

# MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE



## **Le positionnement et la participation sociale de l'enfant polyhandicapé**

UE 6.5 –S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche  
Session Juin 2019



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), \*LEROY Marine étudiant(e) en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 02/06/2019

Signature :

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'LEROY', is written over a faint, light blue circular stamp or watermark.

## **Note aux lecteurs :**

---

*« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné. »*

## Remerciements :

---

Je tiens à remercier tout particulièrement,

Ma maître de mémoire, Mme Karine MALAPERT pour avoir accepté de m'encadrer dans ce travail de recherche.

Mes référents mémoires de l'IFE de Créteil, Mme Chantal TAILLEFER et Mr Sébastien LOUBASSOU, pour leurs accompagnements, leurs expériences dans l'encadrement des mémoires et leurs précieux conseils.

Tous les professionnels qui ont accepté de m'accorder du temps pour répondre à mes questions et de partager leur expérience.

Je tiens également à remercier, l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour son accompagnement tout au long de ces trois années.

Les formateurs et les tuteurs de stage pour leur disponibilité, les connaissances qu'ils ont pu nous transmettre et leur expérience dans le domaine de l'ergothérapie.

Merci également à ma famille et mes amis pour leur soutien infailible. Ainsi qu'à mes camarades de promotion qui ont pris le temps de relire mon mémoire et de répondre à mes questions.

Merci tout particulièrement à Vincent pour sa patience, son soutien et ses encouragements tout au long de ces trois années de formation.

*« Il n'y a pas de handicap, il n'y a que des différences ; le seul handicap que je connaisse relève du fait de ne pas accueillir l'autre tel qu'il est. »*

Jean-pierre Brouillaud

Introduction .....	1
Démarche méthodologique : .....	3
* Situation d'appel : .....	3
* Modèle conceptuel : MDH-PPH 2 .....	4
Cadre théorique : .....	6
I. L'enfant polyhandicapé .....	6
A. Définition du concept « polyhandicap » .....	6
B. Épidémiologie .....	8
C. Étiologie .....	9
D. Sémiologie .....	9
1. Déficience intellectuelle : .....	9
2. Troubles moteurs : .....	10
3. Troubles sensoriels : .....	10
4. Troubles somatiques : .....	10
5. Épilepsie : .....	11
6. Troubles psychiques : .....	11
7. Les relations : .....	12
E. Le quotidien de l'enfant polyhandicapé .....	12
II. Positionnement d'un enfant polyhandicapé .....	13
A. Définition du concept « positionnement » .....	13
B. Positionnement et enfant polyhandicapé .....	14
C. Positionnement et famille .....	16
D. Positionnement et ergothérapeute .....	17
1. Un projet interprofessionnel : .....	17
2. La démarche de l'ergothérapeute : .....	18
a. Définition : .....	18
b. Ses actions : .....	19
c. Ses objectifs : .....	19
d. Ses outils : .....	20
e. Le cahier des charges : .....	20
III. Participation sociale de l'enfant polyhandicapé .....	22
A. Définition du concept de la participation sociale .....	22
B. Interaction sociale .....	23
1. Les facteurs sociaux et les facteurs physiques : .....	25
2. Le rôle de l'ergothérapeute : .....	25

Cadre méthodologique : .....	27
I. Le choix de l’outil :.....	27
II. Les objectifs de l’enquête : .....	28
III. Le choix de la population : .....	29
IV. La conception de l’outil : .....	30
V. Passation des entretiens : .....	30
Cadre de recherche :.....	31
I. Présentation des résultats et analyses.....	31
A. Méthodologie de l’analyse des résultats :.....	31
B. Présentation et analyses des résultats : .....	31
II. Discussion :.....	44
A. Confrontation des résultats .....	44
B. Réponse à la question de recherche.....	47
C. Limites de l’enquête .....	48
D. Autres pistes de réflexion : .....	50
Conclusion : .....	51
Bibliographie.....	53
Liste des tableaux et des figures :.....	56
Annexes :.....	57

## Liste des abréviations :

---

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services sociaux et Médico-sociaux

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

ARFEHGA : Association pour la Recherche et la Formation des Ergothérapeutes de l'Hôpital de Garches

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CCAT : Conseil Consultatif sur les Aides Techniques

CESAP : Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

CME : Centre Médico-Educatif

CMP(P) : Centre Médico-Psychologique (Pédagogique)

CTNERHI : Centre Technique National d'Études et Recherches sur les Handicaps et Inadaptations

EME : Etablissement Médico-Educatif

GPF : Groupe Polyhandicap France

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCPAA : Mesure du Contrôle Posturale de la Position Assise chez l'Adulte

MDH-PPH2 : Modèle de développement humain et le processus de production du handicap

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OMS : Organisme Mondial de la Santé

SCIMEC : Sciences et Métiers de la Culture

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

## Introduction

---

L'enfant polyhandicapé est avant tout un enfant. Caché par le terme « *polyhandicap* », il nous invite d'emblée à imaginer un enfant qui n'est pas comme les autres, marqué par de lourds handicaps soulignant sa différence. Ce mot complémentaire nous fait même oublier l'élément primaire : c'est un Enfant.

Bien que le terme de polyhandicap(é) soit apparu dans les années 1960, il n'a cessé d'évoluer vers une définition plus précise et maîtrisée. La personne polyhandicapée évolue elle aussi, selon les stades de l'évolution : bébé, enfant, adulte, certes différent d'un développement dit « *normal* ».

Il est tout de même vrai qu'un enfant polyhandicapé doit bénéficier d'un accompagnement spécifique de qualité et durable dans le temps afin qu'il puisse évoluer tout en ayant les soins nécessaires pour favoriser l'amélioration de sa qualité de vie.

Selon la littérature, le terme de « *polyhandicap* » se définit comme une multitude de handicaps graves d'origine cérébrale empêchant la personne d'être autonome et indépendante dans toutes ses activités de la vie quotidienne. Selon K. Patte, dans son livre, *Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte*, elle décrit qu'il « *existe une déficience mentale sévère associée à une infirmité motrice cérébrale privant l'enfant de toute autonomie motrice et d'autres déficiences associées : comitativité, déficiences sensorielles, troubles respiratoires, troubles du comportement* » (Patte. K et al., 2014).

Autrement dit, c'est un enfant qui se caractérise comme un être complexe du fait de la diversité et de la variabilité de ses troubles ayant un impact majeur sur le fonctionnement de son organisme. Les déficiences sont à la fois cognitives et motrices entraînant le jeune à se retrouver dans de multiples situations de handicap.

Ainsi, une équipe de professionnels très variée et spécialisée intervient dans le quotidien de l'enfant pour répondre à la demande de soins, qu'ils soient médicaux ou personnels. Le suivi permet également des accompagnements éducatifs, rééducatifs et bien d'autres pour favoriser une qualité de vie optimale.

S'ajoute à cette équipe pluridisciplinaire, la dimension parentale qui est importante à prendre en compte. En effet, les parents sont les personnes référentes et au cœur de la prise en charge de leur enfant. Parmi ces multiples acteurs, nous retrouvons l'ergothérapeute. Il intervient dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé, notamment en ce qui concerne le positionnement et le suivi de l'appareillage.

Ainsi, dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute, j'ai souhaité m'orienter sur la pratique de l'ergothérapeute auprès des enfants polyhandicapés. Mon sujet va approfondir l'intervention du professionnel sur le positionnement de l'enfant polyhandicapé pour favoriser son interaction voire sa participation dans ses activités de vie quotidienne.

En effet, l'ergothérapeute joue un rôle important dans le positionnement de l'enfant en regard de ses troubles orthopédiques majeurs et cela restera un objectif prioritaire parmi toutes les missions qu'il peut accomplir. En lien avec cet objectif, il cible l'interaction et la participation sociale de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne.

Dans ce travail de recherche permettant d'exposer mes questionnements, mes investigations en lien avec la thématique de mon sujet, nous verrons dans la première partie théorique : qui est l'enfant polyhandicapé, détaillé en cinq sous-parties. Puis, nous verrons ensuite l'installation de l'enfant polyhandicapé au travers du concept de positionnement ainsi que la place des parents dans la prise en charge et comment l'ergothérapeute joue-t-il un rôle dans ce positionnement spécifique. Pour finir cette première partie théorique, nous verrons ce qu'est la participation sociale, et comment la favoriser pour ces enfants polyhandicapés. La seconde partie de ce mémoire concerne le cadre méthodologique et expérimental. Cette partie traitera le choix de l'outil, les objectifs de l'enquête, le choix de la population, la conception de l'outil et la passation des entretiens. Ainsi, nous pourrons amener les résultats de l'étude afin de les analyser. Puis, nous ferons un lien entre les résultats et la littérature au sein de la partie discussion. Enfin, je terminerai par une conclusion qui valide ou non mon hypothèse.

## Démarche méthodologique :

---

### \* Situation d'appel :

L'approche du mémoire d'initiation à la recherche arrive rapidement au cours de la formation d'ergothérapie. Le thème de mon sujet a commencé à s'éclairer à la fin de ma deuxième année d'ergothérapie grâce à mon stage réalisé dans un EME (Établissement Médico-Educatif) auprès d'enfants polyhandicapés.

Appréciant déjà le positionnement au fauteuil roulant étudié en cours et également lors d'un stage, j'ai choisi de mettre en relation l'intérêt que je porte au positionnement et ce nouveau public que j'ai découvert à la fin de ma deuxième année.

Ce stage, auprès des enfants polyhandicapés, m'a interpellé laissant place à de nombreuses interrogations que j'ai choisi de développer dans ce travail de recherche.

Pour ma part, la découverte du polyhandicap a été dans un premier temps déstabilisante et bouleversante. En allant à leur rencontre, je me suis aperçue de la différence physique liée à leurs déformations orthopédiques accompagnées d'un appareillage (coque-moulée) conséquent ne laissant quiconque indifférent. Mais également par la difficulté à établir un contact relationnel n'ayant pas accès à la communication pour la plupart d'entre eux, voir l'absence totale d'une accroche visuelle. La présence de stéréotypie plus ou moins marquée chez certains enfants et d'autres éléments peuvent frapper à la première rencontre. Au-delà de la différence très importante, je me suis interrogée sur ce que nous pouvons apporter en tant que professionnelle de santé pour le bien-être de ces enfants.

Ainsi, j'ai voulu approfondir mes connaissances sur ce que représente le polyhandicap au quotidien. Je me suis vite aperçue de la complexité de ce handicap, qui n'est pas une liste de déficiences, mais une corrélation entre les déficiences difficile à définir.

J'ai également voulu comprendre l'usage de l'appareillage chez ces enfants et en quoi il pouvait lui être bénéfique. C'est ainsi que le rôle de l'ergothérapeute s'éclaire, jouant un rôle très important dans l'installation du jeune en tenant compte de son environnement, de ses capacités et de ses habitudes de vie. Il vient compléter la vision du médecin et de l'appareilleur basée sur les déformations orthopédiques.

