

INSTITUT INTER REGIONAL DE FORMATION  
EN ERGOTHERAPIE  
MULHOUSE

**PARTENARIAT ENTRE ERGOTHERAPEUTE ET  
PARENTS D'ENFANTS POLYHANDICAPES,  
VERS UNE CONTINUITE DANS L'UTILISATION DE  
L'APPAREILLAGE**

Mémoire d'initiation à la recherche

Elodie BALL  
Mai 2017

*« La personne handicapée ne peut être réduite à son handicap, elle doit être pensée dans sa globalité. Elle n'existe pas seule, elle doit être pensée dans un environnement qui inclut les proches, c'est-à-dire parents, fratrie, grands-parents, professionnels. »*

J. Sarfaty

*« Chaque parent vient au monde en même temps que son premier enfant. »*

E. Kramer

## Remerciements

Dans le cadre de ce mémoire, je tiens à remercier tout particulièrement,

Ma maîtresse de mémoire, Noémie LUTHRINGER, pour ses conseils avisés, son soutien et sa patience sans faille ainsi que sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce travail de recherche.

Ma référente de terrain, Sophie TAYLOR, qui a également été ma tutrice de stage, pour les nombreux éléments qu'elle a pu me transmettre avec toute la passion qui transparaît dans sa pratique, pour sa disponibilité, son accompagnement et les échanges très instructifs que nous avons pu avoir.

Merci également à ma famille et mes amis les plus proches pour leur soutien indéfectible. Merci également à ces collègues de promotion devenues des amies et avec qui nos longues conversations de groupe nous ont permis de nous encourager et nous soutenir tout au long de ce travail. J'aimerais tout particulièrement remercier ma mère, Anaïs, Floriane et Mathieu, qui ont pris le temps de relire mon mémoire, pour leurs analyses et remarques constructives.

Merci à Mathieu, pour m'avoir soutenu durant ces trois années de formation, et pour m'avoir supporté ces derniers mois.

Enfin un grand merci à l'ensemble des professionnels et des parents ayant accepté de m'accorder de leur temps pour répondre à mes questions et contribuer à ma recherche, et sans lesquels mon travail n'aurait pu être ce qu'il est aujourd'hui.

## Sommaire

<b><u>1</u></b>	<b><u>Introduction .....</u></b>	<b><u>1</u></b>
<b><u>2</u></b>	<b><u>Problématisation.....</u></b>	<b><u>2</u></b>
2.1	Situation d'appel .....	2
2.2	Question de départ.....	3
2.3	Synthèse de la phase exploratoire .....	3
2.3.1	Croisement entre les éléments de littérature, les entretiens exploratoires et le stage .....	4
2.3.1.1	Relations entre parents et professionnels de santé .....	4
2.3.1.2	Elément législatif .....	6
2.3.1.3	L'importance des rencontres.....	6
2.3.1.4	Le partenariat .....	7
2.3.1.5	Un travail à réaliser autour de l'appareillage.....	9
2.4	Formulation d'une problématique et d'une hypothèse de recherche .....	10
<b><u>3</u></b>	<b><u>Cadre théorique .....</u></b>	<b><u>10</u></b>
3.1	Le polyhandicap .....	10
3.1.1	Définition française actuelle du polyhandicap.....	10
3.1.2	Etiologie.....	11
3.1.3	Epidémiologie .....	12
3.1.4	Sémiologie .....	12
3.1.4.1	Déficiência intellectuelle .....	12
3.1.4.2	Troubles moteurs.....	13
3.1.4.3	Les troubles sensoriels.....	13
3.1.4.4	Les troubles somatiques .....	13
3.1.4.5	L'épilepsie .....	13
3.1.4.6	Les troubles psychiques.....	13
3.1.5	Principales actions de l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés .....	14
3.1.5.1	La rééducation .....	14
3.1.5.2	Le positionnement et le confort <sup>32 33</sup> .....	15
3.1.5.3	L'autonomie .....	16
3.1.5.4	La communication et l'expression .....	16
3.1.5.5	Le conseil <sup>36 37</sup> .....	16

3.1.6	Besoins et nécessité de l'appareillage orthopédique .....	17
3.2	Famille et parentalité .....	19
3.2.1	Définitions .....	19
3.2.1.1	Famille.....	19
3.2.1.2	Parents et parentalité .....	19
3.2.2	Droits et devoirs des parents .....	20
3.2.3	Etre parent d'un enfant différent et ses retentissements sur la vie familiale ....	21
3.2.4	Rôle parental avec un enfant en institution.....	22
3.2.5	Le domicile .....	23
3.2.6	Intégration de l'appareillage à la vie de famille .....	24
3.3	Le partenariat .....	25
3.3.1	Définition .....	25
3.3.2	Partenariat entre professionnels de santé et parents.....	26
3.3.2.1	Définition.....	26
3.3.2.2	Evolution du partenariat avec les parents .....	27
3.3.3	Quelques éléments essentiels au partenariat .....	28
3.3.4	Les principaux bénéfices du partenariat .....	30
3.3.5	Les limites du partenariat .....	30
3.3.5.1	Les limites du côté des parents .....	31
3.3.5.2	Les limites du côté de l'établissement et des professionnels.....	31
3.3.5.3	Les limites communes .....	32
3.3.6	Le partenariat entre parents et ergothérapeute autour du projet d'appareillage .	32
<b>4</b>	<b><u>Méthodologie de recherche.....</u></b>	<b>34</b>
4.1	Choix de l'outil d'enquête .....	34
4.2	Choix de la population interrogée .....	35
<b>5</b>	<b><u>Analyse des résultats.....</u></b>	<b>36</b>
5.1	Méthode d'analyse des entretiens .....	36
5.2	Présentation et analyse des entretiens.....	36
5.2.1	Présentation et données sociodémographiques : question 1 .....	37
5.2.2	L'établissement d'une relation de confiance entre les parents et l'ergothérapeute : questions 2, 3, 4, 13, 16, 17.....	38
5.2.3	La notion d'appareillage et son utilisation à domicile : questions 5, 6, 7, 8, 11, 12 .....	41
5.2.4	Le partenariat autour du projet d'appareillage : questions 9, 10, 14 et 15 .....	44

<b><u>6</u></b>	<b><u>Discussion.....</u></b>	<b><u>46</u></b>
6.1	Conclusion de l'enquête et évaluation de l'hypothèse .....	46
6.2	Limites de l'enquête .....	48
6.3	Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexion .....	49
<b><u>7</u></b>	<b><u>Conclusion.....</u></b>	<b><u>50</u></b>
<b><u>8</u></b>	<b><u>Bibliographie.....</u></b>	
	<b><u>Annexes.....</u></b>	

# 1 Introduction

L'enfant polyhandicapé, de par la multiplicité et la variabilité de ses troubles, requiert un accompagnement personnalisé et concerté entre les différents professionnels et les parents. Parmi les nombreuses missions de l'ergothérapeute auprès de ces enfants, la prise en charge des troubles orthopédiques fait partie des objectifs prioritaires et passe bien souvent par la mise en place d'appareillages orthopédiques. Il est cependant important de toujours considérer l'enfant dans sa globalité, en prenant également en compte son environnement, à la fois physique et social ; ce dernier représenté en premier lieu par les parents et la famille. Il nous semble donc essentiel de mettre en place un partenariat entre les professionnels de l'établissement d'accueil de l'enfant, et notamment l'ergothérapeute, et les parents.

Notre mémoire d'initiation à la recherche a été réalisé en vue d'obtenir le Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute. Il nous a permis de nous questionner et d'orienter nos recherches sur l'influence que peut avoir le partenariat entre parents d'enfants polyhandicapés et ergothérapeute sur l'utilisation de l'appareillage à domicile. Nos questionnements ont émergés avant et pendant notre stage auprès de cette population, comme nous allons le détailler dans le chapitre suivant. Nous avons également pu constater que peu d'études ont été menées auprès de cette population, ce qui rend ce travail d'autant plus intéressant. Le partenariat nous a dès le début semblé être un élément essentiel à l'accompagnement de ces enfants, nous avons donc choisi de développer notre mémoire autour de cette notion.

Ce travail retrace l'ensemble de nos réflexions et investigations autour de ce sujet. Nous allons dans une première partie vous exposer la situation d'appel qui a fait émerger les premiers questionnements de notre travail, puis le cheminement par la phase exploratoire qui nous a permis d'aboutir à notre problématique. Dans une seconde partie nous développerons notre cadre théorique dans lequel seront approfondis les principaux concepts de ce mémoire, à savoir : le polyhandicap, la famille et la parentalité, le partenariat. L'appareillage nous servira de fil rouge tout au long de cette partie théorique, permettant ainsi de relier les différents chapitres. La troisième partie quant à elle sera dédiée à notre méthodologie de recherche. Dans la quatrième partie nous mettrons en évidence et analyserons les résultats de l'enquête en lien avec les éléments exposés dans le cadre théorique. Pour finir, la cinquième et dernière partie de ce mémoire sera constituée de la discussion, dans laquelle nous aborderons les conclusions de l'enquête et la vérification de l'hypothèse, ainsi que les limites de l'étude et de nouvelles pistes de réflexion pour poursuivre notre recherche.

## 2 Problématisation

### 2.1 Situation d'appel

Mes premiers questionnements ont émergé en perspective de mon stage de semestre 4 dans un Centre d'Accueil Pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (CAPEAP). Celui-ci a été mon premier stage en contact avec les enfants mais aussi celui qui m'a fait découvrir le polyhandicap.

Cette prise en soin m'a fait me poser beaucoup de questions et notamment celle de la triangulation de la relation enfant-parents-thérapeute. Cette relation qui n'est plus duelle m'intimide bien qu'elle me semble indispensable ; quelle place occupe chaque acteur dans cette relation ? Comment inclure chaque acteur dans la prise en charge de l'enfant ? Les parents veulent le meilleur pour leur enfant et ont des attentes envers les professionnels qui en prennent soin au quotidien dans le centre ; des attentes de soins autour de son projet, d'une prise en charge adaptée accompagnée d'une évolution de leur enfant et également que l'on reconnaisse leur place et fonction de parents. Il faut prendre en compte et ne pas négliger le lien affectif.

La découverte du handicap de son enfant ajoute des particularités au lien parents-enfant ; ceux-ci doivent faire le deuil de « l'enfant parfait » auquel aspirent les parents. Ils doivent accepter la différence de leur enfant et avancer avec les difficultés que celle-ci entraîne au quotidien. Il y a une inquiétude et un niveau de stress élevé lié à la situation et la surcharge de soins et de rendez-vous médicaux<sup>1</sup>. La situation de l'enfant atteint d'un handicap sévère nécessite un remaniement de toute la sphère familiale. L'institutionnalisation, elle, nécessite que les parents confient leur enfant à une équipe de professionnels, cela induit également un remaniement des responsabilités et rôles parentaux qui peut être difficile à gérer. Les parents doivent accepter de passer en quelque sorte le relais à l'équipe pour s'occuper de leur enfant. Le choix de l'institutionnalisation en internat ou externat est souvent fait en lien avec la gravité du handicap, de l'impossibilité de l'inclusion en milieu ordinaire et de l'épuisement des aidants familiaux.

En stage, je me suis rendue compte que la participation de chacun est indispensable pour accompagner le jeune vers des objectifs communément définis : chaque membre de l'équipe, les parents, l'enfant. Chacun a des éléments à apporter aux autres dans ce partenariat. Les parents connaissent avec précision leur enfant auquel ils attachent une importance affective ; ils connaissent son histoire, son évolution, ses habitudes sa façon de s'exprimer etc. Le personnel, lui, apporte des connaissances médico-éducatives. Cependant au cours de mon stage je n'ai eu que rarement l'occasion de rencontrer ou d'entrer en contact avec des parents en accompagnant ma tutrice de stage au quotidien pendant deux mois. Ces rencontres avaient

---

<sup>1</sup> TESSAIRE, N. (2007, Avril). Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*(26), pp. 63-67.

généralement lieues lors de situations problématiques ponctuelles ou lors de rendez-vous auprès du médecin rééducateur auxquels l'ergothérapeute était amenée à participer.

## **2.2 Question de départ**

Concernant le thème de recherche je me suis tout d'abord intéressée à l'accompagnement des parents d'enfants institutionnalisés, en lien avec ma situation d'appel puis celui-ci a évolué au cours de mes recherches. J'ai par la suite décidé de cibler comme population les enfants polyhandicapés et leurs parents. J'ai ensuite compris au cours de mes recherches que ce qui m'intéressait n'était pas l'accompagnement mais le partenariat, qui inclut que chacun a des éléments à apporter à l'autre. Le thème de ma recherche est alors devenu **le partenariat entre ergothérapeute et parents d'enfants polyhandicapés**.

Ce thème m'intéresse plus particulièrement car ce partenariat me semble indispensable pour avoir un projet cohérent autour de l'enfant et en continuité entre l'institution et son domicile. Je voulais chercher à savoir ce que pouvait apporter l'ergothérapeute au sein d'un partenariat avec les parents.

Il me semble que ce travail de recherche peut présenter un intérêt et un apport pour la profession ; pour mieux comprendre et intégrer le parent dans la prise en soin de l'enfant et mieux appréhender ce qu'est le partenariat afin de pouvoir le mettre en place de manière plus significative. De plus je n'ai pu trouver que peu d'articles liant ergothérapeute et partenariat avec les parents –notamment d'enfants polyhandicapés-, donc cette recherche sur ses enjeux peut être innovante. Il y a également peu d'études menées auprès de cette population.

Ces réflexions m'ont permis d'aboutir à ma question de recherche qui sera traitée par la suite : **« Quel est le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans le partenariat avec les parents d'enfants polyhandicapés ? »**.

## **2.3 Synthèse de la phase exploratoire**

En partant de cette question de départ, j'ai pu approfondir grâce à mes recherches la notion de partenariat, les difficultés rencontrées et les éléments que celui-ci pourrait améliorer. Pour cela j'ai effectué de nombreuses recherches à partir des mots clés de la question de départ, ainsi que d'autres que j'ai pu définir au cours de mes lectures.

J'ai également pu effectuer deux entretiens exploratoires avec des ergothérapeutes exerçant dans des institutions accueillant des enfants porteurs d'un polyhandicap ; l'une en accueil de journée (externat) et l'autre en internant.

J'ai pu grâce à cela croiser des données littéraires avec des données de terrain qui souvent se rejoignent.

## 2.3.1 Croisement entre les éléments de littérature, les entretiens exploratoires et le stage

### 2.3.1.1 Relations entre parents et professionnels de santé

Mes recherches ont débuté par la quête d'informations concernant la relation entre parents et professionnels de santé. La rencontre entre les professionnels de santé et les parents d'enfants porteurs de handicap, notamment de polyhandicap comporte toujours des enjeux importants, s'y mêlent faits, attentes et craintes de chacun. Elisabeth ZUCMAN<sup>2</sup> explique que très tôt les parents expriment des attentes et craintes très précises et durables ; ils souhaitent notamment voir reconnue leur place et fonction de parents. Certains souhaitent qu'il y ait une place pour l'émotion partagée et l'empathie. Ils redoutent que le professionnel devance des questionnements qu'ils ne se sentent pas prêts à assumer. Ils craignent également d'être « remplacés » affectivement par les professionnels, ils ont besoin d'être relayés et non remplacés. Ils attendent qu'une fois admis en établissement spécialisé, un projet personnalisé soit mis en place pour lui permettre de développer son potentiel.

La parentalité de ces enfants différents engendre selon une étude de S.Y. YIM, H.W. MOON, U.W. RAH et I.Y. LEE<sup>3</sup> des réactions psychologiques à l'annonce du handicap et par la suite, sont évoquées la somatisation, la dépression, l'anxiété, l'hostilité et l'anxiété phobique. Ces parents sont donc plus vulnérables et ont besoin d'être accompagnés. Il est nécessaire d'avoir un programme avec des entretiens réguliers avec la famille avec à la fois un versant d'information médicale et un versant de soutien psychologique.

Elisabeth ZUCMAN<sup>2</sup> exprime aussi le point de vue des professionnels, se sentant démunis face à des parents maintenant instruits notamment sur la maladie, l'appareillage, les traitements, les méthodes d'éducation etc. Il est indispensable d'instaurer une confiance réciproque entre professionnels et parents et de définir les rôles et places de chacun. Les professionnels attendent des parents une reconnaissance de leur travail, une confiance en leur capacité à comprendre les besoins de leur enfant et d'y répondre au mieux, ils souhaitent que les éléments donnés et mis en place à l'établissement soient poursuivis à la maison, qu'il y ait une cohérence entre les deux lieux. Elle note un renversement des rôles, les parents longtemps ont craint la rencontre de professionnels qui les culpabiliseraient, aujourd'hui les professionnels craignent d'être jugés. Les rôles et places de chacun sont à définir. « *Mieux vaudra lui accorder pleinement sa place inaltérable de parent et de partenaire éclairé de la patiente construction partagée d'une vie de qualité pour son enfant* »<sup>4</sup>, elle parle pour moi là de partenariat où la place de partenaire est reconnue aux parents.

---

<sup>2</sup> ZUCMAN, E. (2007, avril). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*(26), pp. 68-74.

<sup>3</sup> YIM, S.-Y., MOON, H., RAH, U., & LEE, I. (1996). Psychological Characteristics of Mothers of Children with Disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37(6), 380-384.

<sup>4</sup> ZUCMAN, E. (2007, avril). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*(26), p72.

Cette notion de culpabilisation des parents est reprise par Jean-Marc BARDEAU GARNERET<sup>5</sup>. Longtemps l'avis médical était tout puissant et aucune réelle place n'était laissée aux parents. L'article explique que bien souvent la difficulté entre parents et professionnels est la souffrance psychologique des premiers, et sa non prise en compte par les seconds. Actuellement encore, chacun a pour crainte d'être dépossédé de ses responsabilités par les autres partenaires.

La revue VST Histoires de familles dans l'introduction de son Dossier Histoires de familles<sup>6</sup> exprime également le fait que les parents ont longtemps été tenus à distance et considérés comme responsables du handicap de leur enfant. Actuellement on tend à leur faire une place et les considérer comme des partenaires indispensables, à les associer dès le début et tout au long de l'accompagnement de leur enfant.

Lors de mon premier entretien exploratoire avec une ergothérapeute, celle-ci exprime le fait que la place du parent est centrale car l'enfant n'est pas tout seul, il arrive avec un contexte, ses parents et sa famille. Elle mentionne que parfois la fratrie peut être un pilier, aider les parents à prendre du recul et avoir un autre angle de vue de la situation.

Elisabeth ZUCMAN<sup>7</sup> reprend Françoise Dolto mentionne également l'importance de la place donnée à l'enfant dans ce partenariat, en expliquant que la présence de l'enfant est nécessaire et réalisable lors des différentes rencontres, mais qu'elle est cependant loin d'être systématique. Il faut inclure les parents dans le processus de prise en charge de leur enfant mais il faut cependant prendre garde à également reconnaître la place de l'enfant lui-même dans ce partenariat. L'enfant est alors reconnu en tant que personne et respecté. « *Il est dû à chacun de partager l'information [...] associer la personne handicapée et sa famille est alors possible en préservant des espaces de choix dans l'élaboration du projet, comme dans le déroulement de la vie journalières [...] mais aussi des temps de concertation pour préparer ensemble les grandes décisions* »<sup>8</sup>. En lien avec ces éléments quant à la place donnée à l'enfant, une ergothérapeute que j'ai eu l'occasion de rencontrer en entretien exploratoire explique qu'il est primordial de comprendre que derrière le projet il y a un enfant, qu'il a aussi des envies et qu'il doit pouvoir s'exprimer dans sa prise en charge. Cependant l'enfant polyhandicapé se trouve souvent dans l'impossibilité de s'exprimer verbalement. Quelle place est donnée à l'enfant ?

Les parents ont tout comme les professionnels de santé une place importante dans la prise en charge de leur enfant et les décisions qui entourent celle-ci. Cette participation au projet de leur enfant est définie par un texte de loi.

---

<sup>5</sup> BARDEAU GARNERET, J.-M. (2007, Avril). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*(26), pp. 59-62.

<sup>6</sup> GOMEZ, J.-F. (2011, 2e trimestre). Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Réflexion sur les méthodes. *VST Histoires de familles*(110), pp. 21-29.

<sup>7</sup> ZUCMAN, E. (2007, avril). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*(26), pp. 68-74.

<sup>8</sup> ZUCMAN, E. (2007, avril). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*(26), p. 73.

