

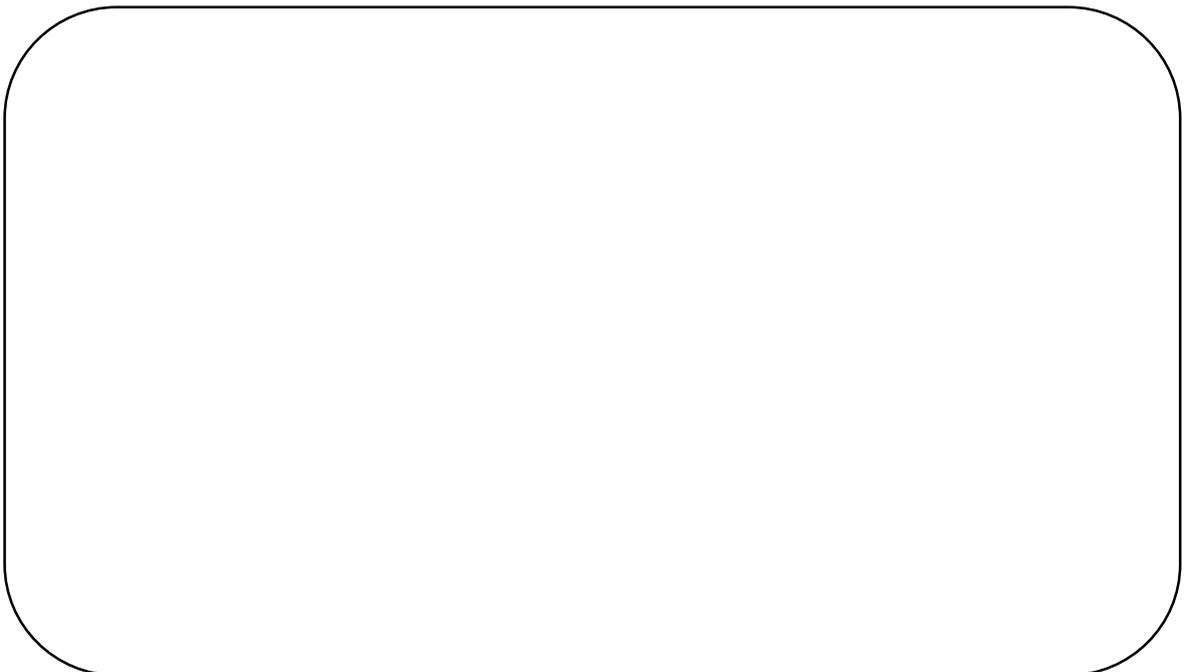
**INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN  
ERGOTHERAPIE DE CLERMONT-FERRAND**

BAILLEUL ELODIE

RENDU LE 03.06.2016

UE 6.5 « EVALUATION DE LA  
PRATIQUE PROFESSIONNELLE  
ET RECHERCHE »

**INCLUSION DES PARENTS DANS LE CHOIX  
DU FAUTEUIL ROULANT DE LEUR ENFANT  
ATTEINT DE PARALYSIE CEREBRALE : UNE  
COOPERATION ESSENTIELLE**



## REMERCIEMENTS

---

*Sous la direction de Jean-Claude MARTIN - Référent Parcours de Santé - AFM  
Téléthon - Service régional Languedoc Roussillon, maître de mémoire.*

Je souhaite remercier Jean-Claude MARTIN pour son accompagnement, ses précieux conseils, ses encouragements et la confiance qu'il m'a accordés tout au long de mes recherches.

Je remercie Mylène GRISONI pour ses apports et conseils méthodologiques lors des régulations mémoire et ses encouragements.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont accordé du temps à l'élaboration de mon travail, que ce soit lors des entretiens ou lors des relectures.

Je tiens à remercier toute l'équipe pédagogique et administrative de l'institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne (IUFE).

Je souhaite remercier ma famille et mes amis pour leur soutien, leur relecture et leur accompagnement tout au long de ces trois années de formation.

Pour finir, je tiens à remercier plus particulièrement mes trois colocataires pour leur soutien ainsi que mes camarades ergothérapeutes du bureau de l'UNAEE, de la promotion 2013-2016 et d'ailleurs pour ces trois magnifiques années de formation.

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>1 PROBLEMATIQUE PRATIQUE</b> .....	<b>3</b>
1.1 LA PARALYSIE CEREBRALE .....	3
1.2 L'ERGOTHERAPIE ET LA PRESCRIPTION D'AIDE TECHNIQUE .....	10
1.3 LE PARTENARIAT EN ERGOTHERAPIE.....	17
<b>2 PROBLEMATIQUE THEORIQUE</b> .....	<b>21</b>
2.1 LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (PPH) .....	21
2.2 L'AUTONOMIE ET L'INDEPENDANCE.....	25
2.3 LE PARTENARIAT : TRAVAILLER EN RESEAU .....	29
<b>3 METHODOLOGIE DE RECHERCHE</b> .....	<b>36</b>
3.1 CHOIX DE LA METHODE.....	36
3.2 OBJECTIF DE L'ETUDE .....	36
3.3 CHOIX DE LA POPULATION .....	37
3.4 CONCEPTION DE L'OUTIL DE L'ETUDE .....	38
3.5 PASSATION DES ENTRETIENS .....	38
<b>4 RESULTATS</b> .....	<b>39</b>
4.1 ANALYSE LONGITUDINALE .....	39
4.2 ANALYSE TRANSVERSALE .....	45
<b>5 DISCUSSION</b> .....	<b>50</b>
5.1 ANALYSE THEORIQUE .....	50
5.2 REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE .....	55
5.3 ANALYSE REFLEXIVE .....	56
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>59</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>60</b>
<b>ANNEXES</b> .....	

## INTRODUCTION

---

La paralysie cérébrale, « *en France, 125 000 personnes sont atteintes de ce handicap* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). La paralysie cérébrale (PC) représente la « *première cause de handicap moteur de l'enfance* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015), pourtant, elle « *reste peu valorisée dans les parcours médicaux et peu enseignée dans les cursus universitaires* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009).

Depuis ma première année de formation, je travaillais auprès d'une jeune fille atteinte de paralysie cérébrale avec troubles associés. Ce travail m'a permis de côtoyer sa famille proche et son entourage. Une telle expérience professionnelle, m'a fait prendre conscience que l'acceptation du handicap de l'enfant par la famille est un long cheminement qui doit être accompagnée par des professionnels. L'ergothérapeute qui a un rôle de rééducation mais aussi de réadaptation semble avoir les compétences pour accompagner les familles dans ce processus.

Après ces deux constations, il m'a semblé essentiel de réaliser un travail autour de du lien existant entre l'ergothérapeute et la famille d'un enfant atteint de paralysie cérébrale. Cette réflexion m'a permis d'aboutir à ma question d'étude : **quel est le rôle de l'ergothérapeute auprès de la famille d'un enfant atteint de paralysie cérébrale pour la mise en place d'une aide technique ?**

Afin de répondre à cette problématique, je vais dans un premier temps, élaborer une définition des termes de mon étude : la paralysie cérébrale, la préconisation d'aide technique et le partenariat. Cela me permettra d'aboutir à ma question de recherche. Dans un second temps, pour donner un cadre scientifique à mes recherches, je développerai des notions théoriques : le processus de production du handicap, l'autonomie et l'indépendance ainsi que la coopération. Je pourrai ensuite construire les outils nécessaires à mon étude qui me permettront de confronter théorie et pratique. Mon mémoire se terminera par une discussion qui répondra à ma question de recherche et présentera les limites de ce travail.

# 1 PROBLEMATIQUE PRATIQUE

---

## 1.1 La paralysie cérébrale

### 1.1.1 Définition

Le terme de paralysie cérébrale (PC) est d'utilisation internationale, c'est un terme anglo-saxon « *cerebral palsy* ». Il a été défini comme « *un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps, et étant dus à un désordre, une lésion, ou une anomalie non progressifs d'un cerveau en développement ou immature.* » (Cans, 2005). En France, les termes couramment utilisés sont infirmité motrice cérébrale IMC et infirmité motrice d'origine cérébrale IMOC, ce dernier utilisé lorsqu'une atteinte intellectuelle est associée à l'atteinte motrice. Dans les cas les plus graves, on parle de polyhandicap. (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009)

La paralysie cérébrale résulte d'une atteinte motrice survenue suite à une atteinte cérébrale au cours de la grossesse ou des deux premières années de vie du nourrisson.

### 1.1.2 Epidémiologie

En France, la paralysie cérébrale est la principale cause de déficience de l'enfant (Cf. E. SELLIER, 2010). « *Elle touche environ deux enfants pour 1000 naissances, soit chaque année 1500 enfants parmi les 700 000 naissances en France* » (Cans, 2005). La fondation motrice estime même ce nombre en augmentation et parle de 1,5 à 3 pour 1000 naissances (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009).

### 1.1.3 Etiologie

Dans la paralysie cérébrale, l'atteinte peut être anténatale, périnatale ou post-natale. On parle de paralysie cérébrale congénitale lorsque la lésion survient avant ou pendant la naissance. Quand elle survient après, on parle de PC acquise. « *L'âge gestationnel et le poids de naissance* » représentent les principales causes de la PC. Cependant, « *pour 30 % des cas, il n'y a aucun évènement étiologique permettant de rattacher le cas à une quelconque période* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009).

Selon la fondation motrice, **les causes anténatales** représentent « 30% des cas de PC ». Ce sont des traumatismes qui surviennent lors de la croissance intra-utérine. La PC peut être due à un accident vasculaire cérébral qui a provoqué la destruction des cellules nerveuses, une malformation du système nerveux, une atrophie cérébrale. (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009).

Selon la fondation motrice, **les causes périnatales** représentent « 40% des cas ». Certaines anomalies responsables de l'atteinte cérébrale surviennent au cours de la naissance ou pendant les premiers jours de vie du nouveau-né, ce sont les causes les plus fréquentes. La PC peut apparaître à la suite d'un accouchement difficile, une naissance prématurée ou avec un faible poids de naissance, ou encore « *les hémorragies intracérébrales du prématuré ou les encéphalopathies ischémiques anoxiques des enfants nés à terme* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009).

**Les causes post-natales** sont les plus rares, d'après la fondation motrice, elles varient « *entre 5 et 10%* ». Il s'agit de lésions survenues au cours de l'enfance, avant 2 ans. « *Il s'agit souvent des conséquences d'une infection du système nerveux central durant la petite enfance. Ces personnes présentent souvent une forme d'IMC/PC plus sévère que les autres cas.* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009)

#### **1.1.4 Les tableaux cliniques**

Différentes formes cliniques existent dans la paralysie cérébrale, elles dépendent de la localisation (lésions corticales, du ganglion basal ou cérébelleuses) et de l'étendue de la lésion. Les troubles prédominants sont d'ordre moteur. Dans les écrits, différentes sortes de classifications des tableaux cliniques existent. Certains reprennent la topographie des lésions cérébrales et d'autres la symptomatologie de la PC (Cf. Quentin, 2012).

## La topographie des lésions dans la paralysie cérébrale

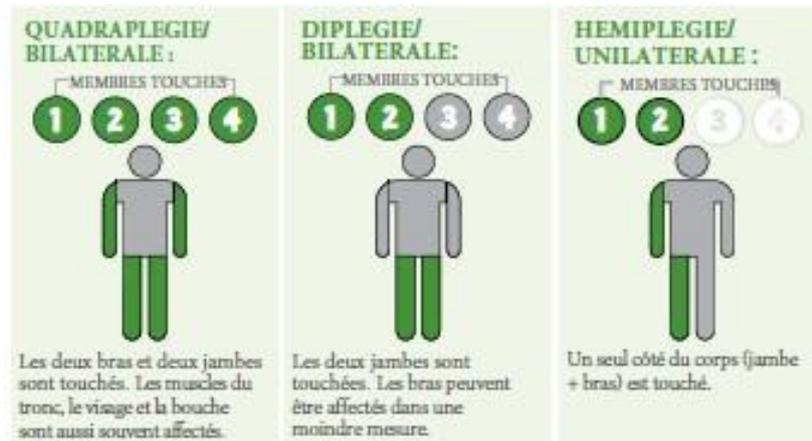


Figure 1: Schéma de topologie des lésions d'après (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015)

La classification (**figure 1**) reprend les différentes atteintes motrices probables dans la paralysie cérébrale. On retrouve d'après (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015) :

- ❖ La monoplégie : « atteint un seul membre, le bras plus fréquemment que la jambe »
- ❖ La diplégie : « atteinte des deux membres inférieurs (La maladie de Little est une forme de diplégie s'accompagnant de troubles spastiques). Ces atteintes bilatérales représentent 58% des cas ».
- ❖ L'hémiplégie ou l'hémi-parésie infantile : « atteinte d'un seul côté du corps représentant 30% des cas »
- ❖ La quadriplégie ou tétraplégie : « atteinte de tout le corps touchant membres supérieurs, tronc et membres inférieurs, souvent liée à une grande prématurité. »

La localisation des lésions :

### ❖ La lésion corticale (figure 2)

La lésion corticale correspond à environ « 70 à 80 % » des cas de PC, l'enfant présente un **syndrome pyramidal**. « La lésion affecte la zone responsable du déclenchement des mouvements volontaires (tractus pyramidal) augmentant le tonus musculaire. » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). Les enfants atteints de cette lésion présentent une spasticité importante.

« La spasticité est définie comme un trouble moteur caractérisé par une augmentation vitesse dépendante du réflexe tonique d'étirement associée à une exagération des réflexes tendineux secondaire à une hyperexcitabilité du réflexe d'étirement ». Celle-ci « se traduit cliniquement chez le sujet spastique par une résistance à la mobilisation passive de l'articulation qui est la conséquence de l'étirement du muscle » (Ben Smaïl, Kiefer, & Bussel, 2003).

La spasticité peut « toucher les jambes, les bras, tous les membres, ou une jambe et un bras. » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). On retrouve alors une perte du contrôle moteur de certains muscles. Cela peut avoir de lourdes conséquences sur le développement de l'enfant : ils « ont tendance à présenter des déformations articulaires », et pour ceux qui « parviennent à acquérir la marche, la flexion et la rotation interne des hanches, la flexion des genoux et l'équinisme sont les déformations les plus fréquemment observées. » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

La topographie des lésions motrices est variée : hémiplégie, diplégie ou quadriplégie.

#### ❖ La lésion des noyaux gris centraux (figure 2)

Les enfants présentant cette lésion expriment **un syndrome extra-pyramidal**. Ils présentent une forme dyskinétique, elle « touche 1 personne sur 10 parmi celles qui sont atteintes de paralysie cérébrale » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

L'enfant dyskinétique « présente des mouvements involontaires incoordonnés, parasites qui persistent au repos. » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). Ces mouvements involontaires peuvent entraîner de nombreuses incapacités comme par exemple : « de parler, de marcher ou de réaliser des mouvements volontaires fonctionnels et sont donc dépendants pour l'alimentation, la toilette et la locomotion » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

Une atteinte des 4 membres est possible mais « ils affectent surtout les membres supérieurs et l'appareil phonatoire pouvant entraîner des troubles de la parole » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). Les mouvements réalisés peuvent être exagérés par les émotions (facteur E). Une fatigabilité est constatée. Les troubles neuro-orthopédiques sont peu présents car une mobilité reste possible.

Ce syndrome regroupe plusieurs formes :

- **La forme dystonique** qui correspond à « *des mouvements intermittents de torsion, en raison de la contraction simultanée de la musculature agoniste et de la musculature antagoniste, affectant souvent un seul côté du corps* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).
- **La forme choréo-athétosique** qui correspond à « *l'association de mouvements involontaires continus, uniformes et lents (athétosiques) et de mouvements rapides, arythmiques et au déclenchement brutal (choréiques)* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

❖ **La lésion cérébelleuse (figure 2)**

La lésion cérébelleuse entraîne **une ataxie cérébelleuse**, elle « *touche moins de 1 personne sur 10 parmi celles atteintes de paralysie cérébrale* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). « *En cas d'ataxie, une mauvaise coordination et une mauvaise perception de la profondeur rendent la démarche instable avec un élargissement de la base de sustentation. L'ataxie rend également difficile l'exécution des mouvements rapides et précis comme l'écriture ou l'atteinte d'une cible* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

Il existe un arbre de classification des paralysies cérébrales qui schématise ces définitions (Annexe I). Des formes mixtes de PC sont identifiées, « *dans bon nombre de cas, les personnes souffrant de paralysie cérébrale présentent une combinaison de ces formes. La forme combinée la plus courante associe spasticité et athétose* » (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015).

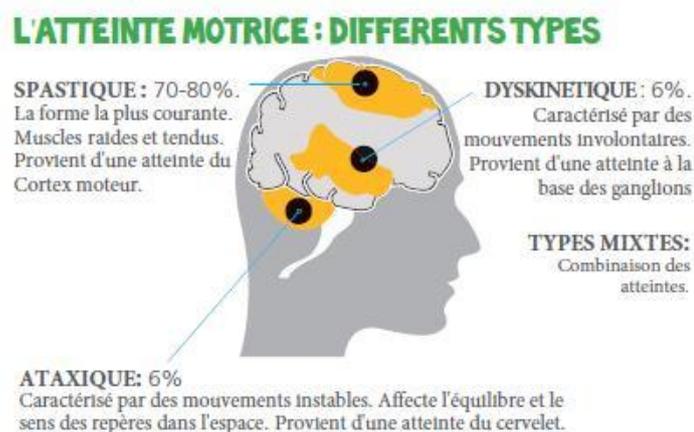


Figure 2: Atteintes motrices d'après (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015)

Cet écrit étant consacré à la mise en place du fauteuil roulant, la population concernée, sera les enfants présentant un syndrome pyramidal ayant besoin d'un fauteuil roulant, même si la capacité de marche persiste.

#### **1.1.5 La sévérité de l'atteinte**

*«A l'âge de 5 ans 31 % des enfants CP ne marchent pas, 53 % marchent sans aide et 16 % marchent avec aide. Cette proportion d'enfants marchant avec et sans aide varie bien sûr selon les formes cliniques de CP et selon l'existence ou non d'autres déficiences associées, comme un déficit intellectuel ou visuel.» (Cans, 2005).*

Lors de mes lectures, je m'aperçois qu'une échelle existe pour la PC et se retrouve citée dans de nombreux articles. Elle permet de mesurer la capacité des enfants PC à la marche : la Gross Motor Function Classification System (GMFCS). C'est *« une échelle fonctionnelle qui classe les enfants porteurs de PC en 5 catégories selon leur âge »* (Goldon, 2014) (Annexe II). Une étude a été réalisée avec la GMFCS et les résultats *«montrent que 41 % des enfants sont au niveau IV, c'est à dire marche possible sur très courte distance mais déplacement passif en fauteuil en dehors de la maison.»* (Cans, 2005). Cette étude montre l'importance de l'utilisation du fauteuil roulant (FR) chez les enfants PC.

#### **1.1.6 Les troubles associés**

En outre des troubles moteurs, de nombreux troubles associés peuvent être causés par la lésion cérébrale, ceux-ci peuvent être diagnostiqués au cours de la croissance de l'enfant. (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015). Ils peuvent engendrer de nombreuses conséquences dans le choix du FR.

- ❖ La déficience intellectuelle : les capacités cognitives des enfants avec CP sont variables, elles peuvent être supérieures à la normale ou au contraire inférieures avec une déficience intellectuelle allant de légère à profonde.
- ❖ Des troubles des fonctions cognitives avec troubles du langage, provoquant un impact sur la communication. Des déficiences attentionnelles, mnésiques, perceptuelles, praxiques et exécutives peuvent être présentes.
- ❖ Des troubles sensoriels, tels que des troubles visuels ou auditifs.

- ❖ L'épilepsie : « *lorsqu'elle est présente, est un trouble majeur* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009), car malgré le caractère non évolutif de l'atteinte dans la CP, celle-ci peut provoquer une détérioration de la fonction cérébrale.
- ❖ Des troubles sphinctériens
- ❖ La douleur

La PC et ses troubles associés affectent tout particulièrement les activités de la vie quotidienne (Cf MB BRANDAO, 2014). La PC est « *une affection non évolutive dans son origine mais qui dure toute la vie, et dont les conséquences sont, elles, évolutives, particulièrement en termes de restriction d'autonomie, de souffrance et de perte de qualité de vie.* » (La fondation motrice, Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives, 2009). Il semble ainsi important de prendre en compte l'ensemble de ces facteurs dans la prise en charge des enfants PC.

### **1.1.7 Les incapacités**

D'après l'article L. 114-1 de la loi du 6 novembre 2007, une incapacité constitue « *toute réduction résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel dans toutes ses composantes physiques ou psychiques et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion de limitation d'activité* » (Loi 114-1, code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, 2007). Les déficiences notables chez les enfants paralysés cérébraux peuvent engendrer de nombreuses incapacités comme par exemple la réalisation des soins personnels, les transferts, la participation dans des activités de loisirs, les déplacements et parfois la communication.

D'après l'article L. 114-1-1 de la loi du 11 février 2005 « *La personne handicapée a le droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.* » (Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005).

La compensation permet de répondre aux besoins « *nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie* » mais aussi en la proposition « *d'aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté* » (Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). L'intervention de l'ergothérapeute dans la compensation de la situation de handicap me semble essentielle.

## **1.2 L'ergothérapie et la prescription d'aide technique**

### **1.2.1 L'ergothérapie : définition**

L'ergothérapeute est un professionnel du domaine paramédical. D'après le ministère en charge des affaires sociales et de la santé, le rôle de l'ergothérapeute se définit comme tel : « *membre d'équipes pluridisciplinaires, il est l'intervenant central dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes aux prises avec des problèmes de fonctionnement dans leur quotidien. Il évalue les intégrités, les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes et élabore un diagnostic ergothérapeutique. Il contribue à la réinsertion et à l'autonomie des personnes. L'ergothérapeute examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent la capacité d'agir.* » (santé, 2015). Ce mémoire est centré sur l'aspect réadaptatif du métier. En effet, l'ergothérapie possède « *des outils et des concepts qui font que son intervention est incontournable dans toute démarche de réadaptation* » (Sorita, 2008). Celle-ci intervient au cours de la rééducation ou en fin de parcours rééducatif. Elle « *est liée à la question du changement, des séquelles et du handicap* » (Sorita, 2008).

L'exercice de l'ergothérapeute est défini par l'arrêté du 5 juillet 2010 qui donne une définition de ce métier et indique le référentiel de compétences de celui-ci (Annexe III). L'ergothérapeute est un professionnel qui agit uniquement sur prescription médicale. Selon le décret relatif au métier d'ergothérapeute, paru le 21 novembre 1986 dans le journal officiel, un des rôles de l'ergothérapeute est « *l'application d'appareillages et de matériels d'aide technique appropriés à l'ergothérapie.* ».

Avant de définir la démarche de l'ergothérapeute dans la préconisation d'aide technique, il convient de mieux connaître les aides techniques.

### **1.2.2 Les aides techniques**

*« Selon la norme Iso 9999, l'aide technique est représentée par tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap. » (Joly , 2007)*

Selon Charrière, *« l'aide technique est un facteur environnemental introduit pour modifier de façon positive une situation et des comportements : celui de l'enfant, de ses parents, de ses frères et sœurs, de ses pairs ou d'autres personnes partageant des moments de jeux, de classes ou de vie quotidienne »* (Charrière, 2010). Elles *« peuvent améliorer la qualité de vie des enfants handicapés et de ceux qui partagent leurs situations de handicap, en particulier leurs parents. Elles sont une condition essentielle de leur autonomie, de leur indépendance. »* (Charrière, 2010). Pour que l'aide technique soit efficace, *« la prescription doit donc être individuelle, fondée sur l'évaluation des besoins réels et souvent sur un essai en situation. »* (Perrigot, Veaux-Renault, Chevignard, & Pradat-Diehl, 2002).

Les aides aux déplacements permettent à la personne de retrouver une indépendance dans les déplacements quotidiens. Il en existe de nombreux types : la canne simple, béquille ou tripode, le déambulateur, le rollator, les cadres de marche et le fauteuil roulant manuel ou électrique. C'est ce dernier qui nous intéresse ici.

Le fauteuil roulant (FR) *« compense l'incapacité de marcher »* (Perrigot, Veaux-Renault, Chevignard, & Pradat-Diehl, 2002). Dans un de ses articles, Véronique Péron explique toute la complexité de la préconisation d'un FR. Son utilisation permet à la personne d'effectuer ses déplacements quotidiens, mais *« il est ambivalence : il stigmatise et permet la participation sociale, il emprisonne et permet la mobilité, il est le symbole de la maladie, de la perte mais aussi de l'indépendance et de l'autonomie »* (Peron, 2012). La personne n'est pas vue de la même façon, *« le fauteuil est vu avant la personne. Son identité devient secondaire, elle est rapportée à l'identité de son attribut « fauteuil » »* (Peron, 2012). Le FR *« capte le regard de l'autre »*, la communication se voit modifiée lorsqu'une personne est en fauteuil, les échanges *« ne sont pas réalisés au niveau de la*

*personne assise mais au-dessus de sa tête* » (Peron, 2012). L'acceptation du FR est « *un long processus de détermination, d'acquisition et d'adaptation* » afin que la personne puisse bénéficier d'une totale indépendance (transferts, propulsion du FR, déplacements).

De nombreuses années sont également indispensables afin d'accepter que le FR et le « moi » ne fassent qu'un. « *Lorsque le fauteuil devient « mon » fauteuil, lorsque de nouvelles capacités sont retrouvées, les dimensions de son usage sont alors posées* ». (Peron, 2012).

Lorsque l'indépendance est réduite, des aides extérieures ou familiales sont souvent nécessaires. Le FR est prescrit par le médecin, mais il est préférable que sa préconisation soit réalisée par un ergothérapeute. L'intervention de l'ergothérapeute permettra au patient de s'approprier plus facilement le FR et facilitera son acceptation. (Cf Perrigot, Veaux-Renault, Chevignard, & Pradat-Diehl, 2002). Selon ses observations et le résultat des bilans, l'ergothérapeute déterminera le type de fauteuil roulant à préconiser : électrique ou manuel, ainsi que les différentes options nécessaires.

### **1.2.3 La préconisation du fauteuil roulant par l'ergothérapeute**

Les compétences relatives au métier d'ergothérapeute sont décrites dans l'arrêté du 5 juillet 2010 (Annexe III). Certaines de ces compétences sont liées de près ou de loin à la prescription d'une aide au déplacement. On retrouve les suivantes :

- ❖ La compétence 1 « *Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique* ».
- ❖ La compétence 4 « *Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.* ».
- ❖ La compétence 5 « *Elaborer une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* ».

La préconisation d'une aide technique implique une évaluation globale de la personne prenant en compte l'ensemble de ses fonctions, activités et participations et de son environnement.

#### 1.2.4 Les différentes étapes de la préconisation du fauteuil roulant

La préconisation d'une aide technique à un patient n'est pas anodine, elle nécessite une démarche particulière et précise. « *La méthodologie professionnelle concernant la mise en place d'aides techniques repose sur une double démarche. La première, par un travail sur soi, assure la qualité de la seconde, centrée sur l'enfant et sa famille.* » (Charrière, 2010). Charrière affirme même, qu'en « *fonction de l'autonomie et de l'expérience des familles certaines étapes peuvent s'ordonner différemment, ou être inutiles.* »

En général, « *un avis médical* » est important car c'est le médecin qui adresse le patient en ergothérapie pour de la rééducation et/ou de la réadaptation. Ensuite, « *l'évaluation des besoins d'un enfant en aides techniques repose sur l'ergothérapeute.* » (Charrière, 2010). Ils interviennent à plusieurs niveaux « *l'information sur la majeure partie des produits d'assistance, dans le conseil, l'évaluation, la préconisation, l'apprentissage et le suivi.* » (Charrière, 2010).

❖ Premiers contacts avec le patient et son entourage : « *phase d'écoute de la plainte* »

Lors de cette première étape, l'ergothérapeute doit avant toute chose lire le dossier médical du patient. Cette lecture lui permettra d'obtenir des éléments sur sa pathologie, sur la rééducation effectuée auparavant afin de connaître la prise en charge dont l'enfant a déjà bénéficié et sur les contre-indications s'il y a lieu et les antécédents.

