



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions de Santé
Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est - 83130 LA GARDE



MAURER EVANE

Ergothérapie et enfants atteints de paralysie cérébrale : l'accompagnement des parents dans le processus d'acceptation du handicap

Mai 2020

Ergothérapie - Promotion 17-20

Référent professionnel : Margarida Roxo

Référent pédagogique : Vincent Duffait

Remerciements :

Je souhaite remercier l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue et accompagnée tout au long de mes études mais également dans l'élaboration de ce mémoire.

Vincent Duffait, mon référent pédagogique, qui m'a conseillée, soutenue et orientée dans mes recherches et mes réflexions.

Margarida Roxo, ma référente professionnelle qui a été un véritable appui lors de ce travail de recherche. Merci pour votre temps accordé.

Merci aux ergothérapeutes ayant participé à l'enrichissement de ce mémoire.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie pour leur enseignement et leur accompagnement dans nos projets professionnels.

Je tiens à remercier mon groupe mémoire pour leur écoute, leur bienveillance, leurs remarques et critiques constructives.

Je tiens à remercier ma promotion pour ces 3 années de formation à leur côté.

Je veux remercier mes collègues du bureau national 2019 de l'UNAEE. Un mandat qui m'a permis de murir et de m'impliquer associativement dans ma future profession.

Je remercie mes copines du sud, Eloïse et Julia pour m'avoir supportée et soutenue tout au long de la formation.

Merci également à mes bests pour leurs conseils et chaque jour passé avec elles.

Enfin je tiens à remercier ma famille, mon pilier sans quoi je ne pourrai avancer. Je remercie particulièrement ma belle-sœur, Louise, ma marraine, Nadège et ma mère, Sabrina pour leur temps consacré à la relecture avisée dans ce travail de recherche.

Table des matières

1	Introduction	1
2	Problématique Pratique	2
2.1	La paralysie cérébrale	2
2.1.1	Définition de la paralysie cérébrale (PC)	2
2.1.2	Etiologie	3
2.1.3	Epidémiologie.....	3
2.1.4	Formes et conséquences	4
2.2	Contribution de la phase exploratoire	5
2.3	Les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale	5
2.3.1	Le système familial déstabilisé par le handicap	5
2.3.2	Être Parents.....	6
2.3.3	Annonce du diagnostic	6
2.3.4	Qualité de vie des parents après l'annonce du diagnostic	6
2.3.5	Relation entre l'ergothérapeute et les parents.....	7
2.4	Ergothérapie en Pédiatrie	8
2.4.1	Définition.....	8
2.4.2	Processus d'intervention.....	8
2.4.3	Evaluation initiale.....	9
2.4.4	Plan d'intervention	10
2.4.5	Evaluation intermédiaire ou finale	10
2.4.6	L'ergothérapeute en Services d'Education Spéciale et Soins A Domicile....	10
2.4.7	Pluridisciplinarité et interdisciplinarité	11
2.4.8	Préconisation d'aides techniques (AT).....	12
2.4.9	Accompagnement de l'ergothérapeute	15
3	Synthèse de la problématisation pratique	16

4	Problématique théorique.....	16
4.1	Le processus d'acceptation du handicap.....	16
4.1.1	L'annonce du diagnostic.....	16
4.1.2	Phase de deuil de l'enfant désiré	17
4.1.3	Choc.....	17
4.1.4	Négation	17
4.1.5	Désespoir, colère, anxiété.....	18
4.1.6	Acceptation et réorganisation	19
4.2	Accompagnement professionnel.....	20
4.2.1	Définition.....	20
4.2.2	La différence avec le partenariat	20
4.2.3	Les différences de pratique de l'accompagnement.....	21
4.2.4	Cadre d'accompagnement	22
5	Synthèse théorique et problématisation.....	25
6	Formulation de l'hypothèse	26
7	Prévision d'un dispositif de recherche.....	27
7.1	Objectif de l'expérimentation	27
7.2	Echantillon – Technique d'échantillonnage.....	27
7.2.1	Choix de la population mère et de l'échantillon.....	27
7.2.2	Choix de la technique d'échantillonnage.....	29
7.3	Choix et argumentation de la méthode et de l'outil.....	29
7.3.1	Choix de la méthode	29
7.3.2	Entretien qualitatif	30
7.4	L'entretien.....	30
7.4.1	Construction des matrices théoriques	30
7.4.2	Construction de l'entretien	31

7.5	Mise en place du dispositif de recherche	32
7.5.1	Validation de l’outil.....	32
7.5.2	Contexte, consignes et matériel requis	32
7.5.3	Présentation de la méthode de catégorisation et de codage des données	32
8	Discussion.....	33
8.1	Analyse du travail de recherche	33
8.2	Analyse des biais méthodologiques	35
8.3	Transférabilité dans le métier d’ergothérapeute	35
8.4	Perspectives et débouchés.....	36
8.5	Point de vue éthique du travail de recherche	36
9	Conclusion.....	37
9.1	Synthèse sur ce que l’étudiant tire comme enseignements en tant qu’apprenti chercheur et en tant que futur professionnel de ce travail	38
10	Bibliographie	39

Annexes

Abstract français / anglais

1 Introduction

La paralysie cérébrale constitue la première forme de handicap moteur chez les enfants (Haute Autorité de Santé, 2020). Elle touche environ deux individus pour mille naissances (Cans, 2005). Cette épidémiologie est restée constante dans le temps (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Pringsheim, 2013). Les études questionnant la paralysie cérébrale sont nombreuses. Ces dernières détaillent son étiologie et ses manifestations. En raison de ses différentes formes et troubles associés, Hodgkinson, Anjou, Dazord et Berard (2002) mentionnent la difficulté d'évaluer la qualité de vie des enfants atteints. En effet, la paralysie cérébrale impacte la scolarité et le système familial en raison des multiples prises en soin (Hodgkinson, Anjou, Dazord, & Berard, 2002).

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (2019), les ergothérapeutes ont pour vocation « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ». Leur rôle apparaît donc essentiel dans la prise en soin de patients atteints de paralysie cérébrale. L'intervention de l'ergothérapeute a notamment pour objectif de pallier les limitations motrices (Alexandre, Lefévère, Palu, & Vauvillé, 2010) en préconisant des aides techniques adaptées (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). Ces dernières s'avèrent difficiles à mettre en place ou à maintenir au sein du foyer. D'après Mazeau (2017) cela s'explique par le processus difficile d'acceptation du handicap auquel les parents font face. En effet, l'acceptation d'une pathologie, et du handicap qu'elle provoque, constitue un chemin long et douloureux (Ghislain, 2006).

L'acceptation du handicap est un processus détaillé dans de nombreuses études. Ses phases s'apparentent au processus de deuil (Epagneul, 2007 & Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). L'annonce du diagnostic engendre une diminution de la qualité de vie familiale. De nombreux facteurs y contribuent tels que la fatigue, l'anxiété, le risque de dépression et la situation financière du foyer (Ben Salah Frih, Boudoukhane, Jellad, Salah, & Rejeb, 2010). L'ergothérapeute intervient dans un contexte familial, social et économique complexe. Il doit agir en tenant compte de ces diverses composantes pour mettre ses compétences au profit du développement de l'enfant. Impliquer les parents et accompagner leur acceptation du handicap se révèlent nécessaires.

L'ensemble de ces éléments a permis l'émergence d'une problématique pratique portée sur l'influence de l'accompagnement des parents et la mise en place d'aides techniques. La réalisation d'une enquête exploratoire et la revue de littérature ont suscité un questionnement spécifique autour de l'impact de l'accompagnement des parents par l'ergothérapeute sur le processus d'acceptation du handicap. Afin d'y répondre, nous réalisons une méthode d'expérimentation hypothético-déductive. Notre dispositif de recherche se base sur des entretiens qualitatifs réalisés auprès d'ergothérapeutes.

Dans un premier temps, notre partie pratique explicite le terme de paralysie cérébrale et introduit le rôle de l'ergothérapeute en pédiatrie. La notion d'accompagnement est également abordée. Dans un second temps, notre partie théorique détaille le processus d'acceptation du handicap et précise le principe d'accompagnement professionnel. Le dispositif de recherche, mis en place pour répondre à la problématique posée, est décrit puis discuté dans une ultime partie.

Ce travail contribue, d'une part à la découverte du domaine spécifique de la recherche et d'autre part, à l'approfondissement d'une réflexion choisie. En effet, les expériences professionnelles et universitaires ont contribué à l'élaboration d'un questionnement utile à la profession d'ergothérapeute.

2 Problématique Pratique

2.1 La paralysie cérébrale

2.1.1 Définition de la paralysie cérébrale (PC)

Dans l'histoire de la pathologie, la paralysie cérébrale est un terme récent. Elle regroupe différentes pathologies définies au cours du temps. Initialement, Guy Tardieu (1967) introduit les termes d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC). Il s'agit d'une "conséquence permanente, définitive et non-évolutive d'une lésion de l'encéphale dans la période périnatale". Puis, la locution d'infirmité d'origine cérébrale ou IMOC apparaît pour décrire un syndrome combinant un trouble du mouvement et un trouble de la posture. D'après Amiel-Tison (2004), "c'est le résultat d'une lésion cérébrale non-progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement". L'infirmité d'origine cérébrale intègre les troubles associés, tels que la déficience intellectuelle. Ainsi, cette nouvelle inclusion implique une population plus dense que celle de l'IMC. Le polyhandicap, quant à lui, regroupe déficience motrice et intellectuelle sévère ou profonde entraînant une restriction d'autonomie et

d'indépendance (Marret , Rondeau, Vanhulle, & Truscelli, 2017). Grâce à la récente définition de la paralysie cérébrale, tous ces termes, IMC, IMOC, et polyhandicap sont regroupés. « La paralysie cérébrale décrit un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, entraînant une limitation de l'activité, et qui sont provoqués par une atteinte non progressive sur un cerveau en développement fœtale ou d'un très jeune enfant », (SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), 2002). Des troubles secondaires peuvent être associés, tels que des troubles sensoriels, de la cognition, de la communication, du comportement, etc. Des évaluations permettent de subdiviser la diversité des paralysies cérébrales.

2.1.2 Etiologie

D'après la Fondation Paralysie Cérébrale (2010), l'origine d'une paralysie cérébrale reste inexpliquée dans 40% des cas. L'autre proportion résulte d'une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou après la naissance. Les diverses causes peuvent être distinguées selon leur occurrence par rapport à la naissance. D'une part, les causes anténatales peuvent s'expliquer par des facteurs inflammatoires, tels que la toxoplasmose ou le cytomégalovirus ; des facteurs toxiques, comme l'alcool ; des retards de croissance intra-utérins. D'autre part, les causes périnatales sont fréquemment provoquées par une prématurité, une anoxie ou un accident vasculaire cérébral. Les risques infectieux et traumatiques s'ajoutent également. Enfin les causes post-natales sont généralement observées chez les enfants prématurés. Elles s'identifient par un retard de croissance extra-utérin, des infections nosocomiales, une prise de médicaments tels que les corticoïdes, anesthésiques, etc. (Marret , Rondeau, Vanhulle, & Truscelli, 2017, pp. 14-17). La présence de facteurs de risque augmente l'incidence de la paralysie cérébrale chez l'enfant. Selon Cans (2005), ils peuvent être "des facteurs intrinsèques, témoins d'une pathologie maternelle et/ou fœtale, ou des facteurs extrinsèques, reflets du mode de prise en charge en période pré ou périnatale".

2.1.3 Epidémiologie

Selon la Haute Autorité de Santé, la PC est la première cause de handicap moteur chez les enfants en France (2020).

Selon Cans, docteur et membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice, estime la prévalence de cette pathologie à "environ 2 enfants pour 1 000 naissances, soit environ 1 500 enfants pour les 700 000 naissant chaque année en France" (2005). Les facteurs de

risque, tels que la prématurité et le poids de naissance, peuvent concourir à l'augmentation de la prévalence de la pathologie. Avec les progrès de la médecine et le plus grand nombre d'enfants survivant à la prématurité nous pouvons nous attendre à une augmentation de la prévalence. Or, cette dernière est restée relativement constante, selon une étude anglophone de 2013 ; 2,11 enfants pour 1000 naissances, (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Pringsheim).

2.1.4 Formes et conséquences

A ce jour, des critères spécifiques permettent de distinguer trois formes de paralysie cérébrale. Ces critères définissent alors les types de paralysie cérébrale.

La forme spastique est la paralysie cérébrale la plus représentée. En effet, elle représente 85% des cas (Cans, 2005). Ensuite, il existe la forme dyskinétique (7% d'après Cans, 2005). La forme ataxique, quant à elle, constitue la paralysie cérébrale la moins fréquente. Selon Cans (2005), elle représente 5% de l'ensemble des paralysies cérébrales. Elles sont toutes décrites en annexe 1.

Ces diverses formes présentent des niveaux d'atteintes différentes selon les lésions. Sur le plan topographique, la PC peut se traduire par une hémiplégie, diplégie, quadriplégie ou tétraplégie, (Marret , Rondeau, Vanhulle, & Truscelli, 2017, p. 35). Leur sévérité peut être évaluée par la Classification Clinique de la Fonction Motrice Globale, (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston , 2007) et par le système de classifications des capacités manuelles, (Krumlinde-Sundholm, 2013).

Chaque PC, qu'importe la forme, a des conséquences directes sur le quotidien des enfants et la réalisation de leurs occupations. En effet, la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux est impactée, d'après une étude réalisée auprès de 54 enfants, (Hodgkinson , Anjou, Dazord, & Berard, 2002). Par exemple, l'enfant est parfois insatisfait de la demande intensive de rééducation par les parents en dehors des séances de rééducation. En effet, les temps de stimulation primeraient sur les moments d'affectation. Les liens et donc la famille en générale se retrouvent impactés sur leur qualité de vie. Un suivi en ergothérapie est ainsi nécessaire le plus tôt possible.

2.2 Contribution de la phase exploratoire

Afin de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin des enfants atteints de paralysie cérébrale, nous confrontons les données scientifiques de notre revue de littérature avec deux entretiens menés auprès d'ergothérapeutes, (cf. annexe 2,3,4,5).

Cette phase exploratoire a permis de mettre en exergue trois principaux constats :

- L'évaluation de la qualité de vie de cette population n'est pas standardisée, en raison de la diversité des formes et des troubles associés.
- L'intégration des parents dans le projet thérapeutique de l'enfant soulève des difficultés tant dans l'alliance thérapeutique que dans le choix des objectifs de prise en soin.
- Les entretiens ont révélé les difficultés de mise en place et d'utilisation par l'enfant des aides techniques (AT) au quotidien.

Face aux résultats de notre enquête, nous axons notre réflexion sur le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place d'aides techniques auprès de l'enfant. Cette problématique permet d'inclure la question de l'alliance thérapeutique avec les parents et celle de l'utilisation des aides techniques. D'une part, la mise en place d'aides techniques résulte d'un projet thérapeutique élaboré en lien avec la famille du patient. D'autre part, l'utilisation quotidienne de ces outils nécessite l'implication des parents.

2.3 Les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale

2.3.1 Le système familial déstabilisé par le handicap

Le système familial est un système d'appartenance et de solidarité. Lorsqu'un couple désire fonder une famille, ils ont pour objectifs d'amener l'éducation et le bonheur de leurs enfants. Lorsqu'un diagnostic est annoncé c'est l'entièreté du système qui en est déstabilisé, (Mazaux, Destailats, Belio, & Péliissier , 2011). L'enfant évolue avant tout au sein de sa famille, grâce à l'éducation que mettent en place les parents mais aussi grâce aux interactions au sein du cercle familial élargi. Ce système vise à construire l'identité et favoriser l'épanouissement de ses membres. Il est la première forme de construction de la singularité de l'enfant. Une pathologie ou un handicap peut perturber ce système. Il est donc fondamental de le prendre en compte lors de la prise en soin de l'enfant.