### 2.3.1.2 Elément législatif

Depuis la loi de 2002<sup>9</sup> rénovant l'action sociale et médico-sociale, un projet individuel personnalisé pour chaque enfant est élaboré en collaboration entre parents et équipes. Les axes de travail sont définis avec les parents. Elle identifie un projet co-construit entre le patient, son entourage et les professionnels de santé comme la clé de la réussite du projet entourant le patient. De cette manière les attentes et besoins des personnes et leur famille sont reconnus et intégré au projet. L'Article L. 311-3 dans la section 2 de la loi mentionne que : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché, [...] La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* »<sup>8</sup>.

Dans le document concernant le projet personnalisé de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-Sociaux), il est mentionné que « *Ces personnes (les bénéficiaires et leur entourage) sont, pour la plupart, en situation de vulnérabilité lors de leur rencontre avec les professionnels. Ces derniers doivent donc être à leur écoute pour rechercher, susciter, et accompagner cette participation afin qu'elle soit effective* ».<sup>10</sup> Il est donc important que les professionnels de santé cherchent à favoriser au maximum la participation et l'intégration du patient et sa famille au projet d'accompagnement. Pour cela les rencontres entre professionnels de santé et famille sont des éléments importants à ne pas négliger.

### 2.3.1.3 L'importance des rencontres

Nathalie TESSAIRE<sup>11</sup> dans son texte parle de l'importance de rencontres régulières entre professionnels de santé et parents d'un enfant porteur de handicap. Il est important que celles-ci puissent se faire indépendamment d'évènements factuels pour leur laisser toute leur place de parents. Or, lors de mon stage, je me suis aperçue que les rencontres avec les parents se font généralement ponctuellement lorsqu'il y a un problème ou un renouvellement d'ordonnance par exemple. Le contexte de la structure y est sûrement pour quelque chose, les enfants sont accueillis en journée, ils sont emmenés le matin puis recherchés le soir par un

---

<sup>9</sup> LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. (s.d.). Consulté le janvier 2017, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id> Legifrance:

<sup>10</sup> ANESM. (2008, Décembre). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les attentes de la personne et le projet personnalisé.

<sup>11</sup> TESSAIRE, N. (2007, Avril). Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*(26), pp. 63-67.

service de transport adapté. Cela laisse peu de place aux rencontres informelles qui permettraient peut-être aux parents d'avoir l'impression de pouvoir parler plus librement.

Jean-François GOMEZ<sup>12</sup> reprend cela en mentionnant l'importance de rencontres programmées où l'on pourrait évoquer les événements provoqués par la prise en charge et mieux comprendre les difficultés éprouvées par la famille. Les familles pourraient ainsi partager leurs expériences et observation sur les capacités et l'évolution de leur enfant. Ces rencontres seraient également propices pour éventuellement évoquer des situations qui posent des difficultés à domicile pour lesquelles l'ergothérapeute ou d'autres professionnels de santé pourraient être amenés à intervenir. Il serait intéressant de programmer des rencontres hors de ces moments ponctuels pour une discussion ouverte où chacun pourrait s'exprimer selon ses besoins.

L'article de L. SANTINELLI<sup>13</sup> et mes deux entretiens exploratoires sont en accord sur le fait que la place de la famille est centrale dans la prise en charge de l'enfant, que le travail avec les familles est essentiel. Cette dernière a un rôle incontournable dans la construction de l'enfant à travers les occupations. Les parents connaissent mieux leur enfant que quiconque et peuvent mettre à profit les observations et les connaissances qu'ils ont de leur enfant dans leur quotidien. L'évolution de la relation entre parents et professionnels a été importante ces dernières décennies passant du pouvoir médical à la collaboration autour d'un projet. Avant de pouvoir collaborer, il est nécessaire au préalable de se rencontrer, de définir le rôle de chacun. Il est également important de mettre en place une relation de confiance réciproque, une relation égalitaire. Cependant, dans les textes comme sur le terrain de stage on se rend compte que cette collaboration rencontre souvent des difficultés et n'est pas mise en place autant qu'on le souhaiterait.

#### 2.3.1.4 Le partenariat

Je me suis rendue compte grâce aux éléments de mes différentes lectures, que ce n'est pas « l'accompagnement » qui m'intéresse mais « le partenariat ». En effet la notion d'accompagnement sous-entend une action d'un seul des partis qui conduit l'autre vers quelque chose et quelque part. Le partenariat quant à lui sous-entend une association de personne autour d'un projet communément définit, il inclut une participation active des différents partenaires qui ont chacun des éléments à apporter aux autres. C'est un échange de savoirs, de connaissances, de compétences.

Selon L. SANTINELLI le partenariat est « *l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le*

---

<sup>12</sup> GOMEZ, J.-F. (2011, 2e trimestre). Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Réflexion sur les méthodes. VST Histoires de familles(110), pp. 21-29.

<sup>13</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal.

*professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant »*<sup>14</sup>, il le définit également comme un système équitable de coopération. Il est favorisé par la communication, l'établissement d'une relation de confiance, par la notion de durée dans le temps.

J.-J. DETRAUX le définit comme « *un partage de biens et de savoirs. Il suppose une alliance, un contrat et vise un travail plus efficace, un renforcement mutuel pour atteindre un objectif* »<sup>15</sup>. Il cite D.ZAY dans le Dictionnaire de l'éducation et de la formation « *Le partenariat entre institutions suppose le constat de problèmes communs, le diagnostic de l'intérêt d'une action concertée, la définition d'objets cadrés dans le temps, la répartition claire des zones d'intervention et de responsabilités de chacun, [...]»*<sup>15</sup>.

Pour les ergothérapeutes rencontrées en entretiens exploratoires, la première, qui travaille dans un centre d'accueil de journée parle du partenariat comme la construction d'un projet d'une famille où les professionnels sont acteurs mais non décideurs. Les professionnels de santé mettent à disposition des parents toutes les informations nécessaires (informer, donner des pistes, les risques) pour que les parents puissent ensuite décider en toute connaissance de cause de ce qui va être mis en place ou non pour leur enfant. Font exceptions les éléments vitaux où le médecin va devoir en partie imposer une décision médicale dans l'intérêt de l'enfant. Les professionnels de santé sont là avec une certaine connaissance, une technicité, une expérience et un recul. Le parent lui connaît son enfant mieux que quiconque, il sait comment évolue son enfant à domicile au quotidien. Le partenariat est pour elle le fait de se mettre d'accord sur le projet qu'on a pour l'enfant. Il est pour cela important que les parents rencontrent toute l'équipe pour pouvoir définir ensemble les objectifs que l'on retrouvera dans le projet personnalisé de l'enfant qui est revu chaque année. C'est également partager les observations, les réussites, les frustrations, valoriser l'enfant pour qu'il progresse et que les parents l'investisse.

Pour la deuxième ergothérapeute que j'ai rencontrée qui exerce en IME en internat, le partenariat entre parents et professionnels de santé permet d'avoir une cohérence dans ce que l'on propose au jeune, de pouvoir faire le lien entre l'institution et la maison. Ce partenariat est fait de rencontres et d'échanges.

Les difficultés évoquées par rapport à ce partenariat sont notamment qu'il n'y ait pas de rencontres afin d'expliquer les raisons des actions et matériels mise en place. Il a également été soulevé que certains parents parfois n'entendent pas certains éléments et ne mettent pas certaines préconisations en place. Ce sont des étapes à franchir pour eux dans la vie de leur enfants, ils ne sont, pour certains, pas prêts à attendre ce que nous avons à leur dire précise une des ergothérapeutes rencontrées en entretien. La deuxième ergothérapeute soulève le fait que les parents ont beaucoup d'attentes notamment par rapport à l'installation, mais que bien souvent les installations et aides techniques ne sont pas mises en place au domicile.

---

<sup>14</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (p 84). De Boeck Solal.

<sup>15</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21 (p.1).

Dans son article synthétisant les difficultés éprouvées par les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants lourdement handicapés, Bertrand RICOT<sup>16</sup>, ergothérapeute, stipule comme objectifs de l'ergothérapie auprès de ces enfants le positionnement et confort, l'autonomie, la communication et l'expression. Il explique que nous devons garantir que les installations soient réellement utilisées et qu'elles répondent aux indications de port car elles ont une indication orthopédique. Celles-ci permettent le confort mais également de prévenir ou contrer les déformations. Il explique qu'il faut donc prendre le temps de discuter et parfois négocier avec les équipes et la famille pour définir à quels moments ces appareillages peuvent être portés par l'enfant. Il exprime le fait que l'appareillage est thérapeutique à partir du moment où le positionnement de l'enfant par l'adulte dans son appareillage est correct, c'est donc un élément à travailler avec les familles.

### 2.3.1.5 Un travail à réaliser autour de l'appareillage

Comme l'exprime Bertrand RICOT<sup>17</sup> et une ergothérapeute rencontrée en entretien exploratoire, il semble nécessaire qu'un travail en collaboration avec les familles soit fait autour de l'appareillage pour que celui-ci soit compris et utilisé.

Au cours de mon stage, c'est un des éléments que j'ai pu aborder avec ma tutrice. En effet celle-ci m'explique que la plupart du temps les coques de verticalisation ne sont pas récupérées par les familles lors des périodes de vacances (le centre est alors fermé). La conséquence est que l'enfant n'est donc pas verticalisé régulièrement comme il le devrait pendant toutes les périodes de congés. Un des membres de l'équipe nous a également demandé de réaliser une fiche sur les points de vigilances par rapport à la verticalisation. Nous avons donc pris la décision de réaliser un support d'information concernant les bénéfices de la verticalisation avec un encadré sur les précautions ; sous forme d'un tryptique à destination des parents<sup>18</sup> et sous forme d'affiche à destination du personnel du centre (qui seront affichées dans les groupes de vie). Ainsi nous rappelons les intérêts de la verticalisation de manière à donner du sens à cet acte prescrit à de nombreux enfants du centre. J'ai alors réalisé avec l'aide de ma tutrice ce support d'information en me servant des connaissances que j'avais pu acquérir au cours du stage, de recherches ciblées et de ses connaissances concernant les précautions à prendre

Je me suis donc posée la question de savoir pourquoi certains appareillages ne sont utilisés qu'au centre et en quoi l'intervention et le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents pourrait influencer leur utilisation à domicile.

---

<sup>16</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *Ergothérapies*(28), pp. 17-22.

<sup>17</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *Ergothérapies*(28), pp. 17-22.

<sup>18</sup> Le dépliant en tryptique est proposé en annexe (cf Annexe I)

## 2.4 Formulation d'une problématique et d'une hypothèse de recherche

Au regard de mes recherches et des différents éléments que j'ai pu recueillir, mon questionnement a évolué pour se préciser davantage. D'une question assez générale sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement/le partenariat avec les parents d'enfants polyhandicapés, je l'ai affiné en ajoutant la notion d'appareillage.

Suite à ces réflexions, je formulerai ma problématique de cette manière :

**« Comment le partenariat entre ergothérapeute et parents d'enfants polyhandicapés peut-il influencer sur l'utilisation de l'appareillage à domicile ? ».**

C'est une question ouverte synthétisant les différentes notions repérées lors de la phase exploratoire.

Cette recherche porte des intérêts à la fois personnels, elle concerne un élément vécu dans un stage qui m'a passionné, et peut également présenter un intérêt pour la profession. En effet elle permettrait de mieux mettre en évidence les clés et indicateurs d'un partenariat effectif et pourrait offrir des pistes de réflexion sur le travail en partenariat avec les parents et sur son lien avec l'utilisation des appareillages.

En mettant en avant cette problématique j'émetts l'hypothèse que :

**Le partenariat permet de définir ensemble, parents et ergothérapeute, le sens de l'appareillage de l'enfant, ce qui peut favoriser son utilisation à domicile.**

A présent nous allons définir les différents concepts et mots-clés de cette problématique.

## 3 Cadre théorique

Suite aux recherches menées en phase exploratoire qui ont aboutis à notre problématique, nous allons à présent développer les concepts suivants : le polyhandicap, famille et parentalité, le partenariat. L'appareillage nous servira de fil conducteur entre ces différentes parties.

### 3.1 Le polyhandicap

#### 3.1.1 Définition française actuelle du polyhandicap

Les terminologies ont beaucoup évolué au cours des dernières décennies, passant de l'idiotie dans les années 1950 aux insuffisances et retards mentaux, le terme de polyhandicap est employé pour la première fois par le Dr ZUCMAN en 1969 dans un document officiel. Dans les années 1980 un groupe d'études définit plus précisément la notion d'handicaps associés et

ses trois grands groupes : le surhandicap, le plurihandicap et le polyhandicap, dont les définitions apparaissent dans une circulaire ministérielle.<sup>19</sup>

Encore aujourd'hui les définitions des différents pays offrent des variations dans leurs termes.

Nous retiendrons la définition officielle par les limitations fonctionnelles qui apparaît dans l'annexe XXIV ter(\*) du 29 octobre 1989 ; le polyhandicap y est décrit comme une pathologie qui est une accumulation de troubles qui envahissent toutes les sphères de la vie. « *C'est un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale entraînant une restriction extrême de l'autonomie ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation. Il entraîne une dépendance importante* »<sup>20 21</sup>.

Cette définition recouvre en réalité des tableaux cliniques qui peuvent être très différents d'un individu à l'autre suivant les degrés de déficit moteurs et mentaux et les différents troubles associés. Il n'est donc pas toujours simple d'en préciser les limites avec certaines autres pathologies comme les Infirmités Motrices Cérébrales ou psychoses déficitaires.

### 3.1.2 Etiologie

« *La complexité des phénomènes qui régissent le développement du système nerveux central explique la difficulté à attribuer une ou plusieurs causes au polyhandicap* »<sup>22</sup>. Le polyhandicap est secondaire à une atteinte cérébrale grave, incurable anténatale, péri-natale ou survenant pendant les premières années de vies de l'enfant ; lésions secondaires ou initiales de l'encéphale.

Répartition des causes :<sup>23</sup>

- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathie, VIH, maladies génétiques, ...)
- 30% de causes inconnues
- 15% de causes périnatales (souffrances fœtales, anoxie, grands prématurés, plus rarement des souffrances pour causes obstétricales)
- 5% de causes postnatales survenant plus tard à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatismes, arrêts cardiaques, noyades, séquelles de méningite, encéphalite, ...).

---

<sup>19</sup> ZRIBI, G. (2013). De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies. Dans G. ZRIBI, & J.-T. RICHARD, Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple (pp. 19-27). Presses de l'ehesp.

(\*) Texte annexé au décret du 27 octobre 1989 définissant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins assurés sociaux. Les annexes sont composées de plusieurs parties, chacune relative à une déficience spécifique.

<sup>20</sup> PAGES, V. (2015). Le polyhandicap. Dans V. PAGES, Handicaps et psychopathologies (pp. 167-172). DUNOD.

<sup>21</sup> GUIHARD, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. Ergothérapies(28), pp. 5-6.

<sup>22</sup> PAGES, V. (2015). Le polyhandicap. Dans V. PAGES, Handicaps et psychopathologies (p.168). DUNOD.

<sup>23</sup> Tableau issu de : PAGES, V. (2015). Le polyhandicap. Dans V. PAGES, Handicaps et psychopathologies (pp. 167-172). DUNOD (p.168).

Des études ont montré que les progrès en réanimation néonatale avaient non seulement fait baisser la mortalité mais également la proportion des séquelles. Les progrès actuels de la recherche portent sur le dépistage des causes génétiques d'une part, et sur la poursuite de la prévention des pathologies embryonnaires et fœtales d'autre part.

### 3.1.3 Epidémiologie

Nous retrouvons peu de données épidémiologiques concernant le polyhandicap, les enquêtes sont rares et les recueils de données concernent généralement les paralysies cérébrales au sens large. Un des biais est la variabilité des définitions.

La donnée fiable la plus récente que nous ayons trouvée est évoquée par Bourg en 2007 exprimant la prévalence (mesure de l'état de santé d'une population, dénombrant le nombre de cas à un instant/période donné(e)) du polyhandicap comprise entre 0,7 à 1 pour mille<sup>24 25</sup>; soit environ 20 000 à 25 000 enfants polyhandicapés de moins de 20 ans en France<sup>26</sup>.

### 3.1.4 Sémiologie<sup>27 28</sup>

Le tableau clinique est très divers. On retrouve comme symptômes des grandes familles de troubles que nous allons définir séparément ci-dessous : le déficit mental ou intellectuel, les troubles moteurs, les troubles sensoriels, les troubles somatiques, l'épilepsie, les troubles psychiques. Tous ces troubles sont liés les uns aux autres, interagissent et se multiplient plus qu'ils ne s'additionnent.

#### 3.1.4.1 Déficience intellectuelle

Le quotient intellectuel (QI) est selon les ouvrages, inférieur à 40 ou 50, ce qui correspond au niveau d'acquisitions d'un enfant de 5 ans. La déficience intellectuelle entraîne des difficultés de repérage spatio-temporel, une fragilité des acquisitions mnésiques et des capacités de raisonnement, des difficultés à acquérir et développer un langage oral. Les possibilités d'expression d'émotions et de relation avec l'environnement sont généralement conservées.

Des troubles du comportement peuvent se développer avec un versant autistique.

---

<sup>24</sup> Polyhandicaps sévères. (2017, avril 15). Récupéré sur Inserm: [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html#clicked](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html#clicked)

<sup>25</sup> JUZEAU, D. (2010). Vivre et grandir polyhandicapé. DUNOD.

<sup>26</sup> DAOUD, P. (2013). Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant. Dans G. ZRIBI, & J.-T. RICHARD, Polyhandicaps grave à expression multiple (pp. 29-34). Presses de l'Ehesp.

<sup>27</sup> PAGES, V. (2015). Le polyhandicap. Dans V. PAGES, Handicaps et psychopathologies (pp. 167-172). DUNOD.

<sup>28</sup> GUIHARD, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. Ergothérapies(28), pp. 5-6.

#### **3.1.4.2 Troubles moteurs**

On peut observer selon les lésions ou malformations cérébrales, plusieurs formes de paralysie totale ou partielle. Des symptômes liés au défaut de régulation du tonus musculaire peuvent également apparaître, tels que l'athétose, les rigidités et raideurs, la spasticité ou l'hypotonie. Des troubles moteurs secondaires peuvent également apparaître dont les plus courants sont les troubles de la déglutition, du langage, les troubles praxiques, respiratoires et des contrôles sphinctériens.

Les troubles moteurs vont entraîner des troubles orthopédiques qui vont nécessiter rapidement la mise en place d'appareillages.

#### **3.1.4.3 Les troubles sensoriels**

Les différentes sphères peuvent être touchées provoquant l'atténuation ou la perte d'un ou plusieurs sens. Les troubles de la vision sont les plus fréquents, suivis par les troubles auditifs. Les différents canaux sensitifs permettent cependant de favoriser la communication et la relation à l'environnement et au monde.

#### **3.1.4.4 Les troubles somatiques**

Les problèmes les plus fréquemment rencontrés sont :

- l'insuffisance respiratoire chronique, de par la faiblesse des muscles y compris les muscles respiratoires, les déformations thoraciques et les fausses routes à répétitions.
- les troubles nutritionnels et digestifs
- les troubles de l'élimination
- la fragilité cutanée

Par une installation adaptée, il est possible de prévenir certains risques liés aux encombrements, fausses routes, escarres. La verticalisation a également des effets positifs notamment sur la circulation, la respiration, la digestion, le fonctionnement urinaire, la limitation des rétractations et le changement des zones d'appui.

#### **3.1.4.5 L'épilepsie**

Elle touche 40 à 50% des personnes polyhandicapées et est souvent difficile à équilibrer. Elle se traduit dans des registres différents par des absences, des crises toniques brèves ou des « épilepsies chutes ».

#### **3.1.4.6 Les troubles psychiques**

Ces troubles ont un impact sur la capacité à partager, à être en relation et en communication avec l'autre. Le plus souvent les enfants polyhandicapés peuvent néanmoins conserver des possibilités d'expression d'émotions et de contact avec l'environnement.

Nous avons décrit séparément les différents troubles, mais il est important de garder à l'esprit que les troubles interagissent les uns avec les autres pour former une globalité. « *Chez la personne handicapée, les handicaps ne s'ajoutent pas ou ne s'additionnent pas : ils se multiplient.* »<sup>29</sup>. Le docteur Saulus le formule ainsi : « *Le polyhandicap est un tout formé de déficiences solidaires, telles que chacune, dans son expression, dépend des autres [...]. Le polyhandicap est un multihandicap de type structural* »<sup>30</sup>. Les divers troubles interagissent entre eux ayant pour effet non pas une addition mais une multiplication des handicaps.