Ensuite, le premier entretien permet à l'ergothérapeute de prendre connaissance de la situation. Il pourra ainsi être à l'écoute de la plainte de l'enfant et de sa famille. « *L'écoute permet de cerner la ou les situations engendrant un problème et de comprendre le ou les systèmes dans lesquels celui-ci s'inscrit : les éléments (lieux, personnes, faits...), et leurs relations. Il peut n'y avoir ni demande, ni plainte, mais des difficultés bien réelles qui pourraient être compensées par une aide technique. Cette phase permet de fixer les premiers objectifs, priorités et modalités de l'intervention.* » (Charrière, 2010). Au cours de celui-ci l'ergothérapeute détermine avec le patient et sa famille les attentes et le projet de vie.

En général, l'entretien se réalise en présence de l'enfant et de son entourage familial (parents, frères et sœurs). Celui-ci est indispensable afin d'obtenir davantage d'informations sur le quotidien de l'enfant.

## ❖ L'évaluation

L'évaluation du patient est globale lors d'une séance. C'est « *une observation, en situation réelle, de la façon de faire et du résultat, afin d'obtenir le descriptif le plus objectif possible. Il faut être attentif à modifier le moins possible la situation ordinaire par sa présence, ce qu'induit tout observateur qui entre dans un système. Elle permet d'identifier la ou les incapacités en cause ou en lien, mais aussi les capacités.* » (Charrière, 2010).

Les habitudes de vie peuvent être connues voir même identifiées à ce moment. «*En accord avec la famille, il assure les premiers tests dans une situation standardisée qu'il contrôle – en salle d'ergothérapie ou dans les lieux dédiés tels, qu'une plateforme d'évaluation, un simulateur de logement – en veillant au moment opportun (fatigue, motivation). En introduisant l'aide technique ou le système d'aide, il doit veiller à ne modifier qu'un paramètre à la fois, pour mieux saisir la variation induite. Il utilise des tests validés (MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, version pédiatrique, mesure de coût énergétique...), des bilans établis par des professionnels expérimentés ou des procédures permettant un vrai comparatif, avec le matériel adéquat.* » (Charrière, 2010).

Parfois, cette partie peut être réduite, par exemple « *s'il s'agit d'un renouvellement, l'évaluation est facilitée par l'analyse des aspects positifs et négatifs de l'ancien modèle, voire de son examen pour comprendre l'usure et les pannes* » (Charrière, 2010).

## ❖ La visite à domicile

L'ergothérapeute peut être amené à effectuer une visite à domicile afin d'évaluer l'accessibilité de celui-ci. Elle pourra être déterminante sur le choix de l'aide de marche. Au domicile, il s'assure que le fauteuil roulant peut circuler dans toutes les pièces indispensables dans une maison. Selon le décret n°2006-555 du 17 mai 2006 « *le niveau d'accès au logement doit comporter au moins la cuisine, le séjour, une chambre ou partie de séjour aménageable en chambre, un cabinet d'aisances et une salle d'eau...* ». Dans le cas contraire, il peut préconiser un réaménagement du domicile afin de le rendre accessible.

Pour aider l'ergothérapeute, « *des bilans complémentaires et l'équipe pluridisciplinaire peuvent étayer sa réflexion* » (Charrière, 2010). En effet, il pourra obtenir des informations au sujet des capacités fonctionnelles, des capacités de déplacement, des capacités cognitives ainsi que de son degré d'autonomie et d'indépendance. Toutes ces informations permettront à l'ergothérapeute de préconiser un fauteuil roulant qui correspond pour le mieux aux besoins du patient.

#### ❖ Elaboration du cahier des charges

Grâce à l'évaluation initiale des besoins du patient, l'ergothérapeute va pouvoir réaliser le cahier des charges afin d'optimiser la préconisation du fauteuil roulant.

Celui-ci est déterminé par les capacités, les besoins et les priorités du patient : les capacités de transfert, de propulsion du FR, la fatigabilité lors des déplacements ; avoir un confort optimal, un positionnement thérapeutique à respecter ; aller à l'école, faire des activités sportives, se déplacer au domicile ; la taille, le poids, les besoins d'évolution du FR, la motorisation ou non.

« *L'ergothérapeute croise ses conclusions avec celles des parents et des autres intervenants pour préciser ensemble une ou plusieurs solutions qui seront ensuite testées, avec un matériel de prêt dont il dispose, généralement celui d'un fournisseur.* » (Charrière, 2010). Il peut se baser sur ses connaissances acquises en formation, son expérience professionnelle, les revendeurs médicaux qui peuvent donner des conseils et toujours avec le patient et sa famille puisque « *leur accompagnement est essentiel à l'appropriation* » du fauteuil roulant (Peron, 2012). Le choix est effectué avec l'avis de l'équipe pluridisciplinaire : le médecin détermine les contre-indications liées à la prescription du FR et l'assistante sociale détermine les besoins en termes de financement. Il est important que l'utilisateur puisse « *s'approprier la dynamique et non plus subir une décision prise entre professionnels* » (Peron, 2012).

#### ❖ Essai et entraînement

L'essai de plusieurs fauteuils roulant est indispensable pour permettre au patient et à sa famille de comparer différents modèles. Le mieux est de pouvoir faire les essais plusieurs jours de suite au centre de rééducation et dans tous les lieux quotidiens.

Ceci permet d'être confronté à des situations et activités pouvant être rencontrées dans la vie courante. Le choix pourra alors se baser sur le vécu de ses situations.

Cette période d'essai permet également au thérapeute d'évaluer les capacités du patient à effectuer ses déplacements seul et en sécurité ainsi que la confrontation avec un environnement parfois complexe. Parfois, le patient présente des troubles cognitifs qui peuvent limiter l'apprentissage de bonnes conduites en FR et le mettre en danger.

Dans certaines situations, un apprentissage intensif est nécessaire pour que l'enfant puisse utiliser son FR de manière autonome. L'ergothérapeute « *veille à la cohérence d'ensemble, à la faisabilité et aux conditions d'introduction les plus favorables* » (Charrière, 2010). L'ergothérapeute peut ainsi avec l'enfant et sa famille effectuer quelques séances d'entraînement à l'utilisation pour assurer une prise en main optimale. (Utilisation en extérieur, entretien, pliage, manipulation...).

#### ❖ Préconisation du fauteuil roulant

L'ergothérapeute, « *en lien avec l'ensemble des personnes concernées, il valide la solution technique et précise ses conditions d'accompagnement, en particulier pour l'installation, la formation de l'entourage et le service après-vente, au-delà de la notion de garantie. Il formalise les préconisations après discussion et en accord avec les parents et l'équipe.* » (Charrière, 2010). L'ergothérapeute complète la fiche de mesures à l'aide du revendeur médical et réalise la préconisation en ajoutant une attestation d'essai du FR s'il s'agit d'un FR motorisé.

#### ❖ Réglages et suivi

Une fois le FR réceptionné, « *chaque acteur du suivi doit tenir son rôle et ses engagements propres : enfant, entourage, fournisseurs. Pour l'ergothérapeute, la mise en place de la solution technique suppose, d'accompagner l'introduction et l'apprentissage de l'enfant et des tiers par une méthodologie adaptée (temps, rythme, lieux, matériel, technique, coopérations.)* » (Charrière, 2010). Il doit effectuer les derniers réglages en compagnie du patient et de sa famille. Une installation correcte de l'enfant au FR est indispensable pourtant « *l'erreur d'installation est plus fréquente que la panne !* » (Charrière, 2010).

A la fin de la prise en charge, « conformément aux recommandations de l'H.A.S, dans le dossier du patient en ergothérapie, l'intervention ergothérapeutique se termine alors sur une synthèse écrite du programme et des résultats obtenus, et par la rédaction d'une fiche de liaison, s'il y a transmission à une autre équipe, en s'assurant que cette transmission est effective. Elle inclut l'avis de l'ergothérapeute sur l'atteinte des objectifs, celui de l'enfant et de ses proches sur le résultat obtenu. » (Charrière, 2010).

L'ergothérapeute grâce à sa formation, s'engage professionnellement à conseiller au mieux les parents et l'enfant porteur d'un handicap comme les enfants paralysés cérébraux. « Nous sommes reconnus comme des acteurs essentiels dans le processus d'acquisition, car les plus à même de distinguer l'information utile dans le discours commercial » (Charrière, 2010). C'est dans ce but que dans la prise en charge, l'ergothérapeute doit « développer l'efficacité par une meilleure organisation, des partenariats renforcés et une communication entre tous les acteurs à hauteur des enjeux.» (Charrière, 2010).

### **1.3 Le partenariat en ergothérapie**

Les ergothérapeutes « doivent développer leur qualification individuelle et identifier les acteurs et les réseaux avec lesquels ils vont travailler » (Charrière, 2010). La mise en place d'un partenariat avec la famille mais aussi avec l'équipe me semble une étape à ne pas négliger.

#### **1.3.1 Le partenariat avec la famille**

La famille désigne un ensemble de personnes ayant des liens de consanguinité (parents et enfants) ou des liens d'affinités (mariage ou adoption). Elle est définie selon les liens de parenté qui existent entre ses membres, il y a 2 types de familles : le cercle familial, il désigne les deux parents en ménage et leurs enfants puis il y a la famille éloignée qui concerne plusieurs générations. Le sujet de cette étude se dirigera davantage vers le cercle familial proche.

Selon l'OMS, « un partenariat peut être défini comme une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée » (OMS, 2016).

En rééducation, le travail entre le patient, la famille et les professionnels est primordial même s'il est difficile à établir. *« C'est en famille que l'enfant construit son « profil occupationnel » : il apprend comment utiliser son temps et la valeur de chaque activité de la vie quotidienne »* (Bouchard & Defaque A, 2010). C'est auprès d'elle que l'enfant grandit et vit au quotidien en dehors des séances de rééducation, *« les parents ont un projet qui va au-delà des années scolaires ou des différents traitements dont il a besoin ; ils connaissent l'enfant et la situation mieux que tous »* (Bouchard & Defaque A, 2010).

D'autant plus que seuls les parents de l'enfant *« ont la responsabilité légale des soins à donner à l'enfant. Ils peuvent décider, explicitement ou implicitement, de l'amener ou non aux séances et d'en limiter ou maximiser les effets. »* (Bouchard & Defaque A, 2010). Il semble important que le thérapeute prenne en compte l'avis des parents lors de sa prise en charge. Charrière insiste sur le fait que *« l'information doit également être apportée à l'enfant, en fonction de ses capacités à la comprendre et à pouvoir s'impliquer dans les décisions le concernant »*.

L'engagement *« dans un partenariat avec la famille est un pas important et volontaire, qui implique une réflexion profonde sur son identité et son rôle de thérapeute »* (Bouchard & Defaque A, 2010). C'est avec la famille que le plan de traitement et les décisions sont établis. *« La finalité, celle qui permet de marcher ensemble et faire une équipe, ne porte pas sur la maladie, mais sur l'adaptation et l'autonomie de l'enfant et de sa famille. La hiérarchisation des buts et objectifs est établie ensemble. »* (Bouchard & Defaque A, 2010).

L'ergothérapeute a pour rôle d'écouter la famille qui peut apporter des questionnements ou autres éléments importants pour la prise en charge. Il *« doit reconnaître, mettre en valeur et soutenir les ressources et les compétences des parents, car c'est à partir de celles-ci qu'une relation égalitaire va pouvoir s'instaurer, basée sur la confiance réciproque et sur la recherche en commun de solutions. Lorsque les parents évoquent des difficultés, l'ergothérapeute doit s'intéresser à leurs observations, aux solutions qu'ils ont déjà recherchées, et à leur perception du bien-être de l'enfant »* (Bouchard & Defaque A, 2010). Les parents peuvent orienter les choix de prise en charge et *« trouver des solutions plus adéquates pour leur enfant que celles que le meilleur des ergothérapeutes aurait pu suggérer »* (Bouchard & Defaque A, 2010).

### 1.3.2 Le partenariat entre l'ergothérapeute et l'équipe de soins

Dans les services pédiatriques, les équipes peuvent être composées d'un médecin coordinateur, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'assistantes sociales, d'éducateurs spécialisés, d'infirmiers, d'aide-soignants et d'autres professionnels. Cette équipe peut être en contact avec des équipes extérieures comme celles de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou encore les revendeurs médicaux. Il me semble important de conserver une approche interdisciplinaire qui est le produit du travail des différents professionnels.

#### ❖ L'équipe pluridisciplinaire

La plupart du temps, on parle d'un travail en équipe pluridisciplinaire, ce terme doit être discuté. En effet, lorsqu'on définit une telle équipe, il s'agit qu'elle travaille ensemble dans un lieu commun et avec un employeur commun. Le travail pluridisciplinaire peut être défini comme une somme d'interventions. Les équipes institutionnelles effectuent leurs préconisations puis elles les fournissent au revendeur qui fait le lien avec l'équipe de la MDPH si besoins. Dans ce fonctionnement, le rôle de chaque intervenant est clairement défini et les compétences de chacun ne se croisent pas, or le choix du fauteuil roulant nécessite l'avis expert de toutes les équipes agissant auprès de l'enfant.

Le rapport de la HAS de mai 2007, parle d'interdisciplinarité qui permet de faire intervenir la « *nécessité de compétences croisées* ». Celle-ci provient « *d'un travail en réseau ou d'échanges entre professionnels, sans qu'il s'agisse d'une équipe ayant un lieu d'exercice et un employeur commun. Equipe qui ne pourra jamais inclure toutes les compétences requises par l'évaluation de situations trop diverses.* » (HAS, 2007). Le choix d'une aide technique en équipe interdisciplinaire permet « *d'apporter la réponse la plus directe et la plus simple, graduée et proportionnée à la situation rencontrée.* » (HAS, 2007).

#### ❖ Le travail en équipe

Lors de sa prise en charge, l'ergothérapeute doit avoir une vision holistique de la situation de l'enfant. « *Le travail en équipe pluridisciplinaire favorise la cohérence dans l'accompagnement de l'enfant, la réflexion autour de choix thérapeutiques et éducatifs pour un projet « global » mais toujours personnalisé en fonction de chaque enfant.* » (Yanez & Joseph, 2010).

La vision d'ensemble de la situation du groupe de thérapeutes et d'aidants auprès de l'enfant « *apporte richesse et collaboration efficace autour de l'enfant, dans la connaissance de ses capacités motrices et cognitives, de ses difficultés et des conduites éducatives et thérapeutiques qui seront les plus appropriées.* » (Yanez & Joseph, 2010).

L'ergothérapeute occupe une place importante au sein de l'équipe, il « *s'intègre comme un maillon de l'équipe, plus spécialisé dans l'éducation thérapeutique de l'habileté manuelle, et l'indépendance dans les AVQ, avec des moyens spécifiques rééducatifs, mais aussi réadaptatifs (installation et aides-techniques)* » (Yanez & Joseph, 2010). C'est donc lui qui est tenu de faire le lien avec les différentes personnes qui gravitent autour de l'enfant (soignants, aidants...), il les forme à l'utilisation des aides techniques.

Le travail en équipe interdisciplinaire est une grande richesse dans la prise en charge car l'enfant a « *différents modes d'échanges selon les interlocuteurs en fonction des attentes et projections de chacun.* » (Yanez & Joseph, 2010). Il peut ainsi fournir différentes informations complémentaires à chaque professionnel.

Cet état des lieux de mes connaissances ainsi que mes différentes recherches bibliographiques m'ont permis d'aboutir à ma question de recherche : **Comment l'ergothérapeute peut-il faire participer la famille à la mise en place du fauteuil roulant pour leur enfant atteint de paralysie cérébrale en vue d'atteindre plus d'autonomie ?**

## 2 PROBLEMATIQUE THEORIQUE

---

Dans la partie suivante, j'ai choisi de développer trois modèles et concepts qui théorisent la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. Ces apports théoriques vont permettre d'apporter une rigueur scientifique à ma recherche et sont en lien avec ma question de recherche.

### 2.1 Le processus de production du handicap (PPH)

En ergothérapie, l'utilisation de ce modèle conceptuel pour argumenter et structurer sa pratique est récente. Aujourd'hui, il existe différents modèles basés sur des données scientifiques qui permettent de garantir à l'ergothérapeute une démarche de qualité.

*« Le processus de production du handicap (PPH) est un modèle conceptuel écosystémique facilitant l'identification, la description et l'explication des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes au développement de la personne »* (Fougeyrollas & Charrier, 2013). En 2010, le Processus de Production du Handicap a été redéfini (le PPH 2), il a pour but de préciser davantage les composantes et leurs interactions par rapport au modèle de 1998. C'est sur celui-ci que va se baser la suite de l'étude.

C'est une application du Modèle de Développement Humain (MDH). Le PPH *« propose une compréhension du handicap ne plaçant pas la responsabilité du handicap sur la personne, mais sur l'interaction entre ses caractéristiques individuelles et celles du milieu de vie dans lequel elle évolue. Le PPH considère que l'absence d'une prise en compte effective des facteurs environnementaux, c'est-à-dire les facteurs sociaux et physiques, dans le développement des facteurs personnels, c'est-à-dire les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes dans le développement, l'organisation et la dispersion des services à la population ou aux personnes ayant des incapacités et leurs familles peuvent entraîner l'apparition de situations de handicap ou de déni des droits humains »* (Fougeyrollas & Charrier, 2013).

Ce modèle permet de prendre en compte la personne dans sa globalité, en considérant le handicap comme un processus dynamique susceptible d'évoluer et non comme un état statique. Un schéma illustre l'interaction des différents facteurs. (Annexe IV)

Afin de comprendre au mieux l'intérêt de ce modèle, il convient de définir les différentes composantes de celui-ci.

### **2.1.1 Les facteurs personnels**

Les facteurs personnels sont des caractéristiques propres à la personne. Ce modèle nous propose trois échelles de mesures des facteurs personnels.

**Les facteurs identitaires** : ils sont ceux qui qualifient la personne, toutes les données qui construisent son identité. Ils correspondent à l'âge, au sexe, aux données sociodémographiques, le degré de la scolarité, le statut familial, l'appartenance culturelle significative pour la personne (exemple : sa région ou son pays d'origine). Ils prennent en compte le diagnostic de sa pathologie, son histoire de vie et ses objectifs de vie qui déterminent ensuite son projet de vie. La recherche des facteurs identitaires du patient permettra de déterminer par la suite s'ils sont qualifiés de facteurs protecteurs ou de facteurs de risques ainsi on pourra déterminer s'ils sont générateurs d'une situation de handicap. L'évaluation de ces facteurs est effectuée sur une échelle obstacle/facilitateur. L'obstacle est défini comme un élément qui entrave la réalisation d'une habitude de vie alors que l'élément facilitateur favorise sa réalisation. Par exemple, le fait que l'enfant ait des troubles moteurs constitue un obstacle à ses habitudes de vie, il pourra rencontrer des difficultés de déplacement. En revanche, si l'enfant n'éprouve pas de fatigue au cours de la journée cela peut constituer un élément facilitateur à la réalisation d'une habitude de vie.

**Les systèmes organiques** : ils sont « *un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.* » (Morel-Bracq, 2009) « *Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience importante.* » (Fougeyrollas & Charrier, 2013) Elle concerne 14 catégories : système nerveux, auriculaire, oculaire, digestif, respiratoire, cardiovasculaire, hématopoïétique et immunitaire, urinaire, endocrinien, reproducteur, cutané, musculaire, squelettique et la morphologie. Lorsqu'il n'y a pas d'altération d'un de ces systèmes organiques, on parle d'intégrité.

Le terme de déficience est employé lorsqu'il y a une altération légère, modérée ou considérable du système organique. Elle se situe soit au niveau anatomique, soit au niveau psychologique. L'enfant peut présenter des douleurs, des troubles cognitifs associés ou encore des troubles physiques comme des escarres...

**Les aptitudes** : c'est « *la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale* » (Morel-Bracq, 2009). Elles permettent à la personne de réaliser une activité physique ou mentale de façon complète ou incomplète même si cela implique l'utilisation d'une aide technique ou humaine. Le PPH définit les aptitudes en 10 catégories : aptitudes reliées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, aux sens et à la perception, aux activités motrices, à la respiration, à la digestion, à l'excrétion, à la reproduction, à la protection et à la résistance. « *Les aptitudes s'apprécient sur une échelle allant de capacité sans limite à une incapacité complète* » (Fougeyrollas & Charrier, 2013) Une capacité correspond à l'aptitude à réaliser une activité physique ou mentale. Une incapacité correspond à la diminution d'une aptitude. La réalisation d'une activité physique ou mentale ne sera pas totale. Lors de la préconisation du fauteuil roulant il revient à l'ergothérapeute de déterminer les capacités et incapacités de l'enfant afin de choisir au mieux le fauteuil roulant adapté.

### **2.1.2 Les facteurs environnementaux**

Un facteur environnemental « *est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société* ». (Fougeyrollas & Charrier, 2013) Les facteurs environnementaux se regroupent en facteurs sociaux et en facteurs physiques. Les facteurs sociaux comprennent 9 catégories : les éléments des systèmes politiques et structures gouvernementales, le système juridique, économique, socio sanitaire, éducatif, les infrastructures publiques, les organisations communautaires, le réseau social et les règles sociales. Les facteurs physiques comprennent 7 catégories : la géographie physique, le climat, le temps, le bruit, l'architecture, l'aménagement du territoire et les technologies.

Dans la nouvelle version du PPH, ils sont divisés en trois sphères environnementales : la sphère macro qui comprend les facteurs sociétaux, micro qui comprend les facteurs personnels et la sphère méso qui comprend l'environnement communautaire.

**La sphère macro** correspond à l'espace qui entoure la personne. Ce sont les facteurs sociétaux qui entrent en jeu comme par exemple : les facteurs politico-économiques, les règles sociales, la loi, la stigmatisation et les préjugés. Ils permettent de prendre en compte l'intégration sociale de l'enfant ou encore la présence de la famille dans l'accompagnement.

**La sphère micro** correspond à l'environnement proche du sujet. L'observateur analyse cet espace en étant extérieur à la situation. L'adaptation du logement est alors au cœur de la prise en charge ainsi que l'utilisation d'aides techniques dans la vie quotidienne.

**La sphère méso** correspond à l'environnement communautaire de l'enfant comme l'inclusion scolaire, les activités extra-scolaires, la participation dans des associations ou l'environnement culturel.

Les facteurs environnementaux sont évalués comme des obstacles ou facilitateurs dans les habitudes de vie.

### **2.1.3 Les habitudes de vie**

« Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle...) » (Morel-Bracq, 2009). Les habitudes de vie sont en général communes à tout individu même si parfois elles sont réalisées différemment. Certaines personnes ont besoin d'une aide humaine ou utilisent des aides techniques. A partir du moment où la personne est en capacité d'exprimer son souhait, il n'y a pas de privation d'autonomie.

Lorsqu'une personne réalise une activité, elle entre en interaction avec son environnement, avec des altérations du système organique ou autres facteurs personnels. Tous ceux-ci peuvent influencer l'accomplissement des habitudes de vie. Nous entendons par habitudes de vie, les activités courantes et les rôles sociaux. Ils sont évalués sous deux formes : la situation de participation sociale qui « *correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles)* » (Fougeyrollas & Charrier, 2013). La deuxième forme est la situation de handicap qui « *correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités*

*et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (Fougeyrollas & Charrier, 2013)*

- Les activités courantes sont définies par la communication, les déplacements, la nutrition, les soins personnels, les conditions corporelles et l'habitation.
- Les rôles sociaux sont définis par les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs.

Ces différents éléments se retrouvent en interaction constante. Certains facteurs peuvent modifier cette interaction : les facteurs de risques et les facteurs protecteurs. « *Un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.* » (Fougeyrollas & Charrier, 2013) Une cause est un facteur de risque, par exemple l'apparition d'une escarre sacrée empêchera la position assise. Le facteur protecteur est un élément qui facilite la réalisation des habitudes de vie. L'acquisition du fauteuil roulant pour l'enfant entraîne une modification des repères et des habitudes vie. Ces changements peuvent perturber l'enfant porteur de paralysie cérébrale mais aussi son entourage car il provoque une rupture biographique.

## **2.2 L'autonomie et l'indépendance**

L'autonomie et l'indépendance sont deux théories omniprésentes dans la pensée soignante. Cependant, il arrive régulièrement que ces deux termes soient interchangeables, et que l'un soit utilisé à la place de l'autre. « *L'indépendance et l'autonomie représentent intrinsèquement deux notions différentes, il convient que tous s'accordent sur leur sens* » (Sève-Ferrieu, 2008). Il est nécessaire dans cette étude de définir ces deux termes afin d'éviter leur confusion. J'ai décidé de m'appuyer sur les théories de Nicole Sève-Ferrieu.

### **2.2.1 L'indépendance et la dépendance**

D'après B. Ennuyer, la dépendance peut être envisagée de deux manières différentes : biomédicale et sociale. « *Les malentendus de la dépendance prennent naissance dans ces deux conceptions, l'une rationnelle et réciproque, considérée comme dynamique, et l'autre renvoyant à une statique, c'est-à-dire un état, qui plus est problématique.* » (Sève-Ferrieu, 2008).

La dépendance et l'indépendance d'une personne sont étroitement liées. « *La dépendance à l'autre débute dès la naissance puisque le petit de l'homme est incapable de subvenir seul à ses besoins.* » (Sève-Ferrieu, 2008). Au fur et à mesure de sa croissance, l'enfant devient indépendant, mais conserve une interdépendance à l'autre « permettant de donner et recevoir. » (Sève-Ferrieu, 2008). Chez les enfants paralysés cérébraux cela peut se traduire par une dépendance de l'adulte pour faire par exemple certains déplacements en voiture d'un lieu à un autre. Cependant, ils peuvent être indépendants pour des déplacements plus courts en FR.

#### ❖ **La vision biomédicale**

Une personne est considérée comme indépendante lorsqu'elle est en capacité de faire seule les activités de la vie quotidienne. Cette vision de l'indépendance implique « *qu'il n'existe aucune aide humaine, qu'elle soit incitative, partielle ou totale* », mais que « *l'utilisation d'un ou plusieurs objets extérieurs ou aides techniques ne remet pas en cause cette indépendance.* » (Sève-Ferrieu, 2008). On parle donc de dépendance lorsqu'une personne est aidée par un tiers dans une ou plusieurs de ses activités quotidiennes. L'indépendance, elle est « *directement liée aux capacités de la personne* » (Sève-Ferrieu, 2008). « *D'un point de vue biomédical, le niveau d'indépendance dépend des incapacités. Celles-ci sont centrées sur la personne* » (Sève-Ferrieu, 2008). Cette vision indique qu'un enfant paralysé cérébral sera considéré comme dépendant dès lors qu'il utilisera une aide technique ou sollicitera une aide humaine pour la réalisation de ses activités de vie quotidienne.

#### ❖ **La vision sociale**

Cette vision de la dépendance est totalement différente de la précédente. Ici, on ne peut parler de dépendance sans parler de relation. Elle fait entrer trois facteurs : le dépendant, l'aidant et l'objet de la dépendance. « *L'interdépendance correspond à cette relation nécessaire entre deux ou plusieurs éléments, relation où chacun est par ailleurs dépendant du ou des autres.* » (Sève-Ferrieu, 2008). Cette notion d'interdépendance fait appel à la réalisation des besoins fondamentaux de l'être humain. Par exemple, un enfant qui marche avec une aide technique peut être considéré comme indépendant d'après cette vision. Nous pouvons tous devenir dépendants des autres à un moment donné de notre vie, parfois cela peut apporter pleine satisfaction grâce à « *l'harmonie qu'elle engendre.* »

(Sève-Ferrieu, 2008). « *Grâce à cette interdépendance, l'individu se développe, élabore sa personnalité et acquiert progressivement son autonomie* ». L'interdépendance permet à l'enfant de solliciter de l'aide auprès de sa famille pour réaliser des activités quotidiennes ou pour des dépenses financière, ou du thérapeute lorsqu'il aura besoin de conseils et d'adaptations des aides techniques.

Selon Nicole Sève-Férieru, « *la situation de handicap survient lorsque l'équilibre se rompt* ». Il peut être rompu au niveau d'un des trois facteurs. Cela peut venir de l'enfant qui accepte ou non la situation, de sa position et ses réactions par rapport à l'aidant ou encore « *du caractère explicite ou implicite de la domination* » de l'aidant.

Nous pouvons ainsi nous apercevoir que la double approche biomédicale et sociale est essentielle dans la prise en charge du patient. En effet, Le modèle biomédical met en évidence que « *le handicap est la conséquence de la pathologie et relève de la personne* » alors que pour le modèle social, « *le handicap est à l'inverse le résultat d'un ensemble complexe de situations, dont la majorité est en lien avec l'environnement* ».