Ces différentes questions m'ont amené à émettre la problématique suivante :

**De quelle manière l'ergothérapeute intervient-il auprès de l'enfant polyhandicapé afin de favoriser sa participation sociale ?**

## \* Modèle conceptuel : MDH-PPH 2

Selon M-C Morel-Bracq, le modèle conceptuel « *est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017). Les modèles conceptuels s'associent aux grands courants permettant aux professionnels dont les ergothérapeutes, de les utiliser dans le but de guider leur pratique ou de s'y repérer grâce au « *cadre de référence* » qui correspond à la « *partie théorique* » servant de repère pour mettre en application une pratique professionnelle. (Morel-Bracq, 2017)

Selon Kortman, il y a trois catégories différentes de modèle : les modèles généraux qui peuvent s'utiliser dans de nombreuses situations professionnelles du fait de leur panel d'application très large et diversifié. Les modèles appliqués sont plus spécifiques à une pathologie ou à une situation donnée et les modèles de pratique sont en lien avec le modèle appliqué, utilisant les évaluations et les techniques spécifiques. (Morel-Bracq, 2017)

Pour développer mon mémoire, j'ai choisi d'utiliser un modèle dit « *général* » et « *interprofessionnel* » du fait de sa reconnaissance internationale et de son utilisation qui n'est pas propre uniquement à la dimension ergothérapique. Ce modèle du handicap est le MDH-PPH2 (Modèle de développement humain et le processus de production du handicap). Ce modèle issu d'une classification québécoise, fruit des travaux dirigés par P. Fougeryollas, s'intéresse aux interactions en lien avec la personne, son environnement et son quotidien ayant une influence sur la qualité de la participation sociale de la personne.

Pour explorer les faits, cet outil propose trois domaines conceptuels qui interagissent entre eux. Ce sont : les « *facteurs personnels* », les « *habitudes de vie* », et les « *facteurs environnementaux* ». Ce modèle permet d'explorer les causes et les conséquences de la maladie, de déterminer les déficiences, les capacités et les incapacités et permet de prendre en compte le milieu de vie de la personne<sup>1</sup>.

En réfléchissant à la structure de mon mémoire, à la problématique suivie de son hypothèse et à mon sujet ciblé, le MDH-PPH2 me semblait le modèle le plus adapté. Avec ces trois grands domaines conceptuels, il prend en compte l'enfant dans sa globalité avec ses déficiences, capacités et incapacités. Le domaine des « *facteurs personnels* » permet d'avoir des informations sur l'identité de la personne, mais également sur sa pathologie expliquant la cause de la maladie qui permettent de comprendre les répercussions sur son quotidien. Bien plus que la maladie, ce modèle prend en compte l'environnement de l'enfant dans lequel il évolue au quotidien. En abordant le positionnement au fauteuil de l'enfant polyhandicapé, les « *facteurs environnementaux* » est le premier domaine

---

<sup>1</sup> Annexe I : Modèle conceptuel MDH-PPH 2.

concerné. Évidemment, comme ce modèle est en interaction avec les autres dimensions. Il en est de même pour le positionnement qui a des répercussions sur les autres dimensions recherchant à limiter les problèmes de santé liés à la posture pathologique en lien avec les « *facteurs personnels* », mais également à favoriser la participation sociale de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne correspondant à la dimension des « *habitudes de vie* » (Morel-Bracq, 2017). Par l'intrication des différentes dimensions et par l'influence qu'il apporte sur la vie quotidienne liée au positionnement, le MDP-PPH2 répond à mes attentes et permet de guider ma réflexion afin de réaliser mon mémoire d'initiation à la recherche.

## Cadre théorique :

---

### I. L'enfant polyhandicapé

#### A. Définition du concept « polyhandicap »

L'histoire du polyhandicap débute dans les années 1950-1960. Le concept du polyhandicap démarre par une prise de conscience des pédiatres qui commencent à s'intéresser aux enfants nommés « *encéphalopathes* » ou « *arriérés profonds* » désignant la « *lésion cérébrale grave* » (Zucman.E, 1998, p. 3). Ils ont pour objectifs de leur apporter des soins qu'ils n'avaient jamais reçus auparavant. Aucun soin ni même aucune structure ne leur permettait d'être accueillis et de bénéficier d'une prise en charge adaptée (Juzeau, 2010). Seuls, les fondations religieuses, les asiles ou encore les hôpitaux psychiatriques accueillait ces enfants « *encéphalopathes* ». L'ouverture de centres spécialisés est refusée par la Sécurité Sociale empêchant toute offre de soins pour ces enfants.

Une association est créée en 1964, sous le nom de Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) pour les personnes polyhandicapées afin de mettre en place des « *lieux de soins, d'éducation et d'accompagnement pour les adultes polyhandicapés* » (Zucman.E, 2004, p. 147). Parmi les fondateurs de cette association, nous retrouvons les pionniers de la pédiatrie et de la psychiatrie : Launay, Thiefry, Minkowski, Zucman, Tomkiewicz et Salbreux. L'association est alors soutenue par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), la Sécurité Sociale et la Caisse d'Allocations Familiales (CAF).

Progressivement, le terme « *d'arriéré profond* » tend à disparaître pour devenir l'appellation que nous utilisons de nos jours : « *polyhandicapé* ». Cette nouvelle appellation apparaît en 1968-69, désignant par le CESAP, « *l'intrication de multiples troubles* » (Zucman.E, 1998, p. 4). Le terme « *polyhandicap* » est employé pour la première fois, en 1969, par le Dr Zucman dans son article « *la guidance parentale* » paru dans la revue *Réadaptation*.

Quelques années plus tard, le terme de « *polyhandicap grave congénital* » est employé par le professeur Fontan et Launay afin de prendre en compte la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire. Soutenu par le Dr Saulus, dans son article *Modèle structural du polyhandicap* qui définit la pluridisciplinarité comme une notion « *d'équipe* » est indispensable à la prise en charge complexe du polyhandicapé (Saulus, 2008).

Par la suite, à partir de 1975-1980, des études épidémiologiques sont entreprises par l'INSERM et le CESAP afin d'avancer sur les savoirs des handicaps graves et de comprendre leurs complexités. En 1985, un groupe d'étude se réunit au Centre Technique National d'Études et de

Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) pour définir les trois types de « *multi-handicaps* » ou autrement dit les différents aspects des troubles associés :

- Polyhandicap : « *handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI < 50)* »
- Plurihandicap : « *association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave* »
- Surhandicap : « *surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissages ou par des troubles relationnels* ». (Zucman.E., 1985, p. 5)

À la suite de cette étude, le 6 mars 1986, une circulaire ministérielle est rédigée pour les enfants atteints de handicaps associés indiquant : « *les enfants polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.* » (Jospin. L, Evin. C, Gillibert. M (cité par D. Juzeau), 2010, p. 17).

En 1989, le polyhandicap est reconnu officiellement par la loi dans l'annexe XXIV du décret d'octobre 1989 qui définit le polyhandicap comme : « *handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ». Celle-ci met également en avant les « *conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et des adolescents polyhandicapés* » non prise en compte dans les précédentes annexes (XXIV, XXIVbis) (Rocard. M, Evin. C, Gillibert. M, 1989)<sup>2</sup>.

En parallèle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) élargit sa définition du « *handicap* ». Elle y intègre le soin et incite les médecins à prendre en charge des personnes malades ou handicapées, en plus de la maladie. L'OMS définit les « *handicaps comme les conséquences des maladies sur la vie sociale des sujets* » (Zucman.E, 2004, p. 147).

En 1996, l'association « *Groupe Polyhandicap France* » est créée dans le but de « *faire connaître et reconnaître les spécificités du polyhandicap* » (GPF, 2018). En 2002, l'association définit le polyhandicap comme : « *une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. [...]* » (GPF, 2018).

Par la suite le congrès national sur le polyhandicap de 2005 redéfinit le polyhandicap. Il y précise une tranche d'âge plus élargie et y décrit les différentes étiologies pouvant provoquer le polyhandicap : « *enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes*

---

<sup>2</sup> Annexe II : Annexe XXIV du décret d'octobre 1989

variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives [...] » (Van Lerbergue. R-M, Ankri. J, Bied-Charreton. X et al., 2006, p. 15).

Pour synthétiser le concept évolutif du polyhandicap, le Dr Saulus nous explique que « *le polyhandicap est un tout formé de l'association de déficiences et d'incapacités solidaires* » qui sont en « *interactions permanentes* » (2008, p. 162) pouvant ainsi illustrer la complexité du polyhandicap.

À la suite de ces multiples définitions complexes, nous allons chercher à déterminer l'incidence du polyhandicap en France, quelles en sont les causes ainsi que les différents troubles liés au polyhandicap.

## *B. Épidémiologie*

En France, une naissance sur mille concerne un enfant porteur de polyhandicap. Cela représente 800 nouveaux cas par an, soit un pourcentage compris entre 0,7 et 1,28 % naissances par an (OMS m. d.-2., 2013-2015). On évalue le polyhandicap en France à 19 600 personnes âgées de 0 et 20 ans.

Le nombre de personnes polyhandicapées ayant une prise en charge médicale lourde est de 30 % suite à la « *sévérité et à l'instabilité de leur état de santé* », soit 7 280 polyhandicapés de 0 à 20 ans en France. Les adultes polyhandicapés représentent 6 % des personnes bénéficiant d'une prise en charge dans les établissements et les services médico-sociaux (OMS m. d.-2., 2013-2015).

Malgré les progrès de la médecine, la prévalence du polyhandicap ne diminue pas au fur et à mesure des années. En effet, l'amélioration des techniques médicales parvient à sauver les nouveau-nés même les plus démunis favorisant parfois la survie de l'enfant avec un handicap lourd (Billette de Villemeur. T, Mathieu. S, et al., 2012). Ainsi, ces enfants doivent être accompagnés dans des structures adaptées pour qu'ils puissent bénéficier des soins nécessaires dus à leur vulnérabilité.

Malheureusement cela représente un vrai problème de Santé Publique en France due au manque de moyens leur permettant l'accès aux soins. Alors depuis le 19 mai 2016, une loi est entrée en vigueur afin de mieux prendre en compte le polyhandicap et son accompagnement. Concernant ce problème de santé Publique, un article a été réalisé par mes soins afin d'approfondir ce sujet<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Annexe III : Article de Santé Publique

### C. Étiologie

Parmi les chiffres ci-dessus, l'apparition du polyhandicap est due à plusieurs types de causes selon le Dr Georges-Janet :

- « 30 % de causes inconnues ;
- 15 % de causes périnatales (souffrances fœtales ou grands prématurés)
- 5 % de causes post-natales (traumatisme, arrêts cardiaques) ;
- 50 % de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathie) » (2002, p. 220).

À la suite de ces complications, on observe que le polyhandicap n'est pas une pathologie à proprement parler, mais une « accumulation de troubles qui envahissent toutes les sphères de la vie des enfants touchés par ces handicaps » (Guihard, 2007). La complexité de ce handicap se forme par l'association de déficiences et d'incapacités qui s'imbrique entre elles créant un handicap grave propre à chaque enfant. Le docteur Tomkiewicz décrit même que les « différents handicaps ne s'ajoutent pas, mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement » (Tomkiewicz (cité par G. Saulus), 2008, p. 159). Par sa remarque, on peut comprendre qu'il existe une multitude de handicaps malgré des troubles communs, créant ainsi un polyhandicap unique et propre à chaque enfant.

Pour comprendre cette diversité, je vais définir les différents troubles que l'on retrouve chez la personne polyhandicapée créant ainsi un tableau clinique complexe que l'on peut diviser en six catégories.

### D. Sémiologie

#### 1. Déficience intellectuelle :

La déficience intellectuelle caractérisée comme une incapacité à utiliser les fonctions mentales de manière significative s'évalue grâce au Quotient Intellectuel, qui a pour but de déterminer quantitativement et de manière standardisée l'intelligence humaine. Selon le Q.I standard, la moyenne est estimée à 100 avec un écart-type de 15. On considère la déficience intellectuelle lorsque le Q.I est inférieur à 50 (Georges-Janet, 2002, p. 220). Dans le domaine du polyhandicap, la déficience intellectuelle est très présente. Elle se manifeste par des difficultés à se repérer dans l'espace et dans le temps, par une fragilité des acquisitions mnésiques, par la difficulté ou l'absence de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles. La déficience intellectuelle, le plus souvent, ne permet pas à l'enfant, l'accès au langage ou dans certains cas reste très limité.