### 3.1.5 Principales actions de l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés<sup>31 32</sup>

Au regard de la multiplicité des troubles présentés par l'enfant polyhandicapé, il y a nécessité d'une prise en charge globale, quotidienne et interdisciplinaire voire transdisciplinaire. Il revient aux professionnels, malgré la multiplicité des troubles, d'identifier les capacités de ces enfants et d'œuvrer pour leur permettre d'exprimer et développer ces capacités.

La prise en soin de ces enfants passe par trois catégories de soins<sup>33</sup> :

- les soins primaires pour compenser la forte dépendance
- les soins de rééducation relatifs aux troubles moteurs, posturaux, neurologiques, à l'autonomisation, ...
- les soins éducatifs.

Auprès de ces enfants, l'ergothérapeute rééduque ou éduque selon les auteurs, adapte et conseille. Nous allons détailler ses principales missions ci-dessous :

#### 3.1.5.1 La rééducation<sup>34 35</sup>

La rééducation se fait conjointement avec le kinésithérapeute, la psychomotricienne et l'orthophoniste. Selon Bertrand RICOT<sup>35</sup>, l'utilisation du terme « rééducation » est un abus de langage, nous devrions selon lui plutôt parler d'« éducation thérapeutique » puisque que l'on emmène l'enfant vers une fonction nouvelle, et non vers un retour à une fonction perdue.

Tout comme les différents intervenants, l'ergothérapeute réalise un bilan qui permettra de construire ensemble, avec les parents également, le projet individuel personnalisé de l'enfant. Les bilans existant ne correspondant généralement pas aux profils de ces enfants, le bilan en ergothérapie repose sur les différentes observations de celui-ci en situation et possède donc un

---

<sup>29</sup> Le Polyhandicap. (2017, avril 14). Récupéré sur L'Arc-En-Ciel: <http://www.arcenciel-asso.org/historique-du-polyhandicap/>

<sup>30</sup> JUZEAU, D. (2010). Vivre et grandir polyhandicapé. DUNOD (p.17).

<sup>31</sup> OLLIVIER, P. (2007, décembre). 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés - Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. Ergothérapies(28).

<sup>32</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. Ergothérapies(28), pp. 17-22.

<sup>33</sup> GUIHARD, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. Ergothérapies(28), pp. 5-6.

<sup>34</sup> OLLIVIER, P. (2007, décembre). 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés - Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. Ergothérapies(28).

<sup>35</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. Ergothérapies(28), pp. 17-22.

certain degré de subjectivité. Y apparaissent des éléments relatifs aux capacités neuromotrices, à la fonction et la préhension, les coordinations bimanuelle et visuo-motrice, les fonctions cognitives et la communication.

Nous nous servons de jeux et de stimulations de l'environnement ainsi que du guidage corporel pour induire le mouvement, la mobilité et l'exploration. Cela nous sert de support à la rééducation neuromotrice et sensorielle, à la rééducation du membre supérieur et de la préhension quand cela est possible. Nous stimulons la progression de l'enfant dans les Niveaux d'Evolution Motrice (NEM). Nous recherchons avec l'enfant la meilleure position de manière à permettre la facilitation du geste et à éviter les positions vicieuses.

La rééducation comprend également le renforcement des fonctions cognitives ainsi que de la communication. Des codes de communication peuvent être mis en place selon les capacités et la compréhension de l'enfant.

### **3.1.5.2 Le positionnement et le confort<sup>32 33</sup>**

L'ergothérapeute est généralement identifié comme le référent de ce domaine d'intervention par les équipes et les familles. Il fait le lien entre la préconisation, la prescription par le médecin rééducateur, l'acquisition et l'explication de l'intérêt d'une aide technique ou d'un appareillage. Il participe à l'apprentissage concernant son utilisation, à la fois auprès de l'enfant, de la famille et de l'équipe soignante.

L'installation a un double objectif : permettre à l'enfant une position facilitatrice pour son interaction avec l'environnement et son autonomie, ainsi que la prévention ou la lutte contre les déformations articulaires.

L'installation doit être adaptée individuellement et répondre à des critères d'indication orthopédique, de fiabilité et de pratique dans l'installation, de confort, et parfois pour certains d'esthétisme. Les indications orthopédiques émanent des différents professionnels de rééducation et notamment du médecin rééducateur. Les appareillages d'installation doivent être solides et pratiques pour être intégrés à la vie de l'enfant avec le moins de contraintes.

Après avis et prescription du médecin, l'ergothérapeute peut réaliser certaines adaptations. La réalisation d'autres appareillages sur-mesure et du grand appareillage est confiée aux orthoprothésistes. L'ergothérapeute se charge également des adaptations à apporter sur le fauteuil roulant, il trouve les solutions et adaptations pour une installation optimale.

Conjointement avec le kinésithérapeute, nous assurons le suivi de ces appareillages, le contrôle et la réévaluation. Nous devons nous assurer que les appareillages et installations soient réellement utilisés et qu'ils répondent aux indications de port définis. L'ergothérapeute doit être attentif aux signes d'inconfort de l'enfant, ainsi qu'aux remarques émanant des membres de l'équipe ou de la famille.

### 3.1.5.3 L'autonomie<sup>36 37</sup>

L'autonomie est un des objectifs de l'ergothérapeute auprès des enfants polyhandicapés. Celle-ci leur permet de se définir par eux-mêmes ; de faire des choix et d'agir avec leurs moyens propres d'une part mais également en se servant des moyens de l'environnement à disposition que sont les aides humaines et techniques. Nous mettons l'enfant en position d'acteur dans ses actes de la vie de tous les jours en fonction de ses capacités. Nous cherchons à ce que l'enfant puisse avoir une action sur son environnement.

L'autonomie de ces enfants est relative mais il est important de stimuler sa progression dans les différentes activités de la vie quotidienne de l'enfant. Pour viser cette autonomie, l'ergothérapeute devra utiliser plusieurs moyens ; l'apprentissage avec l'enfant de mouvements spécifiques, le travail moteur et l'adaptation de l'environnement de manière à contribuer aux progrès de l'enfant. Il devra donc également rechercher des aides techniques facilitatrices pour les différentes activités citées ci-dessus. Une installation adaptée peut également faciliter l'action de l'enfant. Il faut prévoir ses changements de position et d'installation au cours de la journée de manière à varier les zones d'appuis et de décharge, ainsi que l'interaction sociale et environnementale favorisée par certaines positions.

### 3.1.5.4 La communication et l'expression<sup>38 39</sup>

Le travail autour de la communication et l'expression se fait en collaboration avec l'orthophoniste et rayonne au quotidien auprès de toutes les personnes côtoyant l'enfant. La communication verbale est souvent difficile, parfois absente, toute l'importance se concentre donc sur le langage para-verbal dans l'expression. Une attitude, un regard, des pleurs, des sourires sont autant de moyens d'expression alternatifs. L'enfant est sollicité pour s'exprimer, et en particulier exprimer son accord ou son désaccord. L'ergothérapeute en collaboration avec l'orthophoniste propose des systèmes de communication alternative non verbale à l'enfant en fonction de ses capacités. S'en suit un long travail d'apprentissage et d'appropriation pour que cet outil de communication soit fiable et permette à l'enfant de se faire comprendre par n'importe quel interlocuteur dans tous ses lieux de vie.

### 3.1.5.5 Le conseil<sup>36 37</sup>

L'ergothérapeute exerçant auprès d'enfants polyhandicapés notamment, a également un rôle de conseil, auprès de l'équipe soignante et auprès de la famille.

---

<sup>36</sup> OLLIVIER, P. (2007, décembre). 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés - Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. Ergothérapies(28).

<sup>37</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. Ergothérapies(28), pp. 17-22.

<sup>38</sup> OLLIVIER, P. (2007, décembre). 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés - Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. Ergothérapies(28).

<sup>39</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. Ergothérapies(28), pp. 17-22.

Le conseil auprès de l'équipe concerne généralement les techniques de relaxation musculaire pour faciliter notamment l'habillage et la décontraction, la mise en place d'orthèses, l'installation de l'enfant, l'utilisation des appareillages, la manutention, l'aménagement des lieux de vie, les aides techniques.

Le conseil auprès des familles et des parents concerne également les différents appareillages et aides techniques, la manutention, ainsi que l'aménagement du domicile familial.

Pour clore cette partie sur l'action de l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés, nous pouvons citer Bertrand RICOT : « *L'ergothérapie telle que je la définirai auprès d'une population d'enfants polyhandicapés [...] est une attention permanente et quotidienne de la globalité de la personne* »<sup>40</sup>.

### 3.1.6 Besoins et nécessité de l'appareillage orthopédique<sup>41 42 43 44</sup>

Dès leur plus jeune âge, les complications orthopédiques liées aux dysfonctionnements moteurs chez les enfants polyhandicapés sont inévitables. La combinaison de troubles du tonus, de la posture, du mouvement, des déformations osseuses ; tout cela entraîne des raideurs et rétractions fixant les articulations dans de mauvaises positions, de plus les atteintes sont généralement pluri-articulaires. Toutes les articulations peuvent être touchées mais lorsque qu'il y a atteinte du rachis ou des hanches, les conséquences sont plus graves. En résultent principalement des déséquilibres et subluxations de la hanche, ainsi que des scoliose qui s'aggravent au moment de la croissance. Cela a pour conséquences chez l'enfant des sensations d'inconfort, des douleurs et des complications viscérales, ainsi qu'une restriction de la participation de l'enfant au quotidien. La prise en charge orthopédique doit faire partie du projet personnalisé de l'enfant et des objectifs définis dans celui-ci.

Il est donc important de traiter rapidement voir de prévenir les troubles orthopédiques. Ceci passe par la mobilisation articulaire régulière active et passive, les appareillages et le positionnement ainsi qu'un suivi radio-clinique régulier pour détecter le plus rapidement possible les anomalies. Parfois, quand cela est nécessaire, des traitements contre la spasticité peuvent être mis en place. La chirurgie est également un moyen de traitement existant.

L'appareillage regroupe l'ensemble de moyens techniques de compensation des déficits moteurs. Il peut être de série ou réalisé sur mesure le plus souvent, considéré comme du petit ou du grand appareillage. Le grand appareillage orthopédique est indiqué dans les déficiences importantes et est courant dans le champ du polyhandicap. Il regroupe les orthèses pour le membre et le tronc ainsi que les chaussures orthopédiques. Les appareillages sont soumis à la prescription d'un médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle et sont généralement

---

<sup>40</sup> RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *Ergothérapies*(28), (p.22).

<sup>41</sup> JUZEAU, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. DUNOD.

<sup>42</sup> BOUTIN, A.-M. (2007, Février). Les soins donnés aux personnes polyhandicapées. *Réadaptation*(537), pp. 24-25.

<sup>43</sup> Traitements et prise en charge. (2017, avril 15). Récupéré sur L'Arc-en-Ciel: <http://www.arcenciel-asso.org/traitements-prise-en-charge/>

<sup>44</sup> SAUTREUIL, P. (2002). *L'appareillage orthopédique*.

réalisés et vendus par l'orthoprothésiste. Le grand appareillage est généralement pris en charge à 100% au titre de l'affection de longue durée. Avant prescription il y a un travail préalable en collaboration entre les rééducateurs et le médecin de rééducation pour identifier les troubles et les besoins en appareillage et rééducation. Le processus d'appareillage résulte d'un partenariat entre l'équipe médicale, les parents et l'enfant. Le rééducateur, kinésithérapeute ou ergothérapeute collabore également avec l'orthoprothésiste lors de la réalisation et du moulage de l'appareillage ; il détermine la position voulue et aide au maintien de l'enfant dans cette position. Ils ont également un devoir de suivi et de surveillance de l'appareillage après conception, ainsi qu'un rôle d'explication/démonstration auprès des personnes concernées (équipe et famille).

Les appareillages les plus souvent rencontrés auprès d'enfants polyhandicapés sont <sup>45</sup> :

- la coque de verticalisation ; c'est un appareillage de maintien en position verticale, elle peut être antérieure ou postérieure. Elle permet une installation confortable et sécuritaire en respectant une position orthopédique correcte au niveau des différentes articulations. Elle a de nombreux effets bénéfiques tant au niveau médical que social<sup>46</sup>.

- la coque assise ou corset-siège permet le maintien de l'enfant en position assise et est disposé sur une base roulante ou dans le fauteuil roulant, il concerne les personnes qui ne maîtrisent pas la station assise, donc une part importante des enfants polyhandicapés. Il a un rôle préventif sur les déformations orthopédiques des hanches et du rachis. Il rend la position assise possible, position valorisante dans l'interaction sociale, tout en laissant libres les membres supérieurs.

- les chaussures orthopédiques ou chaussage adapté ; le chaussage est très important pour limiter les déformations du pied et pour les enfants marchants.

- le corset ; c'est une orthèse de maintien dorso-lombaire utilisée notamment dans les cas de scoliose. Le corset permet de maintenir et peut corriger la position dans les trois plans de l'espace (sagittal, frontal, transversal). Il est destiné à stabiliser les déviations de la colonne vertébrale dans les cas de scoliose ou cyphose. Il traite les déformations déjà existantes et permet une évolution plus harmonieuse de la colonne lors de la suite de la croissance.

Il faut garder à l'esprit que les différentes positions doivent être alternées de manière à modifier les zones d'appuis, il faut également alterner avec des temps de mobilité libre. Des précautions lors de la mise en place de l'appareillage et concernant la surveillance cutanée ainsi qu'une attention particulière aux éventuelles expressions d'inconfort ou de douleur de l'enfant permettront la tolérance de l'appareillage et éviterons les lésions d'appui.

---

<sup>45</sup> Des illustrations sont proposées en annexe (cf Annexe II)

<sup>46</sup> Nous développons ces bénéfices dans le dépliant en tryptique proposé en annexe (cf Annexe I)

## 3.2 Famille et parentalité

### 3.2.1 Définitions

Aussi paradoxale que cela puisse paraître, ces termes ne sont pas véritablement définis et les avis divergent les concernant selon les différents abords (sociologique, psychologique, juridique, ...). Nous allons cependant tenter de vous en donner une définition ci-dessous.

#### 3.2.1.1 Famille

Selon VERITE (2003) citée par DOUMONT et RENARD, « *La diversité des formes actuelles de famille ne permet pas d'en donner une définition précise. L'étroitesse des liens, l'intimité, l'intérêt que le parent porte à l'enfant, et la stabilité temporelle des relations considérées apparaissent comme des éléments de définition pertinents, les liens biologiques ou légaux n'étant pas des critères suffisants pour définir la famille* »<sup>47</sup>.

La définition couramment acceptée est celle-ci : « Ensemble de personnes qui ont des liens de parenté par le sang ou par l'alliance »<sup>48</sup>.

Les configurations familiales et donc la notion même de famille ont beaucoup évoluées au cours du temps. L'organisation aux seins des familles est très diverse et est influencée par la société, la culture, nos propres expériences familiales. Chaque famille construit son identité, sa culture familiale. Ainsi le vécu personnel de chacun de sa vie familiale est considéré de manière différente. Au sein d'une famille se jouent des notions de droits et de devoirs mutuels, c'est une instance où l'enfant reçoit par les mêmes personnes la satisfaction de ses besoins et désirs ainsi que des limites et des règles.

La famille et les liens familiaux sont porteurs d'enjeux, ils influent la construction de l'individu, de son identité. La famille a un rôle incontournable dans la construction de l'enfant à travers les occupations, l'enfant y construit son profil occupationnel.

#### 3.2.1.2 Parents et parentalité<sup>49 50 51</sup>

La notion de parentalité apparaît à la fois dans différentes disciplines et a vu le jour dans les années 50 dans le jargon de la psychologie.

La parenté désigne les personnes unies par des liens familiaux, le parent est au sens large une personne de la même famille. Être parent, dans le sens commun, suggère les parents

---

<sup>47</sup> DOUMONT, D., & RENARD, F. (2004, Novembre). Parentalité : nouveau concept, nouveaux enjeux ? (U. - R. Santé, Éd.) (p.15).

<sup>48</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF (p.13).

<sup>49</sup> DENEUFVE, V. (2010). La parentalité : historique et définition. Edition Délégation de la Solidarité du Vignoble Nantais Conseil général 44.

<sup>50</sup> Université de Rennes. (2011, Novembre). La notion de parentalité Qu'est-ce qu'être parent ?

<sup>51</sup> Coordination des ONG pour les Droits des Enfants. (2011, Juin). Dossier Parentalité et droits de l'enfant : 1. Définition et historique de la notion de parentalité.

biologiques ou adoptifs d'un enfant et sous-entend la notion de filiation. Ce sont également ceux qui exercent l'autorité parentale sur l'enfant selon la loi, avec les notions sous-tendues de droits et de devoirs. Être parent c'est également prendre soin de l'enfant, le protéger, l'élever, l'éduquer, l'aider à se construire et se structurer, le préparer à sa vie d'adulte.

Selon M. LAMOUR et M. BARRACO la parentalité peut se définir comme « *l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique* »<sup>52</sup>. C'est un processus qui naît et se nourrit de l'interaction parent-enfant. Elle implique des droits et des devoirs ainsi que des mécanismes psychiques, affectifs et des pratiques pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant.

Dans le langage commun, la fonction parentale est décrite de manière très large « *en y incluant à la fois des responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives* »<sup>53</sup>.

### 3.2.2 Droits et devoirs des parents<sup>54 55</sup>

Les parents sont titulaires de l'autorité parentale, ce qui implique des droits et des devoirs vis-à-vis de leur enfant. Les parents prennent des décisions pour leur enfant dans l'objectif de lui assurer sécurité, santé, assurer son éducation, sa moralité et son développement. Ces décisions doivent être prises dans le respect et l'intérêt de l'enfant.

Dans l'article 27 de la Convention internationale du droit de l'enfant, il est mentionné que « *C'est aux parents [...] qu'incombe au premier chef la responsabilité d'assurer, dans les limites de leurs possibilités et de leurs moyens financiers, les conditions de vie nécessaire au développement de l'enfant* »<sup>56</sup>. Les parents ont un droit et devoir de garde ; l'enfant doit habiter avec ses parents dans la résidence que ceux-ci ont fixée. Les parents sont tenus de loger leur enfant et de subvenir à ses besoins. De manière plus large ils ont un devoir de protection et d'entretien, ce qui suppose un devoir de surveillance, de veiller à sa sécurité, contribuer à son entretien matériel et moral, surveiller ses relations et déplacements, veiller sur sa santé, ... . Cela suppose donc qu'ils prennent toutes les décisions médicales pour leur enfant. Ces décisions en matière de santé concernent notamment les traitements et opérations, les autorisations d'admission à l'hôpital ou autres structures sanitaires ou médico-sociales. Ils ont également un rôle et devoir d'éducation, ce qui implique la scolarisation, l'éducation intellectuelle, morale, civique, professionnelle, etc. Ils ont pour finir un devoir de gestion du

<sup>52</sup> DENEUFVE, V. (2010). La parentalité : historique et définition. Edition Délégation de la Solidarité du Vignoble Nantais Conseil général 44 (p.11).

<sup>53</sup> DENEUFVE, V. (2010). La parentalité : historique et définition. Edition Délégation de la Solidarité du Vignoble Nantais Conseil général 44 (p.12).

<sup>54</sup> Exercice de l'autorité parentale. (2016, Septembre 15). Consulté le avril 19, 2017, sur Service Publique: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>

<sup>55</sup> MAIOLO, R. (2014, Octobre 6). Autorité : droits et devoirs des parents. Consulté le Avril 19, 2017, sur Dossier Familial: <http://www.dossierfamilial.com/famille/couple/autorite-droits-et-devoirs-des-parents-56883>

<sup>56</sup> La Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (1989) Texte intégral. (s.d.). Consulté le Avril 21, 2017, sur Humanium: <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

patrimoine de leur enfant. Le non-respect de ces devoirs vis-à-vis de l'enfant les expose à des sanctions pénales.

Les parents doivent exercer ces droits et devoirs induits par l'autorité parentale tout en respectant les droits des enfants qui sont reconnus par l'Organisation des Nations Unies dans la convention relative aux droits des enfants. Cela implique notamment le droit d'expression.

### 3.2.3 Etre parent d'un enfant différent et ses retentissements sur la vie familiale<sup>57 58 59</sup>

Le handicap d'un enfant a des répercussions sur toutes les personnes qui gravitent auprès de lui, les parents y sont donc au premier plan. Chaque situation est différente ; chacun des parents et des enfants sont différents. Les parents doivent trouver, inventer une autre manière de construire leur parentalité<sup>60</sup>.