### **2.2.2 L'autonomie**

L'autonomie signifie « *droit pour un individu de se gouverner par ses propres lois. Cette définition s'ouvre sur un espace de liberté et laisse imaginer que la personne autonome serait celle qui, libérée de toute contrainte, pourrait se suffire à elle-même et ne serait pas aliénée* » (Sève-Ferrieu, 2008). La manifestation de l'autonomie par l'homme s'exprime dès le plus jeune âge lorsque l'enfant s'oppose à ce que tout le monde lui propose. Elle continue lors de l'adolescence avec l'affirmation de soi et de ses convictions.

#### ❖ Interdépendance

On peut parler d'autonomie comme une adaptation de la personne à son environnement (capacité de gestion, d'organisation, de décisions). L'exercice de l'autonomie de l'homme sera dépendant de son rapport avec la société. « *L'autonomie s'acquiert par l'apprentissage permettant la maîtrise et le contrôle progressif des situations, et l'aptitude à produire des réponses* » (Sève-Ferrieu, 2008). Elle s'exerce par « *la capacité, tout en intégrant la loi, à se distancer de ces dites situations pour exercer sa liberté de choix* » (Sève-Ferrieu, 2008). L'autonomie est un processus et non un résultat, le fait d'être autonome est de savoir gérer ses dépendances en lien avec le monde qui nous entoure.

Un enfant est autonome s'il peut exprimer à ses parents ou ses thérapeutes ses besoins et envies à un moment donné de sa vie.

❖ Jugement de ses compétences

Schwarz définit l'autonomie comme une capacité à juger de ses propres compétences et des situations problématiques au quotidien. Cette capacité permet à la personne de se rendre compte de la portée des actions qu'elle réalise ou qu'elle a l'intention de réaliser. Cela lui permettra d'évaluer les éléments qui empêchent ou freinent leur réalisation. Par exemple, un enfant paralysé cérébral qui a des capacités d'expression a les possibilités de juger sa fatigue au cours de la journée et d'en faire part au thérapeute qui en tiendra compte dans le choix du FR.

❖ Connaissances des lois et des libertés

L'autonomie d'une personne ne peut être envisagée sans parler « *d'autonomie collective* » qui crée des règles et lois d'usages (Sève-Ferrieu, 2008). « *L'homme ne peut être et agir qu'en tenant compte des lois de la nature qui s'ouvrent sur les lois sociales, identifiables quantitativement et qualitativement.* » (Sève-Ferrieu, 2008). Les choix qu'il effectuera lors des prises de décisions seront en lien avec la connaissance de ces lois. « *De ce fait, sa liberté est sa capacité à choisir et à poser un acte volontaire, impliquant une délibération préalable, en toute connaissance de cause.* » (Sève-Ferrieu, 2008). Cette interaction crée la vie des hommes en société. L'enfant paralysé cérébral est en capacité de comprendre et de respecter les règles de vie en société, que ce soit dans le lieu de vie familial ou dans tout autre lieu public.

❖ Privation de l'autonomie

L'autonomie permet à l'individu de faire ses propres choix, mais parfois celle-ci peut être altérée ou privée par plusieurs éléments. Un des premiers peut être « *une déficience psychique ou organique impliquant une altération de la pensée et du niveau de conscience de son être au monde.* » (Sève-Ferrieu, 2008). Cela peut être le cas pour certains enfants paralysés cérébraux avec troubles associés. Leurs troubles ne permettent pas la prise de décision, cependant, l'indépendance dans la vie quotidienne n'est pas exclue.

L'interdépendance pathologique de l'individu à l'autre ou à son environnement peut provoquer « *une adhésion à la contrainte inévitable qui détruit l'autonomie* ». L'enfant peut trouver une certaine complaisance dans certaines situations et ainsi se laisser guider.

On pourra ainsi dire qu'une personne dépendante est autonome si elle sait gérer certaines situations : « *comment envisager au mieux cette situation pour que moi, avec mes valeurs et mes idéaux, mon environnement matériel et humain, mes engagements et ma culture puisse vivre, accéder à une qualité de vie satisfaisante et répondre aux dépendances et interdépendances qui me lient* ».

## **2.3 Le partenariat : travailler en réseau**

### **2.3.1 Le réseau**

Actuellement de nombreux modèles de partenariat existent avec des différences plus ou moins importantes selon les auteurs. J'ai choisi de me baser sur la théorie de Guy Le Boterf « *travailler en réseau et en partenariat* ».

Il décrit plusieurs types de réseaux, j'ai décidé de décrire celui qui correspond le mieux à cette étude : les réseaux d'actions collectives. Ces réseaux ont pour « *finalité la production ou l'action* » comme par exemple la coopération à une prise en charge individualisée de soins. Ces types de réseaux sont au service du patient et non du professionnel. La coopération est fragile, elle est toujours à « *entretenir, relancer, fortifier* ». Ce sont des réseaux qui se mettent en place seulement pour le temps de leur mission, ils peuvent durer ensuite mais lors de temps informels. Par exemple, dans le cas de l'étude, il peut s'agir d'assurer un suivi après l'acquisition du fauteuil roulant si nécessaire. Une autre caractéristique est présente dans ce type de réseau : ils peuvent évoluer et leur composition aussi. « *L'avancée du projet pourra entraîner le besoin d'intégrer de nouveaux membres* ». Selon les besoins, l'ergothérapeute peut faire appel à un autre professionnel de l'équipe comme l'assistant social, le kinésithérapeute, le psychologue et encore le médecin... « *Ces réseaux sont des systèmes dynamiques, vivants.* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

### **2.3.2 Différentes formes de partenariat**

Il existe plusieurs formes de partenariats : la coordination, la collaboration et la coopération. Avant de vous présenter le mode de fonctionnement que j'ai choisi pour cette étude, il convient de donner une rapide définition de ces trois termes.

La coordination dans une équipe entraîne une « *structure pyramidale, hiérarchisée*. ». Elle concerne les « *initiatives que l'animateur ou le pilote d'un réseau prennent pour faciliter ces initiatives*. ». Les informations et les décisions passent d'abord par un responsable qui redirige ensuite les missions à chaque acteur. Dans cette conception, la communication n'est pas optimale et les relations ne sont pas égales (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

La collaboration se caractérise par une communication entre les acteurs concernés par le projet. Elle naît lorsque plusieurs personnes travaillent ensemble autour d'un projet commun afin d'en déterminer les objectifs qui en découlent. Lors d'une action de collaboration « *la mission est commune mais les activités restent indépendantes. Elle entraîne des risques provenant de la méconnaissance d'objectifs communs à court terme, mais réduit les risques de propagation d'erreurs par interaction*. » (Le Boterf, De la compétence à la navigation professionnelle, 1997).

La coopération désigne la mutualisation du travail entre différents acteurs d'un même projet. Ils vont œuvrer ensemble afin de permettre sa réussite. Les différents acteurs ont des liens plus forts, on parle d'interdépendance, d'échanges, de communication et d'écoute. Guy Le Boterf décrit la qualité de la coopération comme occupant « *une place centrale dans la dynamique des réseaux*. » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

### **2.3.3 Les conditions de réussite d'une coopération optimale**

Guy Le Boterf définit 3 conditions de réussites permettant d'assurer une coopération optimale :

❖ **Savoir coopérer**

Selon Guy Le Boterf, « *il est nécessaire que chacun des membres du réseau d'action collective puisse non seulement dialoguer avec les autres langages professionnels que celui qui lui est propre, mais qu'il puisse retrouver les autres sur le terrain d'une langue commune* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013). Chacun doit être en capacité d'adapter son langage en fonction de la personne qui se trouve face à lui.

Lors de la construction d'un projet, il existe une « *variété des représentations des problèmes à traiter ou des projets à réaliser* » selon les différents acteurs comme la famille ou encore l'ergothérapeute. Celle-ci ne peut être laissée de côté et permet d'enrichir le projet d'origine. « *De la confrontation des représentations singulières peut émerger une représentation commune plus riche* ». La représentation commune n'existe pas au départ, elle naît de la confrontation des représentations individuelles et se construit progressivement dans l'action. Cette représentation commune « *fonde la possibilité de la coopération* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

La communication est la base de tout partenariat, mais elle n'est pas la seule notion nécessaire à acquérir pour en assurer le bon déroulement. C'est aussi « *être capable de comprendre comment les autres partenaires raisonnent et fonctionnent, de saisir l'originalité et la spécificité de leur démarche, allant jusqu'à pouvoir développer leur argumentaire* ». C'est ce que Guy Le Boterf appelle travailler en « *double piste* », être capable d'analyser la démarche de l'autre tout en restant à son écoute. Dans sa prise en charge (PEC), il est essentiel que l'ergothérapeute réussisse à cerner rapidement les pensées et les attentes de la famille pour faciliter la coopération. L'expérience du travail en partenariat permet d'acquérir certaines compétences comme l'analyse « *d'un langage non verbal* » qui facilitera les possibilités d'échanges entre les acteurs. Cela forme « *une boucle d'apprentissage* » qui permet au réseau de s'enrichir des questionnements de l'autre lors de réunions pluridisciplinaires ou de temps d'échanges informels, par exemple.

Lors de la mise en place d'un partenariat, les missions de chaque acteur du réseau sont « *sources de connaissances* ». En créant un projet commun ils apprennent à coopérer ensemble. Savoir coopérer c'est également être capable de mettre en place des outils de communication. « *Concevoir et conffectionner en commun ces outils peut constituer une excellente opportunité d'apprentissage de la coopération* », il faut nécessairement tenir compte de l'autre, des représentations communes, de ses démarches et objectifs (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

#### ❖ Pouvoir coopérer

La relation de coopération est pilotée par un des acteurs. Celui-ci doit expliquer toutes les méthodes utilisées pour mener à bien le projet et en permettre sa compréhension.

L'élément essentiel dans l'élaboration du projet est le « *pilote* », c'est lui qui dirige sans position supérieure sur le réseau et qui assure le bon déroulement du projet. « *Un réseau sans pilote est un réseau caractérisé par une forte vulnérabilité* ».

Pour pouvoir coopérer, il est nécessaire que chaque acteur connaisse les résultats attendus par la réalisation du projet. L'ergothérapeute doit savoir exactement les attentes de la famille afin de déterminer quel fauteuil roulant correspondra le mieux aux besoins de l'enfant.

La composition du réseau est également un facteur à prendre en compte, « *un réseau peut avoir un intérêt à mélanger des modes de pensées distincts, des formations de bases diverses, des styles d'apprentissages variés, des expériences multiples.* ». C'est le cas pour l'ergothérapeute lors du choix du fauteuil roulant. Il a tout intérêt à se rapprocher du reste de l'équipe afin de cerner au mieux les besoins de l'enfant, il peut s'aider également de l'expérience du revendeur médical. Des instances de régulation sont nécessaires afin de rappeler les objectifs du projet à chaque acteur et de pouvoir orienter les futures étapes à suivre. Des réunions régulières avec la famille peuvent être indispensables afin de prendre la même direction et de répondre à leurs attentes.

Pour une coopération optimale, l'élaboration de règles communes est indispensable, « *autant les règles de fonctionnement doivent préciser quel est le rôle attendu de chaque catégorie d'acteurs, autant elles doivent reconnaître la capacité d'initiative de chaque membre quel que soit son statut* ». Par exemple, à l'entrée dans un service de soins, le règlement intérieur de l'établissement est transmis au patient et à sa famille, il détermine le rôle de chacun. L'utilisation d'outils tels que les évaluations des capacités fonctionnelles ou encore l'élaboration d'un cahier des charges contribue à clarifier les attentes de chacun. « *Ces méthodes doivent être adaptées à la fois aux problèmes à traiter et aux contextes de leur utilisation* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

#### ❖ Vouloir coopérer

Pour que la relation de coopération se déroule de façon optimale elle nécessite l'initiative de chaque acteur. Chacun doit adhérer au projet mis en place pour contribuer à son avancement. L'adhésion est « *certainement une des premières conditions pour*

*s'investir dans un réseau* ». Ce travail impose de nombreuses contraintes, il demande du temps, de l'énergie, de la disponibilité, de la tolérance et de la rigueur. « *On ne peut y contribuer efficacement en se limitant à une participation superficielle* ». Lors du travail avec les familles, l'ergothérapeute doit s'assurer qu'elles ont envie de coopérer dans ce sens et d'adhérer au projet malgré les contraintes que cela va impliquer. Le travail en réseau a un coût, il prend du temps et est exigeant, « *s'y engager suppose d'avoir des raisons qui permettent d'y trouver un intérêt durable* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

Au niveau collectif, il convient d'avoir un résultat du travail, ici c'est l'acquisition du fauteuil roulant. Il faut que le travail en réseau apporte également une satisfaction personnelle pour chaque acteur. Pour l'ergothérapeute cela peut être une occasion de développement professionnel avec élargissement de son réseau (autres professionnels et revendeurs médicaux). Pour la famille cela peut être la satisfaction d'avoir un projet aboutit et de voir son enfant plus indépendant. L'ergothérapeute doit tout de même rester vigilant car parfois, « *il arrive que le travail en réseau progresse mais que ses avancées ne soient pas suffisamment perçues* ». Cette période peut être décourageante pour la famille, elle peut entraîner un moment de doute et des remises en question sur l'aboutissement du projet. C'est alors que l'ergothérapeute peut intervenir pour faire un état des lieux des difficultés surmontées et rappeler l'avancement du projet. Ce rappel « *joue un rôle capital dans le soutien de la motivation* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

Une autre chose est importante dans un travail en réseau, c'est la valorisation des contributions individuelles. En effet, le réseau est valorisé par « *l'accomplissement de sa mission* » mais les différents acteurs peuvent ressentir un manque de considération personnelle. Il est alors important que chaque membre du réseau sache montrer à l'autre l'importance de sa contribution. L'ergothérapeute et l'équipe interdisciplinaire ont besoin de la famille pour connaître les besoins particuliers de l'enfant. A l'inverse, la famille a besoin de l'expertise et des compétences de l'équipe pour acquérir le fauteuil roulant. Ces moments de reconnaissance sont une « *occasion de remettre en mémoire qu'un réseau ne peut rien sans l'engagement et la compétence de ses membres* ». Le travail en réseau ne sera pas d'une efficacité optimum si une relation de confiance ne se crée pas entre les différents acteurs.

Ces personnes sont engagées dans le réseau avec leurs compétences professionnelles mais aussi leurs sentiments personnels, c'est le mélange de ces deux notions qui permet d'établir une relation de confiance avec la famille. Les règles communes doivent être également très claires pour chacun : famille et ergothérapeute (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

Tous les moments d'échanges sont à favoriser y compris les moments informels qui ont souvent lieu sur le pas-de-porte avec ou après la prise en charge et dans un temps limité. C'est à l'ergothérapeute de déterminer si ces échanges doivent être poursuivis de manière plus formelle dans un bureau.

Un schéma représente l'interaction de la coopération selon Guy Le Boterf (Annexe V).

#### **2.3.4 Les limites du partenariat**

La coopération suscite beaucoup d'intérêt, elle a de nombreux avantages cités dans les paragraphes précédents. Cependant, les différents acteurs doivent rester vigilants face aux dérives possibles de ce type de relation. Une des premières dérives possibles est la dégradation du niveau d'échange, dans un réseau « *les interactions doivent pouvoir fonctionner entre tous ses membres, de façon horizontale* ». Cependant, lors de difficultés de fonctionnement rencontrées, la coopération peut vite disparaître au profit d'une « *structure pyramidale, hiérarchisée* ». La communication est établie de façon préférentielle et bilatérale entre le « *responsable du réseau et chacun de ses membres* », la coopération deviendra alors de la « *coordination centralisée.* » A ce moment, « *chaque membre reste enfermé dans sa spécialité* » et la prise en compte de l'autre devient difficile. Le « *surplace* » est une autre dérive possible, « *ce n'est pas que le réseau se répète, mais il n'avance plus.* ». La mise en commun des idées est source de conflits et provoque des difficultés dans la prise de décision. « *Un tel risque provient souvent d'un déficit dans la conduite du réseau* ». Le pilote n'effectue plus son rôle, il ne mobilise pas le réseau sur « *des objectifs clairement définis, ne fait pas le point sur les avancées ou les difficultés du travail, ne procède pas aux arbitrages nécessaires, n'effectue pas des synthèses partielles, ne désigne pas de nouvelles étapes à franchir* ». Le réseau se retrouve paralysé et ne peut plus avancer.

L'encombrement des données peut limiter le travail en réseau. « *Ce risque peut résulter de la richesse potentielle du réseau.* ». La multiplicité des acteurs apporte de nouvelles données, mais le temps pour les traiter est trop faible, « *le réseau s'engorge* ». L'organisation et le pilotage seront vus de l'extérieur comme n'étant pas capables d'assurer la gestion du réseau. L'encombrement peut également être présent « *pour un professionnel faisant appel à un réseau de ressources multiples. Il peut se retrouver débordé par les données, les points de vue, les raisonnements qu'il reçoit en réponse à ses demandes.* ». Cela peut être le cas lorsque l'ergothérapeute fait appel à plusieurs revendeurs médicaux pour une même situation, alors les informations vont se multiplier et la synthèse sera plus difficile.

L'injonction paradoxale, une personne est dans cette situation quand « *on lui ordonne de réaliser une action ou d'adopter un comportement et qu'on l'empêche simultanément de le faire* ». Cela peut être le cas au sein d'un service lorsqu'un travail doit être entrepris avec la famille. Il n'y a que très peu de temps à lui consacrer, les rencontres sont limitées. Alors on verra l'apparition de relations hiérarchiques qui entraîneront une « *coordination centralisée* ». La prise de pouvoir existe « *lorsqu'un des acteurs du réseau confisque à son profit le pouvoir, mettant ainsi sous sa dépendance les autres partenaires du réseau* ». Cela peut arriver si l'ergothérapeute dirige le projet sans prendre en compte l'avis de la famille par exemple.

Le pillage, certains membres « *ne jouent pas le jeu de la franche coopération* », ils s'attribuent personnellement les réussites du travail en réseau et à l'inverse rejettent leur échec personnel sur le réseau. Dans le cas de notre sujet, cela peut se produire, par exemple, si le projet d'achat du fauteuil roulant n'aboutit pas, car la famille n'a pas fait les démarches préconisées par l'ergothérapeute, elle peut lui rejeter la faute sans raison apparente. A l'inverse, lorsque l'ergothérapeute fait une erreur dans les démarches et qu'il accuse la famille ou toute autre personne du réseau de l'avoir faite à sa place. (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

Les limites de la coopération décrites ici ne doivent pas être les seules existantes. Elles doivent être connues des membres du réseau afin de les éviter au maximum. « *Les prendre en compte permet de se donner les moyens de les prévenir* » (Le Boterf, Travailler en réseau et en partenariat, 2013).

## 3 METHODOLOGIE DE RECHERCHE

---

### 3.1 Choix de la méthode

Le choix d'une méthode de recherche est une étape importante pour la suite du travail. Nous avons à notre disposition différents types de méthodes. La recherche se base sur la pratique professionnelle. La méthode qui m'a parue la plus appropriée à mon sujet est la méthode clinique. Cette méthode est qualitative, elle est centrée sur la personne et sa subjectivité. J'ai décidé d'interroger trois ergothérapeutes par le biais d'entretiens semi-directifs. Cela m'a permis de me rapprocher au plus près de la pratique professionnelle et de recueillir leur ressenti direct par rapport à leur exercice.

### 3.2 Objectif de l'étude

Comme développé précédemment, le travail relationnel avec la famille a une place primordiale dans la pratique ergothérapique. Surtout lorsqu'il s'agit du choix du fauteuil roulant qui deviendra probablement le mode de déplacement principal de l'enfant paralysé cérébral. La coopération entre l'équipe et la famille n'est pas évidente à mettre en place. Elle nécessite que tous les acteurs s'impliquent dans la relation. Trois conditions à une coopération optimale sont décrites précédemment : savoir, vouloir et pouvoir coopérer. Cette partie peut se rapprocher de la première partie de mon mémoire qui décrit l'importance d'un partenariat avec la famille mais aussi les différents professionnels qui gravitent autour de l'enfant. Ce travail d'équipe va de pair avec une prise en charge globale de l'enfant paralysé cérébral qui entre ainsi dans le processus de production de handicap.

Le PPH, modèle décrit par P. Fougeyrollas montre que facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie sont en interaction constante et considère ainsi le handicap comme un processus dynamique qui évolue avec les différents facteurs. En prenant en compte ces facteurs en globalité, l'ergothérapeute et toute l'équipe vont agir sur le développement de l'autonomie et de l'indépendance de l'enfant grâce au fauteuil roulant. Or, au vu des observations que j'ai pu réaliser en pratique, il semblerait que les ergothérapeutes et plus largement les professionnels de santé délaissent la qualité de la relation avec la famille au profit de la prise en charge de l'enfant.

Ainsi répondre à la question de recherche : « Comment l'ergothérapeute peut-il faire participer la famille à la mise en place du fauteuil roulant pour leur enfant atteint de paralysie cérébrale en vue d'obtenir plus d'autonomie ? » me donnera une vision de la pratique ergothérapique actuelle et me permettra de réfuter l'hypothèse émise ci-dessus. J'aimerais pouvoir déterminer les différentes méthodes que l'ergothérapeute utilise pour impliquer la famille dans la prise en charge.

### **3.3 Choix de la population**

Ma question de recherche se base sur le choix du fauteuil roulant chez les enfants paralysés cérébraux et l'intervention de l'ergothérapeute auprès des familles. Je souhaite interroger des ergothérapeutes travaillant actuellement auprès d'enfants paralysés cérébraux dans différentes structures d'accueil. Je dirige donc mes demandes d'entretiens vers des structures comme les Instituts d'Education Motrice (IEM), les Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) et les Centres de Rééducation Fonctionnelle (CRF). Ce sont des structures qui sont susceptibles d'accueillir des enfants paralysés cérébraux. Cependant, les modalités d'accueil de ces enfants sont différentes (hospitalisation de jour, internat, intervention dans le lieu de vie). L'intervention de l'ergothérapeute sera spécifique dans chacun de ces lieux, les informations recueillies pourront alors être complémentaires lors de l'analyse des entretiens.

J'ai établi des critères d'inclusion et d'exclusion permettant de cibler mes demandes d'entretiens.

#### **3.3.1 Critères d'inclusion**

Je recherche des ergothérapeutes diplômés d'état et exerçant en France, travaillant actuellement auprès d'enfants paralysés cérébraux dont l'âge est compris entre 3 et 18 ans et ayant participé au moins une fois à l'acquisition du fauteuil roulant pour un de ces enfant.

#### **3.3.2 Critères d'exclusion**

J'exclue de mes recherches toutes personnes ne correspondant pas aux critères décrits ci-dessus. C'est-à-dire, les ergothérapeutes ayant une expérience auprès d'enfants paralysés cérébraux mais n'y travaillant plus actuellement ou les ergothérapeutes qui travaillent avec des adultes paralysés cérébraux ou toute autre pathologie.

### **3.4 Conception de l'outil de l'étude**

La conception de mon outil s'est réalisée en lien avec la méthode clinique choisie. Mon étude repose sur des entretiens que j'ai effectués auprès de différents ergothérapeutes. Pour cela, une grille d'entretien a dû être rédigée. L'élaboration de mes questions s'est faite grâce aux matrices réalisées pour chaque concepts et théories exposées dans la problématique théorique (Annexe VI). En les rapprochant de ma problématique pratique, j'ai pu déterminer différents indices qui m'ont permis de rédiger ma grille d'entretien (Annexe VII) et d'effectuer leur analyse. Grâce à cette méthode, toutes les questions composant l'entretien sont en lien direct avec les éléments principaux des concepts et théories constituant mon sujet.

J'ai choisi de procéder à un entretien semi-directif afin de permettre aux ergothérapeutes de répondre à des questions ouvertes. Ce système permet de laisser une liberté de réponse aux thérapeutes sans l'influencer. Ma grille d'entretien contient également des questions de relance en lien direct avec les réponses attendues afin de rediriger le thérapeute ou éventuellement de le cadrer.

Mon entretien contient des questions de présentation qui me permettent de connaître le parcours et l'expérience de chaque ergothérapeute.

### **3.5 Passation des entretiens**

Afin de réaliser mes entretiens dans des conditions optimales, mon souhait était de pouvoir rencontrer en face à face chaque ergothérapeute interrogé. Je me suis donc rapprochée du cadre de santé de mon stage pour avoir différents contacts dans la région. Ensuite j'ai contacté par mail les différentes structures qui m'intéressaient puis je les ai relancées par téléphone.

Plusieurs obligations structurent les entretiens : ils doivent être enregistrés, ils durent entre 30 et 45 minutes et doivent être anonymes.

Trois entretiens ont pu être effectués en face à face avec des ergothérapeutes de différentes structures : IEM, SESSAD et CRF. Lors de chaque entretien, les trois conditions ont pu être respectées. La retranscription des entretiens se trouve en annexe (Annexe VIII, IX et X).

## 4 RESULTATS

---

### 4.1 Analyse longitudinale

La rédaction d'une analyse longitudinale permet de reprendre les réponses de chaque ergothérapeute et de faire ressortir les éléments importants selon les trois professionnels.

#### ❖ Ergothérapeute 1 (Annexe VIII) :

La première ergothérapeute interrogée est diplômée depuis 1996. Elle a travaillé principalement en service de rééducation pour adultes. Elle travaille depuis 6 ans en service de rééducation pédiatrique. Le service d'ergothérapie est une hospitalisation de jour avec des séances de conseils, d'évaluation et d'orientation auprès d'enfants et de leur famille.

	Question 1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Histoire connue auparavant</li><li>- Dépend de son âge</li><li>- Recueil de données</li><li>- Evaluation des besoins orthopédiques, du positionnement</li><li>- Evaluation des capacités et incapacités (motrices, cognitives)</li><li>- Périmètre de marche de l'enfant</li><li>- Contexte familial</li><li>- Première acquisition ou renouvellement</li></ul>

D'après la première question, il ressort que l'ergothérapeute 1 connaît toute l'histoire de l'enfant que ce soit par un questionnaire, par une observation ou par une évaluation.

	Question 2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix du FR ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Mode de vie = filtre dans le choix du fauteuil</li><li>- Mise en situation du FR au domicile et dans tous les lieux de vie</li><li>- Partenariat entre famille et intervenants pour l'utilisation du FR</li><li>- Elaboration du cahier des charges</li></ul>

D'après l'ergothérapeute 1, au-delà de l'environnement, c'est le mode de vie de l'enfant à son domicile et son entourage qui seront les critères de choix du fauteuil roulant.

	Question 3 : Comment l'avis de l'enfant est pris en compte ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par son adhésion au projet</li> <li>- Par ses choix esthétiques</li> <li>- En fonction de son âge</li> <li>- En fonction de son parcours : 1<sup>er</sup> FR ou renouvellement</li> <li>- FR = moyen de devenir indépendant</li> </ul>

L'ergothérapeute 1 prend en compte l'avis de l'enfant qui en général adhère au projet, plutôt au niveau du choix esthétique qu'au niveau technique.

	Question 4 : Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par la relation thérapeutique avec l'enfant</li> <li>- Par le rôle que l'ergothérapeute lui donne</li> <li>- Par une relation de confiance</li> <li>- Par la présence du revendeur lors des essais</li> <li>- Par une période d'essai</li> <li>- Par un apprentissage de l'utilisation du FR au centre</li> <li>- Fauteuil / poussette / déambulateur</li> </ul>

L'ergothérapeute 1 crée une relation avec l'enfant et l'intègre dans les différentes étapes du choix du FR.

	Question 5 : Comment travaillez-vous avec les familles dans le cadre du choix du fauteuil roulant ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conservation des liens avec la famille</li> <li>- Présentation des avantages et inconvénients des FR</li> <li>- Par l'écoute de la famille par rapport à leur état d'esprit</li> <li>- Par l'accompagnement dans le cheminement du deuil</li> <li>- Par l'initiation au vocabulaire technique</li> <li>- Par l'accompagnement dans les étapes de la vie de l'enfant</li> <li>- Rapport entre les projections de l'ergo et celles des parents</li> <li>- Par l'intégration progressive du FR dans leur vie</li> <li>- Avec la psychologue qui aide à trouver le moment opportun pour proposer le FR</li> <li>- Avec l'intervention de l'équipe dans le choix du FR</li> <li>- En laissant le choix du revendeur aux familles</li> </ul>

L'ergothérapeute 1 prend en compte le cheminement de la famille par rapport au handicap de l'enfant et n'intervient pas seule mais avec l'équipe pluridisciplinaire ce qui permet d'avoir une vision d'ensemble.

