILHAND: Manual Ability Measure

ABILOCO: Locomotion Ability Measure

ACTIVLIM : Activity Limitations Measure

AFM : Association française contre les myopathies

CIM : Classification internationale des Maladies

CP : Cerebral palsy

DOM-TOM : Départements d'Outre-Mer – Territoires D'Outre-Mer

EACD: European Academy of Childhood Disability

FFAIMC : Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

ICF : International Classification of Functioning

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory

SFERHE : Société Francophone d'Études et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

WHO: World Health Organization

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.



RÉSUMÉ

OBJECTIFS : Le but de cette étude était 1/ d'identifier les limitations d'activités et les restrictions de participation pour lesquelles les produits et technologies d'assistance pourraient être utiles aux enfants et aux jeunes adultes en situation de handicap 2/ de mettre en évidence des tendances macroscopiques concernant les difficultés rencontrées et les produits et technologies souhaités. A partir de ces résultats, proposer de nouveaux procédés afin de développer des solutions innovantes.

METHODE : L'enquête « Innovation for participation » a été développée par un groupe multidisciplinaire. Elle a été portée par la SFERHE et a fait l'objet d'une promotion nationale de mars à décembre 2019. Elle était adressée aux personnes en situation de handicap depuis l'enfance, aux proches d'enfants en situation de handicap et aux professionnels entourant des enfants en situation de handicap. L'enquête comportait des questions fermées et des questions ouvertes visant à identifier, en termes de fréquence, les situations de vie les plus difficiles pour lesquelles une solution technique pourrait être utile et approfondir ces situations avec les expériences personnelles des répondants. Une analyse descriptive a été réalisée pour traiter les réponses aux questions fermées. Une analyse qualitative de contenu a été réalisée pour traiter les réponses ouvertes. Enfin, une analyse parallèle des données qualitatives et quantitatives a été effectuée.

RESULTATS : Sur les 1005 réponses, 140 proviennent de personnes en situation de handicap, 488 de proches et 377 de professionnels. Dans les questions fermées, les répondants ont particulièrement pointé des difficultés relatives aux sports et loisirs (57,5%) et à la mobilité (56,2%). Ces résultats ont été renforcés et détaillés dans les réponses aux questions ouvertes, permettant de mettre en évidence des tendances macroscopiques concernant des difficultés relatives aux situations de vie routinières au domicile et dans un environnement non familial. Des particularités transversales, à l'origine des difficultés, comme l'accessibilité et les fonctions mentales ont été rapportées. Des solutions à usage individuel étaient proposées afin de répondre aux difficultés rencontrées lors des activités routinières.

CONCLUSION : Une vision globale des difficultés rencontrées et des solutions souhaitées facilite l'identification de tendances macroscopiques. A partir des résultats de l'enquête, certains principes sont proposés afin de faciliter l'émergence de solutions innovantes améliorant le confort de vie et l'autonomie des enfants en situation de handicap. Développer des solutions publiques et pas seulement des solutions personnelles serait un réel levier pour améliorer l'inclusion à l'extérieur du domicile.

Mots-clés : Enfants en situation de handicap, restriction de participation, limitation d'activités, difficultés, besoins, innovation, produits et technologies d'assistance.