L'annonce du diagnostic médical et du handicap est un évènement particulier et traumatique, source d'une douleur indicible qui va bouleverser la vie des parents ainsi que le fonctionnement et les projets de toute la famille. La réorganisation de la vie familiale va affecter tous les membres de cette famille et va avoir des influences sur leurs relations internes et externes. Les projections dans le futur sont également touchées<sup>61</sup>. Ils vont passer par des phases de douleurs et d'espoir et vont devoir en quelque sorte faire le deuil de « l'enfant parfait » auquel aspire tout parent. Ils ont d'une certaine façon besoin d' « adopter » cet enfant différent, de l'accepter avec sa différence. Les troubles du bébé et plus tard de l'enfant peuvent parfois à tort être interprétés par les proches comme des marques d'indifférence ou de rejet, il est nécessaire que ces troubles et particularités soient expliqués aux parents pour aider la création de liens et d'interactions. Selon la nature et le degré de handicap, la perception des fonctions parentales peuvent s'en trouver modifier, de par le manque de repères et d'expérience, de savoir-faire dans des situations données, la sensation d'une compréhension insuffisante des besoins spécifiques<sup>62</sup>.

Nous regrettons le peu d'études et d'articles réalisés sur la façon dont continue à vivre la famille d'un enfant après l'annonce de sa pathologie ainsi que sur les processus d'établissement de liens. Nous avons néanmoins pu collecter les données suivantes.

Ces parents sont exposés à un stress important et sont plus sujets à diverses réactions psychologiques. Ils sont donc généralement plus vulnérables et ont besoin d'être accompagnés, à la fois sur le versant de l'information médicale et sur celui du soutien

---

<sup>57</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>58</sup> LACHANCE, L., RICHER, L., & CÔTE, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse ? Revue francophone de la déficience intellectuelle, 18, pp. 24-31.

<sup>59</sup> SCELLES, R. (2006, Avril). Devenir parent d'un enfant handicapé. Informations sociales(132), pp. 82-90.

<sup>60</sup> LAROSIERE, C. (2014, Mars/Avril). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. Soins pédiatrie-puériculture(277), pp. 25-28.

<sup>61</sup> SQUILLACI LANNERS, M., & LANNERS, R. (2008). Education et soutien à la parentalité, les attentes des parents ayant un enfant handicapé. La revue internationale de l'éducation familiale(23), pp. 15-38.

<sup>62</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF.

psychologique<sup>63</sup>. Les parents d'enfants handicapés doivent accepter la différence de leur enfant et avancer avec les difficultés que celle-ci entraîne au quotidien. Ils sont sujets à une charge, voir une surcharge émotionnelle et physique, notamment en raison de l'investissement auprès de leur enfant, de par l'accompagnement physique de l'enfant dans les soins et actes du quotidien, la multiplicité de soins et de rendez-vous médicaux, les questionnements relatifs à l'enfant, sa santé, son évolution, la solitude qui peut parfois être ressentie. En plus d'être des parents, ils peuvent également être considérés comme des aidants familiaux ; ils apportent une aide quotidienne à leur enfant dans les actes de la vie quotidienne bien au-delà de l'âge où cela est considéré habituel. De plus, les parents peuvent être amenés à réaliser des actes médicaux, préalablement appris aux côtés de professionnels de santé (exemples : nutrition par gastrostomie, administration de médicaments, mise en place d'appareillage...). Cette charge peut être lourde pour les parents qui peuvent exprimer une difficulté à être à la fois parents et thérapeutes. Avoir un enfant porteur d'un handicap peut accroître le risque de ressentir un sentiment d'impuissance, d'échec, d'incompétence, de culpabilité et d'épuisement. Les parents peuvent également ressentir une restriction par rapport aux autres rôles de la vie, ce qui peut avoir un effet non négligeable sur le stress ressenti.

Il leur est nécessaire de trouver et d'adopter des stratégies d'ajustement face aux situations difficiles. Cette situation peut également au contraire faire émerger une énergie, une force que les personnes ne se connaissent pas, et qui leur permettra de continuer à vivre dans de bonnes conditions. La manière dont l'accueil de l'enfant est fait par les membres proches ainsi que par les professionnels a un impact sur le devenir familial. L'équipe pluridisciplinaire prenant en charge l'enfant et assurant des soins centrés sur l'enfant et la famille, ainsi que d'éventuelles associations de parents ou groupes de paroles sont autant de soutiens supplémentaires favorisant le bien-être des parents<sup>64</sup>. Le soutien perçu, reçu, proposé et trouvé par les parents a une grande importance. Les parents donnent du sens et de la valeur à ce qui leur arrive également en fonction des regards et réactions de l'entourage humain gravitant autour de l'enfant ; proches ou professionnels. Ils peuvent ensuite organiser leur manière de réagir et d'agir.

### **3.2.4 Rôle parental avec un enfant en institution**

Le terme institution regroupe les différents établissements d'accueil, de soins et d'éducation spécialisée où exercent diverses professions de santé et d'éducation. Comme nous l'exposons dans la phase de problématisation, l'institutionnalisation nécessite que les parents confient leur enfant à une équipe de professionnels. Ils vont devoir accepter de partager la responsabilité de l'éducation de leur enfant avec des personnes qu'ils vont apprendre à connaître mais qu'ils ne connaissent pas encore et qui surtout ne connaissent pas leur enfant comme eux. Le choix de l'institutionnalisation en internat ou externat est souvent fait en lien avec la gravité du handicap, l'impossibilité de l'inclusion en milieu ordinaire et l'épuisement

---

<sup>63</sup> YIM, S.-Y., MOON, H., RAH, U., & LEE, I. (1996). Psychological Characteristics of Mothers of Children with Disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37(6), 380-384.

<sup>64</sup> KING, G., KING, S., & ROSENBAUL, P. (1999, Février). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*.

des aidants familiaux. Les institutions peuvent également permettre un répit aux familles épuisées, tout en prenant en charge l'enfant avec ses besoins. Le passage en institution peut être ressenti comme une sorte d'abandon ou de défaite par le parent mais confier son enfant à un établissement c'est l'accompagner autrement et toujours dans son intérêt, c'est trouver une solution d'accueil adaptée pour leur enfant<sup>65</sup>.

Les parents représentent leur enfant dans l'institution qui l'accueille. Ils ont comme droit et devoir de prendre les décisions relatives à l'enfant en donnant un consentement éclairé et « *se substituent à la personne lorsque celle-ci n'est pas apte à exprimer sa volonté ni à participer à une décision le concernant* »<sup>66</sup>(article L. 311-3 du Code de l'Action Sociale des Familles). Ce sont donc eux de manière générale qui autorisent ou non certains actes ou traitements. Ils ont une responsabilité légale mais pas seulement. L'enfant n'est pas seul mais bien entouré et faisant partie de son groupe familial ; son environnement social est à prendre en considération, ce que J. SARFATY, psychiatre exprime de cette façon : « *La personne handicapée ne peut être réduite à son handicap, elle doit être pensée dans sa globalité. Elle n'existe pas seule, elle doit être pensée dans un environnement qui inclut les proches, c'est-à-dire parents, fratrie, grands-parents, professionnels* »<sup>67</sup>.

Les parents d'un enfant polyhandicapé en institution participent à la construction du projet personnalisé de leur enfant et peuvent ainsi exprimer leurs attentes et projets par rapport à sa prise en charge à travers toute la connaissance qu'ils ont de lui. L'institutionnalisation permet un passage de relais pour certaines responsabilités, mais les parents en conservent cependant et sont impliqués dans le projet de prise en charge de leur enfant. « *Confier notre enfant à des professionnels ne veut pas dire abandonner notre mission de parents, mais commencer un travail d'équipe* »<sup>68</sup>.

### 3.2.5 Le domicile<sup>69 70</sup>

Le domicile est défini par le Code Civil comme le lieu dans lequel une personne possède son principal établissement. C'est un ancrage territorial, un abri physique qui offre donc une certaine sécurité. Le domicile de l'enfant est le même que celui de ses parents<sup>71</sup>. C'est le lieu où habite la personne, généralement elle y habite avec sa famille la plus proche constituée des parents et de la fratrie. C'est un lieu où l'on se sent chez soi, qui permet un certain confort et où peut se vivre notre vie privée dans une certaine liberté d'esprit.

---

<sup>65</sup> Association des paralysés de France. (s.d.). Mon enfant en toute confiance.

<sup>66</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF (p.22).

<sup>67</sup> DEBIEVE, H. (1999). La place et le rôle de la famille dans l'institution, exemple des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des adultes handicapés (p.12).

<sup>68</sup> Association des paralysés de France. (s.d.). Mon enfant en toute confiance (p.19).

<sup>69</sup> Centre de recherche et d'études en action sociale. (2011, Juin). Manières d'habiter et évolution des pratiques professionnelles dans différents champs du (travail) social, Qu'est-ce que le domicile ?

<sup>70</sup> SERFATY-GARZON, P. (2003). L'Appropriation.

<sup>71</sup> Titre III : Du domicile. (s.d.). Consulté le Avril 20, 2017, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006117683&cidTexte=LEGITEXT000006070721>

Mais au-delà de sa dimension matérielle, c'est un lieu personnel qui est également un espace d'activités, l'endroit où la famille évolue et partage. I. NONY, sociologue exprime son point de vue selon lequel « *le logement participe à la construction de notre identité, de notre intégrité physique et morale, de notre vie privée, de nos secrets de famille et de notre intimité* »<sup>72</sup>. Le domicile permet l'intimité de la vie familiale, c'est un lieu d'échanges et de transmission mais également de repos. C'est un lieu défendu et contrôlé qui nous permet de nous extraire du monde extérieur, nous pouvons y autoriser ou non l'accès à d'autres personnes. Il nous permet de gérer notre degré de disponibilité aux autres, les types de stimulations acceptées ou non. Il nous représente par l'appropriation que nous avons de lui ; il est adapté à nous de par son aménagement, sa personnalisation. Pour résumer, le domicile est un lieu d'intimité, de sécurité, de confort et de partage familial, c'est l'espace de la vie privée.

### 3.2.6 Intégration de l'appareillage à la vie de famille<sup>73 74</sup>

L'appareillage nécessite une phase d'apprentissage pour tous ceux qui vont être en position de devoir l'utiliser et d'y installer l'enfant. Cet apprentissage est prodigué par les rééducateurs, ergothérapeute ou kinésithérapeute, en charge de l'appareillage.

L'appareillage, à domicile comme ailleurs, peut permettre à l'enfant de retrouver certaines fonctions (comme par exemple se tenir assis). Il peut favoriser l'interaction de l'enfant avec ses proches et son environnement en lui permettant de se retrouver dans certaines positions facilitant les interactions (position assise, debout). L'enfant se trouve à hauteur des autres membres de sa famille et peut donc plus facilement entrer en interaction et en communication avec eux. Dans ces appareillages, l'enfant a ses membres supérieurs libérés ; ces temps d'appareillage et de positionnement peuvent donc être mis à profit d'un moment de partage familial par l'intermédiaire d'activités et notamment de jeux, activité signifiante et significative de l'enfant.

Cependant à domicile, les parents peuvent se retrouver confrontés à des difficultés qui n'apparaissent pas en institution et qui peuvent compromettre l'utilisation de l'appareillage au domicile. Ces difficultés peuvent être liées à l'appareillage en lui-même et son utilisation ou peuvent être relatives aux représentations qu'ont les parents de l'appareillage. Dans les difficultés liées à l'appareillage en lui-même nous pouvons citer ; la complexité de sa mise en place, il peut compliquer les manipulations (changes, transferts habillage), il peut avoir un retentissement sur les activités réalisées habituellement, une intolérance de l'appareillage par l'enfant (notamment cutanée), un appareillage peut ne plus être adapté aux besoins de l'enfant (par exemple devenu trop petit), ou encore de par son volume qui peut être conséquent notamment pour les coques de verticalisation, cela peut poser un problème par rapport aux caractéristiques du logement (par exemple un logement trop exigü). Dans les difficultés relatives aux représentations de l'appareillage par les parents et leur ressenti nous retrouvons

---

<sup>72</sup> Centre de recherche et d'études en action sociale. (2011, Juin). Manières d'habiter et évolution des pratiques professionnelles dans différents champs du (travail) social, Qu'est-ce que le domicile ? (p.2)

<sup>73</sup> JUZEAU, D. (2010). Vivre et grandir polyhandicapé. DUNOD.

<sup>74</sup> HEITZ, T. (2013). Elaboration d'un livret de conseils sur l'appareillage de l'enfant paralysé cérébral pour la famille lors du retour à domicile.

l'impression que l'appareillage est une entrave à la liberté ainsi qu'une contrainte pour l'enfant et les parents, le sentiment d'aller à l'encontre de leur besoin de protéger leur enfant quand l'appareillage est mal accepté par l'enfant et que celui-ci s'y oppose, les plaçant ainsi dans une situation conflictuelle. L'appareillage peut également être perçu comme stigmatisant le handicap de l'enfant ; cela affiche aux yeux de la famille et du monde le handicap et met en avant la différence de l'enfant. Il est également important de se rendre compte que ces enfants voient leur temps de disponibilité pour être avec leurs familles réduit par rapport aux autres enfants, de par les thérapies et soins mis en place, le temps passé en structure, le temps de transport pour y aller et en revenir, etc... Une partie importante de ce temps est encore accordée aux soins. Les parents peuvent donc ressentir le besoin de passer des moments de détente agréables avec leur enfant au lieu d'avoir l'impression de leur imposer un appareillage qui peut les mettre en position de conflits.

Toutes ces difficultés peuvent avoir un impact sur l'utilisation de l'appareillage à domicile.

### 3.3 Le partenariat

#### 3.3.1 Définition<sup>75 76</sup>

Le partenariat se définit comme une nouvelle forme de collaboration avec différents partenaires, identifiés et reconnus dans leurs rôles. Il sous-tend l'idée d'une association de personnes, dans une relation égalitaire, autour d'un projet défini communément. Il suppose une coopération équitable ainsi qu'une participation active des différents partenaires dans le partage de compétences, l'échange de savoirs et de connaissances.

Dans son sens large, J.-J. DETRAUX le définit comme « *un partage de biens et de savoirs. Il suppose une alliance, un contrat et vise un travail plus efficace, un renforcement mutuel pour atteindre un objectif. [...] c'est le fait que l'action soit négociée* »<sup>77</sup>. Ce contrat ainsi que l'objectif qu'il cite peuvent se retrouver dans le projet personnalisé de l'enfant. Comme nous le verrons plus tard, chacun a des compétences, des connaissances, des éléments à apporter à l'autre, et ce toujours dans l'intérêt de l'enfant qui est au centre. CE qui a pour effet de renforcer l'action menée auprès de lui. J.-J. DETRAUX cite également D.ZAY dans le Dictionnaire de l'éducation et de la formation « *Le partenariat [...] suppose le constat de problèmes communs, le diagnostic de l'intérêt d'une action concertée, la définition d'objets cadrés dans le temps, la répartition claire des zones d'intervention et de responsabilités de chacun, [...]* »<sup>78</sup>. Les rôles de chacun doivent être identifiés et respectés de manière à œuvrer ensemble dans la poursuite de buts communs.

---

<sup>75</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>76</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21.

<sup>77</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21 (p.1).

<sup>78</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21 (p.1).

### 3.3.2 Partenariat entre professionnels de santé et parents

Pour l'ergothérapeute en pédiatrie, comme c'est également le cas pour les autres professionnels, le travail avec la famille est incontournable, bien qu'il ne soit pas toujours aisé de le mettre en pratique.

L'ergothérapeute n'est généralement pas la première personne à rencontrer la famille qui a déjà sillonné sur son parcours antérieurement. Ce partenariat est influencé par les relations que les parents ont pu nouer par le passé avec d'autres professionnels. Cette relation se construit progressivement.

Malgré les difficultés rencontrées, « *ce travail en partenariat permet d'augmenter les ressources mises à disposition de l'enfant* »<sup>79</sup> et accroît la qualité de l'accompagnement.

#### 3.3.2.1 Définition

L'enfant n'arrive pas seul dans une structure, il est accompagné par sa famille, ses parents. Ils lui ont permis de se construire dans sa singularité, de construire son profil occupationnel. Ils sont également les responsables légaux de l'enfant, donc représentants et responsables des différentes décisions le concernant, en accord avec le projet qu'ils ont pour lui. La famille représente une source de continuité pour l'enfant et en est donc indissociable. Positionner les parents comme partenaires implique une relation égalitaire et une reconnaissance des rôles de chacun.

L. SANTINELLI définit le partenariat entre les professionnels de la santé et la famille comme une « *association interdépendante [...] qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. 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 de l'enfant* »<sup>80</sup>. Les objectifs sont communément définis par le projet personnalisé de l'enfant ; pour les atteindre, chaque partenaire doit reconnaître le champ de compétence de l'autre pour pouvoir associer leurs actions vers ces buts communs. Selon le schéma du partenariat de D. PELCHAT et H. LEFEBVRE<sup>81</sup>, les professionnels reconnaissent aux parents leur connaissance précise de leur enfant ainsi que des ressources familiales et de l'environnement dans lequel évolue l'enfant avec ses capacités et incapacités. Les parents partagent au quotidien la vie de leur enfant et ont donc un savoir important le concernant ainsi que sur son histoire et son parcours, ses habitudes, ses préférences, ses moyens de communication, etc... . « *Attribuer et reconnaître aux familles des compétences d'analyse de la situation aussi pertinentes que les nôtres a pour résultat d'encourager leurs capacités créatrices* »<sup>82</sup>. Les familles possèdent un savoir qui enrichit la perception des professionnels en permettant

---

<sup>79</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal (p.95).

<sup>80</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>81</sup> Le schéma du partenariat est proposé en annexe (cf Annexe III)

<sup>82</sup> LAROSIERE, C. (2014, Mars/Avril). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. Soins pédiatrie-puériculture(277), pp. 25-28 (p.28).

d'avoir une vision élargie de l'enfant et de la situation comme l'exprime cette citation : « *Les observations réalisées par les professionnels ne traduisent pas obligatoirement l'essence de la personne, mais simplement ce qu'elle donne à voir, dans un contexte, un environnement donné, sous un regard particulier* »<sup>83</sup>. Les parents quant à eux reconnaissent aux professionnels leur expertise professionnelle, leur technicité, leurs connaissances des spécificités des pathologies et du milieu d'intervention. Le croisement de ces compétences constitue le partenariat dont le but commun est l'évolution de l'enfant et l'amélioration de sa qualité de vie, à lui ainsi qu'à sa famille.

### 3.3.2.2 Evolution du partenariat avec les parents<sup>84 85 86</sup>

La relation entre professionnels et parents au cours des dernières décennies a beaucoup évolué. Longtemps l'avis médical était tout puissant et aucune réelle place n'était laissée aux parents, ceux-ci étaient même culpabilisés, stigmatisés par l'équipe médicale. Autrefois le pouvoir médical détenteur d'informations a laissé progressivement place à la collaboration et au partenariat avec les parents. L'usager ; c'est-à-dire l'enfant, ainsi que ses parents, sont placés au centre de l'intervention. Au cours des années 1980 la notion de travailler ensemble autour d'un même projet fait son apparition, les parents sont considérés comme cothérapeutes et leur rôle est renforcé dans la prise en charge de leur enfant. Plus tard, dans les années 90, le partenariat avec les familles apparaît dans des textes de loi et devient donc un droit pour les parents et une obligation légale pour les établissements. La participation des parents apparaît comme droit fondamental pour la première fois dans les annexes XXIV de 1989 concernant les établissements accueillant des enfants en situation de handicap, ce sera plus tard repris dans la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Dans cette dernière loi apparaît également la notion de projet individuel personnalisé pour l'enfant, elle met l'accent sur l'importance d'un projet co-construit entre le patient, son entourage proche et les professionnels de santé. Dans des textes plus récents, la participation de la famille à la prise en charge de son enfant est réaffirmée, notamment par le Code de l'Action Sociale et des Familles dans sa version consolidée de 2017. Nous pouvons y lire ceci : « *Les parents [...] sont des acteurs à part entière du processus de développement de leur enfant. Ils sont associés aussi étroitement que possible à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement et à son évolution [...]. Leur participation doit être recherchée dès la phase d'admission et tout au long de la prise en charge.* »<sup>87</sup>. L'accent est mis sur l'importance de la participation effective des parents tout au long de la prise en charge de leur enfant.

---

<sup>83</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF (p.29).

<sup>84</sup> BARDEAU GARNERET, J.-M. (2007, Avril). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*(26), pp. 59-62.

<sup>85</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>86</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF.