2.3.2 Être Parents

Les parents sont une composante de l'environnement social de l'enfant. Ils sont décisionnaires sur son parcours de vie. En effet, ils détiennent l'autorité « jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. » (Article 371-1 du Code Civil, 2019). Ainsi dans toute prise en soin d'un enfant, les professionnels de santé, dont les paramédicaux, travaillent en accord avec les parents et l'enfant pour établir des objectifs précis et partagés de tous.

2.3.3 Annonce du diagnostic

Lorsqu'un diagnostic est annoncé aux parents, un véritable bouleversement émotionnel se produit. Leur rôle et leur place en tant que parents sont remis en question. L'image de l'enfant qu'ils se sont imaginés durant 9 mois de grossesse, à la naissance et jusqu'au jour du diagnostic s'effondre (Zinschitz, 2007). Ils se retrouvent face à un enfant différent de leurs projets et de leurs attentes. D'après Jacques Miedzyrzecki « un vécu de perte est douloureusement ressenti quand un enfant marque, par sa souffrance, un écart irréductible avec l'imaginaire conscient des parents [...] » (Vanden Driessche, 2010). Les parents vont également passer par plusieurs stades d'émotions : déni, colère, anxiété, culpabilité en cherchant la raison de ce handicap. Ce processus s'apparente au deuil décrit par Elizabeth Kübler-Ross (Eon, 2009). De plus, dès l'annonce du diagnostic, leur mode de vie change. Un nouveau rythme se met en place, alliant les contraintes professionnelles et les contraintes médicales inhérentes au handicap de l'enfant. Ce dernier cumule de nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux.

2.3.4 Qualité de vie des parents après l'annonce du diagnostic

La qualité de vie familiale est impactée à différents niveaux, notamment psychique et physique (Mouilly, Faiz, & Tohami Ahami, 2014). En effet, les parents peuvent ressentir une grande fatigue et des douleurs liées aux nombreuses manipulations de leur enfant. Dans des cas extrêmes celle-ci peut se traduire par une dépression. C'est ce que l'étude de Ben Salah et al. (2010), tend à démontrer, notamment chez les mères. L'aspect financier peut constituer également un facteur anxiogène au quotidien. Enfin, les parents peuvent éprouver une gêne sociale. Celle-ci est d'ailleurs relayée par les ergothérapeutes lorsqu'une aide technique est proposée (cf. 2.4.8.4). Une étude prouve également que les parents et

particulièrement les mères sont en demande de soutien social. Le conjoint également participerait à ce soutien nécessaire pour affronter l'anxiété et la dépression, (Mouilly, Faiz, & Tohami Ahami, 2014).

Ces exemples d'études montrent possiblement un besoin d'accompagnement des parents dans leur vie quotidienne (Ben Salah Frih, Boudoukhane, Jellad, Salah, & Rejeb, 2010 & (Paradis, et al., 2019). Cette demande peut ne pas être exprimée par les parents. Selon la HAS, les parents doivent bénéficier d'un soutien personnalisé. Il peut se traduire par un soutien « d'ordre psychologique (souffrance liée à la difficulté pour assumer la différence de l'enfant), social (par exemple isolement, [...]) ou économique (perte d'emploi, diminution du temps de travail, etc.) » (Haute Autorité de Santé, 2011). Le soutien proposé peut aussi se faire par un accompagnement de l'ergothérapeute. Inclure les parents au sein des décisions afin qu'ils se sentent actifs peut les aider à prendre leur place au sein de la prise en soin de leur enfant et donc contribuer à diminuer leur source de stress. Être entouré par un professionnel expert du handicap de leur enfant peut également les mettre en confiance (Mazeau, 2017).

2.3.5 Relation entre l'ergothérapeute et les parents

La relation entre les parents et l'ergothérapeute est très importante. En effet, comme cela a été précédemment mentionné, les parents ont un rôle central dans l'environnement social de leur enfant et détiennent son autorité. L'aval des parents est une condition nécessaire dans la mise en place d'une aide technique par l'ergothérapeute. Les parents doivent être au cœur de la prise en soin avec l'enfant. De plus, ils guident l'ergothérapeute dans la découverte des capacités de leur enfant, leur façon de communiquer avec lui, de le comprendre et de l'apaiser (Mazeau, 2017). Il est donc nécessaire d'avoir une alliance entre l'ergothérapeute et les parents. Celle-ci correspond à « la combinaison suffisante de proximité et de similitude que le thérapeute affiche avec le client pour que ce dernier lui accorde la confiance nécessaire [...] » à la prise en soin de leur enfant (Niaselski, 2012).

La relation mise en place par l'ergothérapeute aura donc plusieurs facteurs prédominants auxquels il devra répondre. Par exemple lors de la rencontre, le thérapeute doit savoir si l'annonce du diagnostic a été effectuée, si le pronostic fonctionnel de l'enfant a été explicité. Il peut se renseigner auprès des autres professionnels ayant déjà rencontré l'enfant et les parents pour connaître leur état émotionnel, physique et psychique. De plus, selon la

prescription, l'ergothérapeute peut raviver le moment de l'annonce ou stigmatiser le handicap, notamment en préconisant des AT (Mazeau, 2017). Toutes ces informations sont nécessaires pour la première prise de contact. Ainsi lorsque l'ergothérapeute débute sa prise en soin auprès de l'enfant il va mettre en place une relation auprès des parents afin de pouvoir élaborer avec eux les objectifs et prendre les décisions nécessaires autour de l'enfant.

2.4 Ergothérapie en Pédiatrie

2.4.1 Définition

L'ergothérapie vient du grec "ERGON" qui signifie le travail, l'œuvre ou l'activité dans le sens de la création et non du résultat. C'est une thérapie par et pour l'activité. "L'objectif de l'ergothérapie (occupational therapy) est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace" (ANFE, 2019). L'ergothérapeute a une vision holistique, c'est-à-dire qu'il prend l'individu dans son ensemble. De plus, cette vision amène à travailler en interdisciplinarité, mais également avec la famille et l'entourage de la personne (Guérit, Lebrault, & Lebrault, 2017). Sur prescription médicale, le but de l'ergothérapeute est de « permettre à ces personnes d'améliorer ou de suppléer à leurs déficiences et de développer leur potentiel d'indépendance et d'autonomie personnelle, sociale, scolaire ou professionnelle » (Alexandre, Lefèvre, Palu, & Vauvillé, 2010).

En pédiatrie, l'ergothérapie se concentre sur le développement des compétences nécessaires à l'exécution des activités de la vie quotidienne ; elle constitue donc la base du développement de la capacité à fonctionner : augmenter le niveau de l'activité et de la participation de l'enfant, améliorer la qualité de vie et leur environnement proche, (Lazariéva, Kushchenko, Muskieta, & Zukow, 2018). L'ergothérapie s'adresse donc à l'enfant qui est atteint dans ses capacités d'agir, c'est à dire, motrices, sensorielles, intellectuelles. Quel que soit son déficit, l'ergothérapeute vise à atteindre une autonomie maximale adaptée à l'âge et au niveau de développement ordinaire de l'enfant.

2.4.2 Processus d'intervention

Lorsqu'un ergothérapeute intervient auprès d'un enfant, il suit globalement le processus en ergothérapie de Sylvie Meyer (2010). Il intègre cependant les parents, décisionnaires de l'éducation de leur enfant et de la fratrie. Le processus d'intervention en ergothérapie indique les opérations à effectuer selon une démarche de résolution de problème. « Les phases qui

jalonnent la réflexion et l'action de l'ergothérapeute comprennent l'évaluation initiale [...], la proposition d'objectifs pour l'intervention, le choix des moyens [...], la mise en œuvre [...] et les évaluations intermédiaires ou finale. » (Detraz, 2008).

2.4.3 Evaluation initiale

2.4.3.1 Cadre Théorique

L'évaluation initiale permet de recueillir toutes les informations nécessaires pour confronter les difficultés de la personne, ses potentiels, ses demandes et ses attentes. L'analyse permet d'élaborer des objectifs thérapeutiques afin d'élaborer une intervention thérapeutique personnalisée (Detraz, 2008). L'évaluation initiale se compose de trois étapes. Premièrement, l'ergothérapeute réalise une évaluation globale centrée sur l'enfant. Le professionnel se renseigne sur l'être de son patient. Il interroge ses incapacités et les conséquences somatiques, psychiques et intellectuelles inhérentes. Ces informations peuvent être obtenues par des évaluations standardisées ou par l'observation clinique de l'ergothérapeute (cf. annexe 2). Deuxièmement, l'ergothérapeute poursuit l'évaluation en considérant l'environnement de l'enfant. Ainsi, il recherche les éléments physiques significatifs pouvant contribuer à son bien-être. Il s'informe auprès de son environnement social, familial et scolaire afin de comprendre l'entourage proximal de l'enfant. Troisièmement, l'ergothérapeute se concentre sur l'agir de l'enfant. En effet, il recherche les possibilités et impossibilités du patient dans la réalisation d'activités de vie quotidienne. L'analyse de ces données permet l'élaboration d'objectifs thérapeutiques. Ces derniers sont statués en accord avec l'enfant et son entourage, mais également avec l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire. En effet, l'ergothérapeute « s'inscrit dans une dynamique de partenariat avec les autres professionnels qui apportent chacun leur champ de compétences spécifiques mais aussi leur « acuité personnelle » [...]. Le médecin pilote les projets thérapeutiques et coordonne l'intervention des différents professionnels autour de l'enfant. » (Mazeau, 2017)

2.4.3.2 Enquête exploratoire

Lors d'un début de prise en soin, les ergothérapeutes réalisent une part de l'évaluation afin de pouvoir installer et positionner l'enfant dans les meilleures conditions. Pour cela, ils peuvent préconiser des aides techniques aux parents. Les professionnels passent ensuite au reste de l'évaluation initiale.

Selon l'enquête exploratoire, la concertation entre l'ergothérapeute et la famille du patient n'est pas évidente (cf. annexe 4). Cette phase requière fréquemment de nombreuses concertations et négociations entre les parties. En effet, nombreux semblent être les parents à refuser la mise en place d'aides techniques au domicile ou pour les déplacements extérieurs par exemple.

2.4.4 Plan d'intervention

2.4.4.1 Cadre théorique

Le plan d'intervention correspond aux moyens mis en place pour atteindre les objectifs précédemment définis. Les modalités de prise en soin sont alors détaillées. D'une part, la fréquence, la durée et le lieu des séances sont déterminés. D'autre part, l'ensemble des techniques de rééducation nécessaires à la mise en place du plan d'intervention sont mentionnées. Ces dernières servent à la création d'aides techniques, à la conception d'appareillages et à la recherche de dispositifs de positionnement. La mise en œuvre correspond à l'exécution de ce plan d'intervention.

2.4.4.2 Enquête exploratoire

L'enquête exploratoire met en exergue une disparité importante des comportements parentaux durant la rééducation. Si certains parents s'imposent pendant les séances, d'autres se désinvestissent et se désengagent (cf. annexe 4). L'ergothérapeute doit modérer ces comportements et trouver un juste équilibre entre présence et absence des parents.

2.4.5 Evaluation intermédiaire ou finale

Au cours du suivi, une évaluation intermédiaire peut être réalisée. Elle se situe à l'intersection de l'évaluation initiale et de l'évaluation finale prévue à long terme. Son objectif est d'ajuster la prise en soin en tenant compte de l'évolution du patient. Plusieurs orientations peuvent être évoquées. D'une part, la poursuite des mêmes objectifs avec un nouvel échéancier et d'autre part, la révision des objectifs (Detraz, 2008). Par ailleurs, si un arrêt de prise en soin est décidé, alors l'évaluation intermédiaire se transforme en évaluation finale.

2.4.6 L'ergothérapeute en Services d'Education Spéciale et Soins A Domicile

Les Services d'Education Spéciale et Soins A Domicile (SESSAD) ont été créés à la suite d'un décret en 1989 modifiant les conditions de prise en charge des enfants présentant des déficiences (motrice, intellectuelle), (Registre France du Social et Médico-Social, 2020). Les

professionnels employés apportent un accompagnement aux enfants et leurs parents autour de l'intégration sociale et l'acquisition de l'autonomie. Les thérapeutes peuvent intervenir à domicile, à l'école ou dans les locaux du SESSAD (Haute Autorité de Santé, 2011).

L'ergothérapeute agissant avec l'environnement de l'enfant peut agir sur celui-ci en repérant les besoins des membres de la famille, notamment lors des visites à domicile (Haute Autorité de Santé, 2011). C'est d'ailleurs ce que relève le premier ergothérapeute interrogé (cf. annexe 2). Les interventions au domicile de l'ergothérapeute permettent d'adapter au mieux les aides et la prise en soin de l'enfant (Haute Autorité de Santé, 2011). Ceci est valable également lorsqu'il intervient sur le lieu de scolarité.

2.4.7 Pluridisciplinarité et interdisciplinarité

Le travail en équipe est primordial pour les prises en soin, notamment pédiatriques. En effet, l'ergothérapeute peut s'orienter vers d'autres thérapeutes et recueillir des informations sur le patient. Ces dernières peuvent notamment concerner des résultats d'évaluations et des observations cliniques. Le croisement des regards professionnels permet d'affiner la compréhension des difficultés mais aussi des compétences de ces enfants en cours de développement (Mazeau, 2017).

L'organisation du travail en équipe a permis l'émergence de concepts spécifiques : la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité. Si leur objectif commun consiste en la juxtaposition des connaissances dans l'intérêt d'une prise en soin efficace, les moyens utilisés sont différents.

2.4.7.1 Pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité est une pratique consistant à faire intervenir plusieurs disciplines « autour d'un même patient avec un retour ou une mise en commun des expertises de chacun par l'intermédiaire de dossiers, de comptes-rendus... ». Il s'agit de juxtaposer les compétences et les connaissances des différents professionnels agissant auprès du patient. (Belio, 2008).

2.4.7.2 Interdisciplinarité

L'interdisciplinarité suscite un partage d'informations au sujet du patient. Les compétences et connaissances de chaque professionnel sont fusionnées afin d'élaborer un plan

d'intervention ajusté et personnalisé. Ce plan d'intervention s'inscrit dans le projet individualisé de l'enfant. Selon Gouillet de Ruggy (2002), le travail interdisciplinaire « nécessite un partage de ces informations afin d'élaborer un projet commun. La coordination entre professionnels est primordiale, chacun sachant définir sa discipline, ses modèles, ses concepts, et que tous adhèrent à un certain nombre de valeurs communes ».

Ces croisements font appel à la collaboration entre professionnels. Les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent pour un objectif commun qu'ils se fixent en réunion. Seulement, « chacun, individuellement cherche à atteindre par lui-même le but fixé. Deux productions se font en parallèle : une production collective et les productions individuelles de chaque intervenant. » (Outils-réseaux, 2018).

2.4.7.3 Projet individualisé

Les évaluations des déficiences et des capacités de l'enfant permettent l'établissement d'un projet de soin individualisé. Ce dernier « tient compte des désirs de l'enfant et de sa famille, pour fixer des objectifs à court, moyen et long terme, qui définissent ainsi sa prise en charge » (Alexandre, Lefèvre, Palu, & Vauvillé, 2010). Il comprend les soins médicaux, rééducatifs, la conception des appareillages et l'éducation adaptée aux capacités de l'enfant. Il est coordonné par le médecin référent de l'enfant, mais en réalisation commune avec les professionnels, l'enfant et sa famille (Alexandre, Lefèvre, Palu, & Vauvillé, 2010).

D'après l'enquête exploratoire, chez la plupart des enfants paralysés cérébraux, les projets personnalisés comprennent des préconisations d'aides techniques. Nous nous intéressons donc à la mise en place d'aides techniques chez ces enfants par l'ergothérapeute.

2.4.8 Préconisation d'aides techniques (AT)

2.4.8.1 Compétences de l'ergothérapeute

Selon le référentiel de compétences du Diplôme d'Etat en Ergothérapie (DEE), l'ergothérapeute est en mesure de « 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 ». Elles sont présentes dans chaque domaine de la vie quotidienne. L'ergothérapeute a la compétence de choisir et recommander une aide technique. En effet, le référentiel de compétences précise que le professionnel peut « sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil

d'informations, de l'entretien, des évaluations préalables, du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi. » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute , 2010).