De plus, peuvent s'ajouter des troubles du comportement tels que les stéréotypies<sup>4</sup>, l'auto-agressivité ou un repli psychotique de l'enfant.

## 2. Troubles moteurs :

Concernant les troubles moteurs, d'origine neurologique, on retrouve majoritairement une hypotonie massive chez ces enfants polyhandicapés. Cela se caractérise par une anomalie du tonus posturale causant un effondrement du tronc ou des membres. On trouve également des troubles de l'organisation motrice caractérisés par des mouvements lents, des troubles proprioceptifs, ou bien des troubles de l'équilibre.

Sur le plan neurologique, des troubles de la régulation du tonus musculaire par les centres nerveux engendrent des phénomènes de spasticité<sup>5</sup>, de rigidité ou d'athétose<sup>6</sup>.

Ces différents dysfonctionnements, décrits précédemment, peuvent engendrer par la suite des troubles moteurs secondaires : spasticité, position vicieuse (scoliose, luxation, déformation), et douleur. (Georges-Janet, 2002), (Guihard, 2007).

## 3. Troubles sensoriels :

Très souvent, chez le sujet polyhandicapé, il peut y avoir des déficiences visuelles telles que la malvoyance ou la cécité (oculaire), mais il peut y avoir aussi une déficience auditive.

D'autres canaux sensoriels (kinesthésique, olfactif ou gustatif) peuvent être déficients et ainsi perturber la relation avec le monde extérieur et limiter la communication avec autrui. (Georges-Janet, 2002), (Guihard, 2007).

## 4. Troubles somatiques :

Au niveau somatique, l'enfant polyhandicapé est souvent confronté à des troubles d'insuffisance respiratoire chronique. Cela est dû à l'hypotonie des muscles rachidiens de l'enfant et à la faiblesse des muscles respiratoires empêchant une amplitude respiratoire suffisante. S'ajoutent à cela, les déformations thoraciques, mais aussi les fausses routes alimentaires à répétition sources d'un encombrement bronchique.

---

<sup>4</sup> Répétition d'une attitude, d'un geste, d'un acte ou d'une parole, sans but intelligible (Larousse, s.d.)

<sup>5</sup> « La spasticité se définit comme une augmentation du tonus musculaire qui se traduit par une raideur musculaire persistante, des spasmes ou des contractures, ou les deux » (Charbonnier, 2012).

<sup>6</sup> « L'athétose est un trouble qui se caractérise par des mouvements involontaires, lents, irréguliers, de petites amplitudes, ininterrompues, affectant tout particulièrement la tête, les membres et le cou » (Médical, s.d.)

L'enfant polyhandicapé a également des troubles nutritionnels, liés à l'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale ainsi qu'aux difficultés rencontrées lors de la mastication et de la déglutition. Les reflux gastro-œsophagiens, fréquents chez le sujet polyhandicapé, provoquent des douleurs, des anémies, voire des vomissements.

En lien avec les troubles nutritionnels, ils ont également des dysfonctionnements concernant l'élimination tels que de la constipation, la vessie spastique ou encore des infections urinaires sur résidu vésical.

Enfin, l'enfant polyhandicapé a une fragilité cutanée importante pouvant entraîner un risque d'escarre. Cela est dû à ces différents troubles notamment celui de l'alimentation, mais il dépend également des soins quotidiens prodigués à l'enfant (Georges-Janet, 2002) (Guihard, 2007).

### 5. Épilepsie :

L'épilepsie est une maladie neurologique qui se manifeste sous forme de crises répétées, elle est le résultat d'une activité anormale des cellules nerveuses du cortex cérébral. On compte 40 à 50 % de sujets polyhandicapés atteints d'épilepsie. Cette maladie se manifeste par des absences, des convulsions, des raideurs musculaires et d'autres manifestations corporelles pouvant causer des chutes chez le polyhandicapé marchant avec ou sans perte de connaissance et peuvent être à l'origine de traumatisme cérébral, des fractures.

En cas de crises répétées, cette maladie peut devenir un surhandicap, mais elle peut également avoir des conséquences sur le comportement provoquant des troubles de l'humeur, des troubles cognitifs, mais aussi des troubles du sommeil et autres (Georges-Janet, 2002).

### 6. Troubles psychiques :

Les troubles psychiques ont un impact considérable sur l'apprentissage de l'autonomie face aux activités de la vie quotidienne. La difficulté est ressentie par le fait que les troubles exposés ci-dessus touchent des enfants dont la faculté d'apprentissage est altérée. Cela impacte fortement l'apprentissage de la communication et de la vie relationnelle que peut avoir l'enfant. Il s'agit de difficultés d'expression mimique, c'est-à-dire une difficulté à exécuter des expressions du visage, tel qu'une grimace par exemple, appartenant à une communication non verbale.

S'ajoute également une faible voire une absence de relation avec le monde extérieur. Il y a une pauvreté de la vie imaginative et des pensées symboliques absentes ou non élaborées. Ainsi on retrouve une difficulté à trouver les mots appropriés pour décrire ses sentiments. (Georges-Janet, 2002) (Guihard, 2007).

## 7. Les relations :

Les possibilités de communication sont majoritairement altérées chez l'enfant polyhandicapé ne facilitant pas la relation entre l'enfant et l'adulte. En respectant le rythme de l'enfant et en prenant compte de ses capacités, on peut amener l'enfant à développer ses relations avec son environnement et créer des notions de partage tout en lui assurant un sentiment de sécurité (Guihard, 2007).

### *E. Le quotidien de l'enfant polyhandicapé*

Le quotidien de l'enfant polyhandicapé est particulier. Tout d'abord, il impacte le quotidien des parents par l'annonce du diagnostic qui transforme leur mode de vie. La sphère familiale ne peut pas répondre à elle seule à tous les besoins de leur enfant. L'intervention de nombreux spécialistes est nécessaire pour que l'enfant puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée et spécifique à ses besoins, notamment en termes de soins quotidiens. Une relation étroite se joue entre la sphère familiale et la sphère professionnelle afin d'apporter un accompagnement spécifique à l'enfant se trouvant en grande difficulté.

Cet accompagnement complexe s'inscrit dans le temps et nécessite un suivi médical, éducatif et rééducatif tout au long de sa vie. Ces accompagnements peuvent être réalisés au domicile ou bien dans des structures spécifiques afin d'apporter les soins primaires nécessaires à l'enfant, de l'aide dans ses activités de vie journalière et une surveillance accrue afin de limiter les risques éventuels.

Au domicile, les parents endossent le rôle d'aidant, pouvant les mener à différents « métiers » au cours de la journée allant d'infirmier à aide-soignant.

Des prises en charge peuvent se réaliser en ambulatoire tels que le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Centre Médico-Psychologique (CMP), Centre Médico-Psychopédagogique (CMPP), Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) ou encore en Institut Médico-Educatif (IME) en externat. Ces différents lieux accueillent l'enfant polyhandicapé afin d'assurer une prise en charge médico-sociale en complément des soins à domicile.

D'autres enfants sont accueillis à temps complet dans des IME ou Institut d'Éducation Motrice (IEM) pour bénéficier d'une surveillance et de soins continus.

## II. Positionnement d'un enfant polyhandicapé

### A. Définition du concept « positionnement »

Le terme de positionnement désigne « *l'action de positionner ou le fait d'être positionné* » selon la définition du dictionnaire Larousse (Dictionnaire Larousse, s.d.). Dans la partie qui va suivre, nous allons nous consacrer et approfondir la notion du positionnement au fauteuil roulant.

La démarche du positionnement, selon le Conseil Consultatif sur les Aides Techniques (CCAT), est « *l'opération visant à placer une personne dans une position donnée au moyen d'une aide technique à la posture* » (Dussault, 2004, p. VII). Pour définir les termes employés dans la citation précédente, l'aide à la posture est un « *appareil permettant à une personne d'adopter une posture appropriée ou de la conserver* ». Ainsi une personne ayant des troubles posturaux, grâce au positionnement, pourra bénéficier d'une installation adaptée à sa posture.

La démarche du positionnement se base sur une évaluation individuelle prenant en compte « *les déficiences et les incapacités de la personne, le recueil des doléances et des préconisations de dispositifs médicaux et d'aides techniques* » (Viollet, 2015, p. 1).

Inspiré par le modèle canadien, « *les cliniques du positionnement* » consistent à réaliser des consultations dédiées à l'installation au fauteuil roulant et à toutes les problématiques qui sont mises en jeu pour réaliser une installation. La « *clinique du positionnement et de la mobilité* » est créée par les Canadiens en 1970-80, suite à leur intérêt sur l'impact du positionnement et aux solutions qu'ils pouvaient apporter afin de ralentir les déformations orthopédiques (PositiF, 2015).

La clinique du positionnement peut tout à fait répondre à la problématique de l'installation au fauteuil roulant des enfants polyhandicapés. Cette démarche est une prise en charge globale grâce aux évaluations permettant de prendre en compte les difficultés liées aux capacités fonctionnelles de l'enfant ainsi qu'à la prise en compte de son environnement. Le positionnement s'effectue en fonction du projet de vie de l'enfant afin de prendre en charge les troubles posturaux tout en prenant en compte de ses activités de vie journalière (Patte. K et al., 2014).

Le positionnement est donc « *un acte personnalisé réalisé pour chaque enfant afin de choisir la posture requise lors d'une activité* » (Collectif, 2017). Par la suite, nous verrons les moyens utilisés pour parvenir à une installation personnalisée et adaptée à chacun des enfants polyhandicapés.

## *B. Positionnement et enfant polyhandicapé*

Avant de réaliser toute démarche de positionnement, il est nécessaire de savoir à qui l'on s'adresse afin de connaître ses facteurs personnels, son environnement et ses habitudes de vie. Cette prise en charge est d'autant plus compliquée lorsqu'un enfant est atteint de polyhandicap du fait de la complexité de son tableau clinique ayant des déficiences multiples, des difficultés fonctionnelles et relationnelles.

L'acquisition de la station assise est une étape importante chez l'enfant qui va permettre de favoriser son développement fonctionnel. Or, l'enfant polyhandicapé souffre de troubles posturaux, de troubles anti-gravitaires, de contractions basales et ne dispose pas d'une proprioception suffisante pour maintenir la station assise. (Dornini. C, Madella Noja. A, Todisco. A, 2011). Peuvent s'y ajouter des troubles secondaires tels que la spasticité, les rétractions musculo-tendineuses, les risques d'escarres en plus des déformations neurologiques (scoliose, lordose, cyphose).

Pour cela, une démarche de positionnement est envisagée pour un grand nombre d'enfants polyhandicapés par le fait que la station assise n'est pas acquise ou déficitaire liés à une posture pathologique. Cela signifie qu'il y a un déséquilibre du système postural causé par des anomalies au niveau des capteurs posturaux. (Vallier, 2012)

Il est important de prendre en compte tous ces éléments pour la réalisation d'un positionnement au fauteuil roulant. De plus, il faut garder à l'esprit que l'enfant est un être en développement et que sa croissance va continuer à se développer ainsi que ses apprentissages. Pour cela, le positionnement ne doit pas être un frein à son développement. Il doit favoriser les situations d'apprentissage et permettre son développement moteur et psychologique ainsi que son intégration dans son environnement social.