<sup>87</sup> Code de l'Action Sociale et des Familles. (2017). Consulté le Avril 22, 2017, sur Legifrance: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4CE71F981E9FE0DCEE4214871AD9D1CD.tpdila22\\_v\\_1?idSectionTA=LEGISCTA000006198651&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170422](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4CE71F981E9FE0DCEE4214871AD9D1CD.tpdila22_v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006198651&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170422)

Il est cependant important de passer de l'obligation vers une identification de l'intérêt et de la nécessité du partenariat avec les parents. Celui-ci doit être lié aux besoins et à l'intérêt de l'enfant accueilli. Il est donc important d'identifier les éléments essentiels et les bénéfiques de ce partenariat d'une part, ainsi que ses limites d'une autre part, de manière à pouvoir mettre en place des moyens adaptés.

### 3.3.3 Quelques éléments essentiels au partenariat<sup>88 89 90</sup>

L'Organisation Mondiale de la Santé définit le partenariat comme « *une relation de collaboration entre deux ou plusieurs parties, fondée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, aux fins de la réalisation d'un objectif spécifié. Les partenariats comportent des risques et des avantages, ce qui rend cruciale la responsabilité partagée* »<sup>91</sup>. Nous allons maintenant développer ces différentes notions.

Un travail en partenariat nécessite plusieurs éléments de part et d'autre des différents partenaires. Le partenariat est favorisé principalement par la communication dans l'écoute, le respect et l'absence de jugement ; l'établissement d'une relation de confiance ; et par la notion de continuité dans le temps<sup>81</sup>. D'autres éléments importants dans l'établissement d'une relation de partenariat sont la reconnaissance du rôle de chacun, une relation égalitaire, des objectifs définis communément. Ce partenariat doit toujours se faire dans l'intérêt de l'enfant accompagné. Parmi les éléments importants du partenariat nous pouvons nommer ces principes que nous allons développer ci-dessous.

Etablir **une relation de confiance réciproque** est la base principale du partenariat, elle permettra aux différents partenaires de communiquer librement et de se livrer sans craintes. **Le respect et l'absence de jugement** participent à l'établissement d'une relation de confiance favorisant les possibilités de participation. **La communication** passe par des **rencontres, des échanges et des contacts réguliers**. Ces contacts dépendront de l'organisation de l'établissement ainsi que des préférences des parents en matière de communication. Les professionnels de santé doivent se montrer assez flexibles pour s'adapter aux modes de communication et de rencontres préférentiels des familles. La communication permet la création des relations, le partage d'informations et de savoirs, la mise en place d'une action commune<sup>92</sup>. Au-delà de la communication et des échanges, il faut qu'il y ait **une écoute** de part et d'autre. Les parents arrivent avec de nombreuses attentes et de nombreux questionnements ; les professionnels doivent être à leur écoute pour pouvoir y répondre au plus juste. D'autre part, les professionnels sont porteurs de réponses, d'informations et de propositions thérapeutiques qui devront également être entendues par les parents.

---

<sup>88</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF.

<sup>89</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>90</sup> LAROSIERE, C. (2014, Mars/Avril). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. Soins pédiatrie-puériculture(277), pp. 25-28.

<sup>91</sup> Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Partenariats fondés sur le jumelage pour l'amélioration des services de santé - Dossier de préparation des partenariats (p.4).

<sup>92</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21.

Ce lien s'établit pas à pas au cours du temps et est favorisé par un contact humain de qualité, un certain degré d'empathie ainsi que du respect avec une absence de jugement. Cette notion de temps est importante, il ne doit pas y avoir de discontinuités, cette relation doit se concevoir comme un travail à long terme. Cette relation est à entretenir, à nourrir par les différents éléments cités dans cette partie. Elle peut être remise en question en cas de manque d'information ou de sensation de manque de transparence de la part de l'un ou de l'autre des partenaires.

Chacun doit **reconnaitre et mettre à profit les compétences et les ressources de l'autre** pour pouvoir ainsi les solliciter et les partager dans le but commun de l'intérêt de l'enfant. Chacun a des compétences propres, l'un ne se substitue pas à l'autre. C'est reconnaître et garantir l'importance égale des partenaires et de leurs apports. Le partenariat suppose un équilibre de positions entre les professionnels, l'enfant et sa famille. C'est ainsi qu'une **relation égalitaire** peut se mettre en place. En mettant en place une posture « côte-à-côte », on peut aboutir à une représentation partagée de la situation. « *Le partenariat doit se concevoir comme un partage d'expertise. Il se réfère à l'actualisation des ressources et des compétences de chacun* »<sup>93</sup>. Les professionnels de santé s'intéressent au fonctionnement familial et reconnaissent les compétences et le rôle des parents. Les parents reconnaissent quant à eux, comme nous l'avons approfondi précédemment les compétences des professionnels. Les attentes et besoins des uns par rapport aux autres doivent également être exprimés, notamment en termes de participation au projet de l'enfant. Il est important de susciter la **participation de chacun** pour que ce partenariat soit effectif.

Lors de la définition du projet de l'enfant, la participation des parents pour définir les objectifs est indispensable, de manière à ce que les objectifs exprimés de la prise en charge correspondent aux problèmes perçus par l'enfant et ses parents. C'est une **coconstruction**, une codécision du projet et des objectifs. Les objectifs font généralement référence aux occupations, les parents sont compétents dans ce domaine et peuvent exprimer leurs attentes dans leur quotidien. La définition de ces objectifs doit permettre aux parents de comprendre les capacités et difficultés de l'enfant et de pouvoir faire le lien avec leurs observations du comportement de leur enfant. Ainsi les parents pourront observer et se réjouir des évolutions de leur enfant et investir ces évolutions en les intégrant dans leur quotidien. Quelques fois ces objectifs sont à négocier ; en effet, parfois, ceux que les parents souhaitent voir se réaliser sont jugés inatteignables par les professionnels de santé, d'après leurs connaissances de la manière dont s'exprime la pathologie chez l'enfant et d'après leur expérience professionnelle. Il est alors important de communiquer pour comprendre les attentes ainsi que les freins de chacun pour pouvoir définir un objectif réalisable pour l'enfant.

Il faut garder à l'esprit que ce partenariat doit toujours se faire **dans l'intérêt de l'enfant** accompagné, c'est lui qui se situe au centre de la prise en charge. Parents et professionnels doivent s'unir et avancer ensemble pour chercher à comprendre les difficultés de l'enfant porteur de handicap afin d'y répondre et de trouver les solutions les plus adaptées. En dépit

---

<sup>93</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21 (p.4).

d'éventuels conflits qui peuvent apparaître, il est important de toujours garder l'enfant accompagné au centre de ce partenariat et de s'allier à ses intérêts. Dans cette alliance nous pourrions mettre en valeur les évolutions, les atouts et les potentialités de l'enfant, au-delà de ses incapacités. Les différents aspects de la situation, positifs comme négatifs pourront être abordés.

### 3.3.4 Les principaux bénéfices du partenariat<sup>94 95</sup>

La dynamique du partenariat permet d'avoir **une vision élargie de la situation**, en effet l'enfant s'exprime éventuellement différemment au sein du centre entouré des professionnels de santé et à la maison vis-à-vis des membres de sa famille. Par les contacts réguliers que cela suppose ainsi que par les échanges de visions et de savoirs, le partenariat peut permettre **une meilleure acceptation des limites de l'enfant par ses parents d'une part, mais également la valorisation et l'intégration au quotidien de ses capacités et de ses évolutions**.

La participation, les apports d'observations et de savoirs de chacun va permettre de **trouver les solutions les plus adaptées et de définir les objectifs du projet pour l'intérêt de l'enfant et lui permettre ainsi d'évoluer à son rythme dans l'ensemble de ses compétences**. Le partenariat est essentiel à la fois dans la recherche et la mise en place de solutions adaptées, que pour la cohérence et la continuité de l'accompagnement, ainsi que pour le suivi et l'évaluation de l'impact des moyens mis en place pour l'enfant.

En incluant les parents au projet de l'enfant et en sollicitant leur participation active, le partenariat favorise **la continuité de la prise en charge entre l'établissement et le domicile**. De cette manière les acquisitions de l'enfant se généralisent, du centre vers le domicile et inversement. Le partenariat facilite également l'acquisition pour les parents de nouvelles compétences relatives aux besoins spécifiques de leur enfant liés au handicap.

### 3.3.5 Les limites du partenariat<sup>96 97 98 99 100</sup>

Bien que l'importance du partenariat soit reconnue par tous, dans la réalité son application se heurte régulièrement à certaines difficultés. Il est important de prendre en compte les limites que peut rencontrer le partenariat afin de pouvoir mettre en place des moyens favorisant leur dépassement.

---

<sup>94</sup> BARDEAU GARNERET, J.-M. (2007, Avril). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*(26), pp. 59-62.

<sup>95</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF.

<sup>96</sup> BARDEAU GARNERET, J.-M. (2007, Avril). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*(26), pp. 59-62.

<sup>97</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). De Boeck Solal.

<sup>98</sup> LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). Collaborer avec les familles de personnes handicapées. ESF.

<sup>99</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21.

<sup>100</sup> LAROSIERE, C. (2014, Mars/Avril). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. *Soins pédiatrie-puériculture*(277), pp. 25-28.

### 3.3.5.1 Les limites du côté des parents

Pour commencer, tous les parents ne souhaitent pas s'impliquer et participer de la même manière dans la prise en charge de leur enfant. Le désir d'implication et de participation des familles peut être lié notamment au fonctionnement familial, à des facteurs personnels voir culturels. Certains voudront être omniprésents quand d'autres délègueront certaines décisions aux professionnels par la confiance qu'ils placent en leurs capacités, ou encore par le sentiment qu'ils peuvent avoir de manque de connaissance du champ du handicap. D'autres encore acceptent peu l'intervention d'une personne extérieure au cercle familial et chercheront à trouver des solutions par eux même. Quand d'autres, au contraire, auront un important besoin de communication et d'explications. Le parent peut se sentir dépossédé de son rôle parental et se sentir incompetent, à tort, face aux difficultés de son enfant.

Au-delà des souhaits il y a également la question de la disponibilité ; en effet les parents ont d'autres rôles à assumer en parallèle et ne peuvent pas toujours se libérer pour les rencontres avec les professionnels. Ils doivent réussir à concilier vie professionnelle et familiale à laquelle s'ajoute l'implication dans la prise en charge de leur enfant porteur de handicap. Cette conciliation peut s'avérer plus compliquée qu'il n'y paraît.

Il y a de plus des freins psychologiques ; notamment la résignation que certains parents peuvent ressentir face à la situation, la souffrance ressentie, le regard social porté sur le handicap, les difficultés à intégrer les limites rencontrées par l'enfant, l'épuisement physique et psychique... Ces différents éléments peuvent contribuer à l'adoption d'une attitude passive et un transfert des responsabilités sur l'établissement.

### 3.3.5.2 Les limites du côté de l'établissement et des professionnels

Une des limites institutionnelles est le temps que nécessite la mise en place effective d'un partenariat (rencontres, contacts réguliers, échanges, prises de décisions communes) et qui souvent peut manquer aux différents intervenants. De plus la liberté d'action de l'ergothérapeute et des autres professionnels est limitée et peut venir à l'encontre d'un désir d'établir un partenariat. Ils doivent se référer à l'organisation de la structure et les établissements sont plus ou moins sensibilisés au partenariat et à la relation égalitaire avec les parents.

Une des limites abordées par les auteurs est également le manque de formation et de préparation des professionnels au travail en collaboration avec les parents.

« [...]il s'agit encore souvent d'un pseudo-partenariat, dans lequel les intervenants institutionnels manifestent leur désir d'être partenaires, mais décide de l'essentiel, tout en laissant croire aux parents qu'ils partagent la décision »<sup>101</sup>. Il peut être difficile pour les professionnels d'inclure les parents dans des décisions, en acceptant de négocier et remettre en question leurs propositions, tout en tenant compte de l'avis et de la connaissance subjective

---

<sup>101</sup> SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 83-96). De Boeck Solal (p.84).

des parents. Le personnel intervenant doit donc accepter que ses préconisations soient remises en question par les parents, s'adapter aux demandes et éventuels questionnements, ou réussir à faire accepter sa proposition aux parents si elle s'avère être la meilleure dans l'intérêt de l'enfant. Il devra donc concilier ses propres connaissances avec celles des parents.

### 3.3.5.3 Les limites communes

Une des limites communes aux différents partenaires peut être une mauvaise définition des rôles de chacun. Si les projets et perspectives d'évolution de l'enfant diffèrent selon les différents partenaires, cela peut induire deux choses ; le fait que les professionnels peuvent ne plus oser interroger ou contester les avis des parents de par leur vécu et leur position de décisionnaires. Les parents, eux, peuvent ne pas oser exprimer le fait qu'ils ne comprennent pas le langage professionnel et que les propositions faites semblent éloignées de ce qu'ils vivent. Ces éléments peuvent aboutir à une crainte des différents partenaires d'être dépossédés de leurs responsabilités respectives.

Certaines prescriptions et décisions sont rigides et offrent une marge de négociation limitée des uns et des autres.

Un dernier élément à ne pas perdre de vue, est de toujours prendre garde à placer l'enfant accompagné au centre de ce partenariat. Au-delà d'un partenariat, cela doit être une triangulation, comme l'exprime J.-J. DETRAUX : « *Il s'agit de ne jamais oublier la personne handicapée dans l'élaboration, la création, la gestion et l'évaluation des réseaux de partenaires* »<sup>102</sup>. Or, souvent, l'enfant polyhandicapé agit peu ou pas comme tiers dans cette relation parents-professionnels, notamment dû au fait qu'il ne peut généralement pas verbaliser par des mots ses besoins, ses attentes et ses sentiments.

### 3.3.6 Le partenariat entre parents et ergothérapeute autour du projet d'appareillage<sup>103</sup>

Auprès d'enfants polyhandicapés, il est souvent nécessaire de mettre très tôt des appareillages en place. Pour parvenir aux objectifs fixés en relation avec le positionnement et l'appareillage, il est nécessaire d'allier la participation des différents acteurs. Les premiers concernés sont donc l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute. Ce dernier est généralement identifié comme la personne de référence concernant l'appareillage et le positionnement, de par ses compétences dans ces domaines.

La demande d'appareillage peut émaner d'observations des parents comme de ceux des professionnels. L'ergothérapeute et l'équipe qui accompagne l'enfant évaluent alors les besoins pour pouvoir proposer et définir avec les parents l'appareillage adapté. Cette

---

<sup>102</sup> DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21.

<sup>103</sup> CHARRIERE, C. (2010). Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 323-341). De Boeck Solal.

évaluation doit s'intéresser aux différents lieux de vie de l'enfant ; l'établissement ainsi que le domicile, qui doivent être pris en compte.

Il est nécessaire que chacun identifie le rôle des différents partenaires dans ce projet. Les parents vont avoir besoin des professionnels médico-sociaux notamment pour les informations qu'ils vont pouvoir apporter concernant les appareillages nécessaires en fonction des besoins et spécificités de l'enfant. Parfois il se trouve que les parents ont déjà d'eux même réalisé certaines adaptations suite à leurs observations, ces adaptations peuvent être intéressantes et doivent être mises en valeur. L'ergothérapeute va également leur apporter des conseils, une évaluation puis une préconisation. Il accompagne les parents lors du processus d'acquisition de l'appareillage et lors de son moulage s'il est réalisé sur-mesure. Par la suite il va également proposer aux parents un apprentissage de l'utilisation adaptée de ces appareillages. Les parents sont sollicités par l'équipe médicale pour apprendre à effectuer un certain nombre de soins, la mise en place de l'appareillage en fait partie. Ensuite au quotidien, parents et professionnels vont positionner l'enfant dans son appareillage ainsi qu'en assurer le suivi. Les observations des uns et des autres sont à croiser pour pouvoir avoir un suivi effectif, et si besoin modifier, adapter l'appareillage mis en place. Il est important que les parents soient informés et convaincus de l'intérêt du port de l'appareillage pour l'enfant.

Pour que l'appareillage soit intégré à la vie courante de l'enfant, les parents pourront exprimer leurs difficultés pour pouvoir trouver ensemble une solution dans l'intérêt de l'enfant, tenant compte des avis médicaux et respectant les choix parentaux.

Des moyens peuvent être mis en place favorisant ce partenariat autour de l'appareillage de l'enfant. Des fiches explicatives peuvent être remises aux parents reprenant les éléments principaux de l'appareillage en question ; les bénéfices, les consignes d'utilisation et de sécurité. Bien sûr ces fiches viennent en complément d'une rencontre indispensable entre l'équipe du centre et les parents au cours de laquelle ont lieu ces explications ainsi qu'une démonstration de la mise en place de l'appareillage. Un autre élément rencontré dans nos lectures semble intéressant à développer pour favoriser ce travail en partenariat : le livret d'appareillage<sup>104</sup>. Il consiste en un carnet individualisé de l'enfant appareillé, il contient notamment l'historique des appareillages de l'enfant avec toutes les informations nécessaires les concernant. Il est également un outil de communication ; par l'intermédiaire de ce carnet, famille et professionnels peuvent échanger et croiser leurs observations relatives à l'appareillage et l'enfant appareillé, permettant ainsi le suivi, la réévaluation et l'adaptation du matériel mis en place. La finalité est une amélioration de la qualité de vie et du bien-être de l'enfant appareillé ainsi qu'une reconnaissance de la participation de la famille.

---

<sup>104</sup> LEDOS, V. (2016). "Vivre au mieux son appareillage" : du projet au livret. Témoignage. Motricité cérébrale, pp. 40-41.

## 4 Méthodologie de recherche

Dans la partie précédente nous avons présenté les apports théoriques recueillis en relation avec le sujet de ce mémoire.

Nous allons à présent dans cette partie méthodologique exposer et justifier la démarche employée pour répondre à la problématique et vérifier notre hypothèse de réponse.

Pour rappel :

Notre problématique « **Comment le partenariat entre ergothérapeute et parents d'enfants polyhandicapés peut-il influencer sur l'utilisation de l'appareillage à domicile ?** ».

Notre hypothèse de réponse : « **Le partenariat permet de définir ensemble, parents et ergothérapeute, le sens de l'appareillage de l'enfant, ce qui peut favoriser son utilisation à domicile.** »

### 4.1 Choix de l'outil d'enquête

Concernant la méthodologie, parmi les différents outils d'enquête à notre disposition, celui qui nous a semblé le plus pertinent pour le recueil de données par rapport à notre problématique est l'entretien semi-directif.

Nous avons sélectionné ce type d'outil car il permet de s'intéresser et de mettre en évidence des données qualitatives. Nous pouvons ainsi mettre l'accent sur la subjectivité des témoignages d'expériences vécues en lien avec les relations de partenariat. L'entretien semi-directif, en comparaison avec les autres outils, permet également une plus grande liberté d'expression pour l'interlocuteur ; il peut ainsi parler plus librement en réponse à des questions ouvertes dont l'ordre peut se modifier au cours de l'entretien. Il permet également de prendre en considération le ton employé, les temps d'hésitations et éventuellement l'émotion sous-jacente. Selon nous, cet outil met moins l'interlocuteur en position d'« évaluation » où cocher telle ou telle réponse pourrait s'avérer être une bonne ou mauvaise réponse. Cet outil nous permet également d'entrer en relation avec les personnes touchées au premier plan par cette problématique, certaines questions peuvent ainsi être reformulées si mal comprises, voir approfondies. Il permet un échange plus fluide et spontané dans le recueil d'informations. Il comporte néanmoins un inconvénient, celui du temps nécessaire, à la fois pour sa passation pour les deux interlocuteurs, puis par la suite pour sa retranscription.

Les entretiens se sont déroulés par appels téléphoniques pour des questions d'organisation, et ont été enregistrés pour permettre leur retranscription dans un temps ultérieur. Ils ont eu lieu entre mars et avril et ont duré entre 15 et 25 minutes chacun. Les participants à l'étude ont donné leur consentement écrit en amont de l'entretien, ils ont été informés de l'anonymat accordé au recueil de données. Les enregistrements seront détruits après leur analyse.

Le guide d'entretien<sup>105</sup> comporte 17 questions, majoritairement ouvertes, favorisant le dialogue et permettant ainsi l'expression libre des participants à l'étude. Il est construit de manière à centrer l'entretien sur les deux variables de notre problématique, à savoir le partenariat entre le parent d'enfant polyhandicapé et l'ergothérapeute d'une part, et la notion d'appareillage ainsi que son utilisation à domicile d'autre part.