Les ergothérapeutes interrogés lors de l'enquête exploratoire rapportent qu'il est important de préconiser des aides techniques lorsque l'enfant ne suffit pas à lui-même de réaliser certaines activités (du fait de son apprentissage, de son autonomie, ou de son handicap). Il en va de son bon développement et de son épanouissement dans ses activités de vie quotidienne (cf. annexe 2 et 4).

2.4.8.2 Loi handicap

En 2005, la loi dite « loi Handicap » promulgue l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes. Parmi les nombreuses mesures concernant le handicap, une concerne spécifiquement les ergothérapeutes. En effet, la loi handicap stipule un droit à la compensation du handicap. Le Ministère des Solidarités et de la Santé (2005) précise que « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » [Art. L. 114-1-1]. Depuis cette loi, les aides techniques sont donc prises en compte dans le projet de vie de la personne en situation de handicap.

2.4.8.3 Les aides techniques

La classification ISO 9999 utilise le terme de "produit d'assistance pour aide technique". Ce dernier se définit donc comme un produit « fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, utilisé par ou pour les personnes en situation de handicap » (ISO 9999, 2016). Ils ont pour but de favoriser la réalisation, d'aider, de soutenir ou de remplacer certaines fonctions organiques et de limiter les restrictions de participation.

Les AT sont souvent proposées lorsqu'une activité ne peut être réalisée par l'enfant ou de manière insatisfaisante. Dans ces cas, l'aide technique permet de « compenser une fonction déficitaire, sans préjuger de son évolution ultérieure » (Mazeau, 2017). Elle vient en complémentarité de la rééducation et du travail de réadaptation. Les AT permettent ainsi à l'enfant d'évoluer dans son environnement en favorisant son développement, (Ryan, et al., 2009).

2.4.8.4 Mise en place d'une aide technique

Le choix et la mise en place d'AT requièrent la collaboration étroite entre divers corps de métiers. En effet, les médecins, les équipes paramédicales et les revendeurs de matériel médical sont mobilisés aux côtés des parents et de l'enfant. De plus, les enseignants peuvent également intervenir dans la préconisation d'AT pour les apprentissages scolaires par exemple (Dawe , 2006).

Tout d'abord l'ergothérapeute préconise à la famille une aide technique. Cette aide technique peut être fabriquée par l'ergothérapeute ou industrielle. Si cette aide vient du commerce ou d'un magasin de matériel médical, une collaboration avec un revendeur est nécessaire. Les professionnels et la famille décident alors d'une durée d'essai en milieu écologique. Une demande de prêt peut être formulée lorsque l'aide technique nécessite un temps d'adaptation et d'apprentissage. L'ergothérapeute peut prévoir des temps d'essai avec la famille pour constater, conseiller et informer la famille sur l'utilisation de l'AT. Une fois l'essai terminé, des échanges permettent d'évaluer la pertinence de l'AT. Les demandes administratives inhérentes à la mise en place d'une AT, notamment pour le financement, rendent la procédure longue. De plus, il est généralement difficile pour les familles d'accepter la mise en place de moyens de compensation. En effet, l'acquisition d'une AT est souvent associée à un cheminement douloureux en lien avec le parcours d'acceptation du handicap de leur enfant (Mazeau, 2017).

D'après notre enquête exploratoire, la mise en place d'aide technique ne paraît pas aussi linéaire. En effet, d'après les ergothérapeutes interrogés, même lorsque les parents ont accepté la mise en place d'une AT, il arrive qu'elle ne soit pas utilisée (cf. annexe 2 et 4). Ce constat s'observe lorsque l'enfant ne sait pas encore se servir de son outil alors qu'il est en sa possession depuis plusieurs jours, voire semaines (cf. annexe 2). Il arrive également que les parents refusent l'AT, même si son bénéfice a été évoqué et constaté. Les ergothérapeutes supposent que ce rejet des parents est dû à leur difficulté d'accepter la différence de leur enfant. Aussi, la visibilité de l'AT peut constituer un handicap social difficile à assumer.

Les difficultés d'installation et d'utilisation des AT ont été énumérées au sein des deux entretiens. Cette problématique semble donc manifeste et mérite d'être étudiée. Ainsi, nous nous intéresserons aux raisons pour lesquelles l'acceptation des AT par les parents est si difficile.

2.4.9 Accompagnement de l'ergothérapeute

Dans le langage commun, accompagner se définit comme se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui (Paul, La démarche d'accompagnement, 2016). Cette notion est une composante du rôle des ergothérapeutes vis-à-vis des parents. En effet, l'accompagnement est une démarche établie dans un but précis.

Celle-ci se constitue à partir d'un cadre fonctionnel qui déterminera le rôle et la posture du professionnel (Paul, La démarche d'accompagnement, 2016). L'ergothérapeute peut ainsi établir une relation qui permet un dialogue en toute confiance entre les deux parties. La posture du professionnel émerge de la situation relationnelle, en se référant aux compétences qu'il engagera dans sa pratique, (Paul, La démarche d'accompagnement, 2016). L'accompagnement des parents est une partie intégrante de la prise en soin de l'enfant.

Les ergothérapeutes, interrogés lors de l'enquête exploratoire, affirment qu'ils accompagnent les parents lors des visites à domicile et notamment lors de la mise en place des aides techniques. Ils essayent également, au maximum, de les tenir au courant des avancées de l'enfant. Cependant lors de nos entretiens, les ergothérapeutes n'ont pas fait état d'une régularité d'échanges avec les parents pour établir d'une évolution positive ou d'une difficulté rencontrée lors de la prise en soin. Dans certains cas, un désaccord peut exister entre la préconisation de l'ergothérapeute et la position des parents. Une des ergothérapeutes nous énonce alors qu'elle attend que la situation soit apaisée pour évoquer et proposer de nouvelles solutions. Elle utilise notamment le terme "négociateur", soulignant la complexité de certains échanges avec les parents et la nécessité d'évoquer les avantages et inconvénients de chaque solution, (cf. annexe 4).

En soi, un accompagnement doit permettre d'instaurer une relation de confiance et de construire un partenariat progressivement et en douceur. C'est au travers de cette relation des parents avec les professionnels que vont se poser les rôles de chacun : permettre aux parents d'être acteurs et pas rééducateurs ; pour les professionnels, prendre en compte l'expérience de ces parents et la connaissance de leur enfant et en retour, s'engager à prendre la responsabilité des orientations et des objectifs éducatifs, thérapeutiques partagés (Mazeau, 2017).

L'accompagnement peut permettre de centrer la prise en soin autour de la famille et ainsi équilibrer les relations entre parents et professionnels de santé, (Parette, Meadan, Doubet, & Hess , 2010).

3 Synthèse de la problématisation pratique

Grâce à la littérature mais également à l'enquête exploratoire, nous pouvons observer qu'il n'est pas toujours évident de mettre en place des AT chez les enfants atteints de PC. L'enquête exploratoire nous confirme que la relation entre l'ergothérapeute et les parents n'est pas toujours simple et qu'il est souvent difficile d'arriver à des objectifs communs. La distance présente entre les parents et les professionnels couplée aux diverses interventions autour de l'enfant soulèvent la problématique pratique suivante : En quoi l'accompagnement auprès des parents d'enfants paralysés cérébraux, par l'ergothérapeute, influence-t-il la mise en place des aides techniques ?

4 Problématique théorique

4.1 Le processus d'acceptation du handicap

4.1.1 L'annonce du diagnostic

Lorsqu'une équipe médicale détecte et justifie une paralysie cérébrale, elle planifie l'annonce à la famille avec une préparation structurée. En effet, qu'importe la période (anté, péri, post-natale), les parents vivent un bouleversement dans leur vie, leurs attentes et leurs projets en tant que famille et en tant que parents. Cette annonce a toujours un impact psycho-traumatique (Mazaux, Destailats, Belio, & Pélissier , 2011). Dans une revue de littérature, Midence & O'neil ainsi que Hutton et Caron indiquent que ces observations conduisent parfois à une demande de second diagnostic (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009) . Dans tous les cas, différentes émotions et sentiments se ressentent chez les parents, comme le choc, la colère, la négation et l'acceptation. Ces étapes sont décrites dans les années 75 selon Evans (Lamarche , 1985). Elles s'apparentent aux processus de deuil (Epagneul, 2007 & Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). Celui-ci est décrit par Elisabeth Kübler-Ross, première psychiatre à avoir rendu accessible au grand public une description de l'état intérieur de l'homme en deuil. (Epagneul, 2007) .

4.1.2 Phase de deuil de l'enfant désiré

A l'annonce d'un diagnostic, les parents ont un sentiment de perte. En effet, l'idée qu'ils se faisaient de leur enfant ou bien de son avenir est tout d'un coup bouleversée. Dans la décomposition du processus d'acceptation du handicap, nous transposons les étapes du deuil pour comprendre la situation psychologique des parents. Le travail de deuil est un processus difficile et éprouvant qui est propre à chacun (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). Chez les parents, le rythme d'acceptation du handicap de leur enfant est individuel. Chaque parent va à son propre rythme. Cela peut d'ailleurs être une source de tension au sein du couple. Les professionnels doivent être vigilants afin de respecter le rythme de chacun et d'adapter leur posture en fonction de ces étapes et de la chronologie depuis l'annonce du handicap (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009).

4.1.3 Choc

Suite à l'annonce du handicap, le patient éprouve généralement des réactions de choc (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). Celles-ci peuvent varier d'une personne à l'autre. En effet, elles peuvent se manifester soit par une explosion des émotions, soit par une indifférence apparente sur le reste de l'entretien. Généralement, les parents semblent confus et anxieux de ce qui leur arrive, de ce qui va se passer etc. (Lamarche, 1985). L'évitement ou la fuite est également une forme d'expression du choc (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). A ce moment, le médecin sera sûrement amené à répéter les informations pour permettre aux parents d'intégrer les plus importantes.

A la suite de l'annonce et du choc inhérent, les parents se questionnent sur la situation et la raison de sa survenue. Ils imaginent un cauchemar et s'obstinent à croire que leur enfant grandira et retrouvera ses capacités. Il s'agit de la seconde phase, appelée négation.

4.1.4 Négation

La négation ressemble sensiblement à la notion de déni. Celui-ci est un mécanisme de défense (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009), quand la réalité est trop difficile à affronter. « La négation peut s'apparenter à un désir de transformation de la réalité » (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

En effet, cette étape se traduit par un refus du diagnostic et des difficultés de l'enfant. Selon Cappe, Bobet & Adrien (2009), "la plupart des parents se réfèrent au moins à un autre

spécialiste après la première consultation". Cette démarche est menée afin d'estomper leur angoisse et de démentir le diagnostic. L'hyperactivité des parents provoquée par ce déni est un obstacle à l'écoute des préconisations des thérapeutes pour la mise en place d'une prise en soin adaptée. Il peut aussi se traduire par un silence total et un isolement des parents. Dans tous les cas, cette phase peut ralentir la prise en soin de l'enfant (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). En effet, sans leur autorisation, les professionnels ne peuvent pas intervenir auprès de l'enfant comme ils le préconisent.

Au sein de la prise en soin en ergothérapie, le déni peut avoir des répercussions précoces. En effet, dès l'évaluation initiale et les recommandations d'installation de l'enfant, les parents peuvent être réfractaires. La mise en place d'aides techniques ramène inévitablement au handicap (cf. 2.4.8.4). Le refus d'aides techniques a pour conséquence un ralentissement de la prise en soin en ergothérapie.

La phase de déni précède le désespoir, la colère et l'anxiété qu'éprouvent les parents. Les deux phases peuvent également s'imbriquer.

4.1.5 Désespoir, colère, anxiété

D'après Cappe, Bobet et Adrien, « le stade de désespoir ou de dépression coïncide avec la reconnaissance émotionnelle de la situation » (2009). Cela signifie que les parents conscientisent le handicap mais n'acceptent ni le diagnostic de leur enfant, ni l'irréversibilité de la situation. Cette reconnaissance émotionnelle fait émerger, d'une part de la colère et d'autre part de la culpabilité. Cette dernière peut engendrer de la tristesse et majore le risque de dépression (cf. 2.3.4). La tristesse et la colère font également émerger un sentiment d'injustice. L'apitoiement, la honte et l'anticipation du rejet social sont les expressions multiples du sentiment d'injustice décrit par Lamarche (1985). La peur de ne pas maîtriser les émotions et la crainte d'être stigmatisé provoquent une réduction des activités sociales partagées avec l'enfant. Les interactions sociales des parents sont donc perturbées par cette appréhension (Mazaux, Destailats, Belio, & Pélissier, 2011). L'aspect financier, impacte également les activités sociales et familiales.

Le désespoir entraîne diverses conséquences émotionnelles et physiques. Cappe, Bobet et Adrien (2009) énumèrent notamment la fatigue, l'irritabilité, la culpabilité, la dévalorisation mais également le déclin de motivation. Ces ressentiments peuvent se répercuter sur les professionnels de santé que les parents considèrent responsables de la situation. Lamarche

(1985) indique que ces états émotionnels empêchent la structuration de la relation de confiance entre les professionnels et les parents. Selon le même auteur, ils peuvent également ralentir la prise en soin. Cette relation tendue entre professionnels et parents tend à s'améliorer lorsque les parents acceptent la situation irréversible du handicap de leur enfant. Ils sont alors dans la phase d'acceptation du handicap.

4.1.6 Acceptation et réorganisation

La phase de réorganisation constitue la dernière étape du processus d'acceptation du handicap. L'article de Khomiakoff et al. (2009) décrit l'acceptation par les personnes en situation de handicap comme un passage du passé vers l'avenir. En effet, les personnes parviennent à laisser les images passées et se tournent vers leur avenir (Khomiakoff, Cztematsy, & Vandromme, 2009). Lamarche (1985) décrit un processus similaire chez les parents d'enfants atteints de handicap. Comme Khomiakoff le décrit pour les personnes en situation de handicap, les parents aussi se détournent du passé pour mieux envisager l'avenir.

Pendant cette étape, les parents vont accepter les limites de leur enfant mais vont également prendre conscience de son potentiel et de son niveau de développement (Lamarche , 1985). Les parents prennent progressivement conscience "de leurs propres sentiments envers leur enfant" (Lamarche , 1985) et leur volonté de lui donner le meilleur se renforce.

Conjointement, les propositions qu'évoquent les thérapeutes aident les parents à se projeter dans l'avenir et leur permettent de comprendre leur place en tant que parent dans le développement de leur enfant, (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009). Ils adoptent une vision plus positive ce qui les engage davantage dans la prise en soin de leur enfant, par exemple en partageant leurs inquiétudes et leurs attentes. Tout cet ensemble permet une relation entre parents et professionnels plus équilibrée. Autrement dit, les parents sont accompagnés au quotidien par les professionnels de santé et réorganisent progressivement leur vie en reprenant confiance dans leur avenir (Cappe, Bobet, & Adrien, 2009).

Dans la prise en soin de l'enfant, l'ergothérapeute a deux rôles majeurs ; le premier est l'accompagnement des parents dans leur quotidien et le second est la guidance dans le développement de leur enfant.

4.2 Accompagnement professionnel

4.2.1 Définition

L'accompagnement signifie "servir de guide à une personne", autrement dit « accompagner une personne » (CNRTL, 2012). Il est nécessaire de définir le sens du verbe accompagner. Selon Maela Paul (2016), accompagner correspond à l'action de se joindre à une personne pour aller dans sa direction en même temps. Maela Paul introduit les locutions de "mise en relation", "mise en chemin" et "à son rythme" pour étayer ses propos. Trois dimensions se distinguent. La première correspond à la mise en relation et à l'accueil. La seconde évoque la notion de déplacement de l'accompagné et de mise en chemin. Cette dimension se définit comme la "capacité à se donner à soi-même des orientations, des finalités" (Paul, 2004). Elle permet donc de donner sens aux objectifs de l'accompagnement. Enfin, la troisième dimension est temporelle car l'accompagnant s'adapte au rythme de l'accompagné.