Le positionnement au fauteuil offre la possibilité à l'enfant polyhandicapé de se verticaliser. C'est-à-dire que l'enfant est maintenu en position assise de façon contrôlée et adaptée. Ce concept récent depuis une vingtaine d'années, assure « *l'horizontalité du regard* », qui permet à l'enfant d'ouvrir son champ de perception avec son environnement, de favoriser son interaction et accéder à une sociabilisation. La station assise permet de le solliciter, notamment sur le plan cognitif, lui donnant accès à ce qui l'entoure et « *Être face à la vie* » (Denormandie. P et Estournet. B, 2001, p. 10) . Elle joue également un rôle sur l'aspect somatique diminuant certaines complications liées au décubitus permanent (complications œsophagiennes, pulmonaires, cutanées et osseuses par exemple) dans le but d'éviter une dégradation physiologique progressive. La verticalisation offre également la possibilité à l'enfant d'explorer son environnement par l'utilisation de ses membres supérieurs, de permettre une meilleure coordination oculo-manuelle et lui permettre d'être propice aux échanges relationnels et aux apprentissages. (Peyron, 2015)

Par cette démarche spécifique, le concept de positionnement cible plusieurs objectifs dans le but d'améliorer la qualité de vie de l'enfant. Les objectifs recherchés sont les suivants :

- Prévenir les déformations orthopédiques.
- Garantir le confort de l'enfant dans son installation
- Favoriser l'éveil et le développement de l'enfant.
- Solliciter les apprentissages moteurs.
- Favoriser ses capacités motrices des membres supérieurs dans les activités de la vie quotidienne
- Favoriser les relations sociales et les interactions avec son environnement.

(Denormandie. P et Estournet. B, 2001), (Ricot, 2007)

Pour répondre à ces différents objectifs en termes de positionnement, le moyen utilisé est l'appareillage. En France, il existe deux grands types d'appareillages<sup>7</sup> :

- Le corset-siège ou coque moulée
- Le corset-siège modulable, plus communément appelé le « *Morphotech* »

Ces deux types d'appareillages sont des orthèses de maintien en position assise. Ils sont tous deux adaptés à la morphologie du patient, doivent être confortables et éviter tout risque d'escarre. Ils permettent de soutenir le patient dans la position assise tout en prévenant des déformations orthopédiques et en respectant une position orthopédique correcte. Ces appareillages ont également pour objectif de faciliter le développement cognitif et de favoriser l'autonomie par la libération des membres supérieurs.

Le corset-siège se différencie du Morphotech, car il a un rôle préventif sur les déformations orthopédiques des hanches, du bassin et du rachis tandis que le Morphotech compense les troubles de la statique et soulage les douleurs. La réalisation de ces appareillages fait partie intégrante de la prise en charge orthopédique de l'enfant polyhandicapé. C'est une étape incontournable pour la majorité d'entre eux.

Le positionnement permet d'agir sur de nombreux critères fonctionnels autres que les objectifs ciblés par ce dernier (posturaux et orthopédiques). Il apporte des bénéfices au niveau respiratoire en supprimant l'enroulement du thorax vers l'avant limitant la respiration.

Au niveau de l'alimentation, le positionnement a pour but d'éviter les fausses routes favorisées par une position en hyperextension de la nuque lorsqu'il n'y a aucun maintien de la tête.

La réorganisation posturale des segments du corps va permettre à l'enfant d'avoir accès aux informations visuelles et par conséquent avoir des répercussions fonctionnelles dans les activités

---

<sup>7</sup> Annexe IV : Deux types de grands appareillages

visuomanuelles nécessitant une coordination entre ce qu'il voit et les mouvements à réaliser. Cela développe alors son interaction avec l'environnement et lui permet d'être inclus dans une vie relationnelle avec l'autre ou avec son environnement. La position assise met l'enfant « face » à ce qu'il voit, à ceux qui l'entourent et qui l'accompagnent. Le maintien de cette posture par l'aide de l'appareillage limite les efforts à fournir pour tenir en position assise ce qui favorise la concentration et la disponibilité pour les apprentissages.

Pour résumer, être assis pour un enfant signifie qu'il peut : « regarder, être face à face, communiquer, manipuler, jouer, apprendre, se déplacer, être un peu plus autonome, être regardé » (Peyron, 2015).

Bien que le corset-siège ou le corset-siège modulable aient de nombreux atouts, il est important de coopérer avec les bénéficiaires de l'appareillage. En effet, il concerne l'enfant en priorité, mais il faut inclure les parents dans cette prise en charge orthopédique afin que l'appareillage y trouve toute son utilité.

### *C. Positionnement et famille*

Lorsque l'équipe professionnelle propose un projet d'installation au fauteuil roulant, il est important de prendre en considération l'avis des parents et de les inclure dans la prise en charge. Les échanges entre la famille et les professionnels de santé (médecin, orthoprothésiste, kinésithérapeute, ergothérapeute) permettent d'obtenir des éléments de réponses concernant le quotidien de l'enfant au domicile et d'améliorer les situations de vie quotidienne lors des repas, de la toilette, des jeux, des activités scolaires et des transports par exemple (Alexandre. A, Lefèvre. G, Palu. M, Vauvillé.B, 2010, pp. 234-235). Le projet d'installation doit répondre à la demande des parents tout en tenant compte des besoins de l'enfant afin qu'il puisse être utilisé dans leur quotidien. Leurs critères sont essentiellement basés sur un appareillage léger, facile d'entretien, esthétique et confortable pour leur enfant. En effet, le corset-siège souligne le handicap. Pour qu'il soit accepté par les familles et utilisé de manière adéquate, il faut jouer sur l'esthétique de l'appareillage. Néanmoins, beaucoup de progrès ont été réalisés sur la conception des corsets-sièges. Autrefois, ils étaient conçus en cuir et en acier. Aujourd'hui, les corsets-sièges sont fabriqués en plastique thermoformable ou en mousse de confort taillé selon la morphologie de l'enfant contenue dans une structure rigide.

Bien que ces critères ci-dessus soient importants pour les familles, celui de l'installation adaptée au logement est primordial à prendre en compte. L'installation pouvant être conséquente due à l'appareillage adapté à leur enfant, il faut donc tenir compte du lieu d'habitation avant de le réaliser. L'installation doit faciliter le quotidien des familles et non l'inverse. Autrement, l'appareillage peut

être mis de côté laissant l'enfant dans de mauvaises postures ou à l'écart des activités de vie quotidienne.

Pour éviter ces situations, les parents peuvent apporter leur ressenti sur l'installation actuelle, si un positionnement avait déjà été effectué et faire part de leur satisfaction. Ou alors de réaliser une visite au domicile pour prendre en compte le logement et les habitudes de vie des familles permettant d'adapter l'installation de l'enfant.

D'après P. Peyron, il doit être perçu comme une « *aide, une opportunité, une porte ouverte vers des possibilités* » (2015, p. 160) pour l'enfant et la famille. Afin qu'il soit ajusté à l'enfant de manière durable, il est nécessaire de le réévaluer régulièrement pour apporter les modifications nécessaires en fonction de l'évolution de l'enfant et intégrer les parents dans la prise en charge pour faire part de leur besoin vis-à-vis de leur enfant.

Pour les enfants qui sont quotidiennement dans les structures d'accueil, l'inclusion des parents dans la prise en charge de l'installation est tout aussi importante.

#### *D. Positionnement et ergothérapeute*

Comme nous avons pu le voir ci-dessus, la démarche de positionnement s'inscrit dans un véritable projet de vie pour l'enfant polyhandicapé ainsi que pour les personnes qui l'entourent. Pour cela, la majeure partie du temps, la démarche de positionnement requiert la présence d'une équipe pluridisciplinaire afin d'apporter les connaissances nécessaires pour le choix d'un positionnement.

##### **1. Un projet interprofessionnel :**

La collaboration entre différents professionnels est nécessaire dû à la complexité des déficiences multiples, aux difficultés liées aux capacités fonctionnelles et à l'environnement humain et matériel compliqué. Leur vision respective et propre à leurs champs de compétences apporte des connaissances diverses et précises permettant ainsi une « *complémentarité des avis et une vision plus globale de la situation* » (Patte. K et al., 2014, p. 85). Dans cette équipe pluridisciplinaire, nous retrouvons généralement :

- Un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)
- Un orthoprothésiste
- Un ergothérapeute et/ ou un kinésithérapeute

D'après K. Patte, le médecin MPR a pour rôle d'évaluer la situation médicale de l'enfant prenant en compte son état neuro-orthopédique, l'évolution de sa croissance et de proposer des alternatives médicales aux problèmes rencontrés. Il est également le prescripteur de l'installation à mettre en place.

L'orthoprothésiste est le responsable technique de l'installation apportant ses connaissances au niveau du matériel et des procédés de réalisation. Cela permet la réalisation d'une aide technique personnalisée et spécifique aux troubles de l'enfant polyhandicapé. L'orthoprothésiste intervient du début jusqu'à la fin de la prise en charge du positionnement. Il réalise la prise de mesure et le moulage dans un premier temps. Il poursuit son travail dans son atelier pour confectionner l'appareillage. Il réalise les essayages auprès de l'enfant avant d'y apporter les dernières modifications. Enfin, il livre l'appareillage terminé et y apporte les derniers réglages au niveau des sangles, cale-pied, appui-tête par exemple (Patte. K et al., 2014).

En plus de ces deux professionnels qui apportent chacun leurs connaissances techniques propres à leurs domaines s'ajoute l'ergothérapeute.

## 2. La démarche de l'ergothérapeute :

### a. Définition :

Celui-ci, par son domaine d'expertise des activités quotidiennes, apporte une vision complémentaire centrée sur l'enfant. De plus, il a des connaissances au niveau du matériel que l'on peut retrouver au travers de la compétence 4 dans le référentiel des ergothérapeutes<sup>8</sup>. Cela lui permet d'avoir un regard technique sur les matériaux et leur utilisation en y apportant des préconisations en faisant le lien avec les capacités de l'enfant et de son environnement qu'il peut argumenter auprès de l'orthoprothésiste afin d'être complémentaire sur la prise en charge.

Selon la définition de L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé appartenant à la branche du paramédical. Il a pour objectif de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* ». L'ergothérapeute cherche à « *prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement* » (ANFE, 2018).

---

<sup>8</sup> Annexe V : Référentiel de compétence de l'ergothérapie

### *b. Ses actions :*

Son rôle se précise dans le domaine du polyhandicap par les différentes actions qu'il est amené à réaliser en lien avec le positionnement ou bien avec les activités de la vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé. L'ergothérapeute est décrit par K. Patte comme « *l'expert des aides techniques et des capacités fonctionnelles, y compris sur la conduite et les actes de la vie journalière* » (Patte. K et al., 2014, p. 85).

Cela se concrétise par le regard clinique de l'ergothérapeute basé sur l'observation de l'enfant dans son quotidien. Il prend également en compte son environnement aussi bien matériel qu'humain pour permettre cette vision globale de la personne recherchée par le professionnel. Ces observations permettent d'évaluer les capacités de l'enfant et d'apporter des solutions sur les éventuelles difficultés rencontrées liées aux incapacités observées. Ces solutions, qui peuvent être multiples, ont pour objectif final d'améliorer le quotidien de l'enfant et sa qualité de vie. En effet, elles peuvent être matérielles par la mise en place d'aides techniques dans le quotidien de l'enfant tel que des couverts adaptés, des supports de crayon adaptés. Mais également par l'ajustement d'un positionnement à l'aide d'un coussin, d'une cale afin que l'enfant puisse participer à l'activité. Des solutions non matérielles peuvent également répondre à l'objectif par la notion d'apprentissage d'un geste ou bien de l'utilisation de l'objet souhaité (travail au niveau des praxies).