## 4.2 Choix de la population interrogée

La méthodologie de recherche doit permettre d'interroger l'expérience de partenariat entre parents d'enfants polyhandicapés et ergothérapeute, ainsi que la notion d'appareillage et notamment son utilisation à domicile. Il nous a donc semblé pertinent de s'adresser à une population concernée par ces deux aspects afin de recueillir leurs expériences et leurs avis. C'est donc tout naturellement que nous avons décidé d'interroger exclusivement des parents d'enfants polyhandicapés, dont l'enfant possède au moins un appareillage et est accompagné dans une structure d'accueil de journée où exerce un(e) ergothérapeute. Ils sont en effet les plus à même de pouvoir donner leur ressenti sur la relation de partenariat qui a pu se mettre en place ou non. Ils sont également les mieux placés pour nous donner des informations sur leur utilisation à domicile de ces appareillages. Nous pouvons noter que ces témoignages peuvent être biaisés puisqu'ils sont basés sur des notions très subjectives.

Nous avons donc contacté une ergothérapeute que nous avons connue lors de notre stage pour savoir s'il était possible de nous faire entrer en contact avec des parents d'enfants polyhandicapés accueillis dans le centre où elle exerce. Suite à l'accord de la direction de la structure, l'ergothérapeute du centre a contacté certains des parents pour leur présenter notre projet et leur demander leur accord pour y participer. Des demandes d'autorisation présentant le projet et des formulaires de consentement<sup>106</sup> que nous avons rédigés en amont ont ensuite été transmis et remplis par les parents.

Quatre parents de cette même structure A ont ainsi accepté de répondre à mes questions. Cette structure est un établissement d'accueil de jour d'enfants et adolescents polyhandicapés. L'ergothérapeute de la structure y exerce depuis 24 ans et y est présente à temps plein. Afin de respecter l'anonymat des participants à cette étude ainsi que pour faciliter l'analyse des propos recueillis, nous nommerons les parents dans l'ordre où se sont déroulés les entretiens, soit PA1, PA2, PA3 et PA4. Nous avons commencé notre entretien par des questions générales de présentations nous permettant de compléter quelques données sociodémographiques :

- PA1 est une femme dans la tranche d'âge de 50 à 60 ans. Elle a une fille de 22 ans polyhandicapée. Sa fille est accueillie dans la structure A depuis mai 2002.
- PA2 est un homme dans la tranche d'âge de 40 à 50 ans. Il a une fille de 17 ans, porteuse d'une maladie génétique nommée syndrome du cri du chat relevant du champ du polyhandicap. Sa fille est accueillie dans la structure A depuis juillet 2009.

---

<sup>105</sup> Le guide d'entretien est disponible en annexe externe (cf Annexe 1)

<sup>106</sup> Les formulaires de consentement sont disponibles en annexes externes (cf Annexe 2)

- PA3 est une femme dans la tranche d'âge de 50 à 60 ans. Elle a un fils de 19 souffrant du syndrome de Lennox Gastaut relevant du champ du polyhandicap. Son fils est accueilli dans la structure A depuis février 2006.
- PA4 est une femme dans la tranche d'âge de 40 à 50 ans. Elle a une fille de 15 ans porteuse d'une maladie génétique nommée syndrome Wolf-Hirschhorn relevant du champ du polyhandicap. Sa fille est accueillie dans la structure A depuis septembre 2010.

Suite à cela, nous avons pris contact par téléphone avec ces quatre parents, selon leurs disponibilités communiquées au préalable, afin de réaliser nos entretiens.

## **5 Analyse des résultats**

### **5.1 Méthode d'analyse des entretiens**

L'analyse des différents entretiens s'est faite en plusieurs étapes. Premièrement grâce aux enregistrements des entretiens nous avons pu par la suite les retranscrire<sup>107</sup> intégralement et aux plus proche des mots des participants. Nous avons ainsi pu relire ce qui a été exprimé lors des différents entretiens pour en avoir une vue d'ensemble. Suite à ces relectures nous avons déjà pu émettre quelques limites, notamment concernant les relances et demandes d'approfondissement qui parfois ont manqué selon nous, mais nous nous en sommes rendu compte seulement lors de la retranscription.

Dans un temps ultérieur nous avons regroupé et synthétisé<sup>108</sup> les idées principales aux différentes questions puis nous les avons catégorisées dans des tableaux typologiques<sup>109</sup> de manière à pouvoir les analyser et les croiser. Dans ces tableaux, nous avons regroupé les questions par thèmes ; tout d'abord les données de présentation et sociodémographiques, puis les différentes questions issues du guide d'entretien relatives au partenariat, puis celles abordant la notion d'appareillage et son utilisation à domicile, et pour finir les questions en rapport avec le partenariat autour du projet d'appareillage.

### **5.2 Présentation et analyse des entretiens**

L'analyse des résultats des entretiens nous permettra, en prenant appui sur les connaissances théoriques acquises et exposées précédemment, d'y confronter les données recueillies et d'établir des liens entre les différentes données. Nous allons donc faire la synthèse et l'analyse des propos recueillis suite aux différentes questions de notre guide d'entretien. La première question de présentation et de recueil de données sociodémographiques sera abordée, puis l'analyse se fera par regroupement de questions en trois thèmes : L'établissement d'une relation de partenariat entre les parents et l'ergothérapeute, La notion d'appareillage et son utilisation à domicile, puis pour finir Le partenariat autour du projet d'appareillage. Nous

<sup>107</sup> Les retranscriptions des entretiens sont disponibles en annexes externes (cf Annexes 3, 4, 5, 6).

<sup>108</sup> Les tableaux de synthèse des entretiens sont disponibles en annexes externes (cf Annexe 7).

<sup>109</sup> Ces tableaux typologiques sont disponibles en annexe externe (cf Annexe 8).

pouvons d'ores et déjà préciser que cette enquête se fonde sur un petit échantillon de population, nous ne pouvons donc généraliser nos résultats.

La retranscription intégrale des entretiens ainsi que les tableaux de synthèse et les tableaux typologiques se trouvent en annexes externes<sup>110</sup>. Les noms des personnes interrogées ainsi que ceux de certains établissements évoqués par celles-ci ne sont pas mentionnés pour garantir l'anonymat de ces derniers.

### **5.2.1 Présentation et données sociodémographiques : question 1**

Cette première question permet d'introduire l'entretien par des éléments de présentation et des données socio-démographiques.

Parmi les quatre parents avec qui nous avons eu l'occasion de nous entretenir, trois sont des femmes et le quatrième est un homme. Deux d'entre eux sont dans la tranche d'âge des 40/50 ans et deux dans la tranche des 50/60 ans. Ils sont tous les quatre parents d'un enfant atteint d'une pathologie ayant pour conséquence un polyhandicap ; parmi eux, deux ont un enfant atteint d'une maladie génétique et pour une c'est une encéphalopathie épileptique. Ces proportions, bien qu'issues d'un échantillon restreint de personnes, correspondent aux données étiologiques évoquées dans le cadre théorique ; 50% des causes sont prénatales, comprenant donc les maladies génétiques. PA1 a uniquement mentionné un polyhandicap, tandis que pour PA2 nous ne pouvons l'identifier dans une catégorie de causes car elles peuvent être différentes selon la forme du syndrome (cryptogénique ou symptomatique). Les quatre enfants sont suivis depuis de nombreuses années dans la structure A (depuis 7 à 15 ans). Ce suivi à long terme permet l'établissement d'un partenariat sur la durée qui est une notion importante, elle est donc à entretenir par des échanges réguliers et par les différents éléments abordés dans la partie théorique.

Ces données nous confirment que les participants correspondent aux critères d'inclusion de l'étude (le fait qu'un appareillage au moins est mis en place auprès de l'enfant nous avait au préalable été renseigné par l'ergothérapeute et cette notion sera abordée par la suite).

L'âge du début du suivi en ergothérapie est précoce (avant les trois ans) pour deux des enfants ; pour les deux autres le suivi ergothérapeutique a débuté un petit peu plus tard vers l'âge de cinq ans. L'influence d'une prise en charge précoce n'a pas été abordée dans ce travail, mais nous pouvons l'identifier comme une piste intéressante de réflexion.

---

<sup>110</sup> Documents disponibles en annexes externes (cf Annexes 3 à 8)

## 5.2.2 L'établissement d'une relation de confiance entre les parents et l'ergothérapeute : questions 2, 3, 4, 13, 16, 17

- **Question 2 : « Comment et à quelle fréquence se sont déroulés les échanges entre vous et l'ergothérapeute ? »**

La communication, les échanges, les rencontres, sont des éléments importants permettant la mise en place et le maintien du partenariat dans le temps.

Pour les quatre parents rencontrés, il y a bien eu des échanges avec l'ergothérapeute. Cependant leurs avis diffèrent ; pour la moitié d'entre eux (PA1 et PA2) ceux-ci ont été peu fréquents, pour les deux autres (PA3 et PA4) ceux-ci sont jugés assez fréquents et ont lieu plusieurs fois par an. Des échanges fréquents sont un des indicateurs du partenariat que nous avons pu identifier. Cependant quelle est la représentation d'échanges fréquents pour chacun ? Nous nous sommes rendu compte que c'est une notion relativement subjective.

Les raisons des échanges évoqués, sont principalement l'identification d'un besoin par l'un des deux partenaires, vient ensuite la rencontre d'un problème par le parent ou son identification d'un problème, ou bien encore un besoin d'explications. Les échanges se font toujours dans l'intérêt de l'enfant, c'est un élément essentiel qui avait été identifié dans le cadre théorique. Ces réponses mettent également en avant le fait que c'est un échange au sens propre du terme ; chacun met à contribution ses compétences dans le but commun du bien-être de l'enfant. Ainsi le parent apporte le besoin qu'il a identifié de son enfant, il échange avec le professionnel pour mettre à profit ses ressources de manière à trouver une solution adaptée. La demande peut émaner de l'un ou l'autre des partenaires, s'en suit un échange pour définir ensemble la solution la plus adaptée.

Concernant les moyens d'échanges utilisés, pour la majorité des répondants ce sont les rencontres avec un rendez-vous. Le cahier de correspondance mis en place par l'établissement est également plusieurs fois évoqué, pour finir une personne a mentionné les échanges de mails. La communication et la rencontre sont des mécanismes de mise en place et d'entretien d'une relation de partenariat. Les parents semblent favoriser les rencontres directes qui sont des rencontres formelles lors d'évènement ponctuels. Nathalie TESSAIRE<sup>111</sup> évoquait l'importance de rencontres régulières entre professionnels de santé et parents, mais comme nous l'avons évoqué dans le cadre théorique, cela se heurte à plusieurs limites, dont la disponibilité des parents et des professionnels ainsi qu'à l'organisation de l'établissement et son ouverture au travail avec les parents. Le cahier de correspondance permet un échange constant avec l'équipe et un lien continu dans le temps, un des éléments essentiels que nous avons identifié du partenariat.

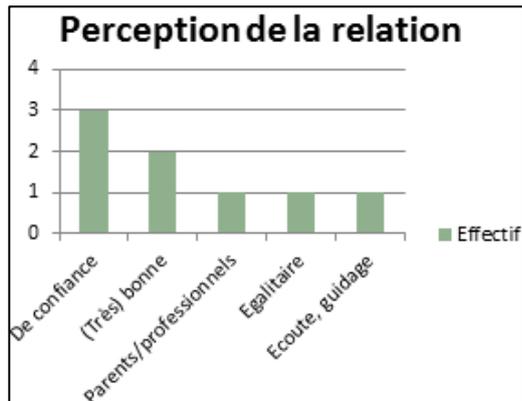
- **Question 3 : « Comment définiriez-vous la relation qui s'est instaurée entre vous (entre les parents et l'ergothérapeute)? »**

Nous cherchons par cette question à mettre en évidence dans la perception du parent d'éventuels indicateurs du partenariat que nous avons pu identifier dans le cadre théorique,

---

<sup>111</sup> TESSAIRE, N. (2007, Avril). Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*(26), pp. 63-67.

pour pouvoir faire des liens par la suite entre une relation de partenariat et l'utilisation des appareillages à domicile.



Trois des quatre parents sondés ont répondu spontanément au premier abord qu'une relation de confiance s'était instaurée avec l'ergothérapeute. La confiance est un indicateur incontournable et nécessaire au partenariat comme nous avons pu le développer auparavant. Sont également évoquées une relation de qualité, une relation entre parents et professionnels. La relation égalitaire qui est également une notion que nous avons abordée, a été évoquée par une des mères interrogées. Le sentiment

d'être écouté et guidé est également exprimé par l'une d'entre elles. L'écoute mutuelle qui a été exprimée par une des mères est également une notion du partenariat que nous avons abordé.

- **Question 4 : « Comment ont été définis les objectifs pour la prise en charge de votre enfant ? »**

Nous voulions par cette question savoir si les parents sont acteurs et partenaires dans la définition des objectifs pour leur enfant, ce qui est également un critère du partenariat.

Tous les parents ont affirmé participer avec l'équipe de professionnels à la définition des objectifs pour leurs enfants, notamment par le projet personnalisé qui est mis en place et réévalué tous les ans. Un des parents précise que les objectifs prioritaires en ergothérapie sont définis par le médecin rééducateur et que l'avis des parents est consulté. Dans tous les cas des parents interrogés, ceux-ci ont pu mettre en place un projet défini communément pour leur enfant, cet indicateur avait été abordé dans la définition même du partenariat que nous avons exposé dans le cadre théorique.

- **Question 13 : « Que signifie pour vous le partenariat ? »**

Par cette question plus théorique, nous avons cherché à identifier la représentation qu'ont les parents d'une relation de partenariat pour pouvoir en vérifier la correspondance avec celle que nous avons développé dans le cadre théorique grâce aux apports de nos différentes lectures.

Les thèmes revenus le plus couramment sont ceux de travailler ensemble en association pour le bien être de l'enfant et l'échange dans les deux sens. Sont également abordés le fait qu'il y ait une écoute réciproque, que chacun puisse cependant conserver son rôle et sa place, que l'avis des parents soit consulté et pris en compte, qu'un intérêt soit porté aux difficultés rencontrées par les parents. Ce sont là des notions essentielles du partenariat tel que nous l'avions défini précédemment.

Ces quatre parents nous ont restitué des éléments essentiels que nous avons développé dans le cadre théorique et que sont l'association dans l'intérêt de l'enfant, la reconnaissance du rôle de chacun, une écoute réciproque, la relation égalitaire et l'échange. Ces réponses nous

permettent d'affirmer que nous avons la même représentation du partenariat. Nous pouvons également interpréter ces réponses comme des attentes des parents dans le travail avec l'institution. Nous retrouvons d'ailleurs la relation égalitaire et l'écoute dans les réponses données à la question 3, qui peuvent nous faire dire que les parents ont le sentiment qu'une relation de partenariat s'est instaurée avec l'ergothérapeute.

- **Question 16 : « Quel a été votre degré de satisfaction concernant les moyens de communication utilisés ? »**

Nous souhaitons par cette question savoir si les moyens de communications utilisés entre l'ergothérapeute (et au sens plus large le centre) et les parents conviennent à ces derniers dans le but de favoriser les échanges.

Tous les parents interrogés se sont dits satisfaits de ces moyens de communication, est également mentionnée l'efficacité concernant une réponse obtenue rapidement.

Comme l'ont exprimé plusieurs auteurs, le partenariat repose sur la communication. Les professionnels de santé doivent pouvoir s'adapter aux modes de communication et de rencontre préférentiels des familles. Cela semble avoir été le cas pour les quatre participants à l'étude puisqu'ils s'en disent satisfaits et en soulignent l'efficacité.

- **Question 17 : « Comment pourrait-on améliorer ce partenariat et les échanges entre vous et l'ergothérapeute ? »**

Par cette question, nous avons cherché à identifier les éventuels axes d'amélioration du partenariat proposés par les parents. Elle permet également de savoir si les parents se sentent pris en compte et partenaires à part entière dans la prise en charge de l'enfant.

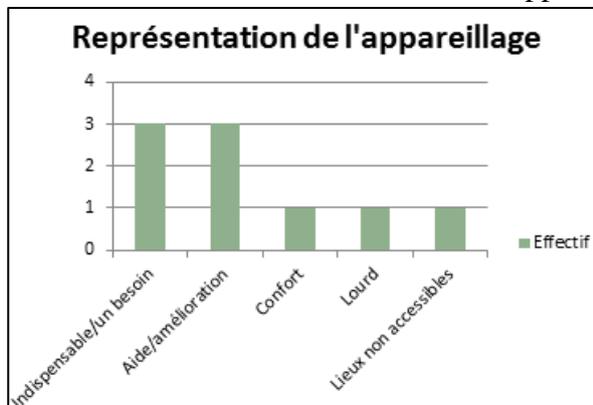
Les quatre parents n'ont pas identifié d'axes d'amélioration, pour eux ce partenariat se passe bien et ils n'ont pas rencontré de problèmes. Ces réponses confortent l'analyse que nous avons faite de la question précédente ; ces parents se sentent satisfaits, un mode de communication adapté à leurs attentes a pu être mis en place favorisant ainsi les échanges.

Si nous confrontons toutes les réponses récoltées dans ces questions concernant le partenariat, à la vue du nombre d'indicateurs que nous avons identifié du partenariat dans la partie théorique que les parents expriment retrouver dans leur relation avec l'ergothérapeute et le centre, nous pouvons dire qu'un partenariat a été mis en place. Les parents s'en disent d'ailleurs satisfaits et n'y trouvent pas d'axes d'amélioration. Cependant en confrontant les réponses aux données théoriques, nous pouvons d'ores et déjà identifier des axes qui pourraient être améliorés, notamment concernant la fréquence des échanges entre l'ergothérapeute et les parents ainsi que la définition commune des objectifs en ergothérapie.

### 5.2.3 La notion d'appareillage et son utilisation à domicile : questions 5, 6, 7, 8, 11, 12

- **Question 5 : « Que représente l'appareillage pour vous ? »**

Nous cherchons à avoir leur vision de l'appareillage pour en faire ressortir des éléments relatifs à leur utilisation ou non de ces appareillages.



Pour la majorité des répondants, il représente un élément indispensable, un besoin pour l'enfant, une aide/amélioration du quotidien. Ces réponses en lien avec les réponses données aux questions 11 et 12 nous confirment que les intérêts du port de l'appareillage ont été expliqués aux parents. Bien que les éléments positifs ont été plus abordés par les parents, quelques éléments négatifs comme la lourdeur

et la non-accessibilité de certains lieux avec un appareillage ont également été évoqués et peuvent être identifiés comme des freins à l'utilisation de l'appareillage par les parents que nous n'avions pas évoqué. Il ne semble pas y avoir de différence de représentations en fonction de l'âge de l'enfant.

- **Question 6 : « À quel moment et comment s'est passé le premier appareillage de votre enfant ? »**

Nous souhaitons par cette question vérifier s'il existe un lien entre l'âge du premier appareillage de l'enfant ainsi que le déroulement de celui-ci, et son utilisation au quotidien.

Pour trois répondants sur quatre, ce premier appareillage a eu lieu très jeune (durant les trois premières années de vie de l'enfant). Pour PA1 celui-ci a eu lieu plus tardivement aux alentours des cinq ans de l'enfant. Cependant le premier appareillage s'est passé tôt dans la vie de l'enfant pour les quatre personnes interrogées. Nous ne pouvons donc tirer de conclusions concernant le lien entre l'âge du premier appareillage et son utilisation par la suite à domicile. L'âge du premier appareillage n'est pas le seul élément susceptible d'influencer l'utilisation de l'appareillage à domicile comme nous le verrons lorsque nous aborderons la question 7.