L'accompagnement est une forme de relation particulière ; nous la différencions de la relation thérapeutique. En effet, le rôle de l'accompagnateur, ici l'ergothérapeute, est de permettre aux parents de "travailler un certain nombre de dimensions qui les affectent" (Lenhardt, 2002, p. 223). Néanmoins, le professionnel doit veiller à ce que la relation ne devienne pas trop intime, éprouvante ou dépendante.

L'accompagnement peut également se définir à partir de son étymologie. Le préfixe ac- exprime l'origine du mouvement donc la direction ou l'orientation. La locution cum symbolise le rapport, la relation entre personnes. Enfin la fin du mot pagn- désigne le partage (Larousse, s.d.). Nous retrouvons donc une définition similaire du verbe accompagner.

4.2.2 La différence avec le partenariat

Le partenariat se définit comme une « coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leurs natures et leurs activités. L'apport de contributions mutuelles différentes (financement, personnelles...) permet de réaliser un projet commun. » (Brachet & Damont, 2010). Cette relation permet à l'ergothérapeute et aux parents d'amener leurs propres expertises et de les partager pour atteindre le projet commun, ici la prise en soin de l'enfant. Les parents travaillent en collaboration pour améliorer le bien-être de l'enfant. La collaboration, comme définit dans le paragraphe 5.4.2, est une forme de travail où les deux parties partagent leurs connaissances et s'accordent ensemble pour un objectif commun (outils-réseaux, 2018).

La relation issue du partenariat présente des avantages pour l'enfant. Néanmoins, elle ne propose ni guidance, ni conseil pour les parents. Or, ces sujets sont des aspects essentiels dans le concept d'accompagnement.

4.2.3 Les différences de pratique de l'accompagnement

Depuis les années 90, Maela Paul observe que l'accompagnement se développe de plus en plus (Paul, 2004). En tant que professionnel de santé, l'ergothérapeute doit identifier le type d'accompagnement qu'il utilise lorsqu'il entre en contact avec les parents. Plusieurs formes sont identifiables comme le coaching, le tutorat, le mentoring ou encore le compagnonnage. Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons au counseling. Cette forme d'accompagnement place la relation équilibrée au centre du processus, d'après Condamine en 2000 (Paul, 2004). Cette relation vise à « restaurer le pouvoir d'agir en situation ». Au-delà de la résolution de problème, elle implique un changement de comportement, une maturation.

Ces formes d'accompagnement visent à atteindre différents objectifs : la résolution de problème, des logiques d'insertion, la réalisation d'actions ou la réflexion vers un développement orienté (Paul, 2004). Une même notion peut avoir plusieurs dimensions et ainsi développer plusieurs aspects, tels que l'autonomie ou la socialisation.

En ergothérapie et dans le cadre de notre sujet, la notion d'accompagnement fait davantage allusion à l'autonomie. En effet, l'ergothérapeute peut inviter les parents à réfléchir sur l'organisation de leur vie quotidienne, sur la perception du handicap, sur leur bien-être et celui de leur enfant. Ces réflexions ont pour objectif la prise de décisions orientées.

A ce jour, l'accompagnement évolue lentement mais quelles que soient les formes, elles ont toujours en commun (Paul, 2016): un dispositif relationnel « visant la parité, [...] ; des principes éthiques affichés [...] ; une démarche personnalisée [...] ; une posture fluide susceptible de s'adapter à chaque personne accompagnée ; une perspective d'action adaptée à la situation de la personne et à son environnement ; [...] ; un cadrage institutionnel qui fait référence. »

Elles ont principalement un même et unique objectif : l'autonomisation de la personne. Cet objectif initie donc un travail de changement tant au niveau de l'être de la personne que sur son agir et ses habitudes de vie.

4.2.4 Cadre d'accompagnement

Afin de mettre en place un accompagnement adapté aux parents, un cadre doit être mis en place par l'ergothérapeute. Maela Paul (2016) le définit selon 4 domaines : la fonction, la démarche, la relation et la posture professionnelle.

4.2.4.1 Fonction d'accompagnement

Dans ce domaine, nous parlons également de dimension institutionnelle. En effet, par ce terme, nous entendons le dispositif dans lequel l'accompagnateur agit. L'institution donne la politique générale, fournit le mandat et fixe le cadre. L'accompagnateur ne peut agir qu'en corrélation avec les fonctions statutaires (Paul, 2004).

La fonction d'accompagnement est régie par les visées et règles institutionnelles. Ces dernières sont requises pour intégrer la demande de la personne. Une dissymétrie s'instaure alors entre le professionnel et la personne. Afin de rétablir un principe d'équité entre les deux parties, un contrat peut être établi. Ce dernier renseigne les objectifs définis en lien avec la demande des parents et de l'enfant dans sa prise en soin ainsi que les limites du cadre intentionnel.

Deux contrats existent : celui d'échange, où chaque contractant poursuit ses fins et celui de coopération, basé sur la recherche d'un projet commun. Ces deux possibilités aident à la structuration du processus relationnel mis en place lors de cet accompagnement. En effet, le contrat permet l'établissement d'un cadre pour la relation, en tenant compte des propositions du professionnel et des négociations engagées par la personne accompagnée. Il est proposé par le professionnel et négocié par la personne accompagnée. Ainsi par cette construction, la relation acquiert limite et légitimité. De plus, cela permet à la personne d'être prise en compte avec son projet. Ce contrat permet ainsi de concevoir un début de collaboration équilibrée.

L'ergothérapeute va proposer aux parents d'axer leur travail sur leurs habitudes de vie. Il s'agit d'organiser et de coordonner au mieux le rythme familial avec les impératifs de santé de leur enfant. L'ergothérapeute va permettre aux parents de mieux comprendre leur place dans le développement de leur enfant au quotidien, par une démarche adaptée.

4.2.4.2 Démarche d'accompagnement

La démarche correspond à la dimension temporelle de l'accompagnement. D'après Maela Paul (2004), le processus d'accompagnement se rapporte au temps engagé par le professionnel. Il est structuré par des séances mais il a également un caractère subjectif. En effet, le professionnel met à disposition de la personne un temps d'écoute et de parole. La dimension temporelle n'est donc pas seulement réduite à la durée. Lors d'un accompagnement centré sur la personne, le parcours est personnalisé permettant la valorisation de la personne dans son projet. La singularité de la personne demande un réajustement continu selon l'objectif établi. L'accompagnant peut utiliser des moyens assurant une fonction d'instrument de progrès au service de la personne. Selon Tochon cité par Paul (2004), la démarche est une « improvisation réfléchie ». En situation d'accompagnement, le parent et le professionnel doivent accepter de dépendre mutuellement l'un de l'autre. Accepter cette part de dépendance réciproque, inhérente à toute relation humaine, permet de s'investir dans l'accompagnement. Celui-ci démarre lorsqu'il y a une mise en mouvement dans le temps de deux personnes.

4.2.4.3 Relation d'accompagnement

Lors d'un accompagnement, la relation est initialement fondée par le cadre institutionnel. Ce dernier garantit la stabilité des pratiques en donnant un rôle contenant sur le processus relationnel. Ensuite, cette relation s'établit par une demande de la personne. « Parfois la demande n'est pas formulée et l'accompagnement commence donc par la compétence du professionnel à voir la personne comme un potentiel demandeur » (Paul, 2004). La demande arbore pourtant une envie de la personne à changer, dans un objectif d'épanouissement.

La relation est le centre de tout accompagnement. Maela Paul (2004) se base sur des « signifiants clés (écoute, empathie, ouverture, respect des différences, etc.) » qui permettent l'élaboration de la relation mais aussi du cadre d'accompagnement. La confiance est le fondement premier pour une relation et un cadre sécurisant d'après Gagnon et Avenier cités par Maela Paul (2004). La confiance se gagne grâce au temps et aux interactions fournies par le professionnel lors de ses interventions. La confiance et le travail sont d'ailleurs interdépendants. Professionnel et accompagné doivent prendre le risque de donner de leur confiance pour initier les interactions. Ce travail renforcera celle-ci avec le temps. La relation ne se construit « qu'à partir d'une vulnérabilité acceptée, paradoxalement stratégique et

d'une sorte de partage d'une incertitude raisonnable de ce qui peut advenir » selon Monroy cité par Paul (2004). Par ailleurs, une relation de confiance peut exister même en l'absence de respect. Les termes de confiance et respect ne sont pas contigus. D'une part, la confiance permet de s'en remettre à l'autre, de s'ouvrir et d'exprimer une attitude de partage. D'autre part, le respect est un sentiment de considération éprouvé envers une personne (Larousse, s.d.). Selon Paul (2004) le respect est également une conduite de réserve et de retenue afin de laisser libre d'expression l'autre partie. Si confiance et respect ne sont pas nécessairement liés, leur combinaison permet à la relation d'être plus sécuritaire pour les deux personnes.

Le second principe de la relation d'accompagnement est l'interaction. En l'absence d'interaction, l'accompagnement est réduit à la définition de l'objet et à la résolution du problème. Or l'interaction permet de se reconnaître en tant que partenaire de dialogue. Paul (2004) décrit deux relations orientées : la relation de proximité neutralisée et la relation distanciée engagée. D'une part, la relation de proximité neutralisée permet d'adopter une "posture dont les jugements ne se laissent altérer par aucune influence d'ordre personnel tout en se laissant affecter par la relation, c'est-à-dire la pleine présence d'autrui" (Paul, 2004). D'autre part, la relation distanciée mais engagée correspond, quant à elle, à un "investissement personnel, caractéristique de nouvelles formes de pratique professionnelle au sens où l'implication est à la fois nécessaire et en même temps maîtrisée".

En somme, l'ergothérapeute comme dans toutes relations professionnelles, va échanger selon sa personnalité ainsi que ses connaissances professionnelles et permettre de faire avancer la personne dans son cheminement tout en gardant une distance pour ne pas être interférer par ses affects personnels.

4.2.4.4 Posture d'accompagnement

La posture se doit d'être ajustée à la situation présente. Selon, Vial, « la posture n'est pas une position choisie une fois pour toute et qu'on voudrait conserver, c'est bien davantage une façon d'être, une attitude située c'est-à-dire une façon d'aborder cette intervention là, dans tel ou tel état d'esprit et qui va donner lieu à une série de variations, de figures possibles » (Vial & Caparros- Mencacci, 2007, pp. 90-92). La posture s'ajuste donc progressivement au gré de la relation. D'après Paul (2004), nous pouvons identifier quelques attitudes de la posture de l'accompagnant. Pour cela, la posture peut être fondée sur plusieurs principes : le non-savoir, le dialogue et l'écoute ainsi que la notion de tierce personne.

Premièrement, le « non-savoir » (Paul, 2016) du professionnel permet de favoriser le questionnement et une recherche mutuelle entre les deux parties. Le professionnel prête attention à ne pas être uniquement en posture d'apport de connaissances et d'expertises, il prend en compte les dires de la personne et s'en enrichit. Le fait de ne pas apporter son expertise à la personne directement entraîne la mise en mouvement de la personne et donc son changement. De même, la relation permet de mieux s'équilibrer dans les échanges.

Deuxièmement, l'accompagnant adopte une posture de dialogue et d'écoute. Chaque sujet est acteur en étant attentif aux paroles de l'autre afin de faire émerger une réflexion constructive (Paul, 2016). « L'écoute n'est ni passivité ni réceptivité pure de l'autre : elle est la reconnaissance de « son monde à lui » » (Paul, 2004). Ainsi, dans notre sujet, nous pouvons faire le lien avec Pelchat et Lefebvre (2005) où « chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant ». Le dialogue instauré est donc équilibré entre les connaissances des parents sur leur enfant et l'ergothérapeute, expert dans sa profession.

Troisièmement, le thérapeute adopte une posture de tierce personne, (Paul, 2016), c'est-à-dire qu'il soutient les parents accompagnés dans leur cheminement. Il les amène à se mettre en mouvement tout en gardant un retrait sur la situation. En effet, l'ergothérapeute ne donne pas les clés aux parents pour avancer. Il les accompagne pour qu'eux même, changent leur vision et trouvent ensemble leurs solutions.

5 Synthèse théorique et problématisation

L'ergothérapeute accueille les personnes dans leur globalité et s'adapte à chacune d'entre elles. En effet, il prend en soin des personnes à chaque étape du processus d'acceptation du handicap. L'ergothérapeute peut mettre en place un accompagnement à tout moment lorsque les parents le demandent ou lorsque cela semble nécessaire.

Lorsque les parents n'ont pas encore atteint l'étape d'acceptation du handicap, dans certains cas, la relation avec l'ergothérapeute peut paraître déséquilibrée et tendue. En effet, comme précédemment explicité, les parents peuvent refuser les propositions évoquées par le professionnel. Dans ce cas, l'élaboration d'objectifs et la mise en place d'aides techniques peuvent s'avérer complexes pour l'ergothérapeute. Le temps et le travail de deuil du handicap permettent une acceptation ainsi qu'une réorganisation. Progressivement, les parents

prennent place dans le développement de leur enfant. Nous nous intéressons à cette période du processus d'acceptation du handicap et de l'accompagnement mis en place. La phase de réorganisation constitue un moment d'implication majeure des parents dans la prise en soin de leur enfant. Pendant cette étape, les parents sont davantage en proximité des thérapeutes. Pendant cette phase de réorganisation, les professionnels poursuivent leur intervention auprès de l'enfant. L'ergothérapeute, notamment, peut préconiser de nouvelles aides techniques favorables au développement et à la participation de l'enfant. L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des parents devient alors essentiel. Il permet aux parents de se sentir en confiance dans la relation qu'ils entretiennent et de se sentir écoutés par l'ergothérapeute. Les parents peuvent ainsi faire part de leur questionnement. L'accompagnement professionnel permet d'amener les personnes à réfléchir sur leur situation par l'échange et le partage de raisonnement avec l'accompagnant.

L'accompagnement en ergothérapie auprès de ces parents a conduit à l'élaboration de notre problématique théorique : En quoi l'accompagnement des parents, par l'ergothérapeute, influence le processus d'acceptation du handicap pour une prise en soin de leur enfant efficace ?

6 Formulation de l'hypothèse

L'accompagnement des parents se réalise en tout temps dès qu'un besoin est formulé. En effet, le processus d'acceptation du handicap est un travail personnel qui peut être très long et d'expressions différentes. Selon Dépelteau (2010), l'hypothèse se définit comme « une réponse provisoire à la question de départ qui est issue de la théorie dans une démarche hypothético-déductive. ». Nous cherchons donc à savoir si l'accompagnement influe sur le processus d'acceptation du handicap. Afin de répondre à notre problématique, nous posons donc notre hypothèse : L'accompagnement en ergothérapie soutient la phase d'acceptation du handicap des parents.

Compte-tenu des délais impartis et du contexte actuel nous priorisons notre étude sur une seule étape du processus d'acceptation du handicap afin de mettre en avant le travail qualitatif. En effet, l'acceptation du handicap constitue un travail très long. Il nécessiterait de formuler des sous-hypothèses et de rechercher des preuves probantes pour chacune d'entre elles. Aussi, nous avons axé notre recherche sur la phase de réorganisation. Notre hypothèse est dite bivariée car elle comprend 2 variables, l'accompagnement de l'ergothérapeute et la

phase d'acceptation du handicap. Nous mettons en place un dispositif de recherche pour nous permettre d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse et donc notre question centrale : En quoi l'accompagnement des parents, par l'ergothérapeute, influence le processus d'acceptation du handicap pour une prise en soin de leur enfant efficace ?