Toutes ces notions sont gérées par l'ergothérapeute formé à ce type d'adaptation. Toutefois, pour les mettre en place, il est essentiel qu'un positionnement au fauteuil roulant soit réalisé et adapté. Le positionnement de l'enfant polyhandicapé est une démarche complexe qui nécessite une collaboration entre les différents professionnels qui suivent l'enfant, mais également avec les professionnels qui détiennent le savoir et les techniques orthopédiques.

Une nouvelle fois, l'ergothérapeute joue un rôle clé dans cette installation grâce à son regard clinique global de l'enfant, ses connaissances spécifiques sur les capacités et incapacités, la connaissance de son quotidien et de son environnement. L'ergothérapeute doit également avoir pris connaissance de la sphère familiale de l'enfant et des attentes de l'entourage.

### *c. Ses objectifs :*

Dans cette démarche, l'ergothérapeute joue un rôle spécifique et unique permettant d'apporter de nouvelles données au regard clinique du médecin et au regard technique de l'orthoprothésiste. Ces objectifs sont ainsi ciblés sur l'enfant :

- Parvenir à trouver une installation assise personnalisée et adaptée en fonction des difficultés de l'enfant et de ses besoins.
- Accompagner la famille et l'entourage de l'enfant à comprendre, accepter, choisir, s'approprier l'installation assise dans leur quotidien.

Ainsi, il faut trouver un compromis entre les objectifs du médecin basés sur la limitation des déformations, ceux de l'orthoprothésiste, basés sur les procédés de réalisation et ceux de l'ergothérapeute qui cherche à favoriser la participation de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne tout en gardant en tête les attentes familiales.

#### *d. Ses outils :*

Pour répondre à tous ces éléments, l'ergothérapeute utilise des outils tels que les évaluations standardisées permettant de préconiser des aides à l'installation pertinentes afin de satisfaire l'enfant et ses aidants. Il existe une seule évaluation pour les enfants : « *Seated Postural Control Measure* », qui est un « *outil d'évaluation clinique anglais dédié à la clientèle pédiatrique* » (Gagnon, M. Sc., erg., 2007, p. 4). Elle permet d'évaluer « *les capacités fonctionnelles de l'enfant à maintenir la posture assise, l'évaluation des différents segments corporels en position assise et le contrôle de la posture au cours de tâches dynamiques* » (Patte. K et al., 2014, p. 86). Il permet notamment de réaliser un suivi de l'enfant qui est indispensable. Cet outil permet d'évaluer les variations de posture, s'il y a, selon les différentes activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute observe la position assise naturelle de l'enfant, la position avec des aides techniques préconisées, au repos, mais aussi en activité.

Inspirée de cette évaluation pédiatrique, l'évaluation clinique du contrôle postural assis, plus communément appelé la MCPAA (Mesure du Contrôle Posturale de la Position Assise chez l'Adulte) est dédiée à une « *clientèle adulte utilisant une aide à la locomotion*<sup>9</sup> » (Gagnon, M. Sc., erg., 2007, p. 4). Cette évaluation, contrairement à la précédente, présente une version française et peut néanmoins servir de support à l'ergothérapeute<sup>10</sup>.

#### *e. Le cahier des charges :*

L'ergothérapeute est également amené à utiliser un cahier des charges afin d'établir avec la famille un support concret sur les possibles échanges entre eux autour du positionnement de l'enfant. Ce document peut faire un lien également entre la famille et le médecin ou l'orthoprothésiste qui n'ont pas forcément l'occasion de rencontrer les familles. Il permet également de se projeter avec le fauteuil roulant au sein du domicile avec l'entourage et d'étudier quels seront les accessoires nécessaires à mettre en place pour le quotidien de l'enfant (tablette, roulette, cale supplémentaire par exemple).

---

<sup>9</sup> Aide à la locomotion : aide au déplacement

<sup>10</sup> Annexe VI : MCPAA

Les questions qui peuvent être posées pour établir le cahier des charges peuvent être :

- Dans quelles pièces votre enfant sera-t-il installé le plus souvent ?
- Sera-t-il déplacé d'une pièce à l'autre ?
- À quelles activités votre enfant est-il susceptible de participer dans son siège ? (Repas, télévision, jeu sur tablette)
- Quels sont les membres de la famille qui vont l'installer ?
- Dans quelles mesures l'enfant rentre-t-il chez lui (si c'est un enfant en internat) et pour combien de temps ? Part-il en vacances avec sa famille ?
- L'enfant bouge-t-il beaucoup, a-t-il des schèmes en hyperextension ?

(Denormandie. P et Estournet. B, 2001)

Ce cahier des charges permet d'ajuster le suivi de l'enfant en tenant compte de ses habitudes de vie et de son environnement familial ou institutionnel. En s'appuyant sur celui-ci, les professionnels dont l'ergothérapeute cherchent à ce que l'enfant, dans son installation adaptée, soit le plus à même de participer aux activités de vie journalière et d'interagir avec son environnement et son entourage aussi bien familial que médical.

### III. Participation sociale de l'enfant polyhandicapé

Le lien entre le positionnement de l'enfant au fauteuil et sa participation sociale au quotidien sont deux éléments indissociables.

Selon Dr L. Georges-Janet, « *l'installation du sujet* » se corrèle avec son « *degré de participation* » en lien avec les possibilités de l'enfant. En effet, l'installation a pour objectif majeur de prévenir les déformations de l'enfant, mais également de « *mettre le sujet dans les positions pouvant l'aider au mieux à utiliser les stimulations extérieures et à appréhender le monde qui l'entoure* » (Georges-Janet, 2002, p. 226). La position assise est l'élément clé pour orienter et faciliter le regard afin d'explorer son environnement humain et matériel. De plus, comme nous le dit D. Juzeau, « *l'enfant est considéré comme un interlocuteur, un partenaire de communication que son regard interpelle* » (Juzeau, 2010, pp. 46-47).

L'installation a pour objectif de favoriser l'accès à la participation sociale et de même, le positionnement est un des moyens qui permet de favoriser la participation sociale de l'enfant polyhandicapé.

#### A. Définition du concept de la participation sociale

La notion de la participation sociale prend forme dans les années 1990 et s'intègre dès 1996 dans la Charte sociale européenne. L'article 15 : « *le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* », nous dit que les Parties s'engagent à : « *favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs* » (Service de la charte sociale européenne et du code européen de sécurité sociale, 1996, p. 12).

Autrement dit, la participation sociale « *se définit comme l'engagement dans des situations de vie sociale, communautaire, familiale, autant dans le travail que dans les loisirs et les soins personnels* » (Meyer, 2015, p. 167).

Le concept de participation sociale, selon le modèle MDH-PPH, se définit comme « *étant la possibilité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle ...). Les habitudes de vie ou la performance de réalisation en situation de vie sociale assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence* » (Castelein, 2015, p. 1).

Ce modèle met en avant la notion de la participation sociale – situation de handicap, car il s'intéresse aux habitudes de vie de la personne, formées par les activités courantes telles que la prise des repas, communiquer, réaliser ses soins personnels, se déplacer ou maintenir des relations affectives. La réalisation de ces habitudes de vie doit être évaluée afin de connaître le degré de participation sociale de la personne. Cela permet de savoir si l'individu se trouve en capacité de réaliser pleinement ses habitudes de vie. On parle alors de participation sociale. Ou bien, s'il se trouve en difficulté voire en incapacité de les réaliser, ce qui correspond à une situation de handicap. Pour évaluer le degré de participation sociale ou les situations de handicap, le modèle propose un outil d'évaluation : la MHAVIE (Mesure des Habitudes de VIE). Cet outil détermine le « *niveau de réalisation* » et « *l'aide nécessaire à cette réalisation* ». Par conséquent, on sait « *si la personne se trouve plutôt en situation de handicap ou de participation sociale* » (Weber, 2004).

Je ne vais pas approfondir cet outil d'évaluation dans ce mémoire, car l'enfant polyhandicapé se trouve en grande difficulté pour réaliser ses habitudes de vie et il est nécessaire qu'il soit accompagné pour la majorité de ses activités courantes. En revanche, cet outil peut orienter l'observation des professionnels qui souhaitent réaliser des bilans.

Toutefois, la notion de participation ne doit pas être exclue pour ces enfants, car la participation sociale est considérée par la loi du 11 février 2005. Cette loi assure : « *l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées* ». D'après ces textes de lois, la participation sociale se révèle être un droit fondamental pour tous les individus.

Bien que ce soit un concept pris en compte par les textes de loi, la participation, comme elle est définie, ne permet pas à toute personne de participer pleinement à ses habitudes de vie. Cette restriction de la participation est notamment présente chez les personnes polyhandicapées. Ne pouvant parler réellement de la participation de l'individu dans ses activités de vie quotidienne, certains écrits s'orientent plus justement vers la notion d'interaction sociale dans son environnement.

L'accès à l'interaction pourra peut-être à l'avenir favoriser la participation sociale de la personne en situation de handicap dans ses activités de vie quotidienne.

## *B. Interaction sociale*

Lorsque l'on parle de l'interaction sociale chez l'Homme, on la caractérise du fait de l'action qui se passe entre la personne et son environnement. Elle peut se traduire comme un échange d'information, d'émotion ou d'énergie entre ces deux éléments (Sensagent, 2016).

Selon E. Trouvé, et en lien avec le modèle MDH-PPH2, « *l'interaction entre la personne et l'environnement est révélatrice de la dynamique de la « situation de handicap » et de la*

« *participation* ». » (E, 2016, p. 158). La situation de handicap, selon le modèle, s'oppose à la participation sociale correspondant soit à une réduction ou à une pleine réalisation des habitudes de vie de la personne. La participation sociale favoriserait l'interaction entre la personne et son environnement par le fait qu'elle puisse réaliser ses habitudes de vie. En revanche, plus la personne rencontre difficulté à réaliser une tâche, elle se trouve en situation de handicap et par conséquent, diminue la capacité de la personne à interagir avec son environnement. C'est le cas pour ces jeunes enfants polyhandicapés qui sont en grande difficulté pour réaliser des actes de la vie quotidienne nécessitant l'intervention des aides humaines afin de les accomplir. En conséquence, ces limitations ont un impact sur les interactions entre la personne et son environnement.

L'interaction peut se faire de manière verbale ou non verbale. L'interaction verbale met en jeu une communication de type langagier telle que la parole, l'écriture, les textes ou encore les langages signés. L'interaction non verbale peut se manifester par le regard, la gestuelle, les mimiques, ou de même par la transmission d'émotions.

Ces différents modes d'interactions sociales et de relations « *permettent l'acquisition de compétences telles que l'initiation et le maintien de conversations, la coopération, la résolution de conflits ou encore les stratégies face au stress* ». C'est ce qui permet ainsi la « *capacité à répondre aux sollicitations, l'attention conjointe, la co-régulation des comportements et une composante émotionnelle* » (ANESM, 2018, pp. 15-16). Les personnes polyhandicapées se trouvent en grande difficulté pour entrer en relation et avoir des interactions avec leur environnement pouvant nuire à leur qualité de vie. L'origine de ces difficultés provient des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

C'est pourquoi des « *stratégies de développement des habiletés et la mise en place des conditions favorables* », comme le recherche l'installation de l'enfant dans son fauteuil roulant, favorise les interactions sociales entre la personne et son environnement.

Il est important d'apporter des stimulations visuelles, auditives, des stimulations informatives qui vont permettre à l'enfant de se construire. En parallèle de ces diverses stimulations, cela permet de « *favoriser l'expressivité des mimiques, le regard de communication, la communication totale* » (Juzeau, 2010, p. 47). Bien que certains points puissent être restreints par les possibilités de l'enfant, l'intérêt de ces stimulations est nécessaire pour aider les enfants polyhandicapés « *à développer leur intérêt pour leurs pairs* » (Zucman.E, Accompagner les personnes polyhandicapées, 1998, p. 39).