	Question 6 : Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?
Ergothérapeute 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation de « relation d'aide » pour l'accompagnement</li> <li>- Les analyses de pratique</li> <li>- Guidance parentale</li> <li>- RI = frein dans la relation</li> <li>- Présence des parents pour certaines séances</li> <li>- Multiples rencontres facilitent la relation de confiance</li> <li>- Spontanéité importante dans la relation</li> <li>- Dossier papier = traçabilité des différentes étapes du choix du FR</li> <li>- Transparence importante = transmission de tous les documents à la famille</li> <li>- Ecoute des envies de la famille</li> </ul>

L'ergothérapeute 1 favorise l'outil relationnel avec les familles plutôt que l'outil technique qui pose un cadre trop rigide et limite la relation de confiance.

❖ **Ergothérapeute 2 (Annexe IX) :**

L'ergothérapeute interrogée pour le 2<sup>ème</sup> entretien est diplômée depuis juin 2003. Elle a travaillé dans un centre de rééducation pour adultes puis depuis 2007, elle travaille dans un institut d'éducation motrice dans la rééducation et la réadaptation d'enfants entre 6 et 19 ans. Dans cette structure, un tiers des enfants est atteint de paralysie cérébrale, un tiers ont des pathologies neuromusculaires et un tiers des pathologies génétiques plus ou moins orphelines et avec plus ou moins de dégradations.

	Question 1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par la connaissance antérieure de la famille</li> <li>- Par le respect de sa culture</li> <li>- Première acquisition ou renouvellement</li> <li>- Par la structure d'origine</li> <li>- Par l'évaluation de l'importance de la station assise</li> <li>- Par le milieu d'origine de la famille</li> <li>- Par l'évaluation des troubles associés</li> <li>- Par des évaluations orthopédiques, cognitives, temporo-spatiale et d'orientation</li> </ul>

Il ressort ici que l'ergothérapeute 2 connaît toute l'histoire de l'enfant et de sa famille avant d'intervenir et de proposer le FR, par le biais d'entretien, d'évaluation et du dossier patient.

	Question 2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix du FR ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par une visite à domicile</li> <li>- Par entretien avec la famille</li> <li>- Par un essai dans le véhicule familial</li> <li>- Par des essais de FR dans tous les lieux de vie</li> </ul>

D'après l'ergothérapeute 2, le mode de vie de l'enfant est important mais il ressort que c'est son environnement qui sera un facteur déterminant.

	Question 3 : Comment l'avis de l'enfant est pris en compte ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par ses choix esthétiques</li> <li>- Par leur présence lors des essais</li> <li>- Par leur adhésion</li> <li>- En fonction de leur âge</li> <li>- Par leur expérience dans l'utilisation du FR</li> <li>- Par l'expression de leur besoins et envies</li> </ul>

L'ergothérapeute 2 prend en compte l'avis de l'enfant qui adhère au projet du FR au niveau des choix esthétiques et en les faisant participer aux essais plutôt qu'au niveau des choix techniques.

	Question 4 : Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par la relation avec l'ergothérapeute</li> <li>- Par la relation établie avec le revendeur</li> <li>- Par la prise de conscience de l'intérêt du FR</li> <li>- Par un entraînement intensif lors des séances</li> <li>- Par sa motivation</li> <li>- Fauteuil / poussette / déambulateur</li> </ul>

Selon l'ergothérapeute 2, l'enfant est moteur dans sa PEC, lorsqu'il repère l'intérêt du FR, il s'implique d'autant plus.

	Question 5 : Comment travaillez-vous avec les familles dans le cadre du choix du fauteuil roulant ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par l'accompagnement dans le cheminement du deuil</li> <li>- En laissant du temps aux familles</li> <li>- Par le respect d'un protocole</li> <li>- Par un lien avec les différents intervenants</li> <li>- Par des rendez-vous de temps d'appareillage</li> <li>- Par la rédaction de l'objectif de la demande</li> <li>- Par la rédaction du cahier des charges</li> <li>- En les aidant à se projeter dans le futur</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par la proposition de conseils et d'aides</li> <li>- Par la prise en compte de l'aspect financier</li> <li>- Par un partenariat avec l'assistante sociale</li> <li>- En leur laissant le choix du revendeur</li> </ul>
--	---

Ce qu'il ressort de la pratique de l'ergothérapeute 2 est de laisser un temps d'acceptation aux familles et de les accompagner dans le cheminement du choix du FR.

	Question 6 : Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?
Ergothérapeute 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rédaction d'une feuille d'avant-projet avec signature de tous les intervenants</li> <li>- Des trames d'essais de FR</li> <li>- Des trames d'argumentaires MDA pour le financement</li> <li>- Compte rendu des essais avec photos</li> <li>- Un cahier de liaison pour chaque enfant</li> <li>- Les mails</li> <li>- Le téléphone</li> <li>- Rédaction du cahier des charges par le kinésithérapeute et l'ergothérapeute</li> <li>- Discussion autour du cahier des charges lors des réunions</li> <li>- RI signé</li> <li>- Projet personnalisé pour chaque jeune signé tous les ans</li> </ul>

Il ressort de cette question que l'ergothérapeute 2 se base sur des outils plutôt techniques qui cadrent le choix du FR.

### ❖ Ergothérapeute 3 (Annexe X) :

L'ergothérapeute interrogée pour le troisième entretien est diplômée depuis 2002. Elle travaille depuis 2003 en pédiatrie et occupe un poste à mi-temps en SESSAD déficient moteur et à mi-temps en centre d'éducation motrice.

	Question 1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recueil de données auprès des parents</li> <li>- Connaissance antérieure de l'histoire de l'enfant</li> <li>- Par l'évaluation de l'évolution de l'enfant</li> <li>- Par l'évaluation des incapacités de l'enfant</li> <li>- Par l'évaluation des capacités motrices, de vue ...</li> <li>- Par l'évaluation des besoins de la famille</li> <li>- Prise en compte de la fatigue</li> <li>- Première acquisition ou renouvellement</li> </ul>

L'ergothérapeute 3 connaît l'histoire des enfants et de leur famille grâce à des rendez-vous avec les parents, à la PEC antérieure et à un recueil de données.

	Question 2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix du FR ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Par l'évaluation du moyen de transport</li> <li>- Mise en situation du FR au domicile et dans tous les lieux de vie</li> <li>- Prise en compte des contraintes de l'entourage</li> <li>- Prise en compte du mode de vie</li> <li>- Prise en compte du caractère de l'enfant</li> <li>- Environnement social = motivation</li> <li>- Essais du FR pendant une semaine (domicile/ lieux de vie/ école)</li> </ul>

D'après l'ergothérapeute 3, l'environnement est évalué par le biais des essais et des mises en situation, mais c'est le mode de vie de l'enfant qui influencera d'autant plus le choix du FR.

	Question 3 : Comment l'avis de l'enfant est pris en compte ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Choix esthétiques</li> <li>- Les familles décident la finalité</li> <li>- Conscience de ses difficultés et des temps d'utilisation du FR</li> </ul>

D'après l'ergothérapeute 3, le choix du FR est laissé aux parents plutôt qu'aux enfants qui ont la possibilité de s'exprimer essentiellement à propos des choix esthétiques.

	Question 4 : Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfant = acteur dans la demande du FR</li> <li>- En motivant sa famille</li> <li>- Par leur participation aux essais de FR</li> <li>- En acceptant le revendeur comme un marchand</li> <li>- En se posant des questions</li> <li>- En exprimant ses envies</li> <li>- En identifiant le rôle de chacun</li> <li>- Utilisation de déambulateur / béquille / flèche / FR</li> </ul>

D'après l'ergothérapeute 3, la demande vient généralement de l'enfant, il est donc un moteur pour le choix du FR et son acceptation par la famille.

	Question 5 : Comment travaillez-vous avec les familles dans le cadre du choix du fauteuil roulant ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement dans l'acceptation du FR</li> <li>- Proposition de rencontrer la psychologue du service</li> <li>- Rédaction du cahier des charges en partenariat</li> <li>- Adaptation du langage technique</li> <li>- Ecoute de leurs demandes</li> <li>- En laissant du temps aux familles</li> <li>- Travail entre ergothérapeute et famille</li> </ul>

D'après l'ergothérapeute 3, il est important de laisser du temps aux familles et de travailler en interdisciplinarité avec les autres professionnels du service.

	Question 6 : Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?
Ergothérapeute 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distribution des documents concernant les FR testés</li> <li>- Utilisation des mails</li> <li>- Contact téléphonique</li> <li>- Carnet de liaison</li> <li>- Manque d'outils concrets</li> <li>- Temps informels : discussions entre parents/ moments festifs...</li> <li>- Groupe de discussions avec thématiques différentes</li> <li>- Liens avec les autres familles</li> <li>- RI signé par les parents mais méconnu du thérapeute</li> <li>- Compte rendu de PEC annuelle</li> <li>- Trame de cahier des charges</li> </ul>

Il ressort de cette question que l'utilisation d'outils définis est importante mais c'est la relation créée lors des temps informels avec les parents et entre les familles qui favorise une meilleure relation.

## 4.2 Analyse transversale

Lors de cette analyse, je vais reprendre et comparer les réponses des ergothérapeutes pour chaque question posée. Cela me permettra de faire ressortir les similitudes et les différences des pratiques.

### Question 1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?

A cette première question, je remarque que les trois ergothérapeutes travaillent avec des enfants et leurs familles dont elles connaissent l'histoire antérieure.

En effet, ce sont des enfants pris en charge depuis plusieurs années. La question du FR vient au cours de la PEC mais n'est pas un objectif à part entière. Selon les trois ergothérapeutes, la démarche est très dépendante du fait que le FR soit une première acquisition ou un renouvellement. Le choix du FR dépend également du moment de vie de l'enfant, de son âge et du contexte familial dans lequel il a évolué. Il ressort aussi que de nombreuses évaluations sont nécessaires avant l'acquisition du FR, mais elles ne sont pas priorisées de la même façon pour les trois. L'ergothérapeute 2 insiste particulièrement sur l'importance de l'évaluation des besoins orthopédiques qui ne ressort pas comme tel chez les deux autres, bien qu'elle soit importante également. D'après l'ergothérapeute 3, la fatigue est importante à prendre en compte pour les choix techniques d'options comme les bascules d'assise, mais elle n'influe pas vraiment le type de FR choisi car par exemple s'il s'agit d'un FR électrique, l'enfant éprouvera moins de fatigue lors de son déplacement avec le FR.

**Question 2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent-ils orienter le choix du fauteuil ?**

L'environnement et les habitudes de vie de l'enfant agissent de plusieurs manières sur le choix du fauteuil roulant. En général, pour les trois ergothérapeutes des mises en situation des FR proposés sont organisées dans tous les lieux de vie en amont du choix. La durée de l'essai est d'environ une semaine. Il ressort des trois entretiens que des visites à domicile peuvent être organisées mais pas spécifiquement dans le but de choisir un FR, elles se font au cours de la PEC selon les demandes de la famille. L'ergothérapeute en profite pour prendre tous les renseignements nécessaires qui lui permettront au moment venu de les utiliser pour préconiser le FR. Il ressort même que parfois ce sont les familles qui envoient des photos ou autres renseignements à propos du lieu de vie. Les trois entretiens montrent que le contact avec les familles et des rencontres fréquentes favorisent une meilleure connaissance du mode de vie de l'enfant et permettent d'orienter le choix du type de fauteuil roulant. La question du véhicule familial revient régulièrement au cours des trois entretiens et semble une des premières préoccupations de l'ergothérapeute lorsqu'il propose le FR. C'est une contrainte qui doit être prise en compte dès le début de la démarche.

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur le fait de dire qu'il est important que tous les partenaires déterminent ensemble les moments d'utilisation du FR et l'intégration de celui-ci.

Le sujet de l'école n'est pas abordé de la même façon selon les ergothérapeutes. L'ergothérapeute 1 effectue régulièrement des visites à l'école et celles-ci semblent importantes dans le choix du FR. Pour les ergothérapeutes 2 et 3, cette même visite ne paraît pas primordiale, E3 parle même « du fauteuil qui s'adapte à l'école ».

L'ergothérapeute 3 contrairement aux deux autres relate le fait de prendre en compte les contraintes physiques des aidants. En effet, elle parle de l'épuisement fréquent de l'aidant qui peut limiter les possibilités de choix, mais aussi la présence des frères et sœurs qui doit être prise en compte dans le choix des options de freinages par exemple. Il ressort également de son discours que l'environnement social a une influence importante dans la motivation de l'enfant, car le fauteuil va lui permettre de pouvoir suivre les autres sans se fatiguer davantage.

### **Question 3 : Comment l'avis de l'enfant est pris en compte dans le choix?**

Les éléments qui ressortent de cette troisième question sont identiques pour chaque ergothérapeute. Les enfants peuvent exprimer leurs besoins à la famille et au thérapeute. Cependant, ce sont les familles qui déterminent le modèle de FR choisi d'un point de vue technique mais aussi financier. Le choix des options esthétiques est en général laissé aux enfants. D'après les trois ergothérapeutes, il semble que lors du choix du FR l'enfant est conscient des difficultés qu'il rencontre au quotidien et c'est parfois même ce qui l'encourage dans cette démarche.

### **Question 4 : Comment l'enfant participe à sa prise en charge et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?**

Selon les ergothérapeutes 1 et 2, la participation de l'enfant dépend de la relation thérapeutique établie avec l'enfant et sa famille au cours de la PEC. L'ergothérapeute 3 n'insiste pas sur celle-ci, mais elle parle de l'identification du rôle de chaque acteur de la PEC (famille/ ergothérapeute/ revendeur). Les trois ergothérapeutes s'entendent à dire que les périodes de mises en situation et d'essais permettent d'impliquer l'enfant dans la PEC et dans le choix du FR.

Les ergothérapeutes 2 et 3 parlent de la motivation de l'enfant qui devient l'acteur de la demande de FR par rapport à sa famille qui semble en général avoir plus de difficultés à se rendre compte des bénéfices de celui-ci.

Pour les trois ergothérapeutes, la place du revendeur semble être perçue de la même manière : le revendeur est un partenaire qui propose des aides techniques. Il intervient une fois que l'ergothérapeute a évalué la situation. Pour E1 et E3, il garde une place externe à la PEC, il reste en position de marchand, alors que selon E2 le lien qu'il entretient avec l'enfant semble plus étroit, il serait perçu comme un « copain » qui peut donner des informations et des conseils. L'ergothérapeute 3 exprime le fait que l'enfant est capable de solliciter son aide selon ses besoins en rapport avec le FR.

#### **Question 5 : Comment travailler vous avec les familles dans le cadre du choix du FR ?**

D'après les trois ergothérapeutes, l'élément primordial dans le travail avec les familles est l'accompagnement des parents dans la phase de deuil de l'enfant marchant et dans l'acceptation de l'utilisation du FR même pour des enfants conservant des capacités de marche. Sans cet accompagnement, la coopération avec les familles paraît impossible. Les ergothérapeutes se mettent d'accord sur le temps laissé aux familles entre la proposition de l'acquisition du FR et sa réelle acquisition. C'est un long cheminement qui passe par des rencontres successives et des réponses à leur questionnement qui permet d'établir une relation de confiance et de partager ses idées par rapport au projet de leur enfant. Ce long cheminement permet d'établir le cahier des charges du FR conjointement avec les familles. Du discours des trois ergothérapeutes, on comprend que l'initiation au langage technique est primordiale, il semble important pour tous que le sujet abordé soit compris de la même façon par tous les acteurs du choix du FR. De ces entretiens, ressort un cheminement dans la proposition du FR à la famille. D'abord les ergothérapeutes en parlent à l'équipe lorsque le besoin s'en fait sentir, puis à la famille et la laisse choisir le revendeur avec lequel elle souhaite travailler. E2 parle d'un protocole mis en place dans la structure pour guider l'acquisition du FR et ne pas omettre d'étapes importantes, ce protocole n'est pas ressorti dans les entretiens de E1 et E3. Je remarque d'après le discours des trois ergothérapeutes que le travail avec les revendeurs est une étape essentielle mais il se déroule dans un second temps une fois que l'ergothérapeute et la famille se sont accordés sur le type de FR à commander.

De ces entretiens, il ressort que le travail en interdisciplinarité semble important. Les professionnels ciblés ne sont pas nécessairement les mêmes d'un ergothérapeute à l'autre. Tous font références au médecin prescripteur et à un travail étroit avec les kinésithérapeutes. E1 et E3 s'accordent à dire qu'un travail avec la psychologue est primordial pour l'accompagnement dans la phase de deuil alors que E2 n'évoque pas le travail avec la psychologue mais parle d'un travail étroit avec l'assistante sociale pour rédiger, déterminer et élaborer les demandes d'aides possibles.

**Question 6 : Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?**

Des trois entretiens, on peut voir que la transparence avec la famille est essentielle pour une coopération optimale. Chaque ergothérapeute signifie qu'il est essentiel pour les parents de disposer de tous les documents et informations relatifs à l'acquisition du FR. Les outils de communication diffèrent légèrement. Pour E1, le dossier papier est nécessaire pour la traçabilité des différentes étapes. Pour E2 et E3, il n'y a pas de dossier, elles transmettent les informations relatives à la PEC par téléphone ou par mail et réalisent une synthèse de la PEC une fois par an lors du projet personnalisé d'accompagnement. Pour les trois ergothérapeutes, la rédaction conjointe du cahier des charges permet de réfléchir ensemble sur les besoins de l'enfant et favorise la relation de confiance.

Selon E1, il est important de réaliser des formations de « relations d'aides » et des analyses de pratiques qui accompagnent la remise en question par rapport à certaines situations. E2 qu'il est important d'avoir des trames papiers pour rédiger les différents dossiers (compte rendu, argumentaires MDPH) et E3 insiste sur l'importance des temps informels entre les familles et l'équipe soignante. Le règlement intérieur des structures ne semble pas être un outil facilitant la relation aux familles. Dans l'ensemble les ergothérapeutes affirment ne pas l'utiliser lors de leur PEC. E1 parle même d'un frein à la relation thérapeutique car par exemple en institution la présence des familles n'est théoriquement pas autorisée pendant les séances. C'est pourtant celle-ci qui d'après les ergothérapeutes permet un rapport privilégié et la mise en place d'une relation de confiance. Il ressort de cette question que l'écoute des besoins et des envies de l'enfant et de sa famille est un des principaux moyens de l'installation d'une meilleure relation avec la famille. Cependant, E3 fait part d'un manque d'outils à ce sujet.

## 5 DISCUSSION

---

Ma discussion va débiter par une analyse théorique qui me permettra de rapprocher la pratique des ergothérapeutes à la théorie. Ensuite je réaliserai une critique de mon travail.

### 5.1 Analyse théorique

#### 5.1.1 Analyse en lien avec le processus de production du handicap

Le PPH est un modèle qui permet de prendre en compte la situation de la personne dans sa globalité en analysant ses facteurs personnels, ses facteurs de risques, ses facteurs environnementaux et ses habitudes de vie. Il permet de déterminer les éléments facilitateurs et les obstacles par rapport à la situation de la personne. Les deux premières questions de mes entretiens sont en lien avec ce modèle.

Dans les entretiens, la première question concerne la prise en compte de l'histoire de l'enfant et de sa famille. Les réponses des trois ergothérapeutes sont quasiment identiques. Ce sont des enfants qu'elles connaissent depuis plusieurs années ce qui leur permet une meilleure prise en compte des facteurs personnels de l'enfant. Elles ont parfois adapté leur PEC en fonction de la culture et des croyances familiales qui peuvent être un frein et peuvent ralentir les prises des décisions. Les capacités et incapacités de l'enfant sont évaluées, mais le mode d'évaluation utilisé n'est pas précisé par les professionnels interrogés. Ainsi, la GMFSC, une échelle fonctionnelle qui permet de classer les enfants atteints de PC selon leurs incapacités et leur âge n'est pas évoquée comme outil spécifique dans la démarche, pourtant citée à de nombreuses reprises dans la littérature. Dans l'ensemble, les ergothérapeutes s'attardent sur les besoins orthopédiques, l'évaluation de la fatigue, les limitations d'amplitudes et les capacités de déplacements de l'enfant.

Ce modèle pointe également l'environnement des enfants et de leur famille. Les trois ergothérapeutes insistent sur l'importance des mises en situation dans l'environnement proche de l'enfant. C'est-à-dire la maison familiale, le lieu de vie si l'enfant est en institution, le milieu scolaire et tous les autres lieux fréquemment visités par l'enfant.

C'est au cours de ces mises en situations qui durent en général une semaine, que les situations particulières comme aller chez les grands parents, franchir le pas de la porte, se mettre à table, circuler dans la maison, réaliser ses activités de loisirs, installer le FR dans le véhicule familial vont pouvoir être évaluées en obstacle ou facilitateur de la situation. Les avis des ergothérapeutes divergent à propos de la visite de l'école, d'une part car les enfants pris en charge en IEM sont pour la plupart scolarisés dans la structure et non en milieu ordinaire. D'autre part, les ergothérapeutes 2 et 3 pensent que la visite n'est pas cruciale et n'influencera pas le type de FR choisis. Tandis que l'ergothérapeute 1 qui travaille en centre de rééducation insiste sur l'importance d'une visite à l'école qui permet d'obtenir des informations pour la préconisation du FR, mais aussi pour le reste de la PEC. Les objectifs et priorités de PEC en charge sont ici différents, E1 voit l'école comme une priorité de l'environnement de l'enfant alors que les autres se concentrent sur l'enfant et le reste de l'environnement. Ceci peut éventuellement s'expliquer par le fait que l'école est un lieu public et se doit d'être accessible. Pourtant, la visite de l'école permet d'avoir un contact avec l'enseignant et d'obtenir des informations qui n'auraient pas forcément émergées auparavant. La prise en compte de l'environnement social est un élément essentiel, elle est abordée seulement par l'ergothérapeute 3 qui rappelle l'importance de tenir compte des contraintes physiques de l'aidant pour le choix du FR, notamment pour la question de la légèreté du FR. Ce même environnement peut avoir une importance dans la motivation de l'enfant pour acquérir un FR, en effet s'il a des camarades marchant, la motivation de vouloir les suivre sans être fatigué peut accélérer le processus d'acceptation des parents et permettre une acquisition plus rapide du FR.

Dans ce modèle on retrouve pour finir les habitudes de vie de l'enfant qui regroupent ses rôles sociaux et ses activités courantes. Plus que les habitudes de vie, il ressort des entretiens que la connaissance du mode de vie des enfants et leur famille est un élément facilitateur de la PEC. Cette connaissance est permise grâce aux rencontres avec la famille, aux mises en situation et à l'observation que l'ergothérapeute peut avoir.

Même si les ergothérapeutes ne parlent pas d'utiliser des modèles qui conduisent leur PEC, grâce à cette analyse j'ai pu remarquer que la PEC en charge holistique du patient peut s'inscrire dans la démarche du processus de production de handicap. Elles prennent en compte les facteurs personnels, les habitudes de vie et les facteurs environnementaux.

### 5.1.2 Analyse en lien avec le concept d'autonomie et d'indépendance

Le concept d'autonomie et d'indépendance de Nicole Sève-Férieru montre un lien très étroit entre ces deux notions. Deux questions de mon entretien peuvent être rapprochées de ce concept.

Dans un premier temps, en ce qui concerne l'autonomie, je me suis intéressée à la prise en compte de l'avis de l'enfant. En effet, pour qu'un enfant soit considéré comme autonome, il est nécessaire qu'il ait des possibilités de choix et d'expression de ses besoins. Parfois, ce dernier élément est aléatoire, dans cette pathologie certains enfants n'ont pas les capacités de s'exprimer. Des entretiens, il ressort qu'en règle générale, l'enfant est présent lors des prises de décisions le concernant et s'il le souhaite peut exprimer son avis lorsqu'il en a les possibilités. En revanche, j'observe un élément important qui consiste en la privation de l'autonomie, c'est l'âge de l'enfant. Les trois ergothérapeutes insistent sur le fait que ce sont les parents qui prendront la décision finale en ce qui concerne le choix du FR. En effet, l'enfant n'étant pas majeur, il reste dépendant de son responsable légal. Il y a ici une interdépendance entre l'enfant et son responsable.

Dans un second temps, je me suis intéressée à la participation de l'enfant dans sa PEC et donc à son indépendance par rapport à l'autre. Je remarque que la participation est étroitement liée à l'interdépendance à l'autre, notamment avec le thérapeute par la mise en place d'une relation de confiance. Grâce à l'installation de la confiance, l'enfant sera en capacité d'accepter et de demander des conseils à l'ergothérapeute en tout point de sa PEC. Il y a également l'interdépendance avec la famille, par rapport à l'aide que l'enfant accepte au quotidien ou encore au financement du matériel. Pour finir, elle existe également avec le revendeur qui est vu comme un partenaire pour le choix du fauteuil. E1 et E3 parle d'une place de marchand alors que E2 va plus loin en interprétant le fait que le revendeur soit vu comme un « copain ». E3 indique qu'au-delà de l'interdépendance nécessaire à la PEC, l'identification de la place de chaque acteur par l'enfant est cruciale.

Au vu des réponses des trois ergothérapeutes, je pense qu'il est nécessaire d'avoir une vision sociale de l'indépendance de l'enfant. Cette vision permet de voir l'enfant comme quelqu'un qui peut gérer ses dépendances et s'adapter au monde qui l'entoure. Il pourra ainsi être autonome même s'il sollicite quelqu'un ou utilise une aide humaine.

### 5.1.3 Analyse en lien avec le concept de coopération

Les réponses aux deux dernières questions de mes entretiens permettent de déterminer quel type de partenariat les ergothérapeutes entretiennent avec les familles.

La première étape de l'établissement d'un partenariat est de savoir coopérer. Les trois ergothérapeutes mettent en évidence l'utilité d'un langage commun entre l'équipe et la famille. Ce sont les ergothérapeutes qui initient la famille à ce langage lorsque c'est nécessaire, lorsqu'il est trop technique par exemple. Parfois, les ergothérapeutes vulgarisent ce vocabulaire afin de simplifier les choses et s'assurer de la bonne compréhension des familles. Le langage commun aide les différents acteurs à parler du même sujet et à se comprendre. C'est un des éléments crucial pour permettre au projet de voir le jour. Dans les trois situations, les ergothérapeutes rencontrent la famille à plusieurs reprises afin de mettre en place le projet d'acquisition d'un FR. Au cours de ces rencontres, ils peuvent mutualiser leurs idées quant au type de FR à choisir. Ce sont dans ces moments que les ergothérapeutes doivent essayer de comprendre ce que la famille n'exprime pas et qui peut ralentir le processus. La relation s'établit tout au long de la PEC, grâce à l'écoute attentive des ergothérapeutes par rapport aux demandes de la famille. Ces questionnements font avancer le projet. Je remarque que les méthodes d'échange non verbal ne sont pas mentionnées par les ergothérapeutes. Le développement de ce mode d'interaction est décrit comme un élément important par Guy Le Boterf. La non-utilisation de ces méthodes d'échanges, ne freine pour autant en aucun cas l'accord entre les familles et l'ergothérapeute quant à la situation de handicap à palier. Plus qu'un accord avec les familles, je remarque lors des entretiens que les enfants sont dans la plupart des situations le moteur du projet. De plus, dans certains cas, la coopération est facilitée par l'utilisation d'un outil qui favorise un échange thérapeute/familles, E2 et E3 utilisent ce moyen de communication.

D'après Guy Le Boterf pour établir un partenariat optimal, il faut également pouvoir coopérer. Dans les entretiens, je remarque que c'est en général l'ergothérapeute qui propose aux familles d'acquiescer un FR après évaluation des capacités de l'enfant. Il explique ainsi toute la démarche à la famille avec l'accord du médecin et de l'équipe interdisciplinaire. Lorsqu'il s'agit d'une situation complexe, c'est le médecin qui en fait l'annonce.

Je comprends lors des entretiens que c'est l'ergothérapeute qui pilote l'acquisition du FR. Il organise plusieurs rendez-vous avec la famille qui lui permettent de cerner leurs attentes en vue de la situation. La composition du réseau semble un élément important pour les trois ergothérapeutes, elles sollicitent le médecin prescripteur et les différents membres de l'équipe selon les besoins. E1 et E3 insistent sur la présence d'une psychologue qui détermine le moment opportun à la proposition du FR. E2 insiste particulièrement sur l'intervention de l'assistante sociale pour estimer les aides qui peuvent être sollicitées pour le financement du FR. Les trois ergothérapeutes insistent également sur la sollicitation de l'équipe lorsqu'il s'agit d'un cas difficile, pour confronter les différents avis et déterminer plus facilement les besoins de l'enfant.

Pour permettre à la famille de pouvoir coopérer Guy Le Boterf parle d'installation de règles communes, notamment par l'utilisation d'un règlement intérieur pour la structure d'accueil de l'enfant. Des trois entretiens, je remarque que celui-ci est en général signé par les familles, mais les ergothérapeutes n'en ont pas nécessairement connaissance à l'instant de la PEC. E1 exprime même qu'il peut être un frein à la coopération avec les familles.