7 Préviation d'un dispositif de recherche

7.1 Objectif de l'expérimentation

Nous répondrons à notre hypothèse grâce à notre phase d'expérimentation. Celle-ci constitue le processus qui conduit, à partir de l'émission de l'hypothèse, à la réalisation d'une expérience et à l'analyse de ses résultats (Develay, 1989). Notre hypothèse est composée d'une variable dépendante qui sera influencée par les variations des autres paramètres (Tétrault & Guillez, 2014, p. 56) et d'une variable indépendante correspondant aux éléments pouvant être modifiés. La variable indépendante permet d'étudier l'influence de ses paramètres sur ceux de la variable dépendante. Pour ceux-ci, nous identifions notre variable dépendante qui est l'acceptation du handicap et notre variable indépendante qui est l'accompagnement en ergothérapie. En effet, nous souhaitons montrer que l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès des parents dans la prise en soin de leur enfant favorise leur processus d'acceptation du handicap. A partir de ces deux variables, nous pourrons faire émerger nos indicateurs et indices.

7.2 Echantillon – Technique d'échantillonnage

Selon Dépelteau (2010, p. 214), la technique d'échantillonnage est « l'ensemble des opérations permettant de sélectionner un sous-ensemble d'une population en vue de constituer un échantillon ». Afin de choisir notre échantillon, nous commençons par établir notre population mère. Celle-ci « correspond à l'ensemble de tous les individus qui ont des caractéristiques précises en relation avec les objectifs de l'étude » (Dépelteau, 2010).

7.2.1 Choix de la population mère et de l'échantillon

Afin de sélectionner notre échantillon, nous devons déterminer les caractéristiques de la population mère. Nous avons émis l'hypothèse que l'accompagnement en ergothérapie soutenait la phase d'acceptation du handicap. Les principaux acteurs de notre étude sont donc l'ergothérapeute et les parents. La loi Jardé de 2017 modifie le cadre de recherche relative aux personnes humaines. Seules les recherches qui évaluent les modalités

d'exercices professionnels dans le domaine de la santé sont autorisées (Ministère des solidarités et de la santé, 2020). Ainsi notre population mère se concentre uniquement sur des ergothérapeutes exerçant au sein de services pédiatriques. Parmi cette population, nous choisissons notre échantillon.

L'échantillon de notre étude répond à des critères de sélection. Pour participer à notre étude, les ergothérapeutes doivent être diplômés d'état, travailler au sein d'un SESSAD, depuis au moins un an, auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Ces prérequis constituent les critères d'inclusion de notre étude. Un minimum d'expérience est demandé pour s'assurer de la durée des suivis et pour veiller au déroulement du processus d'acceptation du handicap. Le professionnel doit suffisamment connaître son patient et avoir participé au cheminement du processus. Afin de collecter des données précises, un contact régulier entre le professionnel et les parents est demandé. La participation active des parents renforcera les analyses.

Par ailleurs, le SESSAD est une structure accueillant des enfants en situation de handicap, telle que la paralysie cérébrale. Les suivis s'inscrivent généralement sur la durée. Les ergothérapeutes exerçant dans un SESSAD sont susceptibles d'avoir rencontré et accompagné les familles au cours de leur processus d'acceptation du handicap. De plus, ces structures assurent le suivi sur tous les domaines de la vie quotidienne de l'enfant pour des soins médicaux et paramédicaux. Les interventions se réalisent également dans les divers lieux de vie de l'enfant, notamment le domicile et l'école. Dans ces conditions, les ergothérapeutes réalisent leurs prises en soin au plus proche des parents.

A contrario, chaque critère non respecté conduit inévitablement à son éviction. Les professionnels qui ne sont pas ergothérapeutes diplômés d'état, qui ne travaillent pas dans un SESSAD ou qui ont une expérience inférieure à une année au sein de la structure ne sont pas admis dans notre étude. Ces éléments constituent les critères d'exclusion.

Nous choisissons de réaliser des entretiens auprès de cinq ergothérapeutes afin de respecter la temporalité de notre recherche. S'agissant d'une recherche qualitative, la taille de l'échantillon importe moins que le contenu des entretiens (Tétrault & Guillez , 2014, pp. 214-217).

7.2.2 Choix de la technique d'échantillonnage

La technique d'échantillonnage permet « de cibler un échantillon sur lequel porteront les tests empiriques », (Dépelteau, 2010, p. 213). Afin de sélectionner notre échantillon, nous nous basons sur deux types d'échantillons : l'échantillon dit « boule de neige » et l'échantillon par volontariat. L'échantillon « boule de neige » permet de recruter les premiers informateurs correspondant aux caractéristiques de l'échantillon et de leur demander de « fournir des noms d'individu pouvant faire partie de l'échantillon », (Dépelteau, 2010, p. 227). L'échantillon de volontaires quant à lui, « se construit par appel de volontaires » ou par « une annonce publiée dans les journaux », (Dépelteau, 2010, p. 228).

Afin de constituer notre échantillon, nous utilisons plusieurs supports et moyens de communication. Initialement, nous contactons les SESSAD de la région PACA, notamment pour favoriser les entretiens en présentiel. Nous joignons des SESSAD situés dans d'autres régions. Parallèlement, nous sollicitons le réseau social Facebook, et plus spécifiquement les groupes d'échanges en ergothérapie « mémoire ergothérapie », « le coin de l'ergothérapie », « ergothérapie en pédiatrie ».

A chaque prise de contact, nous détaillons notre étude et les caractéristiques d'échantillonnage. Le premier contact est idéalement par téléphone, puis par mail avec une demande de participation (cf. annexe 6). En lien avec la technique d'échantillonnage dite « boule de neige », chaque interlocuteur peut proposer une ou plusieurs personnes susceptibles de répondre à l'ensemble des critères requis.

L'objectif est de réaliser cinq entretiens et donc d'obtenir cinq volontaires répondant à l'ensemble des critères d'inclusion. Le nombre impair d'entretiens permet de n'avoir aucune égalité et de pouvoir analyser plus facilement les données.

7.3 Choix et argumentation de la méthode et de l'outil

7.3.1 Choix de la méthode

L'expérimentation correspond à la phase de vérification de l'hypothèse par une expérience appropriée et son interprétation (Develay, 1989). Afin de construire notre dispositif de recherche, il est nécessaire de choisir une méthode adaptée à nos objectifs d'étude. Nous ne pouvons quantifier ni les éléments d'acceptation du handicap ni ceux de l'accompagnement en ergothérapie. A ce jour, nous ne connaissons aucune mesure pour ces deux variables. En

conséquence, nous excluons la méthode quantitative pour notre recherche et ne réalisons pas de questionnaire. Notre hypothèse dépend d'éléments dits qualitatifs et qui se basent « sur la vision des individus du monde dans lequel ils évoluent ou encore des événements qu'ils vivent » (Tétrault & Guillez , 2014, p. 60). Plusieurs outils sont à disposition pour élaborer une méthode qualitative parmi lesquels l'observation et l'entretien. L'observation en situation induit la présence de l'ergothérapeute et des parents accompagnés. Or, comme cela a été précédemment mentionné, notre étude ne peut se fonder que sur le rôle du professionnel. L'entretien permet, quant à lui, un « accès direct à la personne, à ses idées, ou ses perceptions ou représentations » (Tétrault & Guillez , 2014, p. 214). Nous décidons d'utiliser l'entretien comme méthode de recherche auprès des ergothérapeutes.

7.3.2 Entretien qualitatif

L'intérêt de l'entretien qualitatif consiste à explorer les expériences humaines (Tétrault & Guillez , 2014, p. 214). Il se conduit comme une relation pendant laquelle le chercheur requière des réponses et des informations de la part des interrogés. L'entretien se base sur le principe d'écoute afin d'approfondir la compréhension. Plusieurs formats d'entretiens existent. Premièrement, il peut être directif avec des questions ordonnées et des reformulations précises. Deuxièmement, l'entretien semi-directif propose des questions dans un ordre davantage flexible et à l'appréciation de l'interviewer. Troisièmement, l'entretien libre se réalise comme une discussion dans laquelle l'interviewer pose les questions en fonction des éléments manquants.

Afin de conserver une liberté d'expression pour les ergothérapeutes et une structure arborescente de questions, nous optons pour l'entretien semi-directif.

7.4 L'entretien

7.4.1 Construction des matrices théoriques

La construction des trames d'entretiens est une étape cruciale dans la préparation du dispositif de recherche. Il s'agit de faire des liens entre les réponses des professionnels et la théorie. Ces derniers permettront d'analyser ultérieurement les résultats. Afin d'y parvenir, il est nécessaire de questionner les deux variables de l'hypothèse. Pour rappel celle-ci est « L'accompagnement en ergothérapie favorise la phase d'acceptation du handicap ». Afin de rendre les éléments de l'hypothèse en données observables (Dépelteau, 2010), nous réalisons des grilles pour chaque variable. En effet, chacune fait l'objet d'un tableau

regroupant critères, indicateurs et indices de repérage. Cette configuration constitue un support pour les entretiens. L'accompagnement en ergothérapie, variable indépendante de notre étude, met en exergue quatre critères : la relation, la posture, la démarche et la fonction. Ces dernières sont chacune composées d'indicateurs et d'indices permettant l'analyse des résultats. La phase d'acceptation ou de réorganisation du handicap, variable dépendante de notre étude, comporte deux indicateurs : la reconnaissance et l'engagement. L'ensemble de ces grilles est consultable en annexe 7.

7.4.2 Construction de l'entretien

Selon Tétrault (2014) l'entretien se constitue de 4 parties : l'introduction, les considérations éthiques, les questions en lien avec le thématique ainsi que la conclusion avec les remerciements. L'entretien se construit sous forme de guide en annexe 9.

L'introduction permet de présenter le sujet en expliquant les objectifs, le déroulement de l'entretien et la durée de celui-ci. Mettre en confiance l'interlocuteur favorise « le climat d'échange et l'engagement graduel de la personne » (Tétrault & Guillez , 2014, p. 225). Durant l'introduction, il est impératif de rappeler les consignes éthiques de l'entretien, notamment le respect de l'anonymat dans l'utilisation des données et la possibilité de se retirer de l'étude (Tétrault & Guillez , 2014). A chaque étape, le participant peut exprimer ses interrogations.

L'entretien même, sur la thématique, peut se diviser en 3 phases selon Siedman (2006), citées par Tétrault, (2014). La première phase est narrative et demande à la personne de décrire son expérience en lien avec la thématique. La seconde phase cherche des détails et amène l'interviewer à préciser ses idées. La dernière phase, quant à elle, fait le lien entre la raison et les émotions. Lors de la préparation de l'entretien, il est important de s'assurer que les questions couvrent l'ensemble des éléments de recherche (Tétrault & Guillez , 2014). L'agencement des questions, lors de l'entretien, fluidifie la compréhension du participant.

Par ailleurs, une attention particulière doit être portée à la formulation des questions. Celles-ci sont préférentiellement neutres et ouvertes afin de ne pas orienter les réponses et favoriser leur élaboration. Nous expliquons leur élaboration en annexe 10.

Pour la conclusion, Tétrault (2014) conseille de terminer sur une question d'ordre générale. Celle-ci permet à la personne de « fournir toute information qu'elle juge pertinente et qui n'a pas été abordée lors de l'entretien », (Tétrault & Guillez , 2014, p. 231). Nous ajoutons

également les remerciements pour l'implication lors de l'entretien et la participation à notre étude de recherche.

7.5 Mise en place du dispositif de recherche

7.5.1 Validation de l'outil

En amont des entretiens avec les ergothérapeutes, nous avons mesuré la validité de notre trame d'entretien auprès de deux étudiantes en ergothérapie. Cette démarche a mis en évidence la nécessité de reformuler certaines questions et d'ajouter des formules de relance. Divers entraînements de passation ont également permis de concevoir et de ressentir les attitudes d'interaction.

De plus, nous nous sommes entraînés à la passation afin de nous rassurer sur l'attitude et l'intonation que nous employons.

7.5.2 Contexte, consignes et matériel requis

Avant le début de l'entretien, nous vérifions que le formulaire de consentement (cf. annexe 8) est dûment rempli. Ce document a pour objectif de présenter l'étude et d'expliquer l'utilisation des données recueillies. Il informe également sur les avantages et les inconvénients de participer. Enfin, il énonce les clauses de confidentialité. Les entretiens peuvent être réalisés en face à face ou par rendez-vous téléphonique. Il dure environ 25-30 minutes. Il est recommandé aux participants de s'installer dans un environnement calme. Durant l'entretien, le téléphone ou à défaut l'ordinateur, permet d'enregistrer les échanges. L'enregistrement évite de prendre des notes et favorise l'interaction. De même, l'utilisation d'une version imprimée de la trame contribue à une meilleure interaction. Chaque question posée est pointée afin d'éviter les biais méthodologiques et d'assurer un temps de dialogue équivalent entre les participants.

7.5.3 Présentation de la méthode de catégorisation et de codage des données

Consécutivement, chaque entretien est retranscrit littéralement. Cette rigueur permet, d'une part, de partager avec objectivité toutes les données recueillies et d'autre part, d'éviter les interprétations liées à la synthétisation. Selon Gatto et Ravestain (2008), l'analyse de contenu se compose de 3 étapes. L'étape initiale, appelée préanalyse, correspond à la première lecture et permet d'obtenir un aperçu dénué de préjugés. Il s'agit « de faire connaissance avec les transcriptions en laissant venir à soi les impressions » (Gatto &

Ravestein, 2008, p. 74). La seconde étape est l'identification des thèmes et les traitements des résultats. Pour celle-ci, nous avons créé une grille de catégorie afin de classer les données selon les indicateurs de chaque variable (cf. annexe 11). Cette méthode, également appelée technique de codage, attribue un sens aux mots de la personne interrogée et constitue le premier tri (Tétrault & Guillez, 2014). Cette catégorisation favorise une « représentation simplifiée des données » (Gatto & Ravestein, 2008, p. 75). La dernière étape correspond à l'inférence et à l'interprétation. A partir de la grille de catégories, nous pouvons réaliser des statistiques et obtenir des résultats concrets pour l'ensemble des entretiens. Le codage permet de valider, partiellement ou aucunement, les données en fonction des indicateurs de variables. La variable indépendante et la variable dépendante subissent la même procédure d'analyse. Si, au moins 50% des indicateurs sont validés sur la totalité des entretiens, alors la variable est confirmée (cf. annexe 12). Les validations chiffrées combinées à l'analyse de contenu, réalisée en seconde étape, assurent une interprétation objective des résultats et aboutissent à la confirmation ou infirmation de l'hypothèse. Il n'est pas exclu que les entretiens mettent en exergue des éléments qui n'étaient pas envisagés dans le cadre de notre étude. Ces ouvertures constitueraient alors des inférences et pourraient faire l'objet de nouvelles recherches.

8 Discussion

Le contexte sanitaire actuel, en France comme dans les autres pays, ne nous permet pas de réaliser l'expérimentation de notre étude. Néanmoins, le dispositif de recherche a été construit et la procédure d'analyse des résultats a été anticipée. La démarche rédactionnelle des étapes de recherche a permis de comprendre le cheminement d'une étude scientifique et les préalables pour limiter les erreurs en cas d'application.

8.1 Analyse du travail de recherche

La première partie de notre recherche s'est concentrée sur la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale. La réalisation de l'enquête exploratoire a mis en exergue la difficulté de préconiser des aides techniques lorsque la relation entre les parents et le professionnel s'avère déséquilibrée. Ce constat a permis de préciser notre sujet et de fournir une ligne directrice. En effet, notre problématique pratique s'est progressivement dégagée autour de l'accompagnement des parents et la préconisation d'aides techniques.

Le cadre théorique s'est concentré sur le concept d'accompagnement professionnel et sur le processus d'acceptation du handicap. Cette partie théorique nous paraît exhaustive car elle met en exergue les notions spécifiques à l'accompagnement. De même, chaque étape du processus d'acceptation a été développée avec précision. Par choix méthodologique et contrainte temporelle, nous avons décidé d'axer notre recherche sur une seule phase du processus. Ce choix a restreint l'étude à une seule étape du processus alors que son intégralité aurait été pertinente à étudier. Cela constitue une limite considérable de notre recherche. Néanmoins, sélectionner une seule étape nous a permis d'opter pour une méthodologie raisonnable pour la temporalité de notre étude. De plus, nous avons pu approfondir en détail cette étape spécifique.