## 1. Les facteurs sociaux et les facteurs physiques :

L'environnement de l'être humain se découpe en deux sous-parties selon le modèle MDH-PPH2. Il y a la dimension sociale qui concerne les relations entre les individus et autres membres de la collectivité (Larousse, s.d.). Cette dimension basée sur l'existence d'une relation permet aux individus d'interagir entre eux de manière verbale ou non-verbale et ainsi créer un système de communication favorisant les échanges.

Puis il y a la dimension physique, portée sur des notions d' « *aménagement* » et de « *nature* » telles que le lieu géographique, le climat, le temps, les bruits ou la luminosité (Réseau international sur le Processus de production du handicap, 2019). Cette dimension se base sur des éléments matériels qui permettent à la personne d'interagir avec ces éléments physiques.

La difficulté chez la personne polyhandicapée se trouve dans la notion d'interagir avec son environnement qu'il soit social ou bien physique due à ses nombreuses déficiences. Des études menées par Hile et Walbran en 1991 montrent que « *plus le handicap de la personne était profond, moins cette dernière recevait d'interactions* ». Ainsi la mise en place d'une communication ou une « *dynamique interactive* » entre l'adulte et la personne polyhandicapée est difficile à établir tant au niveau de l'attention relationnelle que dans la communication. (Hauenstein, 2013)

L'étude de Healy et Walsh, nous montre l'importance « *d'utiliser la communication non-verbale* » par les professionnels afin de rechercher une interaction auprès des enfants polyhandicapés. Pour cela, il est nécessaire, également, de prendre le temps de connaître l'enfant ayant une déficience intellectuelle profonde. Le toucher est l'une des hypothèses de ces recherches, afin de créer de l'interaction entre l'enfant polyhandicapé et l'adulte. Ce contact peut être aussi bien fonctionnel, communicatif, stimulant ou bien d'appui cherchant à créer une interaction sociale ou physique. (Hauenstein, 2013).

Ainsi la mise en place d'une installation adaptée à l'enfant, à ses besoins et à son environnement va donner l'accès à l'enfant d'échanger, d'interagir avec ce qui l'entoure. Par le positionnement, l'enfant polyhandicapé sera en situation d'échange, d'observation pouvant ainsi agir sur son environnement.

## 2. Le rôle de l'ergothérapeute :

La place de l'ergothérapeute est importante, car par ses objectifs de positionnement, il réalise un cheminement qui conduit l'enfant à être présent dans son environnement et à en être acteur selon ses possibilités. Par sa formation et son expérience, il est considéré comme spécialiste de l'activité, observe le quotidien et relève les besoins de la personne afin d'y apporter des solutions et proposer un accompagnement dans leurs possibilités de participation sociale (ARFEHGA, 2016). Il cherche à ce que l'enfant ait les membres supérieurs libres pour pouvoir toucher, manipuler, avoir du contact

avec les objets ou les personnes qui se trouvent autour de lui. Il tient compte de la position de la tête afin qu'il puisse observer, si cela est possible, son environnement. Il cherche également à limiter les douleurs de l'enfant afin que celui-ci puisse s'intégrer davantage aux relations extérieures et aux sollicitations qui lui sont destinées. Il y a beaucoup de caractéristiques sur lesquels l'ergothérapeute peut s'appuyer afin de rechercher une interaction sociale chez l'enfant.

En encourageant l'enfant à participer à son quotidien, cela peut « *procurer des sensations d'actions et par là renforcer leur sentiment d'identité et leur reconnaissance sociale* ». Pour les plus dépendants, la participation peut se caractériser par « *des fonctions d'observation active* » lors d'animation, d'activité, de rencontre (Gaudon, 1999).

Pour cela, l'accompagnement doit se baser sur les besoins de l'enfant, mais également sur les consignes du médecin orientées sur les déformations et les besoins vitaux. L'inclusion des parents dans la prise en charge est nécessaire, tout comme les équipes qui s'occupent d'un enfant quotidiennement. Cette collaboration permet de compléter les informations observées par le thérapeute et celles obtenues par les évaluations. En ayant leur retour, l'ergothérapeute peut également prendre en compte les besoins et les attentes des équipes et des familles sur l'installation ou sur le projet de l'enfant. En réunissant toutes ces informations, les professionnels intervenant dans la prise en charge dont l'ergothérapeute pourront préconiser une installation adaptée à l'enfant. Ces adaptations pourront favoriser la construction de sa propre identité et contribuer à son développement.

La prise en charge de l'enfant polyhandicapé est en effet un suivi complexe due aux nombreuses déficiences intriquées entre-elles. Malgré sa complexité, elle est nécessaire pour assurer le bien-être de l'enfant et répondre à ses besoins. La collaboration des différents professionnels est indispensable pour mener à bien cet accompagnement. Le partenariat entre les équipes et les parents est essentiel à mettre en place pour ajuster le suivi et répondre aux différentes attentes. Les objectifs de chacun s'orientent selon les compétences du professionnel et le projet de l'enfant et de sa famille. Ainsi, l'ergothérapeute intervient dans le positionnement de l'enfant pour cibler des objectifs spécifiques en lien avec le bien-être, le développement de l'enfant et de ses capacités en suivant une démarche claire, précise et adaptée.

Après avoir exposé les principaux concepts liés à ma problématique initiale, la deuxième partie de mon mémoire va s'orienter sur la recherche que j'ai choisi de mener en m'appuyant sur l'hypothèse qui tend à répondre à ma problématique. Nous analyserons l'enquête que j'ai menée et les résultats que j'ai pu obtenir et nous les confronterons avec les éléments théoriques vus dans la partie précédente.

## Cadre méthodologique :

---

Dans la continuité de la partie sur les apports théoriques en lien avec mon sujet de mémoire, je vais poursuivre avec la partie expérimentale qui permet d'expliquer l'enquête choisie pour ce mémoire en exposant la méthodologie et les résultats obtenus. L'enquête a pour objectif de valider ou non l'hypothèse du mémoire en lien avec la problématique étudiée.

Tout d'abord, je rappelle la problématique de ce mémoire qui est la suivante :

**De quelle manière l'ergothérapeute intervient-il auprès de l'enfant polyhandicapé afin de favoriser sa participation sociale ?**

Afin de répondre à cette problématique, j'ai ciblé un élément de réponse rédigé sous la forme d'une hypothèse :

**L'adaptation du positionnement au fauteuil roulant préconisée par l'ergothérapeute permet à l'enfant polyhandicapé d'interagir avec son environnement.**

### I. Le choix de l'outil :

Afin de répondre à ma problématique et de vérifier mon hypothèse, l'outil qui m'a semblé être le plus adapté et le plus pertinent est l'entretien semi-directif. Cet outil est aussi appelé « *entretien qualitatif* » composé de plusieurs questions assez générales qui permettent d'aborder différents domaines prédéfinis par l'enquêteur. Si besoin, l'enquêteur peut compléter ou approfondir certaines questions afin de diriger la personne interrogée vers le domaine spécifique.

Mon enquête cherche à montrer comment l'ergothérapeute intervient auprès des enfants polyhandicapés dans leur installation afin de favoriser leur interaction sociale dans leur quotidien. Pour y parvenir, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs auprès des ergothérapeutes ciblés selon différents critères que je vais développer dans la partie suivante. L'entretien permet d'obtenir des données qualitatives d'un groupe d'étude restreint (Blanchet. A, Gotman. A, 2015). Ainsi, pour cette enquête, j'ai choisi d'interroger quatre ergothérapeutes.

Pour cela, j'ai élaboré une grille d'entretien qui cible la pratique de l'ergothérapeute dans le positionnement et son mode d'intervention (évaluation, cahier des charges). Mais également le lien entre l'installation et l'interaction sociale de l'enfant.

L'enquête par entretien est un mode d'investigation évolutif qui permet d'explorer progressivement une approche réalisée sur le terrain tout en y apportant les connaissances qui en sont

issues (Paugam, 2012). Il laisse place à une liberté d'expression, nous permettant de récolter de nombreuses informations, l'expérience du professionnel dans ce domaine ou d'autres éléments non pris en compte dans la recherche pouvant apporter des ouvertures au sujet ciblé. La grille d'entretien permet simplement d'encadrer l'entretien sur le sujet de l'enquête et d'y favoriser les échanges (SCIMEC, s.d.).

Selon moi, l'entretien est l'outil le plus approprié pour connaître et comprendre la pratique de l'ergothérapeute dans l'installation de l'enfant polyhandicapé. L'entretien me permettra d'obtenir des résultats sur le lien entre le positionnement et l'interaction de l'enfant avec son environnement. Sachant que l'ergothérapeute travaille en collaboration avec les autres professionnels qui interviennent dans la prise en charge, je vais me concentrer sur le rôle de l'ergothérapeute, car ses compétences professionnelles et sa pratique s'intéressent aux capacités et incapacités de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne, de son environnement et des éventuelles adaptations à mettre en place ainsi que ses habitudes de vie dans lequel interviennent les équipes qui accompagnent l'enfant dans son quotidien.

## II. Les objectifs de l'enquête :

Afin d'orienter ma recherche en lien avec la partie théorique et l'hypothèse choisie, j'ai formulé des objectifs d'enquête. Ils m'ont permis de m'orienter dans la création de ma grille d'entretien afin de rédiger des questions en lien avec les objectifs recherchés. Les objectifs fixés m'ont aidé à structurer l'analyse des réponses obtenues lors des différents entretiens (Alluard, 2016).

Mes objectifs d'enquête sont les suivants :

- Connaître les différentes interventions que peut entreprendre l'ergothérapeute lors de l'installation pour favoriser l'interaction sociale de l'enfant polyhandicapé.
- Savoir sur quels éléments l'ergothérapeute peut s'appuyer afin de préconiser une installation adaptée.
- Montrer que l'adaptation du positionnement au fauteuil roulant de l'enfant polyhandicapé a des conséquences positives sur son quotidien, pouvant favoriser son interaction sociale.

### III. Le choix de la population :

Pour répondre au mieux à mes objectifs d'enquête et ainsi répondre à mon hypothèse, la population que j'ai choisi d'interroger concerne les ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants polyhandicapés. En sélectionnant ce public, j'ai pu recueillir leur expérience et leur avis sur mes questionnements. J'ai pu identifier leurs méthodes de travail, leurs stratégies de positionnement et ainsi l'impact que peut avoir le positionnement sur les capacités de l'enfant polyhandicapé à interagir avec son environnement.

Pour cibler cette population, voici les critères d'inclusions et d'exclusions ci-dessous.

#### Critères d'inclusions :

- ✓ Ergothérapeute diplômé d'État
- ✓ Exerce en France
- ✓ Travaille dans une structure accueillant des enfants polyhandicapés
- ✓ Travaille auprès des enfants polyhandicapés (<12 ans)
- ✓ Participe au positionnement de l'enfant en utilisant le grand appareillage (corset-siège, corset-siège modulable).

#### Critères d'exclusions :

- ✗ Ergothérapeute qui travaille avec un public non polyhandicapé
- ✗ Ergothérapeute qui travaille auprès d'adultes polyhandicapés
- ✗ Installation réalisée par un autre professionnel que l'ergothérapeute (kiné, psychomotricien)
- ✗ Installation faite par le biais d'assises modulaires (coussin, dossier de positionnement).