L'utilisation d'un outil commun entre l'ergothérapeute, la famille et le revendeur tel que le cahier des charges permet de clarifier la demande et atteste que chaque acteur est en accord avec le projet. Cependant, selon les structures, les technologies de l'information et de la communication ne sont pas identiques (TIC). En centre de rééducation, le dossier patient informatisé est très utilisé et favorise la traçabilité des informations, tandis qu'en IEM ou même en SESSAD, il n'est pas utilisé. En effet, l'ergothérapeute réalise un compte rendu de la PEC une fois par an et le transmet en temps voulu les informations à la famille.

Le dernier élément essentiel à la communication est l'initiative des différents acteurs. L'ergothérapeute doit s'assurer que tous les acteurs adhèrent au projet. Pour cela, dans les entretiens, la notion du temps laissé aux familles est importante. L'acceptation du FR est une étape difficile pour les familles souvent plus que pour leur enfant. Il est alors nécessaire de leur laisser le temps de réfléchir au projet et de prendre leurs remarques en compte. Cela permettra à l'ergothérapeute d'installer plus facilement une relation de confiance.

Les ergothérapeutes interrogées font ressortir le fait que les temps informels auprès des familles (temps festifs, discussions après les séances de rééducations) sont les moments les plus opportuns à la mise en place de la confiance. Même si au cours des entretiens aucune des ergothérapeutes n'a évoqué le concept de coopération, mon analyse me permet d'affirmer que ces trois ergothérapeutes coopèrent avec les familles et l'équipe pour mener à bien l'acquisition du FR.

## **5.2 Réponse à la question de recherche**

Après avoir analysé mes résultats, je vais répondre à ma question de recherche. L'objectif de l'étude était de déterminer la façon dont l'ergothérapeute intègre les familles d'enfants paralysés cérébraux dans le choix et la mise en place du fauteuil roulant.

Lors de mes entretiens, les ergothérapeutes m'ont expliqué le cheminement qu'elles adoptent lors de la mise en place du FR. Je remarque à travers mon analyse qu'avant de lancer la démarche, elles évaluent la situation de l'enfant afin de pouvoir ensuite aborder le sujet du FR avec la famille. Ces derniers peuvent participer à des séances d'ergothérapie, parfois seulement pour voir le FR ou pour en faire un premier essai. Ensuite, les ergothérapeutes abordent le sujet du revendeur pour que la famille puisse commencer à le chercher et le choisir. En parallèle, les ergothérapeutes recherchent des informations à propos de l'environnement de l'enfant et de son mode de vie. Pour cela, de nombreuses rencontres avec les parents sont organisées, elles permettent de créer du lien et de faciliter les choix. C'est également au cours de ces rencontres que l'ergothérapeute commence un travail d'accompagnement dans le deuil de « l'enfant parfait » auprès des familles. Cette étape est cruciale car elle déterminera le temps des démarches nécessaires à l'acquisition du FR.

J'ai repéré au cours de mes entretiens que les ergothérapeutes ont plusieurs moyens d'accompagner et d'intégrer la famille. Elles communiquent avec de l'empathie et essayent de percevoir les moments où la famille a besoin d'être écoutée et soutenue. Elles les laissent s'exprimer sur leurs besoins, leurs envies, leurs craintes. En règle générale, elles essayent également de saisir la représentation qu'ils se font du FR pour les aider et leur permettre de mieux comprendre son intérêt.

Je pense avec cette étude avoir répondu à ma question de recherche qui était « Comment l'ergothérapeute peut-il faire participer la famille à la mise en place du fauteuil roulant pour leur enfant atteint de paralysie cérébrale en vue d'obtenir plus d'autonomie ? ». Lors de mes stages, j'ai pu penser que la qualité de la relation avec la famille était délaissée au profit de la prise en charge de l'enfant. Au vu de mon travail et de mes recherches, je me rends compte que mon hypothèse de départ est fautive et que les ergothérapeutes sont entièrement dans le partenariat avec les familles lors de la PEC d'un enfant PC.

### **5.3 Analyse réflexive**

Suite à la rédaction de mon mémoire, je vais tenter de rédiger une autocritique du travail réalisé et proposer des perspectives de travail futur.

#### **5.3.1 Critiques et limites de l'étude**

##### **❖ La population interrogée**

Lors de mon étude, j'ai interrogées trois ergothérapeutes qui travaillent dans trois secteurs différents : centre de rééducation fonctionnelle, IEM et SESSAD. Le fait d'interroger des ergothérapeutes dans ces différents secteurs a permis d'avoir une vision globale de l'accompagnement de l'ergothérapeute pour l'acquisition du FR. De plus, les trois ergothérapeutes ne travaillent pas seulement avec des enfants paralysés cérébraux, la prise en charge d'enfants avec d'autres pathologies représente un biais pour mon étude car les réponses peuvent être influencées par les autres PEC. En revanche, cela peut permettre d'avoir un autre regard en confrontant les choix faits dans d'autres pathologies, pour apporter des idées nouvelles.

Mon souhait premier était de pouvoir interroger des ergothérapeutes et des familles d'enfants paralysés cérébraux. Il me semblait très important de pouvoir recueillir leur avis, cela m'aurait permis d'avoir une vision plus large que du rôle de la manière dont l'ergothérapeute les intègre au choix du fauteuil. Malgré ma volonté importante de me rapprocher des familles, je n'ai pas pu les interroger par manque de temps et de contacts. J'ai donc décidé de me centrer sur l'interrogation des ergothérapeutes. Avec du recul, je pense que l'interrogation des familles ne m'aurait pas apporté suffisamment d'informations permettant l'avancement de l'étude, car elles n'ont à faire à l'ergothérapeute pour la mise en place du FR que dans leur situation particulière.

A l'inverse, les ergothérapeutes rencontrent plusieurs familles avec toutes des situations différentes, bien que chacune d'entre elles est unique, ils ont pu répondre à mes questions en comparant ces différentes situations.

#### ❖ **Le choix de l'outil**

Lors du choix de l'outil, j'ai longtemps hésité entre une méthode quantitative à l'aide d'un questionnaire et une méthode qualitative. La première m'aurait permis de récolter l'avis d'un plus grand nombre d'ergothérapeutes et de pouvoir comparer plus de pratiques entre elles. Je trouvais cette méthode intéressante par la quantité des réponses que j'aurais pu obtenir. Cependant, ma recherche se base sur l'avis des ergothérapeutes et leur pratique individuelle. Ce qui m'intéressait était de pouvoir les interroger directement pour mieux percevoir ce qu'ils veulent exprimer. Le but était également d'obtenir des éléments supplémentaires à ceux apportés par la littérature, en l'absence d'éléments, des questions fermées n'auraient pas permis une interprétation constructive des résultats. J'ai donc réalisé trois entretiens semi-directifs avec une grille d'entretien et des questions de relance préparées en amont. Cette préparation m'a beaucoup aidé mais il a tout de même été difficile parfois de recentrer les ergothérapeutes sur le sujet lorsqu'elles s'en éloignaient. La réalisation de mes entretiens en face à face avec les trois ergothérapeutes a pour moi été un point fort. Cela m'a permis de donner une dynamique à l'entretien et faciliter les échanges avec les ergothérapeutes.

#### **5.3.2 Apports personnels**

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances et d'acquérir de nouveaux savoirs à propos de la prise en charge des enfants paralysés cérébraux en ergothérapie. J'ai pu découvrir plus particulièrement la manière dont chaque ergothérapeute met en place une relation avec la famille de ces enfants. Cette découverte m'a permis de saisir l'intérêt du travail de communication avec les familles qui assure une prise en charge cohérente et adaptée.

En poursuivant mes lectures, je me suis aperçue que Christian Belio a développé le sujet du lien avec les familles. Un article m'a interpellé où il dit selon lui, que la vision de l'ergothérapeute n'est plus « *une vision centrée sur la personne et sa pathologie mais une approche systémique du handicap* » (Belio, 2008). Il pense que « *l'ergothérapie se démarquait des autres disciplines par son épistémologie d'essence transdisciplinaire* ».

Par ce terme de transdisciplinarité, il entend que les professionnels « *se centrent sur le projet de vie, sur les particularités de la personne, de son contexte de vie et de son environnement relationnel (la famille en particulier). L'abord est relationnel.* » (Belio, 2008). Il me paraît important de garder en tête cette notion qu'a fait ressortir Christian Belio en 2008.

Tout au long de la rédaction, j'ai pu me familiariser avec une méthode de travail qui m'était totalement étrangère : l'outil de recherche. La recherche de données probantes m'a permis de développer mes capacités d'exploration de différentes plateformes et aussi d'élargir ma vision de départ du sujet choisi. Le choix des concepts et théories m'a aidé à prendre conscience de l'importance du rapprochement de la pratique à la théorie afin de lui donner un cadre scientifique. Cela sera bénéfique dans ma future pratique professionnelle.

La rédaction de ce mémoire a engendré de nombreuses remises en questions. Cependant, cette démarche d'analyse et d'autocritique me sera nécessaire dans mon exercice professionnel pour réajuster et optimiser mes PEC. Cette méthode m'a aidé à développer des capacités de rédactions, de synthétisation de mes idées, de rigueur dans le suivi de la méthode et de curiosité par rapport au sujet. La rencontre avec les professionnels m'a permis de développer des capacités d'échanges et d'élargir mon réseau professionnel qui peut être bénéfique pour ma pratique de l'ergothérapie.

### **5.3.3 Perspectives de travail**

Lors de mon travail, mes recherches se sont centrées sur la façon dont l'ergothérapeute intègre les familles d'enfants paralysés cérébraux lors du choix du fauteuil roulant. Au regard des entretiens et de l'analyse des résultats, deux perspectives de travail ressortent et me semblent importantes à traiter. La première est la question de l'accompagnement du deuil de « l'enfant parfait » et la deuxième est la création d'outils concrets et communs à toutes les institutions. J'ai pu m'apercevoir que ces outils existent dans de nombreuses institutions, lors de mes stages et au cours de mes entretiens. Cependant, je n'ai pas connaissance de l'existence d'un outil standardisé pour l'ergothérapeute lors de la mise en place d'un fauteuil roulant en pédiatrie. La création d'un tel outil permettrait une harmonisation des pratiques et un meilleur suivi lors de changement de structures par exemple.

## CONCLUSION

---

La paralysie cérébrale touche environ 1500 nouveaux enfants chaque année. Avec les progrès de la médecine, le nombre d'enfant porteur de ce handicap augmente. En 2015, 125 000 personnes sont atteintes de cette pathologie. Elle peut se présenter sous différentes formes cliniques, la plupart des troubles sont d'ordre moteur, bien que des troubles cognitifs puissent être associés. La perturbation de la marche touche un tiers des enfants paralysés cérébraux, soit 31 %.

Le rôle de l'ergothérapeute trouve tout son sens auprès des enfants PC, ils ont un rôle de prévention, de rééducation et de réadaptation. C'est ce dernier rôle auquel je me suis intéressée pour mon étude. Je me suis penchée sur la question de l'utilisation du FR par ces enfants et leurs familles.

A l'aide d'une méthode clinique, j'ai interrogé trois ergothérapeutes qui travaillent auprès d'enfant PC dans trois secteurs différents. Ceci pour essayer de comprendre la façon dont la famille est intégrée dans le processus du choix du FR. La coopération et la communication doivent être optimales et régulières autant avec les familles qu'avec le reste de l'équipe.

L'analyse réflexive des entretiens en lien avec les théories que j'ai choisie pour la rédaction de ce mémoire, m'a permis de prendre conscience qu'il n'existe pas de réelle méthode pour coopérer avec les familles. La relation établie est dépendante de chaque ergothérapeute et de chaque situation familiale rencontrée. Le principal étant d'accompagner les familles dans le processus d'acceptation du FR pour leur enfant en situation de handicap. Ces observations me permettent de faire un lien fort entre les compétences qu'un ergothérapeute possède et la mise en place du FR notamment dans le lien avec la famille. Pour cela, il semble important que chaque ergothérapeute lors de son parcours professionnel puisse bénéficier de formations telle que la relation d'aide.

A la suite de ce travail, je pense qu'il serait intéressant de réfléchir à l'intérêt d'un outil standardisé pour la mise en place d'un FR par l'ergothérapeute en pédiatrie.

## BIBLIOGRAPHIE

- Belio, C. (2008). Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, pp. 49-55.
- Ben Smaïl, D., Kiefer, C., & Bussel, B. (2003). Evaluation clinique de la spasticité. Dans *Neurochirurgie* (pp. n°2-3, 190-198). Paris: Massons.
- Berard, C. (2010). *La paralysie cérébrale de l'enfant - Guide de la consultation*. Montpellier: Sauramps médical.
- Bouchard, A., & Defaque A. (2010). Approche de l'enfant polyhandicapé. (S. éditeur, Éd.) *Ergothérapie en pédiatrie*, pp. 371-384.
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence : des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*(133), 50-57.
- Bouchard, Pelchat, D., & Lefèbre, H. (2001, Juillet-août). L'annonce d'une déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, le personnel paramédical et les médecins. *Pediatric child health*, 6(6), 365-374.
- Brandao, M., Oliveira, R., & Mancini, M. (2014, Novembre-Décembre). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian journal of physical therapy*, 18(6), 563-571.
- Cans, C. (2005). Epidémiologie de la paralysie cérébrale ("cerebral palsy" ou CP). *motricité cérébrale*, 51-58.
- Charrière. (2010). Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique. *Ergothérapie en pédiatrie*, pp. 323-341.
- Fougeyrollas, & Charrier. (2013, Juillet). Modèle du processus de production du handicap. *EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 9(3).
- Goldon, M. (2014). Etude d'une population d'enfants porteurs de paralysie cérébrale : description de caractéristiques cliniques potentiellement corrélées à la morbidité respiratoire. Dans *Motricité cérébrale* (pp. 82-93). Saint-Gaudens.

- Gressens. (2010, décembre 28). *Paralysie cérébrale de l'enfant : la piste des cellules souches*. Consulté le mai 19, 2015, sur inserm: <http://www.inserm.fr/index.php/actualites/rubriques/actualites-recherche/paralysie-cerebrale-de-l-enfant-la-piste-des-cellules-souches>
- Guyart, A., Fauconnier, J., Mermet, M.-A., & Al. (2010, décembre 31). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de littérature. (E. MASSON, Éd.) Récupéré sur science direct: [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)
- HAS. (2007). *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quel processus ?*. Evry.
- Joly , G. (2007). *Guide de la compensation du handicap dans l'insertion professionnelle*. Agefiph.
- La fondation motrice. (2009). *Infirmité motrice cérébrale, paralysie cérébrale, prospectives*.
- La fondation motrice. (2015, 08 20). *La paralysie cérébrale*. Récupéré sur La fondation recherche sur la paralysie cérébrale: <http://www.lafondationmotrice.org/fr/content/la-paralysie-cerebrale>
- Le Boterf , G. (1997). *De la compétence à la navigation professionnelle*. Paris: Les éditions d'organisation.
- Le Boterf, G. (2013). *Travailler en réseau et en partenariat*. Paris: Groupe Eyrolles.
- Lefèvre, G., Alexandre, A., Palu, M., & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. (Solal, Éd.) De Boeck Solal.
- Loi 114-1, code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* . (2007, novembre 6). Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr>
- Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. (2005, février ). Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Metral, E., & Favez, N. (2002). *Le partenariat entre parents et professionnels dans l'évaluation du développement de l'enfant porteur de déficience*. Récupéré sur sitecoles: [www.sitecoles.com](http://www.sitecoles.com)

- Montréal, U. d. (2015, 08 24). *Principaux troubles associés et données épidémiologiques (PC)*. Récupéré sur Portail enfance: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/la-paralysie-cerebrale/principaux-troubles-associes-et-donnees-epidemiologiques-pc/>
- Morel-Bracq. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Bruxelles: De Boeck Solal.
- OMS. (2016). *Notre définition d'un partenariat*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: <http://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
- Peron, V. (2012, Septembre). Le fauteuil roulant : pour le maintien des mobilités ? *ErgOthérapies*(47), p. 39.
- Perrigot, M., Veaux-Renault, V., Chevignard, M., & Pradat-Diehl, P. (2002). Aides techniques. Appareillage. Dans *AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine* (pp. 3-1500). Editions scientifiques et Médicales Elsevier SAS.
- Quentin, V. (2012, Avril). Paralyse cérébrale. France.
- santé, M. e. (2015, 10 06). *diplome d'Etat d'Ergothérapeute*. Récupéré sur La VAE sanitaire et sociale: <http://vae.asp-public.fr/index.php?id=fr80>
- Sève-Ferrieu, N. (2008). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations.
- Sorita. (2008). La réadaptation : un enjeu de santé publique ? *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, pp. 201-204.
- Yanez, I., & Joseph, V. (2010). Spécificité de l'action précoce. (S. éditeur, Éd.) *Ergothérapie en pédiatrie*, pp. 299-414.

## ANNEXES

---

**Annexe I** : Arbre de classification des paralysies cérébrales

**Annexe II** : Echelle de la Gross Motor Function Classification System

**Annexe III** : Référentiel de compétences de l'ergothérapeute

**Annexe IV** : Processus de production du handicap

**Annexe V** : Schéma de représentation du concept de coopération de Guy Le Boterf

**Annexe VI** : Matrices théoriques

**Annexe VII** : Grille d'entretien

**Annexe VIII** : Retranscription de l'entretien n°1

**Annexe IX** : Retranscription de l'entretien n°2

**Annexe X** : Retranscription de l'entretien n°3

**Annexe I : Arbres de classification des paralysies cérébrales**

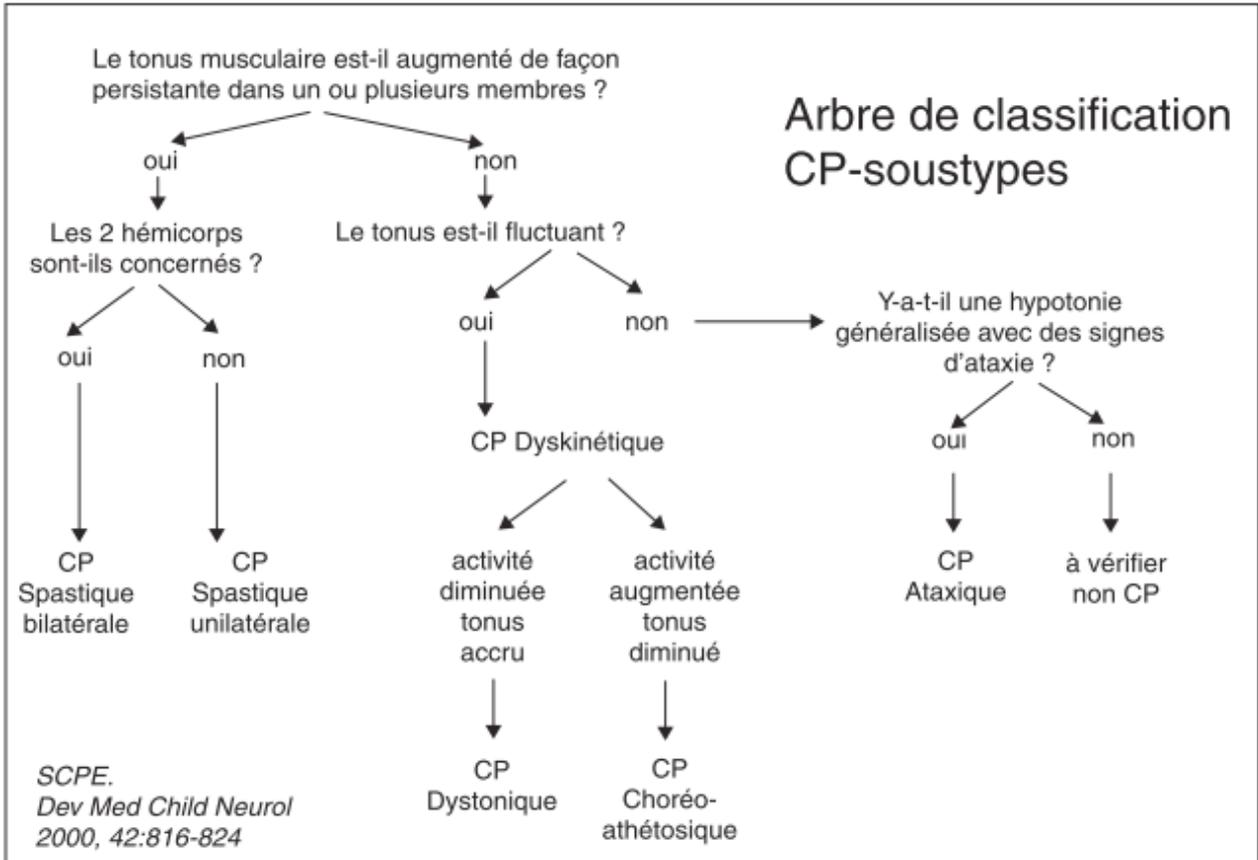


Figure 3: Classification des PC

## Annexe II :Gross Motor Function Classification System

### Classification GMFCS

Niveau	Description
1	marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte les escaliers sans limitation. Peut courir et sauter, mais avec une limitation de la vitesse et de la coordination.
2	marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte un escalier en s'aidant d'une rampe, mais la marche est limitée en terrain accidenté ou incliné, dans la foule. La course et le saut sont limités.
3	la marche à l'intérieur et à l'extérieur, en terrain plat est assistée. Monter un escalier est possible en s'aidant d'une rampe. Suivant les fonctions supérieures, il est possible de se déplacer en fauteuil roulant manuel, les longs déplacements à l'extérieur ou en terrain accidenté nécessitent un transport aidé.
4	les déplacements sont possibles en fauteuil roulant à l'intérieur, et à l'extérieur pour les parcours connus.
5	le maintien de la posture est difficile, toutes les fonctions motrices sont limitées, et incomplètement compensées par des aides, les déplacements autonomes en fauteuil roulant sont pratiquement impossibles, et ne peuvent se faire qu'en fauteuil électrique.

### MOTRICITE GLOBALE

La motricité globale (par exemple assis et en marchant) des enfants et des jeunes atteints de paralysie cérébrale peut être classée en 5 niveaux différents à l'aide d'un outil appelé le Système Classification des Fonctions Motrices Globales (GMFCS) développé par CanChild au Canada.



Source: Professor H K Graham, Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia

Figure 4 : Schéma explicatif de la GMFCS (La fondation motrice, La paralysie cérébrale, 2015)

### **ANNEXE III : Référentiel de compétences de l'ergothérapeute**

1. Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique
2. Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement
3. Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie
4. Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques
5. Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique
6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie
7. Evaluer et faire évoluer la pratique professionnelle
8. Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques
9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs
10. Former et informer

**Annexe IV : Processus de production du handicap**

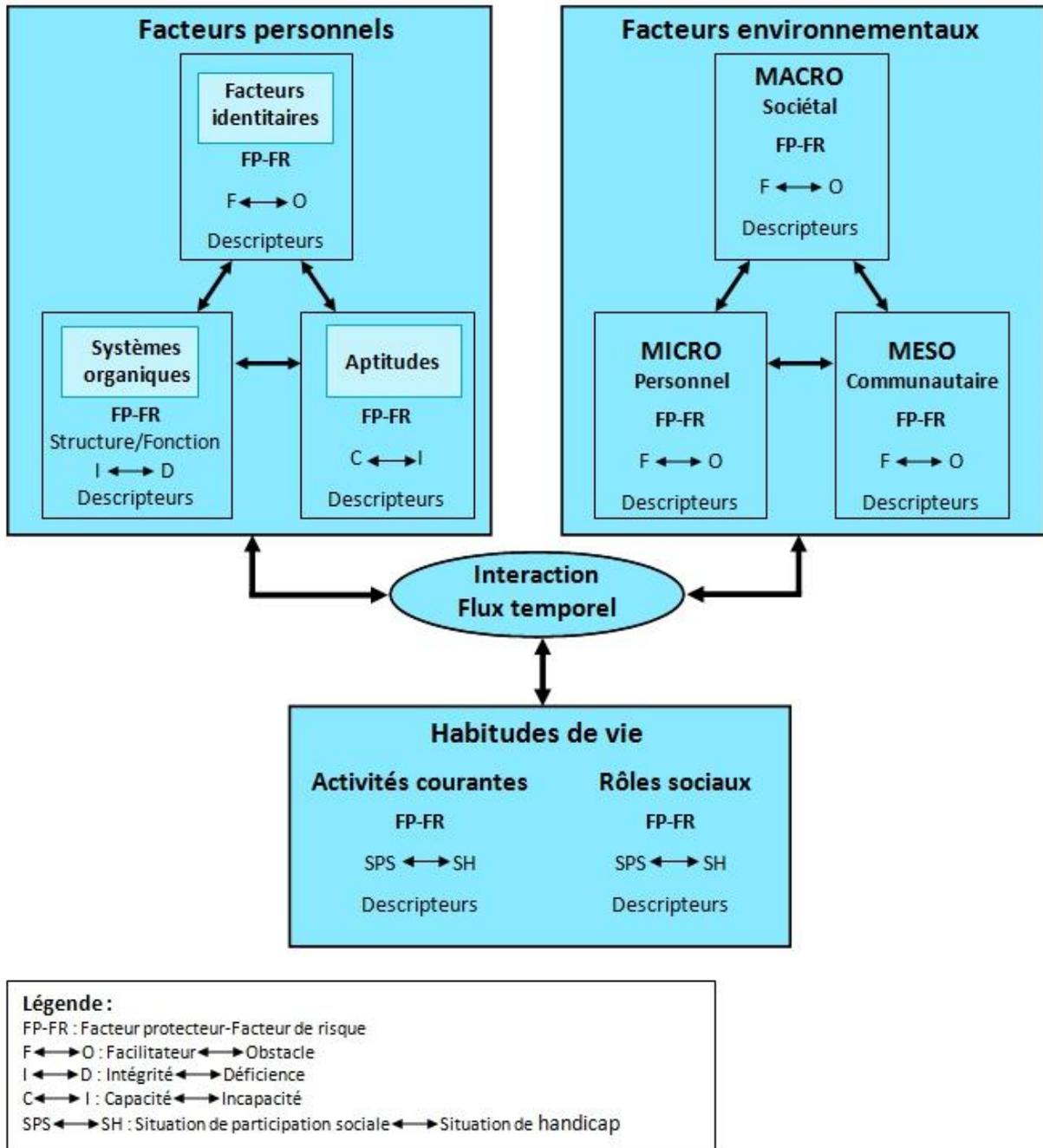


Figure 5: Processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010)

## Annexe V : Schéma de représentation du concept de coopération de Guy Le Boterf

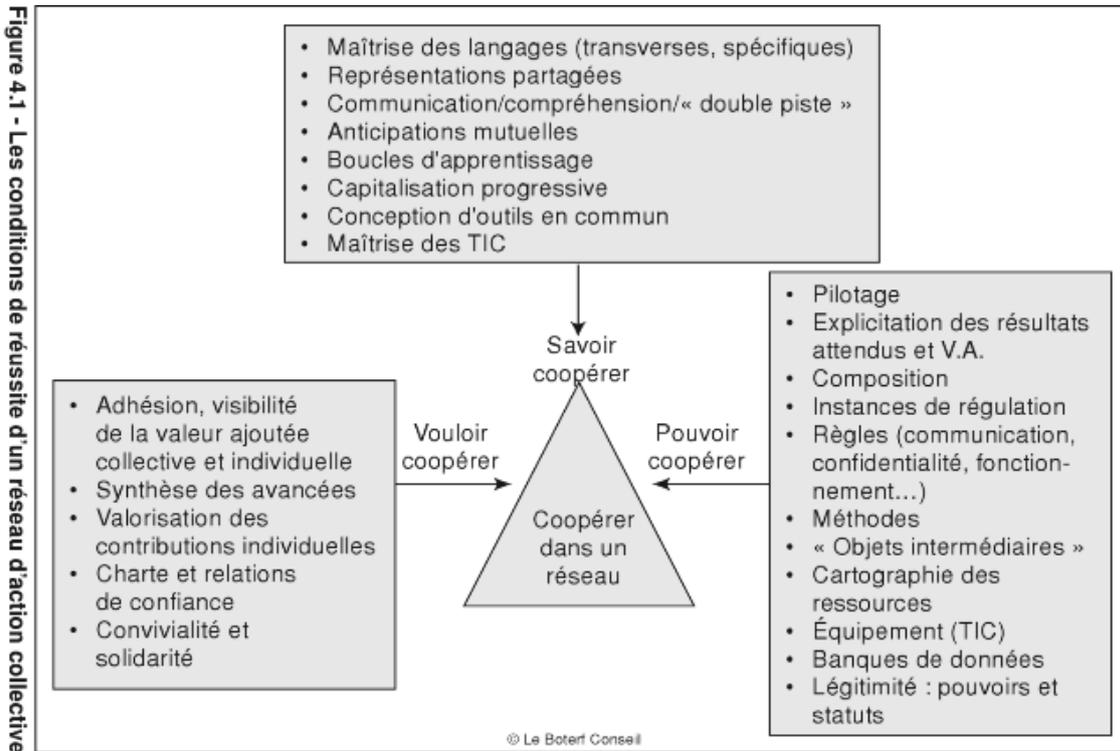


Figure 6: Les conditions de réussite d'un réseau d'action collective (Guy Le Boterf, 2013)