Notre méthode est hypothético-déductive. Afin de tester notre hypothèse, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs. Notre échantillon, composé de cinq ergothérapeutes, constitue un biais pour notre étude. En effet, la taille de l'échantillon détermine la potentialité d'étendre les résultats obtenus au reste de la population. Tétrault et Guillez (2014, p. 58), indiquent effectivement que « plus l'échantillon est grand, plus la précision augmente et plus il est possible de généraliser les résultats ». Toutefois, le temps imparti pour la réalisation de notre étude ne nous permet pas d'augmenter la taille de notre échantillon. Il nous a paru essentiel de favoriser la qualité de nos entretiens à leur quantité. La sélection des participants, sur base de volontariat, est également longue car il est nécessaire de répondre à l'intégralité des critères d'inclusion.

Par ailleurs, la notion d'accompagnement peut incarner diverses représentations. Chaque ergothérapeute peut avoir sa propre conception de l'accompagnement au cours du processus d'acceptation. Ainsi, la mise en œuvre de l'accompagnement auprès des parents peut être spécifique à la pratique de chaque professionnel. L'accompagnement est la variable indépendante de notre étude. Elle est censée être identique et stable d'un participant à l'autre. Or, comme nous venons de l'expliquer, elle est susceptible de varier entre les professionnels. Cela constitue un potentiel biais pour nos résultats.

Pour finir, notre méthode de recueil de données ainsi que la technique de codage ne sont pas contrôlées. Il n'est pas exclu qu'en réalisant l'expérimentation, nous nous apercevions d'erreurs pouvant être contrôlées en adaptant la technique.

8.2 Analyse des biais méthodologiques

La fiabilité des résultats peut parfois être biaisée par la méthodologie. Nous étudions quels sont les biais pouvant apparaître dans notre dispositif de recherche. Selon Tétrault (2014, p. 66), les biais méthodologiques sont « des éléments qui limitent l'interprétation et la généralisation des résultats ». Si nous pouvons déjà étudier certains biais, d'autres ne peuvent être qu'envisagés dans l'optique de réaliser la phase expérimentale.

Premièrement, le biais de confusion a été contrôlé afin d'éviter les erreurs d'interprétation de la part des participants. Nous avons testé notre guide d'entretien auprès de deux étudiantes novices de notre sujet.

Deuxièmement, le biais d'attrition correspond à la perte de participants au cours de l'expérimentation (Tétrault & Guillez, 2014). Afin de limiter au maximum les arrêts de participation, il est nécessaire de rassurer et d'encourager les ergothérapeutes. Toutefois, il n'est pas exclu que les participants quittent l'étude pour des raisons externes. Dans ce cas, il n'est pas possible de contrôler le biais.

Troisièmement, le biais de désirabilité sociable peut être évité en expliquant l'importance de répondre avec authenticité et honnêteté. De même, rappeler la notion d'anonymat dans l'analyse des données peut contribuer à limiter ce biais.

Quatrièmement, le biais de suivi doit être contrôlé en s'assurant que chaque participant a bénéficié des mêmes informations. La réalisation d'une trame et de fiches peut aider à piloter chaque entretien de façon similaire.

8.3 Transférabilité dans le métier d'ergothérapeute

Notre travail de recherche a suscité l'émergence d'une problématique concrète dans la pratique de l'ergothérapie. Afin d'y répondre, un état des lieux des données actuelles a été réalisé. Par conséquent, notre étude a permis une meilleure visualisation du processus d'acceptation du handicap par les parents et de ses impacts dans la prise en soin de l'enfant. Notre travail a consisté à questionner l'intérêt de l'accompagnement en ergothérapie.

L'accompagnement est une pratique adoptée par les ergothérapeutes dans de nombreux domaines. L'étudier nous a permis de saisir ses spécificités et de comprendre ses limites. En tant que future ergothérapeute, il nous paraît essentiel d'intégrer les parents dans la prise en soin de leur enfant. Après la rédaction de ce travail de recherche, appréhender notre future

pratique professionnelle en incluant les parents semble plus accessible. Si notre recherche s'est orientée vers les enfants présentant une paralysie cérébrale, le processus de deuil se rencontre également dans d'autres circonstances et pathologies. Nous nous sommes également intéressés à l'environnement proximal, mais il peut être réalisé auprès de la personne directement concernée par la situation de handicap (enfant, adulte, personne âgée). Ainsi, les notions abordées au cours de cette recherche peuvent être transposées à d'autres situations. Connaître les différentes phases du processus psychologique nous permettra d'adopter la posture adéquate à la situation.

Enfin, réaliser un travail de recherche nous a permis de découvrir ce domaine. Nous avons constaté les impératifs inhérents à la recherche scientifique notamment la réflexion, l'esprit de synthèse et la rigueur. Notre choix méthodologique nous a également permis de mener des entretiens en phase exploratoire. Ces derniers constituent une expérience professionnelle utile pour notre future pratique, aussi bien auprès des patients que des professionnels.

8.4 Perspectives et débouchés

Premièrement, notre recherche se base sur la phase de réorganisation du processus d'acceptation du handicap. Il serait intéressant d'ouvrir cette étude sur l'influence de l'accompagnement en ergothérapie sur l'ensemble du processus d'acceptation en ergothérapie. Celui-ci est un travail long et personnel qui demanderait une étude plus importante sur le long terme. Cette étude requerrait l'expérience de professionnels concernant des prises en soin complètes auprès d'enfants dont les parents sollicitent un accompagnement. Elle se déroulerait sur des années afin de constater les bénéfices de cet accompagnement sur le processus. Conjointement, les bénéfices de l'accompagnement sur la prise en soin de l'enfant pourraient être analysés.

8.5 Point de vue éthique du travail de recherche

Au cours de cette étude, nous avons initialement orienté notre problématique sur la préconisation et la mise en place d'aides techniques. Déontologiquement, l'ergothérapeute préconise une aide pour favoriser l'autonomie de son patient. Il s'agit de sa mission en tant qu'ergothérapeute (Haute Autorité de Santé, 2010). Néanmoins, il doit également respecter les droits du patient. Dans notre étude, il s'agit de l'enfant placé sous l'autorité parentale. Les parents sont donc décisionnaires. Ainsi, les propositions de l'ergothérapeute, en faveur de la qualité de vie du patient et du principe de bienveillance, sont soumises au consentement

des parents. Afin de satisfaire les besoins de l'enfant et d'acquiescer l'approbation des parents, il est nécessaire d'établir une collaboration entre chaque partie.

9 Conclusion

Lors d'une prise en soin auprès d'un enfant atteint de paralysie cérébrale, l'ergothérapeute peut être amené à préconiser des aides techniques pour favoriser sa participation aux activités de vie quotidienne, son développement et son épanouissement. Néanmoins, l'enquête exploratoire et la littérature scientifique révèlent que les préconisations peuvent être refusées par les parents ou ne pas être utilisées. En étudiant précisément les raisons de ces refus, nous avons mis en exergue le bouleversement subi par les parents lors de l'annonce d'un handicap. En effet, cette annonce constitue un ébranlement sur les plans psychologiques, physiques ou encore financiers du foyer. L'enquête exploratoire a mis en évidence les multiples difficultés éprouvées par les parents face au handicap de leur enfant. Ce premier constat a permis l'élaboration de notre problématique pratique centrée sur l'accompagnement des parents en ergothérapie lors de la mise en place d'une aide technique. Suite à l'annonce du diagnostic, de multiples études détaillent le processus d'acceptation vécu par les parents et l'assimilent à celui du deuil. En effet, accepter une situation de handicap suscite un long travail personnel. Le choc, la négation, la colère, la tristesse et la réorganisation sont autant de phases que les parents doivent surmonter progressivement. Selon les phases, les relations entre les parents et les thérapeutes peuvent s'avérer déséquilibrées. En ergothérapie, cette dissymétrie limite la prise en soin, tant au niveau des moyens mis en place qu'au niveau des préconisations d'aides techniques. Afin d'harmoniser les attentes parentales et les recommandations de l'ergothérapeute, ce dernier peut mettre en place un accompagnement auprès des parents. L'accompagnement professionnel est un processus applicable par de nombreux professionnels. En ergothérapie, il a la spécificité de se concentrer sur les habitudes de vie de la personne et sur les rôles sociaux. L'accompagnement permet d'établir une relation équilibrée entre les deux parties et de fonder une relation de confiance. Ce cadre théorique permet la formulation de notre question centrale autour de l'influence de l'accompagnement en ergothérapie sur la phase de réorganisation du processus d'acceptation du handicap. Notre dispositif de recherche se base sur une méthode hypothético-déductive. L'entretien est notre outil d'expérimentation afin d'orienter notre recherche sur l'expérience des ergothérapeutes. Nous questionnons les deux variables de notre hypothèse : l'accompagnement en ergothérapie soutient la phase d'acceptation du handicap des parents. Cette expérimentation

étudie l'accompagnement des parents au sein de la phase d'acceptation du handicap avec les objectifs de maintenir la prise en soin de l'enfant et de favoriser les aides techniques. Cette étude nous a permis de considérer le processus d'acceptation du handicap par les parents et d'évaluer ses répercussions en ergothérapie. Cependant, le spectre de notre expérimentation n'a pas été élargi au système familial dans son ensemble. En effet, si les parents sont détenteurs de l'autorité, d'autres membres de la famille peuvent néanmoins influencer, notamment la fratrie ou les grands-parents. Aussi, il serait pertinent d'approfondir l'étude en questionnant le rôle de l'ergothérapeute dans l'équilibre de vie quotidienne de la famille.

9.1 Synthèse sur ce que l'étudiant tire comme enseignements en tant qu'apprenti chercheur et en tant que futur professionnel de ce travail

Ce travail d'initiation à la recherche nous a permis de découvrir ce domaine et ses impératifs. En tant que professionnels, nous pourrions être amenés à réaliser des études scientifiques. Les connaissances acquises au cours de cet exercice ont concouru à la consolidation de notre esprit, à la fois critique, méthodique et synthétique. De plus, nous avons eu l'occasion de nous familiariser avec le lexique spécifique des articles majoritairement anglophones. En conséquence, les lectures anglophones ne seront pas un frein lors de nos futures recherches.

L'accompagnement des parents est un aspect important de la prise en soin, qu'elle concerne le domaine de la paralysie cérébrale ou une autre pathologie. Ce sujet nous a permis de développer des connaissances sur cet accompagnement. Nous avons consolidé notre identité professionnelle et renforcé notre posture grâce aux relations engagées dans ce travail. Par ailleurs, considérer l'environnement proximal du patient est essentiel, même s'il ne s'agit pas d'un objectif ciblé sur le patient lui-même. En effet, l'environnement social contribue à l'épanouissement du patient et à sa persévérance face au handicap. La revue de littérature combinée aux entretiens de phase exploratoire, mettent en exergue l'importance d'intégrer les parents dans le soin de leur enfant.

En tant que futurs professionnels, cette initiation à la recherche a permis l'expansion de nos connaissances sur le domaine et a suscité une réflexion autour de la posture professionnelle et de ses valeurs.

10 Bibliographie

- Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Marseille : Solal.
- Amiel-Tison, C. (2004). *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*. Paris : Masson.
- ANFE. (2019, 02 01). *Définition de l'ergothérapie*. Consulté le 01 26, 2020, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr/definition>
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute . (2010, juillet 5). Paris, France.
- Article 371-1 du Code Civil*. (2019, 07 12). Consulté le 01 24, 2020, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000038749626&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20190712>
- Belio, C. (2008). Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité. Dans J.-M. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 49-53). Marseille: Solal.
- Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salah, S., & Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteints de paralysie cérébrale. *Pratique de la MPR*, 18-24. doi:10.1016/j.jrm.2010.01.001
- Ben Smail, D., Kiefer, C., & Bussel, B. (2003). Evaluation clinique de la spasticité. *Neurochirurgie*, 190-198. doi:NCHIR-05-2003-49-2-3C2-0028-3770-101019-ART07
- Brachet , P., & Damont, J. (2010). *Le partenariat dans le travail social*. Consulté le 04 14, 2020, sur Réseau National de Ressources en Sciences Médico-Sociales: http://rnrsms.ac-creteil.fr/IMG/pdf/le_partenariat_dans_le_travail_social-final.pdf
- Cans, C. (2005). Epidémiologie de la Paralysie Cérébrale. *Motricité Cérébrale*, 51-58. doi:[https://doi.org/10.1016/S0245-5919\(05\)81666-8](https://doi.org/10.1016/S0245-5919(05)81666-8)
- Cappe, E., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. Dans *La psychiatrie de l'enfant* (pp. 201-246). Presses Universitaires de France. doi:<https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>

- CNRTL. (2012). *Accompagner*. Consulté le 02 20, 2020, sur Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales: <https://www.cnrtl.fr/definition/accompagner>
- Collège des Enseignants en Neurologie . (2017, 01 13). *Mouvements anormaux involontaires*. Consulté le 01 16, 2019, sur Collège des Enseignants de Neurologie: <https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/s%C3%A9miologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-2>
- Dawe , M. (2006). Desperately Seeking Simplicity : How Young Adults with Cognitive Disabilities and Their. *CHI Proceedings*, 1143-1152. doi:10.1145/1124772.1124943
- Dépelteau, F. (2010). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. . Paris: De Boeck.
- Detraz, M.-C. (2008). Le processus d'intervention en ergothérapie. Dans J.-M. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (pp. 136-142). Marseille: Solal.
- Develay, M. (1989). Sur la méthode expérimentale. *Aster*. Consulté le 04 26, 2020, sur http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9152/ASTER_1989_8_1.pdf?sequence=1
- Eon, P. (2009). Le couple après la mort d'un enfant. Dans P. Eon, *Empan* (p. 159 à 165). Eres. doi:<https://doi.org/10.3917/empa.075.0159>
- Epagneul, M.-F. (2007). Du bon usage du concept de "deuil de l'enfant idéal". (ERES, Éd.) *Reliance*, 43- 50. doi:<https://doi.org/10.3917/reli.026.0043>
- Fondation Paralysie Cérébrale. (2010). *Qu'est-ce que la paralysie cérébrale*. Consulté le 01 26, 2020, sur Fondation Paralysie cérébrale: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale>
- Gatto, F., & Ravestein, J. (2008). *Le mémoire : penser, écrire, soutenir, réussir*. Paris: Sauramps médical.
- Ghislain, M. (2006). Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant. "Aidez moi à porter mes valises". *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 89-98. doi:<https://doi.org/10.3917/nras.034.0089>

- Goulet de Rugy, B. (2002). La démarche interdisciplinaire : rêve, cauchemar ou possibilité ? *ErgOThérapie*, 13-18.
- Guérit, A., Lebrault, H., & Lebrault, J. (2017). Rééducation de la motricité des membres supérieurs de l'enfant : les spécificités de l'ergothérapeute. Dans *Ergothérapie et petite enfance* (p. 111 à 127). ERES.
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Consulté le 04 28, 2020, sur Haute Autorité de santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2011). *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. Consulté le 03 28, 2020, sur Haute Autorité de santé: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_sessad4_web.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2020, 03 24). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuse de paralysie cérébrale - Note de cadrage*. Consulté le 04 02, 2020, sur Haute Autorité de Santé: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-des-personnes-porteuses-de-paralysie-cerebrale-note-de-cadrage
- Hodgkinson, I., Anjou, M., Dazord, A., & Berard, C. (2002). Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Etude transversale. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 154-8. doi:[https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00195-2](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00195-2)
- ISO 9999. (2016). *ISO 9999 : 2016 Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap — Classification et terminologie*. Consulté le 02 24, 2020, sur ISO: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-6:v1:fr>
- Khomiakoff, R., Cztematsy, G., & Vandromme, L. (2009). L'acceptation des aides techniques robotisées par la personne en situation de handicap moteur : une approche psychologique. *Journal de Réadaptation médicale*, 51-58. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jmr.2009.01.009>