Pour réaliser cette enquête, un panel d'ergothérapeutes a dû être choisi. Il faut savoir que de nombreux ergothérapeutes travaillent dans le milieu du polyhandicap. Ainsi dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, les ergothérapeutes que j'ai interrogés représentent un échantillon non représentatif, car ils ne permettent pas de représenter tous les ergothérapeutes exerçant dans ce milieu. Cependant, le panel est caractéristique de la population, car ils répondent tous les quatre aux critères d'inclusions ci-dessus.

#### IV. La conception de l'outil :

En choisissant l'entretien semi-directif, j'ai construit ma grille d'entretien en tenant compte des objectifs établis pour mon enquête. J'ai divisé ma grille d'entretien en trois grandes thématiques afin de balayer les différents domaines à étudier<sup>11</sup>.

La première partie concerne la présentation générale de l'ergothérapeute interrogé afin de connaître son parcours, son rôle au sein de l'établissement avec les enfants polyhandicapés et ses actions, mais également les formations obtenues concernant le positionnement. La seconde partie concerne l'installation de l'enfant polyhandicapé avec l'utilisation de l'appareillage. Dans cette partie, je cherche à savoir comment se déroule la prise en charge et quels sont les objectifs de l'ergothérapeute. Enfin, la dernière partie concerne l'impact de l'installation réalisée par l'ergothérapeute sur le quotidien de l'enfant polyhandicapé. Je cherche donc à savoir si l'installation favorise l'interaction voire la participation de l'enfant dans son quotidien et comment l'ergothérapeute, l'équipe ou bien la famille peuvent repérer les améliorations.

Avant de réaliser les entretiens, j'ai d'abord fait valider ma grille par mon maître de mémoire et testé ma grille auprès de deux étudiantes en ergothérapie afin d'y ajuster les derniers détails.

#### V. Passation des entretiens :

Afin de réaliser cet échantillonnage, j'ai contacté des ergothérapeutes par mail ou bien par téléphone grâce à un carnet d'adresses formé au cours de notre cursus universitaire, mais également par réseau entre ergothérapeutes ou futurs ergothérapeutes ayant des connaissances dans ce milieu de travail. J'ai fait part de mes critères d'inclusions et d'exclusions et j'ai pu réaliser quatre entretiens avec des ergothérapeutes de différentes structures afin d'explorer leurs pratiques propres à chacun (IME, SESSAD, IEM...).

Dans le déroulement de mon entretien avec les ergothérapeutes, je me suis d'abord présentée puis j'ai expliqué ma démarche et le sujet de ma recherche en restant évasive. Les entretiens ont duré entre 30 minutes et 1 h. L'ergothérapeute interrogé avait la liberté de répondre à mes questions. L'objectif recherché était qu'ils apportent des éléments de réponse qui soient argumentés afin de comprendre leur démarche. Les entretiens ont été retranscrits afin de les analyser et l'un d'entre eux est inséré dans la partie Annexe<sup>12</sup>.

---

<sup>11</sup> Annexe VII : Grille d'entretien

<sup>12</sup> Annexe VIII : Entretien avec l'ergothérapeute

## Cadre de recherche :

---

### I. Présentation des résultats et analyses

#### A. Méthodologie de l'analyse des résultats :

Afin d'analyser le contenu des entretiens, réalisés dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai procédé en trois étapes. La première concerne l'enregistrement de l'entretien avec le consentement de l'ergothérapeute afin de pouvoir, dans un second temps, les retranscrire dans leur globalité. Ainsi, j'ai pu faire une relecture de ces quatre entretiens et avoir une vision globale de ces échanges, mais également leurs limites et leurs réponses parfois hors contexte ou non attendues. En réalisant ces trois étapes, j'ai regroupé par thème les points essentiels qui ont été abordés par les quatre ergothérapeutes et ainsi repris chacune des questions posées afin de mettre en corrélation les différentes réponses apportées.

Cette étude, dite qualitative, m'a permis d'obtenir un grand nombre d'informations et ainsi j'ai pu comparer les réponses des ergothérapeutes interrogés individuellement. L'analyse de cette étude permet de voir s'il y a des réponses similaires aux questions posées ou alors des réponses contradictoires selon la pratique de l'ergothérapeute. Elle permet aussi de voir si des réponses se complètent entre les professionnels interrogés. Cette méthode permet d'obtenir différentes visions de l'ergothérapie dans la démarche de positionnement de l'enfant polyhandicapé et de montrer les différentes pratiques qui peuvent s'appliquer selon l'ergothérapeute en poste, la structure, ou les diverses expériences professionnelles.

#### B. Présentation et analyses des résultats :

##### PRESENTATION DES PERSONNES INTERROGÉES :

- **Question 1 : Pouvez-vous vous présenter ?**

	<b>Ergothérapeute 1</b>	<b>Ergothérapeute 2</b>	<b>Ergothérapeute 3</b>	<b>Ergothérapeute 4</b>
<i>Sexe</i>	Homme	Femme	Femme	Femme
<i>Tranche d'âge</i>	35-45 ans	35-45 ans	20-30 ans	20-30 ans
<i>Expérience</i>	15-20 ans	18 ans	Moins de 2 ans	1 an
<i>Structure</i>	EME, MAS, SESSAD,	CME, SESSAD, MAS	IEM	EME, IME

Tableau 1 : Présentation des quatre ergothérapeutes

Cette première question a été posée afin de faire connaissance avec l'ergothérapeute interrogé et de connaître son parcours professionnel, le nombre d'années en tant que professionnel et notamment dans le milieu du polyhandicap, mais également pour connaître la ou les structures dans lesquelles il a pu exercer et fonder sa pratique professionnelle. Cela m'a permis d'introduire mon entretien avant de poursuivre sur des questions plus techniques en lien avec le positionnement.

Pour réaliser mon enquête, j'ai interrogé quatre ergothérapeutes travaillant dans différents types de structures. L'ergothérapeute 1 (E1) travaille dans un EME et dans une MAS depuis 2002 après l'obtention de son diplôme et a également une expérience en SESSAD auprès de ce type de population. L'ergothérapeute 2 (E2) travaille dans un centre médico-éducatif, dans un SESSAD et également dans une MAS, ces trois structures ont une orientation vers la personne polyhandicapée. Elle a été diplômée en 2000 et a commencé dans ce milieu en 2001. Ces deux ergothérapeutes sont les plus expérimentés parmi les ergothérapeutes interrogés avec plus de 15 ans d'expérience dans le domaine du polyhandicap.

L'ergothérapeute 3 (E3) est une jeune diplômée (2017) qui a travaillé un peu plus d'un an dans un IEM auprès d'enfants polyhandicapés. L'ergothérapeute 4 (E4), diplômée de la même année, a travaillé environ un an dans diverses structures accueillant un public polyhandicapé. Après un stage de deux mois dans un EME, elle y a travaillé six mois en remplacement. Puis dans un IME en externat pendant 5 mois auprès de cette même population.

Afin de compléter leur parcours, j'ai cherché à savoir s'ils avaient eu des formations complémentaires pendant leur parcours professionnel :

- **Question 2 : Avez-vous eu des formations sur le positionnement autre que la formation en ergothérapie ?**

Parmi les quatre ergothérapeutes, trois d'entre eux n'ont jamais eu de formation complémentaire. Ils me disent « *avoir tout appris sur le terrain* », « *avoir appris sur le tas* ». Seul un ergothérapeute a eu une formation sur la MCPAA pendant deux jours lors d'un stage réalisé au cours de son parcours universitaire. Cette formation, réalisée par un formateur extérieur à la structure n'était pas une formation agréée. L'ergothérapeute me dit « *qu'elle n'a pas eu de certification* » prouvant sa participation à cette formation.

En résumé, aucun des ergothérapeutes interrogés n'a eu de véritable formation sur le positionnement. En revanche, E1 a essayé avec une autre collègue travaillant dans le secteur du polyhandicap de monter un projet de formation sur l'outil MCPAA. Cela n'a pas abouti par manque de temps. Il confirme le fait que la formation se fait sur le terrain, notamment grâce à l'appareilleur.

**PRESENTATION DE LA METHODE DE TRAVAIL DES ERGOTHERAPEUTES :**

- **Question 3 : De quelle manière réalisez-vous le positionnement de l'enfant polyhandicapé ?**

	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
<b>De quelle manière réalisez-vous le positionnement de l'enfant polyhandicapé ?</b>	• Sous forme de projet d'installation			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bilan d'entrée avec le médecin</li> <li>• Cahier des charges</li> <li>• Prise en compte des parents et de l'équipe qui accompagne l'enfant au quotidien</li> <li>• Priorité : état orthopédique, éveil, être en relation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prescription médicale</li> <li>• Lecture du dossier médical, bilan réalisé en binôme (kiné)</li> <li>• Collaboration avec le médecin</li> <li>• Collaboration avec les parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prescription médicale</li> <li>• Collaboration avec les équipes éducatives en amont</li> <li>• Observation de l'enfant</li> <li>• Collaboration avec les parents</li> <li>• Collaboration avec l'appareilleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recherche une installation confortable limitant les douleurs</li> <li>• Évaluer les capacités de l'enfant hors appareillage</li> </ul>

*Tableau 2 : Réponses principales obtenues à la question 3*

Les quatre ergothérapeutes travaillent en collaboration pluri-professionnelle afin de réaliser un projet de positionnement. Dans un premier temps, ils parlent d'une collaboration avec le médecin qui ordonne une prescription médicale afin de réaliser le positionnement. S'ajoute l'orthoprothésiste qui travaille en binôme avec l'ergothérapeute afin de rassembler les informations dans le but de mettre en place un appareillage qui correspond au profil de l'enfant au vu de ses déformations orthopédiques, à ses capacités, mais également à son projet de vie.

Selon les quatre ergothérapeutes, l'intégration des parents dans la prise en charge est essentielle. E1 et E3 communiquent avec eux par téléphone ou par mail afin de les informer du projet, et des modalités de l'appareillage (coloris, attentes...). Ils parlent également d'une collaboration avec les équipes éducatives et de la nécessité de leur implication dans la prise en charge afin qu'elles

puissent donner leur avis sur ce qui est en place actuellement, ce que l'on peut améliorer, quelles sont les difficultés rencontrées.

En parallèle, E1 et E2 réalisent des bilans avec le médecin ou le kinésithérapeute afin de réévaluer l'état orthopédique de l'enfant et de ses capacités pour « *construire ensemble* » le projet d'appareillage. E2 tient compte du dossier médical afin d'avoir toutes les données nécessaires pour la prise en charge. E1 parle de projet, car il y a la réalisation des bilans, des objectifs qui en découlent notamment les « *priorités [...] sur l'état orthopédique et sur le positionnement* » afin de construire ensuite un cahier des charges en lien avec ce projet. Pour E1 le projet regroupe « *la globalité* » des interventions qui peuvent se mettre en place dans la réalisation d'un positionnement, c'est-à-dire corset-siège, mais également le corset-garchois, le fauteuil roulant ou encore les chaussures orthopédiques si nécessaire. En parlant du projet d'appareillage, E4 dit « *qu'il n'y a pas d'appareillage standard dans le polyhandicap* », le positionnement se base sur la recherche d'une « *posture [...] en infra-douloureux* » pour le jeune. Le confort est pour E4 un premier élément à prendre en compte, mais aussi l'état orthopédique et le maintien des capacités. Dans sa pratique, E4 part des capacités du jeune hors appareillage, observe ses positions naturelles pour proposer ensuite un appareillage adapté à l'enfant, à ses amplitudes articulaires et à ses capacités.