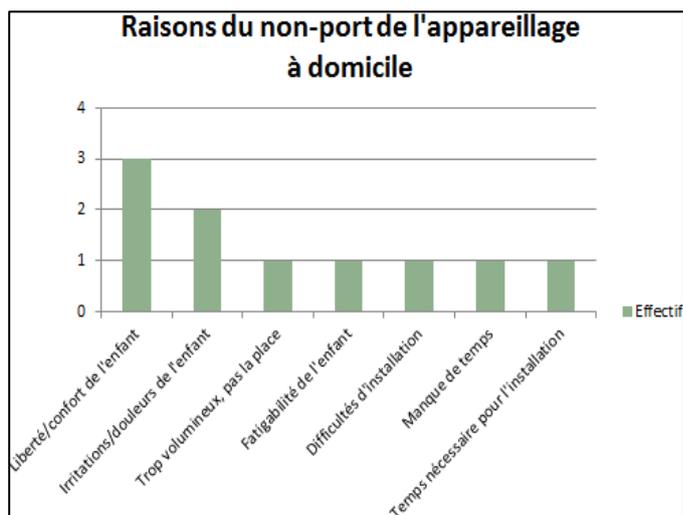
Concernant la manière dont s'est déroulé le premier appareillage, les réponses sont partagées. D'un côté pour la moitié des parents cela s'est bien passé, ils ont accepté et été satisfaits de l'appareillage prescrit par le médecin. Pour les deux autres parents cela ne s'est pas bien passé : pour PA1 à cause d'une mauvaise relation avec le médecin de l'époque qui ne prenait pas assez les parents en compte. Pour PA2 ce premier appareillage bien qu'il se soit bien passé pour l'enfant, a été ressenti comme violent au départ par les parents qui l'ont perçu comme barbare, cela les a confrontés à la réalité du handicap de leur enfant. Nous avons en effet identifié, concernant l'intégration de l'appareillage à la vie de famille, qu'une des difficultés que peut rencontrer le parent est le fait que l'appareillage affiche aux yeux de la famille et du monde la différence de l'enfant. Au regard de cette réponse, cela est d'autant plus vrai pour un premier appareillage qui peut être vécu comme une confrontation au

handicap de l'enfant. A la vue des réponses collectées auprès de ces quatre parents, la façon dont s'est déroulé le premier appareillage ne semble pas influencer son utilisation à domicile.

- **Question 7 : « Quels sont les appareillages utilisés pour votre enfant au centre et lesquels utilisez-vous à domicile ? »**

Cette question nous permet d'identifier si les parents utilisent à domicile les appareillages préconisés, et ainsi de faire le lien avec la relation de partenariat.

Pour un seule des quatre parents interrogés, les appareillages utilisés au domicile sont les mêmes qu'au centre. Pour les deux parents dont l'enfant possède une coque de verticalisation, celle-ci ne se trouve qu'au centre et n'est donc pas utilisée à domicile. Pour deux parents, ils utilisent les appareillages employés au centre en extérieur mais pas systématiquement à l'intérieur du domicile (fauteuil roulant et chaussures orthopédiques). Pour une des mamans, les chaussures orthopédiques qui avaient toujours été portées à domicile ne le sont plus depuis 1 à 2 mois car elles provoquent des irritations et douleurs chez l'enfant. Enfin pour un parent il y a un matelas adapté à domicile mais qui n'est pas utilisé pour la même raison que précédemment. Nous pouvons voir que les appareillages préconisés ne sont pas systématiquement utilisés à domicile, nous allons maintenant faire le lien entre les raisons évoquées par les parents et les difficultés que nous avons pu identifier dans le cadre théorique.



Les raisons évoquées concernant la non-utilisation de l'appareillage à domicile sont principalement, pour trois parents sur quatre, pour une question de liberté et de confort de l'enfant (concerne le fauteuil roulant, les chaussures orthopédiques). Le thème d'appareillage non satisfaisant car provoquant des irritations et douleurs chez l'enfant est également revenu à plusieurs reprises (matelas, chaussures orthopédiques). Sont également évoqués des appareillages

trop volumineux en lien avec un manque de place au domicile et pour le transport de celui-ci, la fatigabilité de l'enfant, des difficultés d'installation et un manque de temps par rapport au temps nécessaire pour installer correctement l'enfant (ces derniers éléments concernent principalement la coque de verticalisation).

Nous avons abordé ces difficultés rencontrées par les parents que nous avons pu identifier dans la littérature, celles-ci ne sont pas uniquement théoriques et sont réellement rencontrées au quotidien par les familles. Si nous pouvons agir sur certaines d'entre elles par le partenariat avec les parents, d'autres y sont externes, notamment concernant la voluminosité de l'appareillage et le manque de place au domicile. Nous pourrions envisager une collaboration avec les appareilleurs afin d'essayer de trouver ensemble des solutions pour que les appareillages soient plus adaptés, et pour certains plus compacts (notamment les coques de

verticalisations, dont les barres au niveau du sol les rendent très encombrantes). Une difficulté qui a été évoquée par les parents et que nous n'avions pas identifiée dans nos lectures est le temps nécessaire pour l'installation correcte de l'enfant ; cela pourrait cependant être interprété comme une difficulté d'installation.

- **Question 8 : « Quels sont pour vous les avantages et les inconvénients de l'appareillage dans votre quotidien ? »**

Nous cherchons par l'intermédiaire de cette question à identifier les leviers et les freins à l'utilisation de l'appareillage au quotidien par les parents. Ceux-ci pourraient servir d'appui pour améliorer notre apport aux parents concernant l'appareillage.

L'avantage le plus cité est la facilitation des déplacements (fauteuil roulant et chaussures orthopédiques). Sont également énumérés le fait que ce soit une utilité, une aide en lien avec un besoin. Une des mères évoque le fait que l'appareillage permet de compenser certains handicaps de l'enfant.

Concernant les inconvénients, un n'en identifie pas, deux autres expriment au premier abord le fait que ce ne sont pas vraiment des inconvénients car c'est pour le bien être de l'enfant. L'un évoque cependant plus tard l'inconvénient de la difficulté d'installation de l'enfant. Une autre explique que ce sont plutôt des inconvénients liés à la morphologie de l'enfant plutôt qu'un inconvénient de l'appareillage. Le dernier parent, identifie l'appareillage comme quelque chose de lourd et exprime le fait que tous les lieux ne sont pas accessibles avec un appareillage. Si nous comparons ces réponses avec les difficultés que nous avons extraites de nos recherches, nous retrouvons les deux catégories de difficultés : celles liées à l'appareillage en lui-même et son utilisation qui sont ici majoritaires, et celles relatives aux représentations des parents (lourdeur de l'appareillage).

En tant qu'ergothérapeutes, nous pouvons mettre l'accent sur l'utilité comme l'expriment les parents : les intérêts de l'enfant en lien avec ses besoins pour favoriser leur intégration par les parents et leur utilisation au quotidien. Concernant les difficultés d'installations, nous pouvons « former » les parents à cette installation, notamment par une démonstration au moment de l'acquisition et un essai avec eux. Certains inconvénients sont hors de notre portée, notamment la lourdeur de l'appareillage ainsi que la non-accessibilité de certains lieux. L'accessibilité des lieux publics est un travail à long terme où l'ergothérapeute a un rôle à jouer.

- **Question 11 : « Comment vous a été présenté l'appareillage de votre enfant ? »**

Nous cherchons à savoir si la façon de présenter l'appareillage aux parents influence leur utilisation, savoir ce qu'il leur a été expliqué, montré, etc .

Pour deux des parents, l'appareillage leur a été présenté comme une nécessité par le médecin, relative à un trouble orthopédique ou une incapacité de l'enfant. Pour les deux autres, comme un choix pour eux entre différents modèles. Pour PA2 l'appareillage lui a été présenté sur fiches et pour PA4 par l'image. PA4 nous explique également avoir reçu des explications concernant l'appareillage, l'installation et l'utilisation de l'appareillage. En lien avec les

résultats de la question 7, pour ces quatre parents, la façon de présenter l'appareillage n'a pas induit de différences significatives dans leur utilisation au domicile.

- **Question 12 : « Est-ce que les intérêts du port de l'appareillage vous ont été explicités ? »**

Nous souhaitons savoir si les raisons et bénéfices du port de l'appareillage leur ont été expliqués, de cette façon les parents peuvent en comprendre l'intérêt. Nous essaierons d'en faire le lien avec l'utilisation de l'appareillage à domicile.

Les intérêts de port de l'appareillage ont été explicités auprès des quatre parents interrogés. Pour PA4, les intérêts expliqués étaient surtout ceux concernant la position verticale, notamment sur le transit et le champ de vision de l'enfant. Cependant si nous comparons avec les résultats de la question 7, nous nous rendons compte que malgré cela la coque de verticalisation n'est pas utilisée à domicile pour plusieurs raisons cités dans l'analyse de la question 7. L'explicitation des intérêts du port de l'appareillage favorise la compréhension de l'utilité de l'appareillage pour le parent (comme nous l'avons vu dans la question 5), cependant son utilisation à domicile se heurte à des difficultés évoquées ci-dessus et n'est donc pas systématique.

#### **5.2.4 Le partenariat autour du projet d'appareillage : questions 9, 10, 14 et 15**

- **Question 9 : « Quelle a été votre place dans l'élaboration du cahier des charges et le choix de l'appareillage ? »**

Cette question nous permet de savoir si les parents ont pris part aux décisions concernant l'appareillage, car dans un partenariat les parents sont associés aux différentes décisions.

Tous les parents interrogés ont répondu participer au projet d'appareillage et être décisionnaire pour leur enfant. Pour trois des parents il y a une discussion, un échange avec le centre pour définir ensemble l'appareillage le plus adapté à l'enfant, cet élément nous conforte dans nos précédentes déductions estimant qu'un partenariat est mis en place, les parents sont également associés au projet d'appareillage. D'ailleurs deux des parents interrogés m'expliquent que quand eux identifient un besoin chez l'enfant, ils expriment une demande à l'ergothérapeute, cela montre bien qu'il y a un échange de savoirs et une bonne identification des rôles de chacun. Une des mères me dit se rendre personnellement chez l'appareilleur avec sa fille, ce qu'elle identifie comme une de ses responsabilités. Nous avons exprimé dans le cadre théorique la nécessité d'allier la participation des différents acteurs et donc les parents aux différents projets de l'enfant et notamment celui de l'appareillage, et cela semble être appliqué dans la structure. Comme nous l'avons également abordé, la demande peut émaner des observations des parents comme des professionnels, ce qui est un signe de la participation effective de chacun et d'un échange de savoirs.

- **Question 10 : « Comment ont été définis les temps d'utilisation de l'appareillage ? »**

La définition d'objectifs communs fait partie de la notion de partenariat, nous voulons savoir si les parents ont pu prendre part à cette décision ou si au contraire on ne les a pas consultés sur cet aspect et donc imposé des temps d'utilisation.

Pour la moitié des parents interrogés, il y a eu une discussion entre le médecin rééducateur, l'ergothérapeute et les parents. Pour deux des parents cependant, les temps d'utilisation de l'appareillage ont été définis par les professionnels uniquement, le chirurgien pour le corset, l'équipe et l'ergothérapeute pour le verticalisateur. L'utilisation des appareillages n'a pas toujours un temps défini, il peut être destiné à être utilisé pour une action donnée (comme par exemple porter les chaussures orthopédiques lors de la marche). Pour les deux parents dont l'enfant est concerné par la verticalisation, comme celle-ci n'a lieu qu'au centre ils ne connaissent pas les temps et la durée où l'enfant est verticalisé. Ceci peut refléter un manque de communication sur ce qui se passe au centre concernant la prise en charge de l'enfant, cela peut être mis en lien avec les échanges peu fréquents identifiés par deux parents dans la question 2. La participation des parents concernant les modalités d'utilisation de l'appareillage, dont le temps d'utilisation, est un élément que nous n'avons pas clairement abordé dans notre cadre théorique. Cependant nous pouvons l'identifier comme faisant partie de la définition du projet d'appareillage et les choix les concernant. Hors, la moitié des parents interrogés expriment ne pas avoir participé à cette décision qui a été prise par les professionnels de santé. Il pourrait être bénéfique de généraliser l'intégration de tous les parents dans les différentes décisions, de définir ces éléments d'un commun accord pourrait éventuellement les responsabiliser d'avantages quant aux temps d'utilisation, mais ceci n'est qu'une nouvelle hypothèse, nous n'avons pas pu le confirmer dans cette étude.

- **Question 14 : « Vous sentez-vous partenaire dans le processus d'appareillage de votre enfant ? »**

Nous questionnons le ressenti des parents, nous voulons savoir s'ils ont eu le sentiment de vraiment avoir leur place de partenaire dans le processus d'appareillage.

Tous les parents interrogés ont eu le sentiment d'être partenaire dans le processus d'appareillage de leur enfant. PA1 identifie la participation du parent comme une de ses responsabilités et PA4 estime que le partenariat avec les parents est important concernant l'appareillage car celui-ci permet de compenser certains handicaps de l'enfant. Nous avons identifié dans notre cadre théorique que, pour atteindre les objectifs fixés en relation avec le positionnement et l'appareillage, il était nécessaire de mettre en place un partenariat entre professionnels et parents. Ce partenariat avait également été identifié comme essentiel pour que l'appareillage soit intégré à la vie courante de l'enfant ainsi qu'à domicile.

- **Question 15 : « Avez-vous effectué des retours et à qui concernant l'appareillage de votre enfant ? »**

L'apport d'informations et de connaissances de part et d'autres des partenaires fait partie de la notion de partenariat, nous voulons savoir s'ils ont pu apporter des informations et éléments.

La totalité des parents avec qui nous avons pu nous entretenir ont effectués des retours concernant l'appareillage de leur enfant. Ces retours se sont effectués auprès de l'ergothérapeute pour les quatre parents, qui l'identifie comme la personne ressource dans ce domaine. Pour mettre cela en parallèle avec des éléments recueillis et exposés dans le cadre théorique, les parents semblent avoir identifié et reconnaissent le rôle de l'ergothérapeute concernant l'appareillage. PA1 nous explique avoir effectué ces retours également auprès de toute l'équipe par le cahier de correspondance, ainsi qu'auprès de l'appareilleur.

Les sujets des retours effectués par les parents concernent majoritairement (trois parents sur quatre) des modifications à apporter suite à des problèmes qu'ils ont pu observer. D'autres éléments évoqués à chaque fois par un des participants à l'étude sont ; la satisfaction de l'appareillage, des demandes, un besoin d'avis ou de conseil ou encore des retours concernant l'utilisation au quotidien dont le côté pratique n'est pas toujours anticipé. Il y a donc des apports de la part des parents dans ce partenariat autour de l'appareillage, un échange de savoirs dans le but d'améliorer le processus d'appareillage et ainsi d'atteindre les objectifs de celui-ci.

## **6 Discussion**

### **6.1 Conclusion de l'enquête et évaluation de l'hypothèse**

Cette enquête, par l'intermédiaire de toutes les informations recueillies lors des entretiens que nous avons pu avoir avec des parents, ont permis de mettre en évidence plusieurs éléments en lien avec notre cadre théorique. Nos quatre participants ayant leur enfant accueillis dans la même structure A, certains aspects de notre conclusion d'enquête ne seront donc généralisés qu'à cette structure.

Nous avons premièrement pu nous rendre compte, au regard des réponses des parents, qu'un partenariat est mis en place dans la structure A de façon à intégrer les parents à la prise en charge de leur enfant, ainsi que dans le projet d'appareillage. Les parents se disent satisfaits de ce partenariat mis en place. De plus ils ont une représentation du partenariat qui correspond à ce que nous avons pu définir au préalable dans notre cadre théorique grâce à de nombreuses recherches, nous assurant ainsi d'avoir un langage commun avec une vision commune tout au long des différentes questions. Cependant en confrontant les réponses données par les parents aux indicateurs que nous avons identifiés dans le cadre théorique, nous pouvons dès à présent définir des axes d'amélioration de ce partenariat, notamment concernant la fréquence des échanges entre l'ergothérapeute et les parents ; ceux-ci sont considérés globalement peu fréquents par les parents. Hors, des échanges fréquents permettent d'entretenir la relation de partenariat ainsi que les échanges d'informations. Un autre axe d'amélioration que nous avons identifié est la participation des parents à la définition commune des objectifs en ergothérapie ainsi qu'aux différents aspects du projet d'appareillage. Leur participation est déjà effective concernant les objectifs généraux de prise en charge lors du projet personnalisé de l'enfant, ce qui est signe de partenariat. Si nous voulons aller plus loin dans ce partenariat, les objectifs en

ergothérapie et donc également ceux concernant l'appareillage pourraient être définis communément avec les parents. C'est également le cas pour la définition des temps d'utilisation de l'appareillage qui mériteraient d'être définis de manière commune entre parents et professionnels, ce n'était le cas que pour la moitié des parents. Nous avons donc un partenariat mis en place dans la structure A au regard des parents, mais un partenariat qui est cependant perfectible.

Nous nous sommes également intéressé à la représentation qu'ont les parents de l'appareillage puisque nous avons identifié dans le cadre théorique qu'il s'agissait d'une difficulté rencontrée pour son utilisation à domicile. La majorité des parents interrogés identifient l'appareillage comme indispensable, comme une aide ou amélioration répondant à un besoin ou facilitant une fonction (déplacements, marche, station assise). Cependant ils en ont également une représentation de quelque chose de lourd, qui entrave la liberté et le confort de l'enfant, cette dernière représentation est d'ailleurs la première cause identifiée de non-utilisation de l'appareillage. Une autre raison plusieurs fois évoquée de non-utilisation de l'appareillage par les parents à domicile sont des irritations cutanées et douleurs de l'enfant. Nous pouvons également citer l'aspect trop volumineux de l'appareillage en lien avec un manque de place à domicile et pour le transport, des difficultés d'installation ainsi que le temps nécessaire pour celui-ci en lien avec le manque de temps des parents. L'ergothérapeute, par un travail en partenariat avec les parents, va pouvoir agir sur certains de ces facteurs, mais d'autres resteront difficiles à atteindre. Malgré le fait que les intérêts du port de l'appareillage aient été expliqués aux parents au moment de la mise en place de l'appareillage, les représentations et des difficultés subsistent. De cette manière, même si certains appareillages sont utilisés à domicile par certains parents, ils ne sont pas tous utilisés de manière régulière à domicile pour les raisons que nous avons cité précédemment. Le verticalisateur en particulier n'est utilisé par aucun des parents interrogés à domicile. Pourtant leurs bénéfices sont réels, tant au niveau médical que social.

Nous nous sommes intéressé tout au long de ce travail de recherche à l'influence du partenariat entre ergothérapeute et parents d'enfants polyhandicapés et l'utilisation de l'appareillage à domicile. Nous avons émis l'hypothèse que le partenariat permet de définir ensemble, parents et ergothérapeute, le sens de l'appareillage de l'enfant, ce qui peut favoriser son utilisation à domicile. Notre recherche a pu démontrer que le partenariat entre parents et ergothérapeute permet de mettre en évidence la nécessité de l'appareillage qui est alors ancrée dans la représentation qu'en ont les parents. Cependant nous n'avons pas réussi à établir un lien significatif entre le partenariat et l'utilisation à domicile de l'appareillage, ce terme regroupant des matériels tant différents en termes de fonction que de bénéfices et de contraintes. Certains appareillages sont utilisés par certains parents et d'autres non. Tellement de facteurs entrent en jeu dans cette situation que nous ne pouvons la réduire à un seul. Notre hypothèse au regard des résultats de cette enquête, reste à l'heure d'aujourd'hui ni validée ni infirmée. Nous reconnaissons que le partenariat est bénéfique, mais nous ne pouvons exprimer de réponse fiable et significative à la problématique exposée dans ce travail de recherche. Cependant cette thématique mériterait d'être approfondie, avec une enquête élargie à un nombre de

participants plus important et plus diversifié, ainsi qu'en limitant les biais que nous allons aborder à présent.

## **6.2 Limites de l'enquête**

Ce travail étant un mémoire d'initiation à la recherche, il présente un nombre considérable de limites. Celles-ci sont relatives notamment à la population interrogée ainsi qu'à la méthodologie que nous avons appliquée.

Concernant la population interrogée, un premier biais que nous pouvons identifier est que les quatre parents avec qui nous avons pu nous entretenir ont tous leur enfant accueilli dans la même structure A, avec la même ergothérapeute et donc les mêmes pratiques. Nous pouvions donc nous attendre à des réponses similaires concernant la relation de partenariat mise en place et il a donc été impossible de comparer différentes applications du partenariat. Nous avons par ailleurs contacté d'autres structures avec lesquels notre projet n'a pu aboutir pour différentes raisons ; certaines n'accueillaient pas d'enfants polyhandicapés à la journée, une autre dont l'ergothérapeute n'a pas voulu participer au projet car la situation lui semblait compliquée étant donnée qu'elle-même avait du mal à contacter les parents, dans une autre structure l'ergothérapeute étant arrivée récemment elle n'avait pas encore pu mettre en place d'appareillages, ou encore une dernière structure n'a pas pu recruter de parents dans les délais impartis pour ce mémoire. De plus ces parents ont été au préalable sélectionnés par l'ergothérapeute qui avait connaissance du sujet de notre travail de recherche, ils ne représentent donc pas un échantillon randomisé représentatif de la population totale. De plus, concernant la taille de notre échantillon, les conclusions basées sur les données recueillies auprès de quatre personnes ne peuvent être généralisées à la totalité de la population. Nous avons pour conseil d'effectuer 2 à 4 entretiens, cependant pour que nos conclusions puissent avoir une valeur scientifique, nous aurions dû élargir notre enquête à davantage de participants. Nous avons également rencontré une autre limite lors d'un entretien avec un parent d'origine étrangère, celle de la barrière de la langue. En effet celle-ci a entraîné des difficultés dans la compréhension des questions, nous avons donc eu recours à de nombreuses reformulations qui parfois ont pu aiguiller le parent dans sa réponse. Cela a également semblé avoir un effet sur l'expression puisque ce parent nous a donné beaucoup de réponses courtes et ne savait parfois pas comment exprimer ses idées. Une dernière limite que nous avons pu identifier en rapport avec la population interrogée, est que certains éléments n'ont pas été abordés par les parents, pour des raisons qui leur appartiennent et éventuellement une crainte de jugement. En effet nous avons appris par la suite que certains appareillages non-utilisés n'ont pas été mentionnés par certains parents. Nous aurions peut-être dû, au moment de la réception des moyens de contacts par l'ergothérapeute, lui demander quels sont les différents appareillages mis en place pour ces parents pour pouvoir ainsi cibler nos questions relatives à l'appareillage.