## Annexe VI : Matrices théoriques

Théorie, concept, modèle	Critères	Indicateurs	Indices	
PPH Fougeyrollas (2010)	Facteurs personnels Facteurs de risques – facteurs protecteurs	Systèmes organiques Intégrité déficience	-L'enfant ne peut utiliser ses membres inférieurs -L'enfant a des troubles cognitifs -L'enfant ne peut tenir une journée sans temps de repos -L'enfant se plaint de douleur -L'enfant n'a pas de troubles physiques associés (escarres)	A3 A4
		Facteurs identitaires Obstacles facilitateurs	-La famille accepte totalement le handicap ou non -La famille est favorable au FR ou non -Entourage familial	A1 A2
		Aptitudes Capacité- incapacité	-L'enfant peut se déplacer seul, faits ses transferts -L'enfant peut prendre des décisions -Les troubles cognitifs n'empêchent pas l'enfant d'acquiescer un FR	A5
	Facteurs environnementaux	Macro (environnement social)	-L'enfant est intégré socialement -Présence de la famille -La famille ou l'entourage a des préjugés	A1BIS
		Micro (personnel)	-Le lieu de vie est adapté -Des aides techniques sont en places au domicile -La famille est aidante pour l'enfant -La famille a des bons contacts avec l'ergothérapeute et le revendeur médical	B1 B4 A2
		Meso (communautaire)	-L'enfant est inclus à l'école du quartier et participe aux activités extra-scolaires -L'école est adaptée aux besoins de l'enfant	B2

	Habitudes de vie	Rôles sociaux	-Participation sociale -Relation affectives -Communication	B3
		Activités courantes	-Activités de la vie quotidienne -Déplacement (intérieur et extérieur, avec ou sans aide) -Activités de loisirs seul ou en groupe	B3
	Facteurs de risques	Eléments déclencheurs	-Aggravation des troubles associés -Histoire de vie -Croyance personnelles	A4 A1
Autonomie Sève-Ferieu 2008	Identité	Capacité à faire ses propre choix -Jugement de ses compétences	-L'enfant est un acteur de sa prise en charge -Donne son avis lors des décisions qui le concerne -Connait ses difficultés dans les activités quotidiennes	C1 C3
		Partage des décisions/ interdépendance	L'enfant a conscience de ses difficultés dans certaines activités et est en capacité de laisser l'autre décider	C4
		Acceptation de soi	-L'enfant ne semble pas gêné par sa situation	C5
	Connaissance des lois et des libertés	Prise en compte de l'autre	-Compréhension des règles sociales -l'avis de l'enfant est pris en compte par son entourage	C2
		Communication	L'enfant arrive à exprimer ses besoins, ses envies à son entourage	C6
Indépendance	Biomédical	-Capacités fonctionnelles - Capacité à faire par soi-même	-Acquisition progressive de nouvelles compétences -L'enfant réalise seul certains acte de la vie quotidienne	D1
	Besoins d'adaptation	-Capacité de faire seul grâce à des aides techniques ou des adaptations	-Déplacements : Utilisation d'aides à la marche -soins personnels : utilisations d'aides techniques ou d'adaptation -lieu de vie adapté	D2 D3
	Social : interdépendance	L'entourage	-Soutien dans la réalisation de certaines actions -dépendances financières -l'enfant est en capacité de demander de l'aide lorsqu'il est en difficulté	D4

		Le thérapeute	-Conseil et adapte les aides techniques nécessaires à l'indépendance de l'enfant -l'ergothérapeute contribue à l'apprentissage de l'utilisation du FR	D5
		Le revendeur	Apporte son aide pour un choix optimale des aides techniques	D5
Coopération	But commun		- permettre au patient d'acquérir plus d'autonomie grâce au FR	E1 BIS
	Transfert d'activités (savoir coopérer)	Maitrise du langage commun	- L'ergothérapeute acquiert les compétences pour déterminer le fauteuil roulant correspondant le mieux au patient selon ses activités quotidiennes - La famille et l'enfant joue un rôle dans le choix du FR -L'ergothérapeute utilise un langage adapté avec la famille	E1 E2 E3
		Représentations partagées	L'ergothérapeute et la famille mutualisent leurs idées par rapport au choix du FR	E4
		Communication en double piste	L'ergothérapeute et la famille doivent tout mettre en œuvre pour comprendre ce que l'autre pense et comment il fonctionne	E4 E4
		Anticipations mutuelles	Une relation s'établit tout au long de la PEC, l'ergothérapeute et la famille développent des méthodes d'échanges non verbaux (gestes, attitudes, postures...)	E4
		Boucles d'apprentissage	Les questionnements de la famille et de l'ergothérapeute font avancer le projet	E1bis E4
		Capitalisation progressive	L'ergothérapeute et la famille sont d'accord sur la situation de handicap à pallier et les stratégies à mettre en œuvre	E5
		Conception d'outils en commun	-Un cahier de liaison est mis en place entre l'équipe de soin et la famille	
		Pouvoir coopérer	Le pilotage	-L'ergothérapeute explique toute les phases du projet à la famille -l'ergothérapeute dirige la PEC afin d'acquérir le FR
	Explication des résultats attendus		-Nécessité pour la famille d'exprimer clairement ses attentes à l'ergothérapeute	E2

		La composition du réseau	-La famille peut apporter son point de vue quant au choix du FR -l'ergothérapeute peut se rapprocher du reste de l'équipe pluridisciplinaire afin d'avoir des points de vue différents -le revendeur peut apporter sa vision experte en termes de fauteuil roulant	E2 E6 E7 E0
		Les instances de régulation	L'ergothérapeute rencontre l'enfant et sa famille à plusieurs reprises afin d'effectuer le choix du FR	F1
		Les règles communes	-Le patient reçoit le règlement intérieur de l'établissement qui l'informe de ses droits et devoirs -l'ergothérapeute a le devoir du secret professionnel et de la confidentialité	A3
		Les méthodes de travail	L'ergothérapeute utilise des moyens d'évaluation adaptés lors du choix du FR	F2
		La circulation d'objets intermédiaire	-L'ergothérapeute rédige le cahier des charges d'acquisition du FR et le transmet au revendeur	F3
		Les supports documentaires	L'ergothérapeute laisse à disposition tous les documents techniques concernant diverses marques de FR qui lui permettront de se faire un avis	F1bis
		Les technologies de l'information et de la communication (TIC)	L'ergothérapeute remplit au fur et à mesure le dossier patient afin de conserver une trace de la prise en charge que la famille peut consulter	
	Initiative des acteurs (vouloir coopérer)	L'adhésion des différents membres	- l'ergothérapeute et la famille établissent ensemble un protocole de coopération - l'ergothérapeute, le revendeur médical et la famille ont la volonté de travailler ensemble	E0 E1BIS E0 E5
		La synthèse progressive des avancées collectives	-L'ergothérapeute fait part de l'avancement de son travail à la famille	F3

			-La famille tient informer l'ergothérapeute de ses démarches pour le financement par exemple	F3
		La valorisation des contributions individuelles	-l'ergothérapeute encourage la famille dans les démarches qu'elle effectue	A1 E0
		La convivialité et la solidarité	-l'ergothérapeute favorise la mise en place d'une relation de confiance avec l'enfant et la famille -l'ergothérapeute prend en compte les remarques de la famille pour effectuer les démarches d'acquisition du FR	E2

## Annexe VII : Grille d'entretiens

PPH	
A. Comment prenez vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?	<p>1-comment le handicap est-il abordé avec la famille ?</p> <p>2-l'enfant bénéficie-t-il d'un soutien de la part de sa famille ?</p> <p>3-comment sont évaluées les capacités de l'enfant ? Motrices ? Cognitives ?</p> <p>4-Comment la fatigue, les troubles associés sont-ils pris en compte ?</p> <p>5- est ce qu'il a des incapacités qui empêchent la mise en place du FR ?</p>
B.Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix du FR ?	<p>1-est ce qu'une VAD est réalisé ?si oui quelles en sont les modalités ?</p> <p>1.bis Comment prenez-vous en compte l'environnement social de l'enfant ?</p> <p>2-comment prenez vous en compte le milieu scolaire ? et le milieu extra-scolaire ?</p> <p>3-comment évaluez-vous les habitudes de vie ?</p> <p>4-est ce que certains enfants utilisent déjà des aides à la marche ?</p>
Autonomie/ indépendance	
C.Comment l'avis de l'enfant est pris en compte ?	<p>1-l'enfant donne-t-il son avis ? Sur quoi, quelques exemples ?</p> <p>2-Est-ce que les professionnels en tiennent compte ?</p> <p>3-l'enfant est conscient de ses difficultés actuelles ?</p> <p>4-l'enfant est capable de faire part de ses difficultés aux autres ?</p> <p>5-l'enfant est-il favorable à cette situation ?</p> <p>6-comment l'enfant exprime ses besoins et ses envies ?</p>

<p>D.Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?</p>	<p>1-l'enfant acquiert-il de nouvelles compétences ?  2-est-il favorable à l'utilisation d'aides techniques ? En utilise-t-il déjà ?  3-est ce que le lieu est déjà adapté ? De quelle manière ?  4-L'entourage a-t-il un rôle dans la PEC ? quel rôle ?  L'enfant le sollicite-t-il dès que nécessaire ?  5-les rôles du thérapeute et du revendeur sont-ils totalement compris par l'enfant ?</p>
<p>Coopération</p>	
<p>E. Comment travaillez-vous avec les familles dans le cadre du choix du fauteuil roulant ?</p>	<p>0- Comment sont organisés les rencontres avec la famille ? Quelle en est la fréquence ?  1-Est-ce que l'ergothérapeute a une formation spécifique dans le choix du FR ?  1 BIS. Comment est mis en place le projet du FR ?  1ter . Comment dirigez-vous le projet du choix du FR tout en laissant une place à la famille ?  2-est ce que la famille donne son avis ? Comment ?  3-Une adaptation de votre langage professionnel est-elle nécessaire ?  4- Comment l'ergothérapeute arrive à cerner rapidement les attentes de la famille ?  5-Est-ce que des outils de liaison sont mis en place ? de quelle manière ?  6-Comment le reste de l'équipe intervient ?  7-Comment le revendeur intervient ?</p>
<p>F. Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?</p>	<p>1-Y a-t-il une charte ou un règlement intérieur de signé ?  1bis. Par qu'elle fréquence remplissez-vous le dossier patient ?  2-Comment est rédigé le cahier des charges ?  3-Quels sont les documents transmis à la famille pour faciliter le choix du FR ?</p>

## **Annexe VIII : Retranscription de l'entretien n°1**

Chaque entretien est retranscrit à partir d'enregistrement vidéo. Les trois ergothérapeutes interviewés seront nommés E1, E2 et E3. Mes prises de paroles seront notés EB.

### Entretien n°1

Ergothérapeute 1 :

***EB : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?***

***E1 :*** Je suis diplômé de 1996, je travaille en pédiatrie depuis 6 ans, avant je travaillais principalement dans des services de rééducation pour adultes.

Le service ici est principalement un service d'hospitalisation de jour avec des séances de conseils d'évaluation et d'orientation.

***EB : Q1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant lors du choix du FR ?***

***E1 :*** Euh, il faut savoir que l'enfant on le connaît déjà avant de choisir le FR donc du coup son histoire on en a un petit peu fait partie déjà et puis on a glané des informations au fur et à mesure des rendez-vous. Et puis ça va être très dépendant de son âge, de ce qu'il va pouvoir exprimer sur ses envies ou non. De la place que la famille lui laisse aussi pour l'expression, euh de ce qu'il va avoir comme capacité d'expression verbale, non verbale, donc ça va être très dépendant de chaque enfant finalement, il faut s'adapter à chaque fois à ce qu'on peut obtenir de sa part.

***EB : Q2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix du FR ?***

***E1 :*** Et ben l'environnement est un élément primordial en fait dans le choix du fauteuil parce qu'on va vraiment lors de notre recueil de données essayer de faire le tour des besoins orthopédiques de l'enfant, de ses capacités, de ses incapacités et aussi de son environnement architectural, humain, de son mode de vie, est ce qu'il est interne, est ce qu'il vit à domicile, est ce qu'il est en foyer ? Et puis du coup la façon dont le fauteuil va être véhiculé aussi, comment l'enfant va être véhiculé donc les habitudes de vie c'est vraiment un gros morceau dans le choix du FR et ça se fait au cours de plusieurs rendez-

vous voir des VAD pour mieux connaître le contexte et rencontrer les différents intervenants pas seulement les parents. C'est l'environnement qui va être décisif dans le choix du FR pour l'enfant parce que nous au départ on va avoir en fonction des évaluations qu'on a fait au départ pour le positionnement, les capacités, avoir un panel assez large de FR à proposer qui correspondront à l'enfant uniquement et après en mettant ça en relation avec l'environnement, si la famille a besoin d'un fauteuil qui soit très léger pour les transports. On va pouvoir cibler plus précisément à chaque fois le fauteuil. C'est comment je vais utiliser mon fauteuil dans le quotidien ? Qui va pouvoir nous aiguiller et après aller chercher en fonction du cahier des charges quel fauteuil va correspondre à ce cahier des charges. Est-ce que c'est un fauteuil d'intérieur ? Est-ce que c'est un fauteuil d'extérieur ? Est-ce que l'enfant va se propulser tout seul, est ce qu'il va être propulsé par un tiers ? Donc c'est vraiment le mode de vie qui va justement faire ce filtre en fonction des différents fauteuils qui vont pouvoir être proposés.

***EB : Est-ce que certains enfants utilisent déjà des aides à la marche ?***

***E1 :*** Oui oui oui, un fauteuil c'est pas forcément l'unique déplacement de l'enfant, ça peut être un déambulateur, faut savoir si l'enfant a une marche à minima si il a un périmètre de marche limité, si c'est seulement dans certaines situations qu'il va utiliser le fauteuil ou pas, et puis avant la proposition du fauteuil on va pouvoir avoir des poussettes en effet qui vont permettre à la famille d'avoir un petit peu plus de temps par rapport à la phase de deuil pour la marche de l'enfant, on peut proposer l'un ou l'autre mais c'est très dépendant de la famille par exemple s'ils sont prêt ou pas à mettre en place tout de suite un FR pour que leur enfant puisse se propulser tout seul mais psychologiquement pour eux ça va être très difficile de voir leur enfant aussi jeune dans un FR et du coup on va proposer une poussette mais l'enfant sera alors dépendant d'un tiers.

***EB : Est-ce que ça vous arrive de faire des visites à l'école ?***

***E1 :*** La visite en milieu scolaire va se présenter même en dehors du choix du FR, pour avoir vraiment une vue globale de la situation de l'enfant et qui va emmener à rencontrer les enseignants et à aller faire l'état des lieux de l'école parce que euuuh, il y a d'autres situations que le FR qui vont nous emmener à rencontrer les enseignants pour l'apprentissage. Donc euh c'est vraiment la PEC globale qui fait qu'on va se présenter à

l'école et pas uniquement le FR, vraiment si y a des phénomènes bloquant à cet endroit-là on va être sollicité soit par la famille, soit par les enseignants et on va pouvoir faire des mises en situation sur place, on va pouvoir euh se renseigner avec des photos, les parents qui vont faire des croquis, travailler un petit peu sur plan pour se représenter tous les lieux de vie et de déplacements de l'enfant, mais c'est aussi vrai à l'école que chez les grands parents, au centre de loisirs, enfin tous les lieux de vie de l'enfant vont devoir être un petit peu étudiés pour rentrer dans le recueil de données et le cahier des charges. Et même après finalement, même une fois que le choix du FR a été fait, lors des PPS qu'il y a tous les ans on réajuste par rapport à tout ce qui est organisation autour du FR à l'école, comment on fait ? Est ce qu'on laisse une aide euh du coup une alternative à la marche au sein de l'école, quelque chose au domicile, et tout ça est réajusté chaque année. Il faut qu'en fait chacun des partenaires soit ok dans la façon de fonctionner avec le FR, c'est comme si chacun signait un contrat de dire bon ba le FR il sert dans cette situation là pour telles raisons, il faut que ça ait un sens aussi bien pour l'enseignant que pour les parents, parce que le FR il peut très bien être utilisé uniquement dans la cour, on a actuellement des classes qui sont toutes petites surtout dans les petites classes avec des enfants qui sont très mobiles, comment l'enfant en maternelle s'intègre avec son FR euh au sein d'une classe qui est tout le temps en mouvement, qui change en fonction des ateliers, qui euh donc euh c'est vraiment un partenariat si on veut qu'il y ait l'adhésion que ce soit de la famille ou des autres intervenants, il faut qu'on mette des mots autour de ça et que ça ait du sens pour chacun parce que sinon ça peut vraiment être mal vécu.

***EB : Q3 : Comment vous prenez en compte l'avis de l'enfant ?***

***E1 :*** Alors il y a déjà, est ce que c'est prendre l'avis de l'enfant dans le fait d'avoir un FR ou pas ? Ou dans le fait de choisir son FR ? Parce que du moment où l'enfant il adhère au projet d'avoir un FR parce que ça lui donne une certaine autonomie au déplacement et de ne pas dépendre de l'adulte pour aller jouer avec les copains, il va être partant et à ce moment-là, euh en général le désidérata qu'il a c'est à propos de la couleur, euh d'un motif de flasques, d'un aspect plutôt esthétiques du fauteuil roulant que sur des paramètres plus techniques. Après c'est vraiment très variable en fonction de l'âge hein, et puis si c'est le premier fauteuil ou si ce n'est pas le premier fauteuil. Parce que au début les enfants ils ne vont pas avoir forcément de euh d'expérience et de désidérata par rapport à ce fauteuil et

puis plus ils vont l'utiliser plus ils vont avoir une idée précise de ce que le fauteuil va leur apporter en terme de maniabilité, en terme de commande, d'obstacles, et puis ils vont évoluer avec leur fauteuil, leurs activités va évoluer, ils vont grandir avec leur fauteuil donc du coup on est constamment en train de se réajuster en fonction du mode de vie et des envies de l'enfant et de sa famille, et le FR n'est qu'un moyen de leur donner accès à ça et pas un but en soi.

***EB : Q4 : Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?***

***E1 :*** Ça va dépendre de tout le travail en amont qu'on va devoir mettre en place nous au niveau de la relation thérapeutique avec l'enfant et la famille, parce qu'il s'agit souvent d'enfant qu'on connaît depuis longtemps et du coup cette place ça va être à nous de lui donner en fait et de veiller à ce que justement les liens restent toujours bon entre thérapeute et la famille pour qu'on soit toujours au courant des éléments importants de leur vie, qu'on ne passe à côté de rien, et du coup avoir les désidérata de l'enfant qu'il ose nous en parler, qu'il ait confiance en nous. Il y a vraiment une relation de confiance entre l'enfant et le thérapeute qui fait que il peut rester près d'une heure rien qu'avec nous en relation duelle pendant les séances de rééducation qui fait que quand on aborde la question du FR c'est un élément de la PEC en ergo et ça se fait vraiment naturellement.

***EB : Quelle est la place du revendeur médical à ce moment de la PEC ?***

***E1 :*** Moi je dirai que le revendeur médical il intervient plutôt une fois que le cahier des charges est établi. Et euh, il va pouvoir nous apporter des éléments supplémentaires sur les dernières évolutions des FR qu'on aura pas eu forcément écho par les derniers salons ou les fabricants eux-mêmes, euh ça va plutôt être un travail déjà en duo pour mettre en rapport ce qu'il y a dans le cahier des charges et ce qu'il y a sur le marché, puisque si le revendeur connaît bien ses produits il peut être force de proposition aussi, ce n'est pas quelqu'un qui va juste exécuter ce qu'il nous demande, il y a des revendeurs qui peuvent avoir des solutions intelligentes à proposer quoi. C'est vraiment un dialogue autour de l'enfant, une fois qu'on aura bien fait le travail avec la famille. Après moi je trouve que c'est intéressant de faire le travail à 2 et d'intégrer la famille plutôt dans un deuxième temps une fois qu'on a débroussaillé ensemble pour qu'on puisse accorder nos violons sans la

présence de la famille parce que si elle sent que l'ergo a envie d'un truc et que le revendeur a autre chose à proposer c'est pas le moment d'avoir l'air de ne pas maîtriser la situation. Il faut vraiment que la famille se sente en confiance et qu'elle sente que les intervenants qui vont faire ce projet là avec eux ils ont vraiment entendu leurs attentes et qu'on va travailler ensemble d'un commun accord pour arriver à satisfaire leurs besoins. Et du coup on va intégrer le revendeur sur les essais en fait, voilà du coup on va sélectionner quelques FR avec la famille en fonction des avantages et des inconvénients de chaque FR et c'est vraiment eux qui vont permettre à l'enfant de prendre en main le FR car en général en centre on n'a pas les derniers FR qui vont être à la vente, donc du coup, euh il faut vraiment que l'enfant essaye le FR qu'il va être susceptible d'avoir. Après c'est jamais le premier FR en fait car il peut être passé par un période de location, un fauteuil du centre, donc du coup c'est vraiment une transition qui se fait progressivement et en douceur puisque on ne donne pas un FR comme ça du jour au lendemain à un enfant pour faire des essais. Donc là l'idéal est de pouvoir faire des essais de FR à domicile avec le fauteuil prêté par le revendeur, même si l'apprentissage (surtout d'un électrique) peut avoir été fait au préalable au centre avec un fauteuil qui pourrait correspondre à l'apprentissage de l'enfant.

***EB : Q5 : Comment travailler vous avec les familles dans le cadre du choix du FR ?***

***E1 :*** La famille faut beaucoup la faire parler et faut beaucoup l'écouter en fait parce qu'en fonction de l'état d'esprit au moment où le fauteuil va devenir une question importante dans la PEC de l'enfant euh on peut avoir des relations qui s'altèrent avec les familles qui sont encore dans le déni ou le refus des aides techniques, parce que ça fait peur, ça peut renvoyer au deuil de la marche, au deuil de l'enfant idéalisé, ce sont des moments qui peuvent être assez douloureux et assez pénibles à évoquer avec les familles donc euh il faut laisser la place à leur ressenti et pas parler uniquement technique en fait parce que ça peut être là qu'on peut avoir des liens qui se coupent.

***EB : Est-ce que vous adaptez votre langage professionnel à la famille ?***

***E1 :*** Euh, de toute façon en ergo tu es toujours un peu pragmatique donc que ce soit pour le FR ou autre. Au niveau technique tu vas les initier, si s'est pas eux qui ont déjà été chercher des infos de leur côté avec l'ordi notamment, ou auprès d'autres familles qu'ils

peuvent connaître. Tu vas les initier au vocabulaire technique pour qu'on puisse vraiment tous parler de la même chose : c'est quoi un châssis pliant, c'est quoi un châssis fixe, une potence, c'est quoi un accoudoir, un accoudoir relevable, un accoudoir escamotable. Y a un certain vocabulaire technique qu'il faut qu'ils s'approprient pour être sûr qu'on parle de la même chose et euh voilà. Après euh, ce n'est pas, c'est juste un jargon technique, après le reste c'est vraiment des choses très pragmatiques donc euh moi je ne les sens pas perdu quand on commence à parler FR.

***EB : Est-ce qu'il existe des formations que les ergo peuvent suivre pour améliorer le choix du FR ?***

***E1 :*** Alors il y a beaucoup de formation en ce qui concerne le positionnement, après moi j'ai envie de dire que les formations aux relations d'aides elles aident énormément dans la communication avec les familles dans ces moments-là. Il y a aussi les analyses de pratique qui font que euh, revenir sur une situation. Parce que le choix du FR ne se fait pas du jour au lendemain et le handicap ne leur est pas tombé sur la tête du jour au lendemain non, donc ce sont des familles qui ont cheminées, des familles qui vivent au quotidien avec cette situation et qui évolue aussi en fonction des différentes étapes qui se présentent dans la vie de l'enfant, entrée à l'école, la relation avec la fratrie et euh ça on pourrait en parler pendant des heures hein. Du coup les parents se sont projetés, quand on est parent forcément on se projette à court terme, à moyen terme, à long terme. « Ça va être quoi sa vie d'adulte à mon enfant, euh qu'est qu'il faut que je fasse pour qu'il puisse accéder à ça, ça et ça ? ». Les parents ils gambagent énormément. Donc il faut avoir un peu accès à ce qui les turlupines sur l'oreiller pour savoir si euh, s'ils ont des fantasmes qui sont en rapport avec le handicap de l'enfant, est ce que leur imaginaire est en rapport avec notre imaginaire, de la façon dont on projette l'enfant aussi, et si on est sur la même longueur d'onde. Et du coup les analyses de pratique, elles permettent aussi de dire est ce que c'est le moment ou pas de proposer un FR à l'enfant, et euh, on peut proposer des FR au bout d'un an, deux ans, il n'y a pas forcément urgence et c'est un cheminement plus qu'un moyen de prise en charge en ergo. C'est quelque chose qui va s'intégrer dans leur vie petit à petit, qui va devenir plus ou moins une évidence, pas forcément pour tout le monde, donc c'est un parcours, c'est une évolution, il faut qu'on s'intègre dans l'évolution de l'enfant, de la famille, et qu'on arrive au bon moment pour que ça se passe bien.

***EB : Comment dans cette évolution intervient l'équipe ?***

**E1 :** Euh on peut beaucoup s'appuyer sur les psychologues je trouve, parce que ce sont elles aussi qui vont nous aider à décider si on passe le cap, si on met les pieds dans le plat, si on attend un peu, et puis ce sont des choses qui doivent se discuter en équipe pluridisciplinaire donc euh, le médecin il peut aussi relayer lors des consultations ses perspectives à lui. Le kiné il va aussi donner son avis par rapport aux besoins orthopédiques de l'enfant. On a déjà toute une partie d'informations pour notre recueil de données au niveau de l'enfant lui-même et de son cahier des charges à lui, qu'est-ce qu'il a besoin comme maintien, est-ce qu'il a besoin d'un gros maintien au niveau du tronc, est-ce qu'il est en train de partir en scoliose ou pas, donc c'est vraiment tous les autres thérapeutes et les médecins qui vont nous dire moi j'ai besoin de ça, ça et ça. Il faut que ton fauteuil lui maintienne le rachis, est-ce qu'il a une bascule du bassin qu'il faut maîtriser, il a un flexum de hanche irréductible donc ça il faut qu'il puisse faire avec. Il a besoin d'être verticalisé par contre c'est compliqué qu'il le soit sur un standing, une verticalisation au fauteuil ça peut être important. Est-ce qu'au niveau cognitif il a les capacités de pouvoir diriger son fauteuil roulant seul. Donc voilà nous on est en charge de faire le choix du FR avec la famille, mais toutes les infos qu'on glane, on les glane aussi bien de la part de l'équipe que de la part de la famille pour tout ce qui est des habitudes de vie et de l'environnement

***EB : Q6 : Quels sont les outils et moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?***

***Est-ce qu'il y a une charte ou un règlement intérieur dans le service ou dans l'hôpital ?***

***Est-ce que votre PEC s'appuie dessus ?***

**E1 :** Le règlement intérieur va donner un cadre hyper large et en même temps très rigide donc ce n'est pas tellement quelque chose qui va faciliter la relation, parce que c'est purement administratif, moi je le ressens comme ça. Exemple : les visites se font entre 14 et 19h, les séances se font en dehors de la présence des parents, et bien non justement nous en ergo on veut la présence des parents pour pouvoir faire la guidance parentale et qu'on veut pouvoir leur transmettre les choses au fur et à mesure, donc aussi bien ça fait longtemps que je ne l'ai pas lu le règlement intérieur mais je n'ai pas envie de m'en servir car il serait plus un frein que quelque chose qui va faciliter une relation vraiment naturelle

et spontanée avec la famille, je pense que pour avoir une relation de confiance, il faut avoir vraiment beaucoup de spontanéité pour euh que les gens en retour ne se sentent pas fermés dans des questions très directives, on veut s'immiscer dans leurs habitudes de vie et pour ça il faut qu'ils puissent être à l'aise. C'est vraiment le fait de se voir et de se revoir, de pouvoir être accueilli au sein de leur logement, de faire des mises en situation concrète dans leur rue, dans leur village, avec leur voisin, qui fait qu'on va avoir un maximum d'informations qui fait qu'on va avoir une relation intéressante avec eux.