- Krumlinde-Sundholm, L. (2013). Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l'échelle et preuve de validité et fiabilité. *Motricité cérébrale*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.motcer.2012.10.004>
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 36-45. doi:<https://doi.org/10.7202/030266ar>
- Larousse. (s.d.). *Dictionnaire*. Consulté le 04 09, 2020, sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/respect/68670>
- Lazarieva, O., Kushchenko, O., Muskieta, R., & Zukow, W. (2018). Development of everyday occupations of children with cerebral palsy using. *Journal of Physical Education and Sport*, 2358- 2363. doi:10.7752/jpes.2018.04355
- Lenhardt, V. (2002). *Les responsables porteurs de sens : Culture et pratique du coaching et du team-building* (éd. 2e édition). Paris: Insep consulting.
- Marret, S., Rondeau, S., Vanhulle, C., & Truscelli, D. (2017). Pathologies cérébrales et séquelles. Dans D. Truscelli, *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés* (pp. 5-25;35). Issy-les-Moulineaux: Elsevier.
- Mazaux, J.-M., Destailats, J.-M., Belio, C., & Péliissier, J. (2011). *Handicap et Famille Approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-Les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Mazeau, M. (2017). Réflexions sur la pratique de l'ergothérapie chez le jeune enfant de moins de 6 ans. Dans CONTRASTE, *Ergothérapie et petite enfance* (pp. 38; 51-53; 65-66;132; 144). Paris: Erès.
- Meyer, S. (2010). *Démarche et raisonnement en ergothérapie*. Lauzanne, Suisse: Edition EESP.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2005). *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005*. Consulté le 02 24, 2020, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2020). *Code de la santé publique*. Consulté le 04 17, 2020, sur Legifrance:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000032722870&idSectionTA=LEGISCTA000032722874&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170614>

- Mouilly, M., Faiz, N., & Tohami Ahami, A. (2014). Qualité de vie des parents d'enfants et d'adolescents souffrants d'infirmité motrice cérébrale. *International Journal of Innovation and Applied Studies*, 1700-1707.
- Niaselski, S. (2012). Gestion de la relation thérapeutique : entre alliance et distance. (I. f. transactionnelle, Éd.) *Actualité en analyse transactionnelle*, 12-40. doi:<https://doi.org/10.3917/aatc.144.0012>
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 509-519. doi:<https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>
- outils-réseaux. (2018, 04 18). *Coopération et Collaboration*. Consulté le 02 24, 2020, sur Outils et Réseaux: <http://outils-reseaux.org/ContenuCooperationCollaboration>
- Outils-réseaux. (2018, 04 18). *Coopération et Collaboration*. Consulté le 02 24, 2020, sur Outils et Réseaux: <http://outils-reseaux.org/ContenuCooperationCollaboration>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). GMFCS – E & R. *Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale*. Hamilton, Canada: Canchild.
- Paradis, J., Dispa, D., De Montpellier, A., Ebner-Karestinos, D., Araneda, R., Saussez, G., . . . Bleyenheuft, Y. (2019). Interrater Reliability of Activity Questionnaires After an Intensive Motor-Skill Learning Intervention for Children With Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1655-62. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.12.039>
- Parette, H., Meadan, H., Doubet, S., & Hess, J. (2010). Supporting Families of Young Children with Disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 552-565.
- Paul, M. (2004). *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*. Paris: L'harmattan.
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). Le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Dans D. Pelchat, & H. Lefebvre, *Apprendre ensemble* (p. 83). Montréal: Chenelière Education.
- Registre France du Social et Médico-Social. (2020). *Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)*. Consulté le 04 13, 2020, sur action-sociale : Le Registre Français du Social et Médico-Social: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-182.html>
- Ryan, S., Campbell, K., Rigby, P., Fishbein-Germon, B., Hubley, D., & Chan, B. (2009). The Impact of Adaptive Seating Devices on the Lives of Young Children With Cerebral Palsy and Their Families. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 27-33. doi:10.1016/j.apmr.2008.07.011.
- SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe). (2002). *Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe*. *Developmental Medicine and Child Neurology*.
- Tardieu, G. (1967). *Le dossier clinique de l'infirmité motrice cérébrale. Méthode d'évaluation et applications thérapeutiques*. Paris: CDI.
- Tétrault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Vanden Driessche, L. (2010). Le narcissisme parental face au handicap de l'enfant. Dans P. U. France (Éd.), *La psychiatrie de l'enfant* (Vol. 53, pp. 547-608). Puf.
- Vial, M., & Caparros- Mencacci, N. (2007). L'accompagnement comme agir professionnel. Dans M. Vial, & N. Caparros- Mencacci, *L'accompagnement professionnel ?* (pp. 73-128). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche centrée sur la personne. Pratique et recherche*, 82 - 93. doi:<https://doi.org/10.3917/acp.006.0082>

Annexes

Annexe 1 : Les différentes formes de la paralysie cérébrale.....	I
Annexe 2 : Synthèse de l’entretien n°1 de l’enquête exploratoire	II
Annexe 3 : Formulaire d’informations et de consentement de l’entretien n° 1	III
Annexe 4 : Synthèse de l’entretien n°2 de l’enquête exploratoire	V
Annexe 5 : Formulaire d’informations et de consentement de l’entretien n°2	VI
Annexe 6 : Message d’information pour le recueil de participants.....	VIII
Mail de demande de contact à l’ergothérapeute interrogé en phase exploratoire	VIII
Mail de contact auprès des SESSAD	VIII
Annonce de recherche sur les groupes spécifiques sur le réseau social Facebook	VIII
Annexe 7 : Matrice théoriques	X
Variable indépendante.....	X
Variable dépendante	XI
Annexe 8 : Formulaire de consentement.....	XII
Annexe 9 : Guide d’entretien	XIV
Annexe 10 : Explication des questions de l’entretien	XIX
Annexe 11 : Catégorisation de la variable indépendante	XX
Annexe 12 : Codage des variables	XXI

Annexe 1 : Les différentes formes de la paralysie cérébrale

La forme spastique est la paralysie cérébrale la plus représentée. En effet, elle représente 85% des cas (Cans, 2005). La spasticité est « définie comme un trouble moteur caractérisé par une augmentation de la vitesse dépendante du réflexe tonique d'étirement associée à une exagération des réflexes tendineux secondaire à une hyperexcitabilité du réflexe d'étirement. » (Ben Smaïl, Kiefer, & Bussel, 2003).


Ensuite, il existe la forme dyskinétique (7% d'après Cans, 2005). Il s'agit d'un terme générique regroupant deux autres formes de paralysie cérébrale : la forme dystonique et la forme choréo-athétosique. L'athétose est une maladie « caractérisée par des mouvements involontaires aux extrémités, variables au cours de la journée, souvent renforcés au cours de gestes complexes, disparaissant pendant le sommeil, l'athétose est souvent diffuse et de degré variable quelle que soit la topographie » (Marret, Rondeau, Vanhulle, & Truscelli, 2017, p. 35). La dystonie quant à elle, se traduit par "une contraction musculaire prolongée, ou une prise de posture anormale". Elle est généralement absente au repos et apparaît lors de la tenue d'une attitude ou pendant un mouvement volontaire (Collège des Enseignants en Neurologie, 2017).

Enfin, la forme ataxique constitue la paralysie cérébrale la moins fréquente. Selon Cans (2005), elle représente 5% de l'ensemble des paralysies cérébrales. Elle se définit comme « une perturbation de l'équilibre et de la coordination motrice » (Collège des Enseignants en Neurologie, 2017). Elle entraîne des troubles de l'équilibre, de la marche et certains troubles associés à la paralysie cérébrale.

Annexe 2 : Synthèse de l'entretien n°1 de l'enquête exploratoire

Ergothérapeute en SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) depuis 1992, il a travaillé essentiellement à domicile. Le SESSAD accueille des enfants atteints d'un handicap moteur de 6 à 18 ans, qui vont à l'école. Il intervient sur 80% de son travail en séance à l'école. Le reste sert à préconiser des aménagements, des aides techniques et à réaliser quelques séances individuelles de rééducation et d'adaptation. Il réalise des évaluations standardisées tels que le PurduePegboard, la Nepsy, et la MIF même afin de mieux connaître les capacités et performances de l'enfant. Il précise que l'installation de l'enfant (donc parfois préconisation d'aide technique) se réalise soit pendant la phase d'évaluation initiale, soit pendant l'intervention. Concernant la qualité de vie de ces enfants, il ne l'évalue pas en tant que telle. En effet il énonce que mesurer la qualité de vie par une évaluation standardisée chez ces jeunes est quasiment impossible dû à la diversité des handicaps. Cependant grâce à son observation clinique, il affirme que la qualité de vie varie énormément. « Parfois certains enfants marchent mais ne sont pas intégrés socialement et certains sont lourdement atteints mais complètement intégrés à leurs pairs ». Il précise également qu'au sein de la famille, la fratrie est souvent bienveillante envers cet enfant mais la relation change quand les plus petits grandissent et dépassent les capacités du grand. Concernant les parents, « il y en a pour qui c'est difficile de suivre son enfant dans les différents services proposés et qui pour d'autres ce n'est pas envisageable de le laisser seul. » Il soulève que pour les parents dont l'acceptation du handicap est difficile, il est tout aussi complexe de rentrer en relation, car il ne les voit que brièvement lors des séances aux SESSAD ou en visite à domicile. En effet cette relation semble fragile ; il essaye au maximum de les tenir informés des évolutions de façon à les impliquer au maximum en les appelant ou en échangeant des mails. Cependant en dehors des nouvelles que donne l'ergothérapeute, ils ne sont pas demandeurs de plus d'informations. Lorsqu'une aide technique est mise place par exemple, l'ergothérapeute en informe les parents qu'elle est prête et utilisable. Seulement l'ergothérapeute lors des séances suivantes, s'aperçoit que l'enfant ne sait pas se servir de son aide technique. Il en déduit par son observation que l'aide technique n'est pas utilisée au domicile. Il explique également que les aides techniques sont parfois tout simplement refusées par la famille. Cette difficulté de mise en place freine le développement de l'enfant.

Annexe 3 : Formulaire d'informations et de consentement de l'entretien n° 1



**RÉGION
SUD**
Provence-Alpes-Côte d'Azur

N° de déclaration d'activité
93.83.04918.83
Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'Etat

FINESS Ed : 83 000 004 9
FINESS ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 561 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquerel
32 av. Becquerel
ZI. Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S – RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles
Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 50142
83707 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles
Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifpps.fr>

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

Maurer Evane, Etudiante en 3^e année, 06.60.49.94.72, maurer.evane@gmail.com

Duffait Vincent, référent pédagogique, 04.98.08.30.28

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Connaitre les modalités d'évaluation de la qualité de vie chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale
Apporter les informations réelles du terrain concernant la relation entre professionnels et la famille, et les relations qu'entretiennent la famille autour de l'enfant en situation de handicap

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, observation....) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI ~~NON~~ *Rayer les mentions inutiles*

Avantages concernant votre participation

Permettre de comparer les données probantes identifiées dans les recherches scientifiques avec la réalité du terrain
Connaitre la pertinence de notre travail de recherche au vu de la profession

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

1 sur 2

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

■ Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

■ Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

■ Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

■ Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : 28/01/2020

Téléphone (jour) :4

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :


.....

Date : 3 octobre 2019

Annexe 4 : Synthèse de l'entretien n°2 de l'enquête exploratoire

L'ergothérapeute interrogée travaille au sein d'un EEAP (Etablissement et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés) qui accueille des enfants de 5 à 18 ans. Son rôle est très large sur cet établissement, elle met en place des installations dans les transports afin de maintenir leur sécurité au moment du voyage. Elle réalise des appareillages avec le médecin MPR, à la suite d'une réunion interdisciplinaire avec le kinésithérapeute et la psychomotricienne. Elle participe à l'élaboration de corsets sièges, à la préconisation de cadres de marche, de verticalisateurs, et réalise des mousses d'installation au fauteuil et au lit. Elle écrit des fiches techniques sur les installations des enfants pour les autres professionnels. Ensuite elle organise des ateliers interdisciplinaires autour du Makaton, du chant signé, du sport adapté, etc. Elle prend des enfants individuellement pour réaliser des apprentissages et se rend parfois au domicile. Concernant les évaluations, elle ne réalise aucun bilan standardisé car les handicaps qu'elle rencontre sont trop hétérogènes. Sa principale évaluation reste l'observation clinique, les échanges avec l'équipe interdisciplinaire et avec la famille. Elle énonce que les parents sont experts de leur enfant et permettent de connaître ses capacités, ce qu'il aime ou pas, etc. Selon l'ergothérapeute, la qualité de vie se définit comme « combiner ce qu'on a envie dans de bonnes conditions avec une ouverture extérieure et connaître tout ce qui se passe ». Elle affirme qu'il est difficile pour son public de connaître la satisfaction des enfants. Cependant elle essaie toujours de savoir si ce qu'elle fait, convient à l'enfant. Pour cela, soit elle demande directement à l'enfant, soit elle demande à la famille lorsque la communication est trop complexe. Dans ce dernier cas, il est difficile de savoir si les parents ont une réponse objective. En effet, les parents décrivent l'enfant à domicile et l'ergothérapeute perçoit une grande différence entre sa vision de l'enfant au centre et la description des parents. Elle affirme que les parents maternent souvent trop leur enfant en situation de handicap malgré leur développement et leur âge. Elle échange avec les parents au moins une fois par an, avec la réunion annuelle pour le projet personnalisé. Elle les rencontre également lors de visites à domicile ou s'il y a un problème dans la prise en soin avec l'enfant. Elle mentionne que la majorité des familles a du mal à accepter le handicap de leur enfant. Ces difficultés peuvent entraîner des points de vue divergents et provoquer un refus des parents des objectifs ou interventions proposés par l'ergothérapeute. Celle-ci tente alors de négocier en allant dans le sens du bien-être de leur enfant mais cela prend souvent du temps et freine ainsi l'accompagnement de l'enfant.

Annexe 5 : Formulaire d'informations et de consentement de l'entretien n°2



**REGION
SUD**

Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lettre d'information et formulaire de consentement

N° de déclaration d'activité
93.83.04918.83
*(Ce recensement ne vaut pas
agrement de l'Etat)*

FINISS EJ : 83 000 904 9
FINISS ET : 83 000 282 5
SIRET : 130 016 564 000 24
Code APE 8412Z
DATA/DCK : 004425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquerel
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58


Site les Asphodèles
Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILLET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 50142
83707 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles
Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifpps.fr>



Personnes responsables de l'étude :

Maurer Evane, Etudiante en 3^e année, 06 60 49 94 72, maurer.evane@gmail.com

Duffait Vincent, référent pédagogique, 04 98 08 30 28

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Connaitre les modalités d'évaluation de la qualité de vie chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale
Apporter les informations réelles du terrain concernant la relation entre professionnels et la famille, et les relations qu'entretiennent la famille autour de l'enfant en situation de handicap

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, ~~observation~~...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit ~~filmé~~ / enregistré ?

OUI ~~NON~~ *Rayer les mentions inutiles*

Avantages concernant votre participation

Permettre de comparer les données probantes identifiées dans les recherches scientifiques avec la réalité du terrain
Connaitre la pertinence de notre travail de recherche au vu de la profession

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

1 sur 2

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifpvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : 29/01/2020 Téléphone (jour) :

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date : 3 octobre 2019

VIII

Annexe 6 : Message d'information pour le recueil de participants

Mail de demande de contact à l'ergothérapeute interrogé en phase exploratoire

Objet : demande de contact auprès de vos pairs

Bonjour,

Je m'appelle Evane Maurer et je suis en 3^e année de formation en Ergothérapie à l'institut de formation de Toulon. Nous nous sommes déjà rencontrés par téléphone pour un entretien lors de ma phase exploratoire de mon mémoire.

Afin de réaliser la phase d'expérimentation de mon mémoire, j'aimerais contacter des ergothérapeutes diplômés d'état, travaillant en SESSAD auprès d'enfants paralysés cérébraux. Auriez-vous des contacts à me recommander pour accomplir cette recherche, s'il vous plaît ?