Par ailleurs, nous avons également rencontré des limites concernant notre méthodologie et notamment dans la construction de notre outil d'enquête. La première et principale limite dans ce domaine a été en relation avec l'organisation de notre travail ; au moment d'élaborer l'outil de l'enquête et de passer les entretiens nous n'avions pas finalisé notre cadre théorique. Pour

faire le lien entre le cadre théorique et l'enquête, une fois le cadre théorique rédigé, nous aurions ajouté certaines questions, notamment en lien avec les différents indicateurs du partenariat identifiés, qui n'ont pas tous été questionnés, ainsi que certains aspects de la participation des parents au projet d'appareillage. Avec le recul et les questions de clarification posées par les parents, il y a également certaines questions dont nous aurions modifié la formulation pour en faciliter la compréhension. La notion d'appareillage semble également large à questionner en entretiens, nous aurions éventuellement dû cibler notre recherche sur un appareillage en particulier pour avoir des réponses plus précises et exploitables. Nous regrettons également de ne pas avoir préparé de questions de relance ; certaines réponses auraient été intéressantes à approfondir, nous nous en sommes rendu compte lors de leur retranscription. Une dernière limite que nous pouvons identifier est liée à l'entretien en lui-même ; certes celui-ci permet un échange plus spontané entre les interlocuteurs, mais il ne laisse que peu de temps de réflexion à la personne avant de donner sa réponse, certains éléments peuvent donc être omis.

### **6.3 Ouverture vers de nouvelles pistes de réflexion**

Dans ce travail de recherche nous avons pour fil rouge le partenariat entre parents et ergothérapeute, puis a émergé la notion d'utilisation de l'appareillage à domicile. L'exploration des différents aspects de cette problématique a suscité en nous de nouveaux questionnements nous invitant à poursuivre ces recherches. Bien que ces questions soient nombreuses, nous allons vous en présenter la principale. Nous avons beaucoup parlé tout au long de ce travail du partenariat, une question que nous nous sommes alors posée est quel moyen peut faciliter sa mise en place ? Au fil de nos réflexions et de nos lectures nous avons pu identifier un moyen qui nous semble particulièrement intéressant, celui de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P), qui peut être une voie d'entrée pour un partenariat avec les parents et témoignerait d'une volonté d'impliquer les parents et l'enfant dans le projet thérapeutique. En effet celui-ci permettra par la passation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel de mieux comprendre les priorités des parents et de l'enfant en lien avec l'importance, le rendement et la satisfaction dans la réalisation d'activités signifiantes et significatives<sup>112 113</sup>. Nous pourrions ainsi élaborer notre prise en charge et ses objectifs prioritaires en partenariat avec les parents. Ceci constitue pour moi l'étape suivante dans la poursuite de ma recherche.

Nous pouvons désormais conclure notre mémoire d'initiation à la recherche.

---

<sup>112</sup> SANTINELLI, L. (2002). L'utilisation de la MCRO en pédiatrie, une étude de cas, (pp. 1-17). Morges.

<sup>113</sup> MOREL-BRACQ, M.-C. (2010). Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, Ergothérapie en pédiatrie (pp. 27-39). De Boeck Solal.

## 7 Conclusion

Nous avons par ce mémoire d'initiation à la recherche pu vous exposer l'ensemble de nos investigations et réflexions concernant le partenariat entre parents d'enfants polyhandicapés et ergothérapeute, ainsi que son influence sur l'utilisation à domicile de l'appareillage. Nous avons émis l'hypothèse que le partenariat permet de définir ensemble, parents et ergothérapeute le sens de l'appareillage de l'enfant, ce qui peut favoriser son utilisation à domicile.

Le partenariat avec les parents au cours de ces dernières décennies a beaucoup évolué jusqu'à devenir aujourd'hui un élément essentiel de la prise en charge pédiatrique. La mise en place d'un partenariat permet d'avoir une vision élargie de la situation, un partage et un échange de connaissances, il favorise une cohérence et une continuité de l'accompagnement de l'enfant qui a été défini communément.

L'ergothérapeute exerçant auprès d'enfants polyhandicapés a de nombreuses missions au regard de la complexité de la pathologie et de la multiplicité des troubles qu'elle engendre. L'une d'elle, et non des moindres, est le positionnement, qui bien souvent passe par la mise en place d'un appareillage orthopédique. Nos lectures, tout comme les parents avec qui nous avons pu échanger, identifient l'ergothérapeute comme la personne référente et ressource de ce domaine d'intervention.

Nous avons pu constater que parmi les appareillages préconisés, tous ne sont pas utilisés par tous les parents à domicile, pour des raisons liées à l'appareillage en lui-même et son utilisation ou encore aux représentations que les parents en ont. Ces difficultés rencontrées par les parents à domicile et ayant un impact sur l'utilisation de l'appareillage correspondent à celles que nous avons pu identifier dans nos lectures. Si en tant qu'ergothérapeute, en mettant en place un partenariat avec les parents, nous pouvons agir sur certains de ces facteurs, il en est d'autres en revanche sur lesquels nous ne pouvons agir.

Au regard des résultats obtenus, l'intérêt du partenariat dans la mise en évidence de la nécessité de l'appareillage, qui est alors ancrée dans la représentation des parents est démontré ; cependant ceux-ci ne nous ont pas permis d'obtenir une réponse fiable à notre hypothèse. Cette problématique mériterait donc d'être approfondie dans un travail de recherche présentant moins de biais et de limites en rapport avec la population et la méthodologie, notamment sur un échantillon de personnes plus grand et plus diversifié.

Ce travail de recherche nous a permis de développer une sensibilité particulière au partenariat avec les parents et leur inclusion dans le projet de l'enfant. Celle-ci transparaîtra nous n'en avons aucun doute, dans notre pratique à venir. Les éléments abordés dans ce mémoire permettront je l'espère également de sensibiliser les lecteurs à cette notion. Il offre également des clés concernant les éléments essentiels à ce partenariat. Je suis pour ma part pleinement convaincue de l'intérêt et des bénéfices d'un tel partenariat.

## 8 Bibliographie

- Ouvrages et sections d'ouvrages :

CHARRIERE, C. (2010). Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 323-341). De Boeck Solal.

DAOUD, P. (2013). Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant. Dans G. ZRIBI, & J.-T. RICHARD, *Polyhandicaps graves à expression multiple* (pp. 29-34). Presses de l'Ehesp.

DETRAUX, J.-J. (2015). Family Adjustment when Facing Disability : Co-construction of a Space/Time of "Bientraitance" for both Parents and Professionals. Dans E. KOURKOUTAS, & A. HART (Éds.), *Innovative Practice and Interventions for Children and Adolescents with Psychosocial Difficulties and Disabilities* (pp. 83-92). Cambridge Scholars Publishing.

JUZEAU, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. DUNOD.

LAPRIE, B., & MINANA, B. (2016). *Collaborer avec les familles de personnes handicapées*. ESF.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2010). Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 27-39). De Boeck Solal.

PAGES, V. (2015). Le polyhandicap. Dans V. PAGES, *Handicaps et psychopathologies* (pp. 167-172). DUNOD.

SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). De Boeck Solal.

SERFATY-GARZON, P. (2003). L'Appropriation. Dans SAGAUD, BRUN, & BONVALET, *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement* (p27-30). Editions Armand Colin.

ZRIBI, G. (2013). De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies. Dans G. ZRIBI, & J.-T. RICHARD, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple* (pp. 19-27). Presses de l'ehesp.

- Articles de périodiques :

AMOSSE, V. (2002, 3e trimestre). Soutenir les parents d'enfant handicapé. Le groupe de parole ou le miroir renarcissant. *Dialogue*(157), pp. 99-106.

- BARDEAU GARNERET, J.-M. (2007, Avril). Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? *Reliance*(26), pp. 59-62.
- BOUTIN, A.-M. (2007, Février). Les soins donnés aux personnes polyhandicapées. *Réadaptation*(537), pp. 24-25.
- GOMEZ, J.-F. (2011, 2e trimestre). Le travail avec les familles dans une institution de personnes en situation de handicap. Réflexion sur les méthodes. *VST Histoires de familles*(110), pp. 21-29.
- GUIHARD, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. *Ergothérapies*(28), pp. 5-6.
- KING, G., KING, S., & ROSENBAUL, P. (1999, Février). Family centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities : linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*.
- LACHANCE, L., RICHER, L., & CÔTE, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, pp. 24-31.
- LAROSIERE, C. (2014, Mars/Avril). Les parents de l'enfant porteur de handicap, des partenaires du projet individualisé. *Soins pédiatrie-puériculture*(277), pp. 25-28.
- LEDOS, V. (2016). "Vivre au mieux son appareillage" : du projet au livret. Témoignage. *Motricité cérébrale* , pp. 40-41.
- MOUGEL, S. (2014, Mars/Avril). Le partenariat parent-soignant en pédiatrie. *Soins pédiatrie-puériculture*(277), pp. 14-16.
- OLLIVIER, P. (2007, décembre). 20 ans d'ergothérapie (1981-2001) auprès d'enfants polyhandicapés - Place de l'ergothérapie dans un environnement majoritairement éducatif. *Ergothérapies*(28).
- RICOT, B. (2007, décembre). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *Ergothérapies*(28), pp. 17-22.
- SCELLES, R. (2006, Avril). Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*(132), pp. 82-90.
- SQUILLACI LANNERS, M., & LANNERS, R. (2008). Education et soutien à la parentalité, les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*(23), pp. 15-38.
- TESSAIRE, N. (2007, Avril). Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel. *Reliance*(26), pp. 63-67.

YIM, S.-Y., MOON, H., RAH, U., & LEE, I. (1996). Psychological Characteristics of Mothers of Children with Disabilities. *Yonsei Medical Journal*, 37(6), 380-384.

ZUCMAN, E. (2007, avril). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*(26), pp. 68-74.

• Article obtenu auprès de l'auteur :

DETRAUX, J.-J. (s.d.). Accordage parents-professionnels autour du projet de vie de la personne avec trisomie 21.

• Autres sources :

ANESM. (2008, Décembre). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, les attentes de la personne et le projet personnalisé.

Association des paralysés de France. (s.d.). Mon enfant en toute confiance.

Centre de recherche et d'études en action sociale. (2011, Juin). Manières d'habiter et évolution des pratiques professionnelles dans différents champs du (travail) social, Qu'est-ce que le domicile ?

Coordination des ONG pour les Droits des Enfants. (2011, Juin). Dossier Parentalité et droits de l'enfant : 1. Définition et historique de la notion de parentalité.

DEBIEVE, H. (1999). La place et le rôle de la famille dans l'institution, exemple des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des adultes handicapés.

DENEUFVE, V. (2010). La parentalité : historique et définition. Edition Délégation de la Solidarité du Vignoble Nantais Conseil général 44.

DOUMONT, D., & RENARD, F. (2004, Novembre). Parentalité : nouveau concept, nouveaux enjeux ? (U. -R. Santé, Éd.)

HEITZ, T. (2013). Elaboration d'un livret de conseils sur l'appareillage de l'enfant paralysé cérébral pour la famille lors du retour à domicile.

Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Partenariats fondés sur le jumelage pour l'amélioration des services de santé - Dossier de préparation des partenariats.

SAUTREUIL, P. (2002). L'appareillage orthopédique. Dans ed. APF, *Déficiences motrices et situations de handicaps*.

- Documents non publiés :

SANTINELLI, L. (2002). L'utilisation de la MCRO en pédiatrie, une étude de cas., (pp. 1-17). Morges.

Université de Rennes. (2011, Novembre). La notion de parentalité Qu'est-ce qu'être parent ?

- Textes législatifs et réglementaires :

*Code de l'Action Sociale et des Familles.* (2017). Consulté le Avril 22, 2017, sur Legifrance: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4CE71F981E9FE0DCEE4214871AD9D1CD.tpdila22v\\_1?idSectionTA=LEGISCTA000006198651&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170422](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4CE71F981E9FE0DCEE4214871AD9D1CD.tpdila22v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006198651&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170422)

*La Convention Internationale relative aux Droits de l'Enfant (1989) Texte intégral.* (s.d.). Consulté le Avril 21, 2017, sur Humanium: <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>

*LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.* (s.d.). Consulté le janvier 2017, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

*Titre III : Du domicile.* (s.d.). Consulté le 20 Avril 2017, sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006117683&cidTexte=LEGITEXT000006070721>

- Sites internet :

*Exercice de l'autorité parentale.* (2016, Septembre 15). Consulté le 19 avril 2017, sur Service Public: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3132>

*Le Polyhandicap.* (2017, avril 14). Consulté le 15 avril 2017, sur L'Arc-En-Ciel: <http://www.arcenciel-asso.org/historique-du-polyhandicap/>

MAIOLO, R. (2014, Octobre 6). *Autorité : droits et devoirs des parents.* Consulté le 19 Avril 2017, sur Dossier Familial: <http://www.dossierfamilial.com/famille/couple/autorite-droits-et-devoirs-des-parents-56883>

*Polyhandicaps sévères.* (2017, avril 15). Consulté le 15 avril 2017, sur Inserm: [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html#clicked](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html#clicked)

*Traitements et prise en charge.* (2017, avril 15). Consulté le 16 avril 2017, sur L'Arc-en-Ciel: <http://www.arcenciel-asso.org/traitements-prise-en-charge/>

# **ANNEXES**

## **Table des matières des annexes :**

- Annexe I : Dépliant en tryptique réalisé en stage concernant la verticalisation à destination des parents : .....1
- Annexe II : Illustrations des appareillages les plus couramment rencontrés dans le champ du polyhandicap.....2
- Annexe III : Schéma du partenariat d'après D. PELCHAT et H. LEFEBVRE (2005)..3

## Annexe I : Dépliant en tryptique réalisé en stage concernant la verticalisation à destination des parents :

**Précautions et contre-indications:**

- Veiller à **sortir** les rails arrière jusqu'à indication STOP et bien **resserrer** la vis.
- Actionner les **freins**
- Si je n'ai pas été verticalisé de puis longtemps, je peux faire un petit malaise, il faut juste basculer un peu ma coque sans me sortir de dedans.
- **prendre son temps** pour me mettre dans la coque et quand je retourne en position assise, le temps que mes muscles se détendent doucement.
- Je dois être verticalisé **tous les jours** au moins une demi heure.
- Quand je ne vais pas trop bien, le médecin, le kiné, l'ergo ou l'infirmière peuvent décider de ne pas me mettre debout aujourd'hui...
- Je suis verticalisé avec des **chaussures** qui tiennent bien mes pieds (chaussures orthopédiques ou chaussures montées)
- les plis de mon pantalon (ou des coutures sous les sangles des genoux) peuvent me faire mal surtout si les sangles appuient dessus...

*« Moi, je vous le dis, debout, c'est fou comme on est grand. »*

**Martin Lessard**



BALL Elodie — Stagiaire ergothérapeute au CAPEAP  
TAYLOR Sophie — Ergothérapeute au CAPEAP

**POURQUOI ME VERTICALISER**






**POURQUOI ME VERTICALISER**

**MEDICAL**

- Meilleure circulation sanguine
- Je respire mieux
- Ma digestion est facilitée :
  - Amélioration de mon transit intestinal
  - Diminution des gaz
- Amélioration de ma fonction urinaire et vésicale
- Consolidation de mes os par la mise en charge
- Limitation des rétractions :
  - Amélioration de la spasticité
  - Préservation de l'état orthopédique
- Changements des zones de mon corps en appui



**SOCIAL**

- Augmentation de mon champ de vision
- Je peux vous voir dans les yeux, nous sommes à la même hauteur
- Je suis plus disponible à la communication

RELATION A L'AUTRE ET AU MONDE

EVEIL PSYCHOMOTEUR

- Libération de mes membres supérieurs ; je peux jouer, manipuler...
- N'hésitez pas à me proposer des jeux sur ma tablette !
- ...Et à jouer avec moi !

**CE TEMPS AURA AINSI DU SENS POUR MOI**



## Annexe II : Illustrations des appareillages les plus couramment rencontrés dans le champ du polyhandicap

La coque de verticalisation :



Source :  
<http://orthopedie.proteor.fr/produit,21-orthese-tronc,76-orthese-de-verticalisation.php>

La coque assise ou corset-siège :



Source :  
<http://www.orthofiga.com/c4-225-corset-siege.php>

Exemple d'un chaussage adapté :  
la botte anti-équin :  
(à insérer dans une chaussure adaptée)



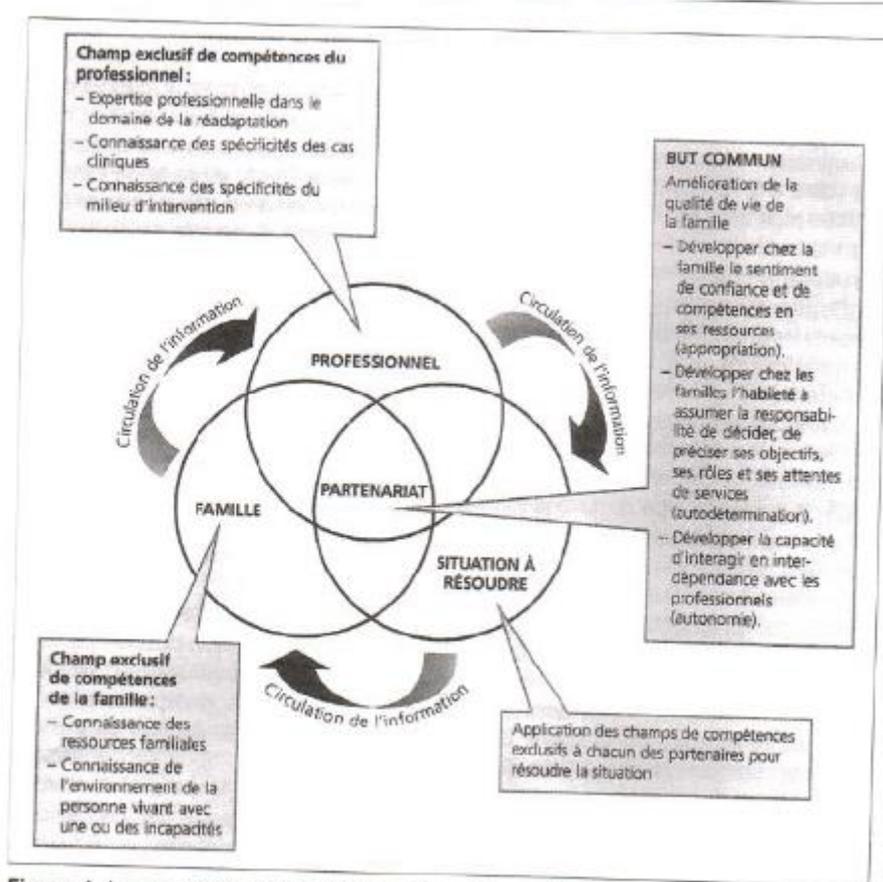
Source : <http://www.orthofiga.com/c4-218-bottes-anti-equins.php>

Le corset thoraco-lombaire :



Source :  
<http://orthopedie.proteor.fr/produit,1414-scoliose-cyphose,36-corset-thoraco-lombaire.php>

**Annexe III : Schéma du partenariat d'après D. PELCHAT et H. LEFEBVRE (2005)**



**Figure 1.** Le partenariat. Dans Pelchat, D., Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble, Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familial*. Montréal : Chenelière Education, p. 85.

Schéma issu de : SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). De Boeck Solal (p.85).