***EB : Est-ce que vous transmettez des documents à la famille concernant le choix du FR ou tout se fait par communication orale ?***

***E1 :*** Non, euh en général on va essayer de tout tracer pour que chacun ait la même information et qu'on soit assez systématique parce que justement il y a tellement d'éléments importants à prendre en compte, autant au niveau de l'enfant lui-même qu'au niveau de son entourage, donc il faut vraiment tracer ça et puis euh après le choix du FR quand ils sont chers il va falloir les argumenter auprès de la MDPH, des fonds sociaux etc. Donc euh il faut vraiment qu'on justifie le pourquoi du comment. Si y a bien quelque chose qui est tracé c'est bien le choix du FR. Ce qui a été utilisé, essayé comme fauteuil, les raisons pour lesquelles finalement ce n'était pas adapté aux besoins de l'enfant, tout préciser pour justifier voilà pourquoi on est arrivé à ce fauteuil là et pas un autre. Et surtout pourquoi ce fauteuil-là a été rayé de la liste, parce que même en dehors des financements, si y a un regret par rapport au choix de fauteuil, ça permet de prendre du recul et de se dire oui mais ce fauteuil-là à l'époque on ne le voulait pas parce que ça et ça. Après si les choses elles évoluent dans le temps et si la situation éliminatoire d'un fauteuil n'est plus présente et bien ça permet aussi de voir au moment de l'évolution de l'enfant, est-ce qu'on a toujours les mêmes conditions de vie, est-ce que les fauteuils qui ne pouvaient pas convenir à l'époque peuvent convenir aujourd'hui, donc euh il y a beaucoup d'éléments à conserver et à transmettre car ce sont des choses qui se font dans un temps assez long, donc si on parle du premier essai de FR jusqu'à l'obtention du fauteuil après les demandes à la MDPH il peut se passer un an, donc il faut qu'on ait de la mémoire.

Tous ces documents sont stockés dans le dossier papier et fournis à la famille. Et la famille est détenteur de chaque document qu'on édite en fait.

Transparence au maximum pour pouvoir être dans une bonne relation, il faut le faire avec eux. Les familles elles vont avoir été chercher sur internet, elles vont avoir été voir des revendeurs elles-mêmes, elles ont discuté avec d'autres parents. Elles ont déjà des idées précises sur ce qu'elles veulent des fois, donc ça peut être vraiment très différent entre la famille qui ne veut absolument pas de fauteuil roulant donc il va falloir leur montrer qu'il peut avoir un intérêt pour eux, qu'il peut apporter de nouvelles perspectives et que ce n'est pas forcément un inconvénient d'avoir un fauteuil roulant ou une pouture, voilà, ces personnes-là il faut les faire évoluer. Et il y a ceux qui savent déjà ce qu'ils veulent, pourquoi et comment, et là il faut vraiment rediscuter avec eux de la démarche qu'ils ont eue pour décider qu'ils voulaient tel ou tel type de chose pour voir si leur choix est fondé, le conforter ou leur donner d'autres ouvertures sur du matériel auquel ils n'auraient pas forcément eu accès ou auquel ils n'auraient pas pensés. Ça peut être vraiment différent et c'est à nous de nous réajuster toujours en fonction de la posture dans laquelle les familles arrivent.

***EB : Et les revendeurs, pouvez-vous m'en parler un peu ? :***

***E1 :*** C'est eux qui choisissent leur revendeur, est ce qu'ils en connaissent un, est ce qu'ils ont une personne de confiance avec qui ils travaillent et nous on va aller solliciter cette personne là pour travailler avec eux. Moi j'aime bien leur proposer de se renseigner et d'aller rencontrer différentes personnes pour le choix du revendeur. Parce qu'après une fois qu'on commence à faire des mises en situation, il faut vraiment qu'ils aient confiance aussi en la personne qui leur prête le matériel, qui va leur faire le service après-vente, qu'ils soient réactifs, et pas que ce soit nous qui leur mettons quelqu'un dans les bras, car si derrière, la relation dans le SAV ne se passe pas bien et tout euh il faut vraiment que ça soit quelqu'un qui soit choisi par la famille. Et puis même, on n'a pas le droit nous de téléphoner à un revendeur pour faire le choix. Après sur des fauteuils compliqués il ne va pas y en avoir 50. Il faut qu'ils se fassent leur propre idée de la personne et du lieu où il se situe avant de s'engager dans un processus compliqué où après il ne vont pas être à l'aise pour s'en défaire. Il faut vraiment qu'ils se sentent complètement libre du revendeur et avant et après. Ils ne sont pas mariés avec, c'est eux qui sont clients et ils peuvent avoir des démarches de client, même avec nous. Ce n'est pas tellement dans la mentalité hospitalière, mais ils ont le droit de claquer la porte et d'aller voir ailleurs. Ce n'est pas forcément une mauvaise chose, et ils ont le droit de revenir et d'avoir changé d'avis.

## **Annexe IX : Retranscription de l'entretien n°2**

Ergothérapeute 2

***EB : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?***

**E2 :** Je suis ergothérapeute depuis juin 2003, de l'institut de formation de Nancy, j'ai commencé en fait de juillet 2003 à juillet 2007 dans un centre de rééducation pour adultes dans les Vosges près d'Epinal et ensuite j'ai commencé ici en août 2007 à l'IEM dans la rééducation et la réadaptation d'enfants qui ont de 6 à 19 ans. J'ai fait un petit peu tous les âges quand j'ai commencé ici, donc dans la population des enfants il y a on va dire un tiers d'enfant atteint de paralysie cérébrale, un tiers d'enfant qui ont des pathologies myopathiques et un tiers des pathologies génétiques plus ou moins orphelines et avec plus ou moins de dégradation.

***EB : Q1 : Comment prenez-vous en compte l'histoire de l'enfant dans le choix du fauteuil ?***

**E2 :** Déjà de savoir si l'enfant a déjà eu un fauteuil ou pas. Il y a beaucoup d'enfants qui arrivent ici qui n'ont aucun équipement ou qui sont avec des poussettes familiales, ou des fois ils sont partis sur des poussettes adaptées au handicap et du coup c'est avec les familles qu'on travaille sur l'intérêt d'avoir un FR manuel. Des jeunes qui peuvent gagner en indépendance sur les déplacements, donc ça ça arrive assez souvent, quand tu as des jeunes qui ne viennent pas de structures, des jeunes qui étaient en crèche par exemple. Sinon s'ils viennent des SESSAD se sont eux qui ont déjà mis en place le FRM. On a quand même un tiers des jeunes qui arrivent et qui n'a pas d'équipement du tout, ou à une poussette et là dès qu'ils arrivent on leur explique l'importance de la station assise, on travaille en partenariat avec des appareilleurs pour ce qui est corset siège, assises personnalisées, pour qu'ils soient vraiment bien posturés pour éviter les déformations au niveau musculo-squelettique et puis une bonne installation pour pouvoir bien travailler et bien se concentrer et aussi pour pouvoir bien propulser le fauteuil. Généralement quand les jeunes arrivent et qu'ils n'ont rien du tout on part en premier lieu sur la station assise et sur la mise en place d'un fauteuil roulant manuel.

***EB : Est-ce que le handicap est abordé avec la famille ?***

**E2 :** Il y a des familles qui viennent du milieu ordinaire et qui ont des informations sur la pathologie de leur enfant mais qui ne savent pas comment ça va évoluer. Quand ils arrivent ici ils voient quand même d'autres enfants d'âge plus grand donc ça les oblige à se projeter et à se poser des questions, donc souvent on est amené en effet à répondre à leurs questions et puis à les aider à se projeter dans l'avenir même si on ne sait jamais vraiment ce qui va se passer dans l'évolution avec exactitude.

**EB : Comment les troubles associés ou incapacités de l'enfant sont pris en compte dans le choix ?**

**E2 :** Nous on prend vraiment le temps de faire des essais avec la famille, si on peut on essaie de faire venir le médecin pendant les essais pour qu'il donne son avis. Et oui on fait en fonction des troubles associés, si le jeune a une grosse dyspraxie et qu'il est vraiment en difficulté pour propulser son fauteuil ou qu'il a un manque d'amplitude, on va essayer de trouver d'autres solutions. On va faire pleins d'essais pour trouver la meilleure solution. Donc on a des revendeurs qui vont nous apporter les fauteuils. Si il faut qu'on fasse des essais de 5 ou 6 fauteuils différents on le fera pour trouver le bon.

**EB : Est-ce que avant le choix du fauteuil vous faites des évaluations ? Comment les capacités de l'enfant sont évaluées ?**

**E2 :** Alors du coup ici on n'a pas mis en place d'évaluation type pour la mise en place du FRM, c'est vraiment dans les séances d'ergothérapie que ça va se faire. On a deux temps : les temps d'appareillage et les séances d'ergothérapie. Et dans les séances d'ergo, on a des bilans pour tester au niveau cognitif, au niveau des capacités temporo-spatiale, l'orientation.

C'est beaucoup d'observation pour l'utilisation du FR.

**EB : Q2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent orienter le choix ?**

**E2 :** Ce qu'il y a de sûr c'est que quand il y a un choix de FR, on fait quoi qu'il arrive un essai dans le véhicule et à domicile, donc dans l'IEM, dans le véhicule et au domicile. En fait on a des trames d'essais des fauteuils et on s'est obligé quand même à bien essayer dans chacun de ces contextes là pour voir avec la famille, le déchargement du fauteuil, est ce

que la voiture est adaptée, est ce qu'il va falloir faire un changement de voiture ? Et puis l'essai à domicile qui va permettre de voir justement s'il passe partout, s'il y a des obstacles.

**EB : Est-ce que du coup vous avez des modalités ou une trame à suivre pendant les VAD ?**

**E2 :** On a une trame pour l'argumentaire qu'on va faire auprès de la MDA (maison de l'autonomie) pour le financement des équipements nécessaires pour l'achat du FR ou autre, mais on n'a pas de trame de VAD, alors des fois on se sert de celle-là. Par contre on fait systématiquement un compte rendu avec des photos. Souvent on profite de l'essai d'un matériel pour aller à domicile essayer ce matériel là en l'occurrence ici le fauteuil. Et souvent à domicile et bien y a d'autres sujets qui sont abordés parce que lorsqu'on est à domicile on voit les autres difficultés qu'il peut y avoir que ce soit le passage aux toilettes, la salle de bain, le lit, les repas, suivant les situations les plus en besoin.

**EB : Comment vous prenez en compte l'environnement social de l'enfant ?**

**E2 :** Généralement on connaît l'histoire de la famille, on sait de quelles origines il est, de quelle culture et on respecte leur culture et leur manière de fonctionner. Nous on est là pour leur apporter des conseils et des aides, s'ils en ont envie, on fait que proposer, on n'impose rien, et c'est toujours eux qui nous disent s'ils sont intéressés ou pas, peut-être en fonction de leur réponse aussi.

**EB : Et par rapport au milieu scolaire ?**

**E2 :** Ici il y a bien longtemps ça arrivait que quelques-uns de nos jeunes soient scolarisés en milieu ordinaire sur des temps partiels. Mais là actuellement, les jeunes qu'on a aujourd'hui sont vraiment des jeunes qui ne peuvent pas suivre le rythme scolaire ordinaire, du coup ils sont par classe de 6 -10 grand maximum avec un enseignant spécialisé, adapté à leur rythme.

Quand je suis arrivée, il y avait 3-4 jeunes qui étaient scolarisés en primaire, collège et lycée. Et donc on allait dans les écoles, moi en tant qu'ergo pour vérifier l'accès à la classe, l'installation du bureau et la cour de récréation et les toilettes.

**EB : Comment vous évaluez les habitudes de vies de l'enfant ?**

**E2 :** On n'a pas d'outils d'évaluation. On interroge l'enfant et sa famille, on a un bilan d'indépendance, qui reprend un petit peu les items du MIF MOME, mais la cotation n'est pas chiffrée : c'est possible ou impossible. Et puis l'intermédiaire avec compensation et on précise après en commentaires les compensations si c'est du temps, avec une aide technique, matériel ou humaine.

**EB :** *Est-ce que certains enfants utilisent déjà des aides à la marche autre que les poussettes ?*

**E2 :** Oui, ici il y a beaucoup d'enfants qui ont des déambulateurs postérieurs et qui ont justement une paralysie cérébrale. Euh, déambulateur antérieur pas trop. Alors ils utilisent aussi des flèches (en fait les jeunes sont assis sur une sorte d'assise de vélo à la hauteur qui leur permette de pousser sur les pieds et après ils ont un guidon pour se tenir et y a des roulettes à l'avant et à l'arrière.). Ça leur permet de ne pas être toute la journée dans leur fauteuil et de pouvoir utiliser la force de leurs membres inférieurs pour se déplacer. Soit ils font ça sur les temps de kiné, les temps de récré ou les temps de sport. Après ils font du vélo aussi, on a des tricycles.

**EB : Q3 :** *Comment l'avis de l'enfant est pris en compte ?*

**E2 :** Souvent on tient compte de plus en plus de l'aspect financier, avant pas trop, parce que à une époque la MDA finançait assez bien les projets mais aujourd'hui on a de plus en plus de familles avec peu de revenu voir pas du tout. Je ne sais pas le pourcentage, on a de plus en plus de famille où les deux parents ne travaillent pas, ils sont à la CMU, n'ont pas de mutuelle, donc euh vraiment systématiquement pour la plupart des dossiers si ce sont des pathologies qui nécessitent un matériel spécifique et coûteux, et bien il y a la part de la sécurité sociale et puis on monte de dossier MDA. Et de plus, on se rend compte que les dossiers traînent plus longtemps parce la MDA ne finance plus trop et pour les familles c'est très compliqué de financer. Donc euh c'est tout récent mais la dans ces mois derniers, on commence à se dire qu'il faut prendre en compte lors de l'essai de matériel, le budget. On l'a toujours fait et on le fait toujours. Si on sait qu'une famille ne peut vraiment pas financer, on va faire des essais sur des gammes de prix entrée de gamme, remboursement sécu et un tout petit peu au-dessus. Quand on sait qu'il y a une famille qui a créé une association, qu'il va y avoir du budget, on peut partir sur des essais de modèles un peu plus chers mais

c'est vrai qu'au niveau social c'est beaucoup les revenus de la famille. Alors on travaille en partenariat avec une assistante sociale, on travaille avec elle sur des dossiers MDA, sur des recours auprès de la sécurité sociale, et c'est elle qui fait les liens avec la PCH.

***EB : Par rapport à l'enfant est ce que lui il donne son avis sur le choix du fauteuil ?***

***E2 :*** Oui, oui ! Mais bon tout dépend des parents, il y en a qui laisse toujours leur enfant avoir le dernier mot, souvent en tout cas pour le choix de la couleur, les petites options sympa, c'est souvent les enfants qui choisissent. Après les parents, c'est eux qui choisissent pour les options importantes, c'est eux qui vont devoir payer. Après, il y a des familles qui veulent tout choisir sans l'enfant, c'est rare mais les enfants sont toujours présents lors des essais et peuvent donner leur avis.

***EB : Est-ce que les enfants sont conscients de leurs difficultés au moment où ils choisissent le FR ?***

***E2 :*** C'est vrai que tout dépend à quel âge on leur fait essayer. Ceux qui ont moins de dix ans, c'est quand même les parents qui choisissent le FR et eux ne sont pas vraiment conscient de quel modèle de fauteuil est mieux pour eux. Après, quand on est avec des ados, il y en a pas mal qui choisissent leur fauteuil, la du coup, ils sont très impliqués, ils en ont eu d'autres avant. Tout dépend si c'est un premier fauteuil ou un deuxième ou troisième, le choix sera totalement différent. Si c'est un premier fauteuil, bon ba les parents décident souvent et puis quand ils grandissent qu'ils sont ados, ils ont plus d'avis et ils ont eu déjà plusieurs modèles de fauteuil auparavant et ils savent ce qui est bien ou pas bien, les modèles, les marques qui vont bien ou pas bien, les options qui vont bien ou pas bien.

***EB : Donc là ils sont capables de dire leurs besoins et leur envie ?***

***E2 :*** Oui ils disent bien ce qu'ils veulent, ils expliquent leur envies. A partir de l'adolescence, ils sont bien impliqués. Après, tout dépend aussi la parole, leurs capacités de communication, euh leur capacité intellectuelle aussi. On a des jeunes qui ont des grosses difficultés de communication, qui disent que quelques mots et oui et non, et ce n'est pas toujours approprié, qui n'ont pas la maturité intellectuelle, dans ce cas c'est les

parents qui choisissent principalement. L'enfant même s'il a 12-13 ans, n'est pas en capacité de choisir.

***EB : Q4 : Comment l'enfant participe-t-il à sa PEC et comment accepte-t-il la présence de l'autre ?***

***E2 :*** Ça dépend vraiment du caractère de l'enfant, on a des enfants qui sont super participant, qui posent pleins de questions, sont super content quand ils voient le revendeur arriver parce que c'est comme un copain et il y a une bonne entente et puis y en a d'autres pour qui les temps d'appareillage ça les saoulent et puis plus vite c'est fait mieux c'est, donc euh ils veulent que ça dure le plus rapidement possible parce qu'ils voudraient être ailleurs. Ça dépend vraiment du caractère de l'enfant.

***EB : Est-ce que ça arrive que l'enfant ne soit pas favorable à l'utilisation d'aides techniques ?***

***E2 :*** Ça arrive mais globalement, le fait d'avoir un FRM, les enfants et non les parents qui eux sont retissant, les enfants se rendent bien vite compte de l'intérêt que ça peut avoir pour eux et de l'atout que ça leur apporte pour pouvoir se déplacer. Eux ils sont plutôt moteurs au niveau motivation pour avoir le fauteuil. Après pour les parents l'image du fauteuil est difficile par rapport à l'extérieur. L'enfant lui, va voir le côté pratique, ça lui permet de se déplacer donc il va s'y habituer.

***EB : Est-ce que l'entourage a un rôle dans la prise en charge autre que les parents ?***

***E2 :*** On ne voit pas souvent les frères et sœurs et les grands parents, mais de temps en temps pour quelques familles. Mais euh généralement les frères et sœurs quand ils viennent sur les temps d'appareillage ne donnent pas leur avis. Les grands-parents s'il y en a qui donnent leur avis, mais je ne saurais pas évaluer. On ne se rend pas assez compte. Ça doit se passer à domicile, mais là nous on ne le voit pas.

***EB : Q5 : Comment travaillez-vous avec les familles dans le cadre du choix du fauteuil roulant ?***

***E2 :*** Nous on a un protocole qui est complètement établi sur le choix, que ce soit pour un matériel et donc là spécifiquement pour le fauteuil roulant. Donc en fait, on commence déjà d'une part remplir un document, à noter la date de la première demande,

l'objectif de la demande, si c'est euh les parents, l'enfant, le médecin lors d'une consultation, euh ou les rééducateurs : kiné, ergo ou l'enseignant. On a une feuille qui s'appelle l'avant-projet, on note donc la date, la personne qui demande et puis qu'est ce qui est demandé et dans quel objectif. Dès le début, on délimite ça, donc suivant qui a demandé on fait un point avec la famille pour pouvoir s'orienter. On leur explique les différents revendeurs qu'il y a sur la région pour qu'ils puissent choisir par eux-mêmes vers quel revendeur ils veulent se tourner pour faire les essais. Après sur le document de l'avant-projet on note le nom du revendeur et de la société. Et ensuite et bien, sur ce document d'avant-projet on a aussi en fait euh la liste pour la famille, le cahier des charges en fait pour le fauteuil roulant, ce qui est important pour la famille. Le cahier des charges vraiment important au vue du médecin et des rééducateurs qui vont suivre le choix du fauteuil. Ça c'est la feuille d'avant-projet. On le fait signer pour que tout le monde soit euh investi dans le projet. Ça permet si jamais on s'arrêtait là, que la famille décidait que l'enfant n'est pas prêt pour avoir un fauteuil et bien on le met quand même dans le dossier unique de l'utilisateur et ça fait marque, on a essayé à telle date, on a eu l'idée de se lancer sur le fauteuil roulant et on note pourquoi ça s'est arrêté. Voilà pour laisser une trace. Et ensuite, si tout le monde est partant et bien on fait venir le revendeur avec la famille et les rééducateurs en temps d'appareillage, qui sont une après-midi par semaine. Et donc on fait le point tous ensemble de ce qui serait bien comme fauteuil, et là le revendeur, généralement il nous dit, soit il a des brochures, soit on regarde sur internet, Et bien là je pourrais vous proposer d'essayer... nous on veut qu'il y ait au moins trois essais de fauteuils différents qui correspondent le plus possible au critère du cahier des charges de la famille et des rééducateurs. Et euh, bon généralement le cahier des charges se complète bien. La famille voit des éléments que nous on aurait peut-être pas pensé pour le quotidien. Nous on met des éléments qui sont plus en lien avec l'installation, euh, une bonne installation, et puis euh suite à ça ba on lance les essais. On fait différents essais, on essaye d'avoir le fauteuil une semaine pour qu'il soit essayé avec les rééducateurs pendant les séances, le soir avec la famille et un weekend, on fait l'essai sur une semaine et un weekend. Et qu'ils puissent l'avoir mis dans le véhicule pour aller au domicile, et que nous en tant qu'ergothérapeute on puisse aller voir à domicile comment ça se passe avec le fauteuil. Passer les portes, si y a des marches, des choses comme ça. Et puis ensuite quand on a fini tous les essais on fait un rendez-vous avec le revendeur et puis on choisit le modèle. Après ça peut durer plus longtemps si on n'arrive

pas à se mettre d'accord si on veut refaire des essais, car on n'arrive pas toujours à avoir le fauteuil précisément avec les bonnes options et tout ça donc euh des fois on refait des essais de validation. Et puis soit le fauteuil il est au prix du remboursement sécu, ou mutuelle et là on peut faire une demande rapidement, et soit il y a un gros dépassement et le revendeur fait un devis, et suivant ce qu'il y a noté dans le devis on fait un dossier MDA. Donc l'ergothérapeute fait un argumentaire, on met la famille en lien avec l'assistante sociale et on monte un dossier MDA et on monte une demande d'aide au financement PCH, si la PCH ne suffit pas et qu'il y a un gros dépassement alors l'assistante sociale fait une demande de fond de compensation. Et à la toute fin, la livraison, quand on a pu commander, la livraison où l'équipe rééducative avec les médecins et la famille valide la conformité du produit livré par rapport à la commande, et donc ba on voit, ça peut arriver, ça arrive qu'on mette des réserves par rapport à la livraison et on les notes sur notre document de fin de parcours du choix du fauteuil. Tout ça est mis dans le dossier de l'utilisateur, la feuille d'avant-projet avec le cahier des charges, elle est signée par tous les protagonistes, les médecins, le revendeur, l'équipe et la famille, c'est vrai qu'on ne fait pas signer les enfants, mais bon on considère que jusqu'à 18 ans, c'est les parents qui prennent les décisions et au niveau financier aussi.

***EB : Q6 : du coup quel est l'outil de liaison mis en place avec la famille ?***

***E2 :*** Alors il y a ces feuilles et en fait sinon l'outil de communication avec la famille, les enfants ont tous un grand cahier rouge, qui s'appelle le cahier de liaison et on communique avec les familles par ce biais-là. Et sinon il y a des familles aussi maintenant depuis quelques années qui marchent bien par mail.

C'est vrai que depuis qu'internet marche bien, les familles avec qui on est en lien par mail c'est très rapide, et sinon on fait par téléphone, par le cahier de liaison.

***EB : je reviens sur le cahier des charges, il est rédigé avec toute l'équipe pluridisciplinaire ?***

***E2 :*** Non, non, non, c'est en fait pour chaque jeune qui vient ici, il a un enseignant, un éducateur, un agent de soin, kiné, ergo, ortho, voilà en gros, euh et donc euh non non c'est que les kiné ergo qui suivent l'appareillage et le choix du FR avec le médecin.

***EB : et est-ce que vous demandez l'avis aux autres membres de l'équipe ?***

**E2 :** Oui, alors quand c'est compliqué, une fois par semaine, l'équipe kiné, ergo, ortho, entre corps de métier on se réunit. Quand on a des dossiers compliqués on en discute entre nous.

Ça arrive qu'on en discute aussi avec toute l'équipe parce qu'une fois par semaine on a des réunions avec tous les corps de métiers autour du même groupe de jeunes. Et quand on a des questionnements on en fait part à toute l'équipe pour qu'elle donne leur avis, si on a fait un essai de fauteuil et du coup ba c'est des éduc, des agents de soins, des enseignants qui au quotidien vont plus voir les trucs qui ne vont pas au niveau du fauteuil et ils vont nous en faire part. Mais la part fauteuil roulant est vraiment plus laissée au kiné et à l'ergo car l'appareillage est qu'une partie de tout ce que la prise en charge englobe pour chaque enfant.

**EB :** *Est-ce que ici il y a une charte ou un RI signé par les parents quand l'enfant est pris en charge et est ce qu'il influence la PEC ?*

**E2 :** Ils ont signé en tout cas le RI mais sinon ce qu'ils signent c'est pour chaque jeune, un projet personnalisé est signé pour une année, donc en fait, on fait la synthèse pour tous les corps de métiers après avoir fait un entretien avec la famille tous les ans, euh on fait en fait une synthèse de tous les corps de métier pour dire nos objectifs pour l'année suivante, pour leur dire pour nous comment ça s'est passé, voir si faut tenir compte de la fatigue de l'enfant, des problèmes de comportement, et du coup on essaye de faire un projet global du jeune décidé en équipe avec euh... la direction et on le propose à la famille, et il y a aussi des objectifs pour chaque corps de métier proposé à la famille. Pour chaque jeune il y a un garant du projet personnalisé, c'est un professionnel de l'équipe. Et du coup, le garant tout au long de l'année vérifie qu'on est bien dans le suivi du projet du jeune.

**EB :** *L'acceptation du fauteuil roulant comment ça se passe ?*

**E2 :** Et bien en fait, oui il y a des familles qui mettent un an ou deux ans, pour accepter le fauteuil, alors ce sont des jeunes qui marche avec difficultés, avec une aide à la marche qui ne libèrent pas les mains, et en fait, il y a le côté orthopédique, où le médecin MPR explique à la famille de manière claire et précise ce que ça peut engendrer de conserver la marche, s'il y a une mauvaise marche ça peut abîmer les articulations. C'est important de privilégier la marche pour les longs trajets, et que les plus longs trajets dans

la journée soient effectués en fauteuil. Mais tant que les familles ne sont pas prêtes on ne les forcera jamais. On attend qu'elles soient prêtes.

On essaie un maximum de les faire venir aux rendez-vous pour que même s'ils ne veulent pas que leur enfant s'assoit sur le fauteuil, leur montrer. Et puis on les relance régulièrement, mais euh souvent ce qui se passe, c'est qu'il y a des chutes, c'est souvent les chutes qui vont faire qu'on va alerter la famille. C'est vrai que le fauteuil renvoie une image différente pour les familles. Ça peut être long l'acceptation.