Cordialement,

Evane Maurer

Mail de contact auprès des SESSAD

Objet : Demande d'entretien dans le cadre d'une phase exploratoire de mémoire

Bonjour,

Je m'appelle Evane Maurer et je suis étudiante en 3^e année d'ergothérapie à Toulon. Je réalise mon mémoire de formation sur l'accompagnement des parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale en ergothérapie.

Accepteriez-vous de vous entretenir avec moi afin de participer à mon expérimentation ?

Cordialement,

Evane Maurer

Annonce de recherche sur les groupes spécifiques sur le réseau social Facebook

[Accompagnement] [Parents d'enfants paralysés cérébraux] [SESSAD]

Bonjour,

IX

Etudiante en 3^e année d'ergothérapie à Toulon, je cherche à m'entretenir avec des ergothérapeutes travaillant en SESSAD auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Besoin d'ergothérapeutes ayant travaillé au minimum un an en structure.

Merci d'avance pour vos réponses,

Evane Maurer

Annexe 7 : Matrice théoriques

Variable indépendante

Accompagnements		
Critères	Indicateurs	Indices
Fonction	Identification de la demande	Demande/Attente formulées par les parents et l'enfant
	Objectifs de l'accompagnement dans la prise en soin en ergothérapie	Régit par l'ergothérapeute et selon les normes/ règles institutionnelles
		Projet Commun
Démarche	Cheminement vers l'objectif	Mise en place d'une collaboration équilibrée
		Structuré : durée, séance...
		Réajustement au fur et à mesure des évolutions
		Utilisation de moyens
Relation	Cadre institutionnel	Temps de parole et d'écoute équilibrée
		Rôle contenant dans la relation
	De Confiance	Initie l'engagement dans le travail vers le but Est renforcée, grâce au travail, dans le temps
	Interaction	Nécessaire pour initier le changement et construire de liens affectifs, fonctionnels et symboliques

Posture	Non-savoir	Amener le juste besoin de connaissance, favoriser le questionnement et la recherche mutuelle
	Dialogue et écoute	Ecoute active
		Considération de la personne en face comme expert dans son domaine (professionnel et connaissance de son enfant) et ainsi le respect des paroles de l'autre
Tierce Personne	Soutien dans la construction du cheminement	

Variable dépendante

Phase d'acceptation du handicap		
Réorganisation	Reconnaissance	Limites et potentiels de l'enfant,
		Leur rôle en tant que parents
		Meilleure appréhension de l'avenir
	Engagement	Relation équilibrée avec les professionnels
		Participation active dans la prise en soin de leur enfant : partage de leur point de vue : inquiétude, attentes, etc.

Annexe 8 : Formulaire de consentement



N° de déclaration d'activité
93.83.04918.83

Cet enregistrement ne vaut pas
agrément de l'Etat

FINESS EJ : 83 000 904 9
FINESS ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 561 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif

32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquerel

32 av. Becquerel
ZI. Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André

401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon

Campus de La Garde
Bâtiment S – RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles

Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan

102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus

200 av. Victor Sergent
CS 50142
83707 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles

Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet

<http://www.ifpvps.fr>



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

Maurer Evane, Etudiante en 3^e année, 06.60.49.94.72, maurer.evane@gmail.com

Duffait Vincent, référent pédagogique, 04.98.08.30.28, vincent.duffait@ifpvps.fr

Roxo Margarida, référente professionnelle, 07.80.33.76.73, m.roxo.ergo@gmail.com

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

L'objectif de cette étude est de vous questionner sur votre pratique professionnelle actuelle auprès des parents d'enfants atteint de paralysie cérébrale. Nous souhaitons recueillir des informations concernant l'accompagnement que vous réalisez auprès de ces personnes dans la prise en soin de leur enfant.

Nature et durée de votre participation:

Cet étude se fait par entretien en présentiel si possible, par téléphone ou visioconférence sinon. L'entretien aura une durée d'environ 25 minutes.

Afin d'être attentif (ve) à vos propos, nous vous demandons l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON *Rayer les mentions inutiles*

Avantages concernant votre participation

Cet entretien est réalisé dans le cadre de ma phase expérimentale de notre travail de recherche. Vous participerez à l'enrichissement de notre recherche personnelle.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous nous accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.
Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : Téléphone (jour) :

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date :

Annexe 9 : Guide d'entretien

1^{ère} partie Introduction :

Bonjour, je suis étudiante en 3^e année d'ergothérapie à l'institut de formation de Toulon. Je vous contacte dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche. Je construis celui-ci sur l'accompagnement des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale.

Avant de commencer j'aimerais m'assurer que vous avez travaillé au moins un an dans un SESSAD ? Mettez-vous en place un accompagnement auprès des parents dans le besoin ?

Nous allons donc réaliser un entretien de 25-30 minutes environ afin de faire avancer mon travail de recherche. Etes-vous dans un environnement calme ?

2^{ème} partie : Considération éthique :

Je vous ai transmis par mail, le formulaire de consentement expliquant les objectifs de cet entretien et les mesures de confidentialité. Pouvez-vous me confirmer que vous l'avez signé afin que je puisse enregistrer et utiliser les données de cet entretien ? Je vous rappelle que les enregistrements et documents nécessaires à cet entretien seront détruits une fois le mémoire rendu et les résultats de celui-ci donnés.

Pendant l'entretien vous êtes libre de vous arrêter et d'interrompre votre participation à la recherche à tout moment. Nous interrogeons votre pratique et votre expérience, il n'y a donc aucune réponse fausse ou correcte. Avez-vous des questions avant de démarrer ?

3^{ème} partie : Questions

Sur cet entretien, je vous interroge sur votre pratique professionnelle. Il est important que vous fassiez appel à vos souvenirs ou votre expérience personnelle actuelle. Je m'intéresse dans cet entretien à l'accompagnement des parents dans le cadre de leur acceptation du handicap. Avez-vous des questions ?

Questions relatives à la recherche :

En premier, comment décririez-vous les parents tout au long d'une prise en soin ?

N°	Objectif de la question = qu'est-ce que l'on veut tester	Lien théorique	Hypothèse = nos attentes	Indicateurs	Question qui en découle
1	Si la demande est formulée	Fonction d'accompagnement	Les parents demandent à l'ergothérapeute un soutien, de l'aide.	Identification de la demande	<p>Pourquoi y a-t-il une mise en place d'un accompagnement auprès des parents ?</p> <p>Reformulation : Selon vous, quelle est l'origine de l'accompagnement auprès des parents en ergothérapie ?</p>
2	Les objectifs sont élaborés en fonction et en collaboration avec des parents	Fonction d'accompagnement	Les objectifs sont réalisés en accord avec les parents dans les limites du cadre	Objectifs de l'accompagnement dans la prise en soin en ergothérapie	<p>Comment établissez-vous les objectifs de cet accompagnement ?</p> <p>Reformulation : De quelle manière les objectifs sont-ils établis ?</p>

3	Comment l'ergothérapeute soutient le cheminement des parents et l'ajuste	Démarche d'accompagnement	Soutient dans la construction du cheminement et ajustement avec le temps par l'ergothérapeute	Cheminement vers l'objectif	De quelle façon amenez-vous les parents vers leurs objectifs ? Reformulation : Comment structurez-vous l'accompagnement dans le temps ? Utilisez-vous des outils qui permettent de mieux comprendre la prise en soin de l'enfant pour les parents ?
Posture d'accompagnement	Utilisation de moyen pour aider le cheminement des parents	Posture de Tierce personne			
4	Comment l'ergothérapeute instaure la relation et le maintien	Relation d'accompagnement	La relation instaurée entre l'ergothérapeute et les parents est de confiance. L'ergothérapeute favorise les interactions entre les deux parties	Cadre institutionnel De confiance Interaction	Quel type de relation instaurez-vous dès la rencontre avec les parents ? Reformulation : Comment décririez-vous la relation avec les parents ?

XVII

5	<p>Quelle posture adopte l'ergothérapeute face aux parents et sa manière de l'ajuster</p>	<p>Posture d'accompagnement</p>	<p>L'ergothérapeute amène le juste besoin de connaissance, favorise le questionnement et la recherche mutuelle</p> <p>Ecoute active de l'ergothérapeute</p> <p>Ergothérapeute soutien les parents dans leur cheminement</p>	<p>Non savoir</p> <p>Dialogue et écoute</p> <p>Tierce personne</p>	<p>Quelle est la posture professionnelle que vous adoptez auprès des parents en vue de favoriser les échanges et la prise en soin ?</p> <p>Comment celle-ci évolue-t-elle au cours de l'échange et de la prise en soin ?</p>
6	<p>L'ergothérapeute identifie la phase d'acceptation du handicap</p>	<p>Phase de réorganisation du processus d'acceptation du handicap</p>	<p>Les parents identifient les difficultés de l'enfant mais aussi ces potentiels,</p> <p>Les parents ont une meilleure appréhension de leur avenir</p>	<p>Reconnaissance des parents</p>	<p>Selon vous, par quelles observations identifiez-vous que les parents sont en phase d'acceptation du handicap de leur enfant ?</p> <p>Reformulation : Selon vous, quand considérez-vous que les parents acceptent le handicap de leur enfant ?</p>

XVIII

7	L'ergothérapeute souligne le changement de participation dans la prise en soin de leur enfant	Phase de réorganisation du processus d'acceptation du handicap	Les parents participent activement dans la prise en soin de leur enfant en échangeant sur leurs observations et s'intéressant au contenu des séances.	Engagement des parents	Pendant la phase d'acceptation, quelle est la place des parents dans la prise en soin de l'enfant ?
		Relation d'accompagnement		Interaction entre parent et ergothérapeute	
8	L'ergothérapeute identifie un changement dans leur relation et l'explique	Phase de réorganisation du processus d'acceptation du handicap	Les parents ont confiance et s'exprime plus facilement sur leur inquiétude et leurs attentes	Engagement des parents	Que permet l'acceptation des parents dans votre relation avec eux ?
		Relation D'accompagnement		Relation de confiance, interaction équilibrée	

Pour terminer, pouvez-vous décrire les effets de cet accompagnement dans cette phase d'acceptation du handicap, sur la prise en soin de l'enfant ?

4^{ème} partie Conclusion :

Auriez-vous des informations ou des remarques à apporter que vous n'avez pas pu donner durant l'entretien ?

L'entretien est terminé, si vous avez besoin de me joindre pour des questions ou informations supplémentaires, mes coordonnées sont présentes dans le formulaire de consentement.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé pour cette collaboration.

Annexe 10 : Explication des questions de l'entretien

La construction de notre trame d'entretien s'appuie sur les matrices théoriques et la réalisation d'un tableau d'expérimentation. En lien avec les indicateurs théoriques, nous élaborons et formulons les questions de l'entretien. Ce tableau d'expérimentation nous permet de passer en revue l'entièreté de nos indicateurs à tester pour notre hypothèse. Nous incluons ces questions dans notre guide d'entretien (cf. annexe 8).

L'entretien débute par une question générale permettant à l'ergothérapeute de s'exprimer librement. Cette question favorise l'immersion dans l'expérience professionnelle du participant.

Dans un premier temps, les questions se concentrent sur l'accompagnement. Elles interrogent uniquement les indicateurs et les indices liés à la variable « accompagnement des parents ». Par exemple, pour la question « de quelle manière les objectifs sont-ils établis ? », seul l'objectif qui concerne l'accompagnement des parents en ergothérapie est évalué.

Dans un second temps, les questions s'orientent vers la notion d'acceptation du handicap. Dans cette partie, les deux variables peuvent être interrogées. En effet, certaines questions évaluent uniquement les indicateurs de la variable dépendante. D'autres peuvent concerner les deux variables simultanément. Par exemple, la question « quel changement de leur part identifiez-vous par rapport à la prise en soin de leur parent ? » évalue l'engagement des parents mais également l'interaction des parents au sein de la relation d'accompagnement.

Afin de préserver la spontanéité et la fluidité de l'échange, l'ordre des questions n'est pas déterminant. Autrement dit, l'arborescence des questions est facultative.

Enfin, la dernière question posée au participant a pour vocation l'ajout d'informations qui n'auraient pas encore été mentionnées.

Annexe 11 : Catégorisation de la variable indépendante

Codage : 1 indicateur validé ; 0,5 indicateur partiellement validé (ex : s'il est composé de 2 indices codés 1 et 0) ; 0 si l'indicateur n'est pas validé.

Accompagnement en ergothérapie		Codage	Entretien n°	Analyse de données
Fonction	Objectifs de l'accompagnement dans la prise en soin en ergothérapie		Numéro des lignes et citations	
Démarche	Cheminement vers l'objectif			
Relation	Cadre institutionnel			
	De Confiance			
	Interaction			
Posture	Non-savoir			
	Dialogue et écoute			
	Tierce Personne			
Phase d'acceptation				
Réorganisation	Reconnaissance			
	Engagement			

Annexe 12 : Codage des variables

Codage de la variable indépendante								
Critères	Indicateurs	E n°1	E n°2	E n°3	E n°4	E n°5	Codage indicateurs	Codage critères
Fonction	Identification de la demande						/5	/10
	Objectifs de l'accompagnement						/5	
Démarche	Cheminement vers l'objectif						/5	/5
Relation	Cadre institutionnel						/5	/15
	De confiance						/5	
	Interaction						/5	
Posture	Non-savoir						/5	/15
	Dialogue et écoute						/5	
	Tierce Personne						/5	
Somme de codage :								/45
Pourcentage de validation								%

XXII

Codage de la variable indépendante								
Indicateurs	Indicateurs	E n°1	E n°2	E n°3	E n°4	E n°5	Codage indicateurs	Codage critères
Reconnaissance	Limites et potentiels de l'enfant						/5	/15
	Leur rôle en tant que parents						/5	
	Meilleure appréhension de l'avenir						/5	
Engagement	Relation équilibrée avec les professionnels						/5	/10
	Participation active dans la prise en soin de leur enfant						/5	
Somme de codage :								/25
Pourcentage de validation								%

Abstract français / anglais

Les aides-techniques sont préconisées temporairement par les ergothérapeutes pour favoriser la participation de l'enfant, son développement et son épanouissement. La réalité du terrain et les lectures scientifiques montrent que la mise en place d'aides techniques auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale peut parfois être refusée par les parents. En effet, l'annonce du diagnostic engendre un ressenti émotionnel majeur relevant du processus d'acceptation du handicap. Ce dernier est composé de 4 phases : le choc, la négation, la tristesse et l'acceptation. Tout au long de ce travail psychologique, la relation entre l'ergothérapeute et les parents peut être déséquilibrée et restreindre la prise en soin de l'enfant. Ce mémoire questionne l'influence de l'accompagnement en ergothérapie auprès des parents sur leur processus d'acceptation du handicap. A partir d'une méthode hypothético-déductive, 5 entretiens qualitatifs semi-directifs questionnent des ergothérapeutes accompagnant des parents dans le besoin. La mise en liens entre ces deux variables montre que le soutien aux parents en ergothérapie favorise la participation et le développement de leur enfant.

Mots clés : Ergothérapie, Accompagnement, Processus d'acceptation du handicap, Paralysie Cérébrale, Parents

Technical aids are temporarily recommended by occupational therapists to promote the child's participation, development and growth. Ground reality and scientific readings show that the implementation of technical aids for children with cerebral palsy can sometimes be refused by the parents. Indeed, the announcement of a diagnosis involves a parental emotional reaction belonging to the disability acceptance process. This process is composed of 4 phases: shock, denial, sadness and acceptance. Throughout this psychological work, the relationship between the occupational therapist and the parents can become unbalanced and restrict the child care. This dissertation questions the influence of occupational therapy support for parents on their process of accepting the disability. Using a hypothetical-deductive method, five qualitative, semi-directive interviews are conducted with occupational therapists who provide support to parents in need. Linking these two variables shows that occupational therapy support for parents promotes their child's participation and development.

Key Words: Occupational therapy, Accompaniment, Disability acceptance process, Cerebral Palsy, Parents