A l'adolescence, on part aussi sur le fait de passer du fauteuil roulant manuel à l'électrique. Parce qu'en fait, généralement pour ceux qui ont une paralysie cérébrale, il y en a pour qui on part directement sur le fauteuil roulant électrique, et du coup avant l'achat du FRE, il y a beaucoup d'entraînement à l'utilisation. Déjà trouver le bon joystick, parce que souvent des jeunes qui sont avec des systèmes assez complexes avec des systèmes de flèches sur un écran et le jeune déplace son fauteuil par contacteur. Donc euh ça c'est beaucoup d'entraînement pendant un an, un an et demi, avec un prêt de matériel des sociétés pour pouvoir vraiment valider si le jeune est en capacité de gérer sa conduite dans un environnement où il y a d'autres enfants et des gens autour d'eux. Effectuer ses déplacements en sécurité. Que le jeune puisse arrêter son fauteuil au moment où il faut l'arrêter. Il y a des gros gros entraînement pendant un an ou deux des fois. Et pour le manuel, c'est pareil car si le jeune a une dyspraxie, il y a un entraînement pour pousser le fauteuil de manière sécuritaire. Et c'est vrai qu'il y a des jeunes qui ont pendant des années, toute leur enfance un FRM et le temps qu'on passe à l'âge de 12, 13, 14 ans, on commence à orienter plus sur la vie en société, devoir se déplacer en ville, savoir aller où faire des courses, acheter du pain et des choses comme ça. Quand on va travailler sur des sorties à l'extérieur on va se rendre compte des difficultés et des limites du manuel. Des fois il y a aussi le passage psychologique et pour le jeune et pour la famille du FRM au FRE, donc parfois c'est pareil, ça peut prendre quelques années où on suggère et puis ils disent non, des fois il y a des essais et puis ça n'aboutit pas, il y a des jeunes on a fait des essais pendant 6 mois d'un modèle de fauteuil, il y avait un modèle qui correspondait mieux et qui était bien pour l'extérieur et puis finalement quand on a eu le devis et bien la famille ne se voyait pas financer, il y avait un dépassement donc ils ne pouvaient pas tout de suite. Et puis des fois ça s'arrête là et puis un an après ils veulent qu'on recommence les essais de

fauteuils. Et là tout dépend de la motivation du jeune, parce que généralement s'il est motivé les parents suivent quoi. Si le jeune n'en voit pas encore l'intérêt ou qu'il a encore un peu peur de sortir, ça va plus trainer.

### **Annexe X : Retranscription de l'entretien n° 3**

Ergothérapeute 3 :

***EB : Pouvez-vous vous présenter rapidement ?***

***E3 :*** Je suis ergothérapeute depuis 2002, je travaille principalement uniquement en pédiatrie depuis 2003 en SESSAD déficient moteur et en CEM (à mi-temps)

***EB : Q1 : Comment dans le choix du fauteuil roulant vous prenez en compte l'histoire de l'enfant ?***

***E3 :*** L'histoire c'est à dire ?

***E.B : L'histoire familiale, comment le handicap est perçu par la famille ?***

***E3 :*** Alors c'est très variable selon les situations. Euhhhhhhh ça peut être éventuellement qu'il en a pour lesquels on valorise le fait qu'il passe de la poussette au fauteuil, c'est souvent la transition, ils sont en poussette et puis il commence à avoir 3-4 ans donc on les met en fauteuil donc on essaie de valoriser ça pour dire qu'il va pouvoir se déplacer et qu'il grandit etc...Et puis des fois c'est l'inverse euhhhhh on change de fauteuil parce qu'il faut un fauteuil à bascule puisque l'état de l'enfant se dégrade, les paralysés cérébraux normalement ils se dégradent pas trop. Ils ont des maladies des fois, c'est ... Du coup on va un peu sur des œufs parce qu'il faut l'amener à faire face à ses dégradations, ça c'est plus tendu (rire) mais c'est souvent en général quelque chose, enfin on essaye que ce soit positif soit il a grandi, soit parce qu'on veut aller sur du mieux, qu'il se propulse mieux, que le fauteuil soit plus léger soit c'est dans son histoire à lui soit celle de ses parents pour aider les aidants.

***EB : Et euh comment vous évaluez les capacités de l'enfant motrices, cognitives ?***

***E3 :*** Et ben on évalue la vue déjà, après tu veux dire la capacité à se propulser ?

***EB : Toutes les capacités qui permettent l'utilisation du fauteuil roulant de manière autonome ?***

***E3 :*** Alors moi je me base sur un bilan visuel, après je fais un bilan d'amplitude articulaire, s'il peut y aller, d'amplitude active mais ça veut pas dire grand-chose, parce que euhhhhh des fois ça se développe. Euhhhh après on fait une évaluation de l'envie de se déplacer en fait pour pouvoir se propulser, et moi je fais euhhhhh, on parle de fauteuil manuel, uniquement?

***EB : Non fauteuil roulant électrique aussi***

**E3 :** Pour le fauteuil roulant électrique moi je fais ce que l'on va dire une map c'est un grand carré avec des carreaux et je repère les zones là où les préhensions sont les plus facile et les est plus aisées pour savoir où placer la commande parce que c'est souvent plus centré, surtout chez les grands paralysés cérébraux vu qu'ils ont un schéma en triple flexion, c'est souvent plus à l'intérieur et près du corps. Voilà principalement ce qu'on fait comme évaluation mais surtout on fait une évaluation des besoins de la famille, le projet global, le transport, on évalue le transport aussi parce que ça change le choix du fauteuil, est-ce qu'il fait ces transferts ou pas, est ce qu'il aura un corset-siège est-ce qu'il en aura pas.

***EB : Est-ce que parfois la fatigue et les troubles associés de l'enfant sont pris en compte dans le choix du fauteuil et comment ?***

**E3 :** Bah oui la fatigue est prise en compte dans le choix du fauteuil inclinable ou pas par exemple, souvent c'est des enfants qui sont très fatigables et qui ont besoins de s'allonger, ainsi pour limiter les transferts on prend un fauteuil à bascule. Dans un fauteuil électrique, oui je ne sais pas si on les prend en compte puisque de toute façon après on peut gérer la vitesse, ils ont souvent plus d'options de série. Je pense qu'on en tient compte lorsque l'on demande à l'enfant, après dans le choix du fauteuil en lui-même à part pour la bascule d'assise je ne vois pas vraiment ça sera plus dans le projet apprentissage.

***EB : Q2 : Comment l'environnement de l'enfant et ses habitudes de vie peuvent-ils orienter le choix du fauteuil ?***

**E3 :** Il y a l'environnement architectural, ça c'est sûr que par rapport à l'encombrement il y a des gros fauteuils confort qu'on ne peut pas mettre dans toutes les familles car c'est tout petit. Il y a les contraintes physiques des aidant, un fauteuil trop lourd pour des parents déjà fragilisés physiquement ce n'est pas évident il faut éviter, le transport, comment il va être transporté, est-ce qu'il va être plié tout ça. Et les habitudes de vie, forcément on en tient compte, après il faudra faire des compromis, le fauteuil idéal existera pas mais je pense par exemple pour des enfants qui vont souvent à l'extérieur on va mettre des options particulières, si on sait qu'il va aller dans l'eau on va mettre des protège vêtements, si c'est un hyperactif il faut un truc léger qui fonctionne bien. À l'inverse d'autres où on sait qu'ils ont tendance à se sauver et qui n'ont pas la capacité de se mettre en sécurité eux-mêmes, il faudra mettre des freins tiers personne pour les bloquer

éventuellement parce que s'ils se sauvent ça va permettre de le bloquer. Donc oui on évalue surtout quel type d'utilisation ils vont faire et quelle sécurité il faut, je pense surtout ça.

**EB : Est-ce que l'environnement social de l'enfant est pris en compte par exemple avec les frères et sœurs et les amis ?**

**E3 :** Alors pas forcément dans le choix du produit en lui-même il faut se le dire. Une fois on a un jeune homme qui a pris un fauteuil qui était fun de look parce que c'est un jeune homme qui a des copains valides, du coup il avait besoin de se valoriser au travers de ça et d'avoir un fauteuil un peu sympa. Mais sinon c'est vrai que moi dans mes critères d'ergo ça va pas forcément rentrer en compte, même si j'ai beaucoup de mal à mettre un gros confort azalea® à un enfant de 10 ans, un truc qui fait bien grand-mère, mais ça c'est moi après, euh l'environnement, les frères et sœurs ça joue sur des options de sécurités, par exemple de bascule d'assise si elles sont trop facilement accessibles et qu'ils ont des petits frères c'est un peu dangereux donc on trouve un moyen de cacher les manettes donc oui dans ce sens-là ça influence sinon c'est plus les parents qui vont personnaliser le look du fauteuil, ils vont mettre des flasques, des autocollants avec les frères et sœurs, mais ça ça appartient à la famille.

**EB : Comment prenez-vous en compte le milieu scolaire ?**

**E3 :** Ben le milieu scolaire, les contraintes architecturales, de manière générale c'est assez facile, parce que il y a soit des ascenseurs après on en tient pas vraiment compte, c'est le fauteuil qui va s'adapter au milieu scolaire, moi je suis assez peu freinée, je prends peu en compte les besoins des hauteurs de table parce que en général ça s'adapte. Moi j'essaie vraiment de faire que la conduite pour un enfant qui conduit seul soit la plus aisée possible, après les contraintes de l'école s'organisent après le choix du fauteuil, une fois que le fauteuil est là on essaie de gérer les contraintes, un fauteuil qui doit être plié pour aller à l'école, un fauteuil qui reste en bas et l'enfant monte tout seul à pied, ça on gère après.

**EB : Vous faites des visites à l'école parfois ?**

**E3 :** Oui rarement dans l'idée d'acheter un fauteuil, mais on connaît les écoles des enfants chez qui on préconise des FR en général. C'est-à-dire qu'on regarde l'accessibilité.

***EB : Est-ce que certains enfants utilisent déjà des aides à la marche ?***

**E3 :** Oui beaucoup, des déambulateurs antérieurs, postérieurs, il y en a qui marchent avec des béquilles, qui ont un fauteuil manuel, un fauteuil électrique, un vélo voilà oui y'en a beaucoup.

***EB : Q3 : Comment l'avis de l'enfant est pris en compte dans le choix?***

**E3 :** Souvent ils choisissent la couleur, la couleur du fauteuil. Nous on prend l'avis de la famille, après la famille, ça tient à elle de prendre en compte le choix de son enfant, moi je prends jamais l'avis que de l'enfant tout seul sans sa famille parce qu'il va vouloir des trucs totalement incohérents face aux besoins de la famille, très souvent les enfants quand ils font des essais disent « moi je veux le rouge » et en fait c'est juste parce qu'il est rouge, ils voient pas forcément toutes les contraintes, la légèreté, donc je laisse les parents faire, pour prendre l'avis de l'enfant, sinon c'est trop casse gueule, parce que si l'enfant veut quelque chose et que les parents ne veulent pas c'est compliqué.

***EB : Est-ce que l'enfant est conscient de ses difficultés lors du choix du fauteuil roulant ?***

**E3 :** Normalement oui, après je ne pourrai pas l'assurer à cent pour cent mais en général ils savent pourquoi ils vont avoir un fauteuil, ils savent comment ils vont utiliser c'est-à-dire, est-ce que c'est permanent, est-ce que ce n'est pas permanent, ils savent où ils vont pouvoir l'utiliser. Oui je pense qu'ils sont conscients de pourquoi ils les ont après tout petit petit je ne sais pas s'ils sont si conscients que ça mais je pense qu'ils savent oui, en tout cas en SESSAD principalement oui ils savent très bien pourquoi et c'est même eux qui cherchent.

***EB : Ils sont favorables à cette situation ?***

**E3 :** Oui beaucoup plus que les parents. Bien souvent, là j'ai plusieurs fois où les enfants qui se retrouvent en triple flexion du membre inférieur qui sont très fatigués à la marche, très fatigables, ils voient que le fauteuil ça les aide, ils vont très vite sur du deux roues, ils sont beaucoup plus mobiles, ils peuvent suivre leurs copains alors que pour les parents c'est « ba il est en fauteuil, il marchera plus jamais de sa vie! » ça fout généralement plus un coup au moral des parents qui n'en voient pas les bénéfices directs, que les enfants. Souvent, les premiers fauteuils d'enfants marchants surtout, ceux qui ont leur premier fauteuil, c'est une révélation pour eux en général, ils sont plutôt acteurs et participatifs. Ils ne sont plus à la traîne comme avant ils vont avec les copains et c'est les copains qui les

poussent, socialement en fait pour un enfant, un fauteuil c'est plutôt un facteur favorisant, ça ne met pas tant de barrière que ce que l'on pourrait croire.

***EB : Q4 : Comment il participe à sa prise en charge en général et comment il accepte la présence de l'autre ?***

***E3 :*** Et ben souvent il ne participe pas sur le choix, il essaye pendant quelques jours et après je lui demande comment il se sent dedans. Je les emmène tester des terrains accidentés, des terrains plus durs, toutes sortes de terrain, puis après ils sont là pour les choix des options, la couleur, les flasques si les parents veulent des flasques, sur les pneus et leurs couleurs, là en général c'est eux qui choisissent. Mais comment ils se positionnent par rapport au revendeur ? Je crois qu'ils le prennent comme un marchand, je ne sais pas c'est une interprétation, c'est un avis, je crois qu'ils se fient beaucoup à nous et qu'ils ont conscience que le revendeur c'est le marchand, donc ils posent des questions sur les options possibles etc... mais en général ils gardent leurs parents ou moi comme interlocuteur.

***EB : Est-ce que du coup il est capable de vous solliciter s'il a besoin, s'il a des besoins particuliers ?***

***E3 :*** Oui et aussi plus en général ils sont capables de nous solliciter, ils font part de leurs besoins. Ils font part des petits problèmes « là, la roue arrière ne marche plus donc... » donc oui oui en général ils savent qui solliciter. Et s'ils ne me voient pas parce que moi je ne vois pas les enfants chaque semaine, ils demandent à leur kiné de dire à l'ergo que « j'ai un problème avec ma roue », ouais en général ils savent. Il y en a même qui sollicitent directement les revendeurs pendant les vacances ils savent très bien où demander, comment ça fonctionne et font un lien direct. Les grands ados oui ils font tout seul même sans leurs parents.

***EB : Par rapport au lieu de vie est-ce qu'il est déjà adapté, est-ce que quand vous faites des visites à domicile il y a des modalités que vous suivez ?***

***E3 :*** Par rapport au futur achat de fauteuil ? Oui mais enfin c'est rare que je fasse une visite à domicile pour un achat de fauteuil, en général je connais soit déjà le domicile, soit l'enfant il est déjà en fauteuil donc du coup on sait que ça passe. Mais oui, les principales c'est les mesures des entrées et les largeurs de couloir pour les manœuvres, et dans la salle de bain et dans la chambre, est-ce qu'il y a assez d'espace mais c'est pas un facteur pour moi décisif, j'ai déjà équipé des enfants de fauteuil roulant et le fauteuil roulant reste à la

porte puisqu'il ne rentre pas dans la maison. Il marche sur les genoux, il était marchant mais mal marchant, il se déplace à quatre pattes parce que le fauteuil ne rentre pas pour lui c'est le cas mais il y a d'autres familles où la mère ne supporte pas de le voir en fauteuil du coup lui il laisse le fauteuil dehors mais il ne peut pas se passer de fauteuil parce que à l'extérieur il est trop lent, il est fatigable et puis il va au lycée en fauteuil mais il reste dehors de la maison. Et on aurait très bien pu se dire qu'il ne peut pas avoir de fauteuil parce que à l'intérieur ça ne rentre pas mais surtout les paralysés cérébraux, syndrome de little en général ils ont les deux modes de déambulation, c'est vraiment pour les grandes distances qu'ils ont un fauteuil, ils sont marchants sur les petites distances vraiment quand il n'y a pas d'obstacles et puis dès qu'ils sont sur l'extérieur ou qu'ils veulent être plus rentables, ils se mettent dans le fauteuil.

***EB : Et du coup ça peut être la famille qui met un frein à l'obtention du fauteuil ?***

***E3 :*** Oui quand il y a des enfants marchants et qui demandent un fauteuil pour gagner en autonomie, c'est plus complexe, c'est non seulement leur enfant qui est en fauteuil mais en plus ce que croient les gens c'est que si on le met dans un fauteuil il ne marchera plus ce qui est absolument faux parce qu'un enfant qui sait marcher, il se lèvera toujours pour passer un trottoir parce qu'avec le fauteuil il peut pas, pour aller s'asseoir. Et puis aussi ce qui peut être le frein pour les parents, c'est cette histoire de dégradation, que leur enfant peut être en train de se dégrader, le regard social, il y a plusieurs choses qui font que les parents peuvent être un frein, il y a le financement aussi.

***EB : Q5 : Comment vous travaillez avec les familles dans le cadre d'un choix pour un fauteuil roulant?***

***E3 :*** Alors moi en général quand je me dis tiens là il faut changer de fauteuil, alors c'est différent si c'est une première acquisition ou si c'est un renouvellement de fauteuil. Une première acquisition, en général en équipe, on en parle et moi je conseille un fauteuil si toute l'équipe est d'accord moi je vais en parler avec la famille, si on sait que ça va être très délicat je vais en parler avec la psychologue qui vient avec moi. En général, on rencontre la famille pour expliquer que ce serait bien qu'il ait un fauteuil et puis on prend un temps de discussion, on leur explique pourquoi moi je pense que ça serait bien et puis pourquoi le kiné pense que s'est bien et puis on leur demande à eux qu'est-ce qu'ils en pensent. Quand ce n'est pas une première acquisition, ça se fait plus vite quand c'est un

renouvellement du coup je passe directement à l'étape 2, je rencontre la famille pour leur proposer le changement du fauteuil et établir le cahier des charges. Quand ils en ont déjà, je leur demande ce qui leur a plu avec celui-là et qu'est-ce qui n'était pas bien, comme ça on évite de faire deux fois les mêmes erreurs et puis souvent ça va très vite car ils ont très peu de demande et ne savent pas en fait. Donc après moi je liste les propositions de ce que j'imaginai, un fauteuil léger... ou alors on leur propose un choix, est ce qu'ils veulent un fauteuil léger qui se manie tout seul, ou alors un fauteuil plus lourd qui sera entièrement remboursé, il n'y aura pas de dossier MDPH mais ça sera plus dur pour lui, je leur présente en général une ou deux options, je veux qu'ils aient le choix en fait et après moi je fais une présélection de fauteuils, je leur soumetts, je leur donne voilà il y a ça ça et ça avec des critères très différents en général pour qu'ils puissent expérimenter tout en sachant bien que ce n'est pas le fauteuil définitif, que tout ne conviendra pas s'est obligé parce que c'est pas la bonne taille, la bonne couleur, les bons cales pieds et il n'y a pas les options. Donc ce que je disais à Lucile, c'est que j'essaye de leur donner la documentation et le devis de trois fauteuils qu'ils vont essayer. Je leur donne la doc de tous ceux que je peux essayer parce que je sais que le revendeur va pouvoir le faire venir.

***EB : Et du coup quand vous leur proposez les trois fauteuils à essayer le revendeur est là ? Ou c'est après ?***

***E3 :*** En général le revendeur est là mais moi je demande toujours à ce qu'il me le laisse une semaine comme ça moi je le vois, l'équipe le voit comme ça je sais, comme ça l'enfant l'essaie à l'école, le week-end, le mettre dans la voiture, l'enlever de la voiture, le sortir dehors et l'essayer un peu partout. Il faut au moins une semaine pour qu'il y ait au moins une journée normale d'un enfant avec tous les lieux dans lesquels il passe et pas pendant une semaine de vacances donc oui en général il les essaye une semaine minimum.

***EB : Vous arrivez à cerner rapidement l'attente de la famille ?***

***E3 :*** Des fois c'est difficile parce que c'est eux-mêmes qui ne savent pas, quand c'est le premier fauteuil ils sont perdus, on leur parle d'options et compagnie ils ne connaissent pas. Mais les besoins de l'enfant sont assez faciles à cerner, les besoins de la famille aussi, mais après entre leurs besoins qu'on imagine et ce qu'eux sont prêts à accepter parfois il y a une grosse marge, c'est là que c'est un peu long, parce que des fois ils résistent, parce que là par exemple j'ai prêté un fauteuil pendant trois mois, et la maman n'avancait pas elle ne signait pas le devis, pensait que ça n'allait pas marcher pour rentrer dans la voiture,

donc on a dû refaire des essais et au final je me suis rendu compte en fait c'est que le fauteuil qu'elle avait essayé, c'était des freins tiers personnes et qu'elle ne savait pas comment mettre les freins et pensait qu'elle allait devoir mettre sa fille dans la voiture sans freiner et qu'elle avait peur que le fauteuil recule. Elle n'avait pas osé le dire quoi. En général on cerne assez bien mais des fois il y a des résistances où c'est compliqué de comprendre pourquoi ça résiste. Il faut laisser du temps, il faut insister sur plein de choses qui ne fonctionnent pas et là c'est elle, d'elle-même qui est venue me demander de lui montrer comment mettre les freins avant le passage dans la voiture, donc le refaire venir des fois ça prend du temps mais quand ça traîne longtemps c'est qu'il y a quelque chose qui bloque sinon ça peut aller vite.

***EB : Q6 : Quels sont les outils ou moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?***

***E3 :*** Je les tiens au courant par mail, beaucoup d'échanges se font par mail hein parce que c'est moi j'ai des collègues qui font beaucoup par mot dans les cahiers de liaison ou par téléphone. Par mail en journée c'est pratique car les parents travaillent et je ne suis pas dispo et puis comme ça je peux envoyer des photos.

***EB : Est-ce que la place de l'équipe est importante dans le choix du fauteuil ?***

***E3 :*** ici ? Peut-être et encore pas forcément pour les paralysés cérébraux c'est assez solo, un peu avec le kiné sur certaines adaptations de précision notamment l'angle de palette mais sinon c'est un boulot assez solitaire quand même. Plus sur les aides à la marche autre là il y a vraiment un gros travail avec le kiné mais sur le fauteuil pas tant. Après ça peut arriver qu'on me dise « À son fauteuil il est tout le temps crevé » mais au SESSAD c'est surtout les familles, en structure c'est plus l'équipe parce que les enfants qui sont internes sont tout le temps là mais en SESSAD c'est plutôt avec en lien direct avec les familles, même avec les jeunes directement des fois quand ils sont grands ça va plus vite.

***EB : Et plus en général dans la prise en charge quels sont les outils et moyens utilisés qui permettent une meilleure relation avec la famille ?***

***E3 :*** Ben je pense qu'ils manquent ces outils. Ça va être très personnel, moi je pense que les structures qui font des temps festifs sont des structures qui ont de meilleurs liens avec les familles parce que sinon avec les familles, si c'est vraiment institutionnel, c'est toujours pareil c'est une fois par an lors d'un projet de l'enfant ce qui est juste trop peu je pense et en plus c'est un temps très informatif, on leur dit que nous avons pensé à faire ça

ça ça va avec votre enfant et qu'est-ce que vous en pensez et si tout le monde est d'accord on valide et c'est parti pour un an. Donc voilà, eux déjà ils sont avec 12 personnes devant, ce n'est pas facile donc ce n'est pas là qu'on va créer forcément du lien. Là où on va vraiment créer du lien c'est sur des temps festifs, sur des temps d'échanges où il y a plusieurs personnes, des temps de groupes, on fait des groupes enfants-parents avec des thématiques par exemple sur l'entrée en sixième et on s'est rendu compte que ça a créé du lien entre les familles. Maintenant, il y a des familles qui font du covoiturage pour aller au handisport où des trucs comme ça, ce lien là avec les familles se fait sur du temps informel et sur des groupes où là ils se rassemblent entre eux et du coup ils viennent vers nous, mais une famille seule face à une équipe de professionnels ça peut leur faire un peu peur. Maintenant il y a des familles qui plongent dedans direct mais avec d'autres familles c'est plus facile, entre elles elles discutent et elles viennent vers nous en parlant des autres « ils nous ont dit que leur fille avait ça ... » et ça leur amène la discussion plus facile parce qu'ils ébauchent avec les autres parents, et les autres leur disent de s'orienter vers nous. Je pense que les temps d'échange sont très importants entre eux.

***EB : Est-ce que dans une telle structure comme celle du SESSAD, il y a un règlement intérieur suivi par les parents et suivi par l'équipe, est-il signé ?***

***E3 :*** Alors il est signé, j'ose espérer qu'il est suivi mais je pense qu'on ne le suit pas à la lettre moi-même je suis incapable de te dire ce qu'il y a dessus...Non je n'en tiens pas compte dans ma prise en charge parce que je pense que ce qu'il y a dans le règlement intérieur ce sont des choses que l'on fait de toute façon de manière assez évidentes, intuitives, directes, non je pense qu'il n'influence pas, en tout cas il ne m'influence pas. En général, c'est comme tout règlement on n'y fait référence quand on a un souci mais non non très peu mais il y en a un.

***EB : Et au niveau du dossier patient comment vous le remplissez ?***

***E3 :*** Le dossier patient, moi je n'ai normalement pas de dossier sur papier, il y a un compte rendu par an que je rédige pour la synthèse annuelle. En général il y a un suivi de projet tout au long de l'année et moi j'ai des dossiers papiers pour moi. Mais tout ce qui est des dossiers complets de patients avec tout ce qui est de l'administratif moi je ne remplis pas parce qu'il y a un dossier administratif qui est fait. Ce que je remplis moi après est de toute façon mis dans mes comptes rendus et consigné par le médecin, au début ils arrivent ici et après on fait un état des lieux avec les familles pour voir comment ça se passe

avec le matériel qu'ils ont etc... Et ça c'est noté par le médecin de rééducation. Pour le SESSAD, je fais un compte rendu par an qui est mis dans le dossier de l'enfant. On ne le remplit pas tous les jours, parce qu'on a plus le droit d'avoir de notes papier normalement. En plus, en général on se souvient de ce qui se fait ou alors moi j'ai des notes comme ça pour moi, mais ce ne sont pas des notes qui restent, c'est à dire une fois que je fais mon compte rendu de la période de l'année 2015 je jette mes notes. Après on a toujours des dossiers pour ce que les enfants fabriquent, ça laisse des traces moi je n'ai pas de tram de dossier type.

***EB : Je voudrais revenir sur le cahier des charges, comment vous le remplissez ?***

***E3 :*** Avec la famille, avec le personnel de rééducation, moi je détail tout. D'abord je commence par leur dire qu'est-ce que vous voulez en m'appuyant sur l'ancien fauteuil s'il y en a un, qu'est qui était bien ou pas bien, déjà on vire les trucs qui n'étaient pas bien, on reprend les choses qui étaient bien et comme c'est un nouveau fauteuil j'essaye de repasser en revue toutes les situations dans lesquelles ils vont pouvoir se retrouver, exemple : demander s'ils ont un ascenseur chez eux ou non, si des fois les enfants vont dans des lieux avec un ascenseur, est-ce que c'est souvent, est-ce que c'est pas souvent en essayant de survoler tout l'environnement architectural comme ça et puis après il s'affine au fur à mesure des essais. Dans l'idéal il faut que tout soit fini bien avant mais il y a toujours des petites choses qu'on a oublié ou un parent qui vient qui nous dit « A mais j'ai vu ça sur tel enfant ça pourrait être bien, est-ce que nous on peut avoir ça aussi ? » donc c'est principalement en interrogeant les parents sur leurs besoins et puis en amont, il y a des choses que moi j'ai déjà rempli du style il tient pas sa tête, il faut une bascule d'assise. Je n'ai jamais eu de parents rebelles. Après moi j'ai une trame pour ne rien oublier, c'est comme les fiches de mesures, moi je prends une fiche de mesure et comme ça je sais que je n'oublie rien j'ai le châssis, la profondeur, la largeur, les types de roues, les cale-pieds et toutes les options possibles.

## Résumé

**Objectif :** La paralysie cérébrale touche 1500 nouveau-nés chaque année. Elle est à l'origine de nombreuses incapacités, dont la marche pour 31% des enfants PC. Ce travail d'initiation à la recherche permet d'étudier l'intégration de la famille dans la prise en charge ergothérapeutique en rapport avec le fauteuil roulant (FR).

**Méthode :** La méthode utilisée est qualitative. Trois entretiens ont été réalisés auprès de trois ergothérapeutes travaillant dans trois structures différentes.

**Résultats :** Cette enquête a montré qu'il n'existe pas d'outils concrets standardisés mais qu'il est essentiel que l'ergothérapeute favorise l'installation d'une relation de confiance grâce à l'écoute qu'il apporte à la famille.

**Conclusion :** Les ergothérapeutes ont un rôle important dans l'intégration des familles lors du choix du fauteuil roulant pour leur enfant paralysé cérébral. Leur principal rôle se trouve dans l'accompagnement pour l'acceptation du FR.

**Mots clés :** Paralysie cérébrale \_ Ergothérapie \_ Partenariat \_ Famille \_ Fauteuil roulant

## Abstract

**Objective:** Cerebral palsy (CP) affects 1,500 newborns each year. It causes many disabilities, including walking for 31 % of CP children. This research paper studies the integration of the family in the occupational therapy (OT) care related to the wheelchair.

**Method:** A qualitative method was chosen. Three interviews were conducted with three OTs working in three different structures.

**Results:** This survey showed that there was no standardized practical tools but it was essential that the OT established a relationship of trust by being a good listener.

**Conclusion:** OTs have an important role in the integration of families in the choice of the wheelchair for their CP child. Their main role consists in supporting the acceptance of the wheelchair.

**Key words:** Cerebral palsy \_ Occupational therapy \_ Partnership \_ Family \_ Wheelchair