- **Question 3 BIS : Quels sont les éléments que vous prenez en compte afin que le positionnement soit le plus adapté possible ?**

Afin d'approfondir la réponse ci-dessus, j'ai posé cette question 3 bis à trois des ergothérapeutes (E1, E2, E4). Les trois réponses obtenues se rejoignent à dire que l'observation du jeune dans ces activités de vie quotidienne est un élément de base pour établir un diagnostic. E4 parle de mise en situation sans appareillage afin de voir comme l'enfant évolue dans son environnement, E2 explore l'enfant lors des repas, des activités de loisirs avec l'ancien corset-siège en faisant des modifications avant le prochain appareillage, E2 essaie en « *tâtonnant* » diverses solutions pour les concrétiser ensuite. E1, parle également de l'observation de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne, mais également des équipes qui s'occupent de lui et analysent les difficultés qui peuvent se manifester due à l'appareillage. De cette question, il en ressort une analyse des activités de vie quotidienne de l'enfant, mais également de tous les éléments qui gravitent autour de l'enfant tel que les accompagnants.

Plus concrètement, ils parlent aussi des bilans qu'ils peuvent réaliser tels que la MCPAA pour E1 et E4, ou les bilans articulaires pour E2 et E4. Cela leur permet d'avoir des éléments factuels, des repères précis qu'ils vont ensuite associer à leur observation écologique.

## PRESENTATION DES OUTILS DE TRAVAIL :

- **Question 4 : Utilisez-vous des outils d'évaluation pour réaliser le positionnement ?**

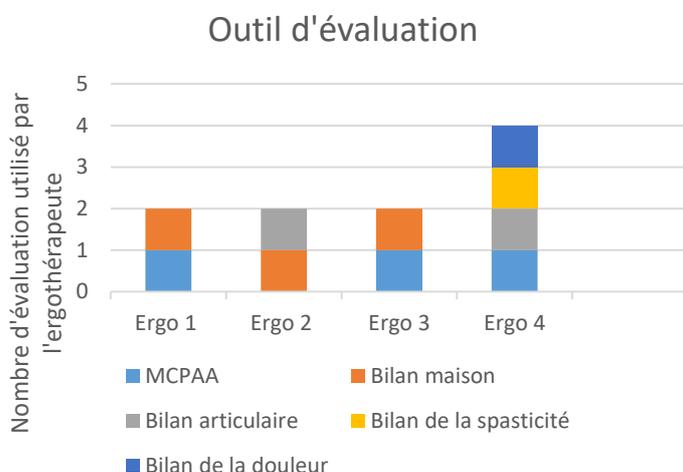


Figure 1 : Les outils d'évaluations

créé son propre outil d'évaluation nommé le « 20 minutes », qui est un outil qui permet d'évaluer rapidement différents critères tels que : « le tonus de l'enfant, la vision, les coordinations [...] et balaye de manière très générale les capacités de l'enfant à agir sur son environnement et [...] comment il s'organise [...] ».

Ces outils maisons et propres à chaque ergothérapeute sont bien différents, mais ils recherchent tous le même objectif avec des pratiques différentes. E1 et E3 disent utiliser aussi la MCPAA parfois, mais l'observation de l'enfant prend majoritairement le dessus. E4 s'appuie majoritairement sur des bilans validés tels que le bilan articulaire, la MCPAA, l'échelle de la spasticité, ou si possible, l'échelle de la douleur. Sa pratique se base sur des éléments formels et objectifs selon E4 pour construire le projet d'installation.

- **Question 5 : Avez-vous un cahier des charges à respecter pour la réalisation du positionnement ?**

Les quatre ergothérapeutes sont d'accord pour dire qu'il y a dans tous les cas un cahier des charges à respecter dans ce projet d'installation, mais aucun d'entre eux n'a un cahier des charges écrit et validé. Il s'inscrit dans la pratique de manière informelle comme du bon sens qui s'acquière avec l'expérience et selon l'organisation de la structure. E1 parle d'un cahier des charges qui s'organise avec l'équipe professionnelle avec une logique à respecter selon les appareillages à renouveler. E3 rejoint le point de vue d'E1 sur l'organisation des professionnels qui interviennent

Trois des quatre ergothérapeutes interrogés utilisent des « bilans maisons », des « bilans bricolés » pour évaluer l'enfant polyhandicapé. E2 se base sur de l'observation concrète lorsque l'enfant est en activité et prend note de ses capacités et incapacités. E3 procède de la même manière tout en s'appuyant sur les radios, la pathologie et les capacités. E1 a

dans la démarche du positionnement avec un rôle précis selon leur spécialité. E2 reprend également cette idée en y intégrant les parents qui font partie prenante de ce cahier des charges ainsi que les référents de l'enfant dans la structure afin d'avoir leur point de vue sur le matériel en cours et le futur appareillage. E1, E2, et E4 sont d'accord sur le fait que le cahier des charges démarre par les indications médicales (état orthopédique (E1), amplitudes articulaires (E2), troubles respiratoires, alimentaires (E4)). Selon E4, le cahier des charges comprend des critères à respecter, des attentes qui donnent lieu à des objectifs en gardant à l'esprit les capacités de l'enfant. L'un des ergothérapeutes (E1) a réfléchi à le mettre par écrit, sous la forme d'une « *fiche de projet* » reprenant la logique du cahier des charges, mais celle-ci n'a pas abouti.

- **Question 6 : En tant que thérapeute, quels sont vos objectifs dans cette démarche de positionnement ?**

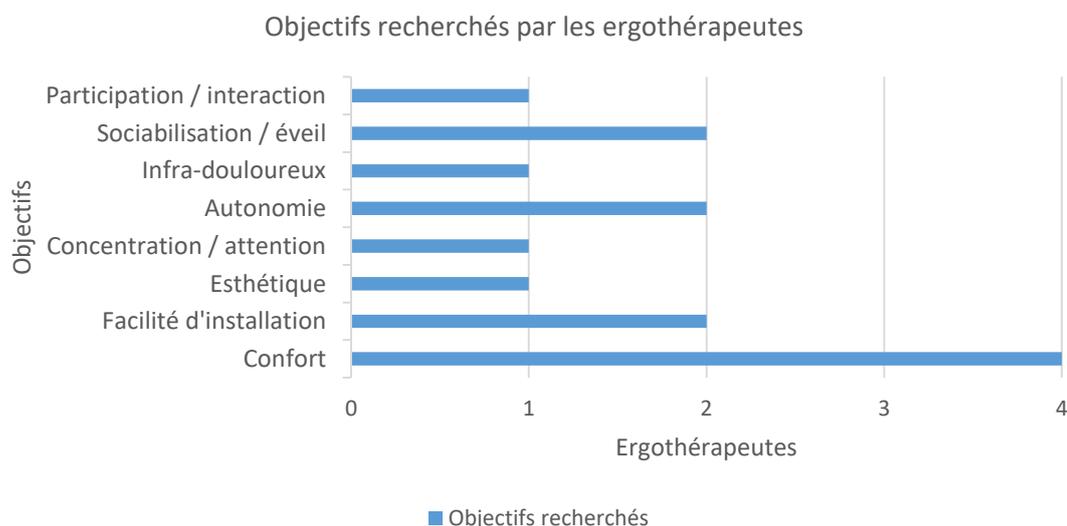


Figure 2 : Les objectifs recherchés par les ergothérapeutes

Les réponses des quatre ergothérapeutes se croisent et se complètent entre elles. Un des objectifs se démarque et ressort dans les quatre réponses obtenues. Ils recherchent en priorité le confort de l'enfant dans son installation. On peut le qualifier comme l'objectif ergothérapeutique prioritaire en termes de positionnement en lien avec l'objectif médical qui cherche à limiter les déformations orthopédiques grâce à la mise en place de l'appareillage.

En partant de cette base commune, les ergothérapeutes ciblent d'autres objectifs qui leur semblent importants. E1 parle notamment de l'éveil, de plaisir, mais également de sécurité de l'enfant dans son installation. Il cible également des objectifs plus généraux, tels que l'éducation thérapeutique pour l'utilisation du matériel auprès des aides humaines qui entourent l'enfant au

quotidien. Selon E1, si « *l'enfant est correctement installé* » par les équipes, il n'y aura pas « *de soucis d'inconfort* » pour l'enfant.

E2 rejoint ce qui est dit par E1. L'un de ses objectifs est la simplicité et le côté pratique de l'installation afin qu'il puisse être utilisé par tous. En effet, elle cherche à « *trouver une solution qui soit adaptée aux personnes qui l'utilisent* ». Sans cela, l'objectif majeur du confort ne sera pas respecté. Ensuite, elle cible également le côté esthétique de l'appareillage qui est un élément très important pour la famille qui n'accepte pas toujours la mise en place de ces appareillages conséquents. Cela peut jouer sur l'acceptation de l'appareillage par la famille, mais également pour l'enfant.

Dans cette même continuité, E3 parle plus généralement de « *bien-être* » de l'enfant pouvant ainsi favoriser « *sa concentration [...], son attention* ». Dans ses objectifs, elle garde à l'esprit l'autonomie de l'enfant qui doit être conservée dans la nouvelle installation voire même de permettre de la développer.

E4 suit la logique d'E3 qui est de préserver l'autonomie tout en y associant des objectifs prioritaires comme nous avons pu le voir chez E1 et E2. E4 base ses objectifs notamment sur la notion de douleur. Son objectif est le suivant « *Proposer une installation confortable et infra-douloureuse au jeune qui lui permet [...] de maintenir ses capacités, de corriger les déformations osseuses, articulaires, morphologiques [...]* ». Elle garde à l'esprit les différents aspects qu'offre l'appareillage chez le jeune polyhandicapé sur les troubles respiratoires, alimentaires et digestifs pouvant améliorer le bien-être de l'enfant.

De plus, elle tient compte de l'impact social qui se répercute chez l'enfant polyhandicapé dû à ses déformations et à ses nombreux troubles alors elle a pour objectif d'installer l'enfant de manière à ce qu'il puisse avoir accès à son environnement. Elle recherche une « *horizontalité du regard* » afin de favoriser la socialisation de l'enfant lors des loisirs ou bien lors des temps de repas avec les autres enfants. Selon elle, c'est un « *gain social* » important qui nécessite d'être pris en compte et qui permet à l'enfant d'être en interaction avec « *son environnement [...] une activité* ».

E4 dit que l'appareillage, dans la manière dont il est pensé et réalisé pour un jeune en particulier, à un réel impact sur « *son engagement et sa participation* » dans ses activités. Les compétences de l'ergothérapeute permettent la prise en compte des activités signifiantes pour l'enfant, mais également de « *ses habitudes de vie, de son entourage, ses parents, ses aidants familiaux* » pour adapter le positionnement au plus près de ses besoins.

- **Question 10 : Avez-vous des outils vous permettant d'évaluer les répercussions du nouveau positionnement de l'enfant polyhandicapé ?**

Les ergothérapeutes utilisent majoritairement l'observation pour évaluer l'évolution de l'enfant dans son installation (E1, E2, E3), mais les réponses varient selon la pratique de l'ergothérapeute. E1 reprend comme base les objectifs qu'il a fixés lors du projet d'appareillage de l'enfant et observe les indicateurs qui peuvent être mis en avant grâce à l'appareillage. Ces indicateurs peuvent être « *des sourires* », « *des regards* », ou « *des objets qu'il cherche à attraper* » que l'on puisse observer chez l'enfant quand il est en groupe ou bien dans son unité de vie. Les changements peuvent être un indicateur en lien avec le positionnement, mais d'autres facteurs extérieurs peuvent aussi amener à ce changement de comportement. E2 utilise de la même manière que E1 l'observation pour évaluer le positionnement, mais elle s'appuie également, parfois, sur l'échelle de la douleur et l'état cutané, afin d'évaluer si le nouvel appareillage ne blesse pas ou semble inconfortable pour l'enfant. Contrairement aux autres ergothérapeutes (E1, E2, E3), E4 s'appuie sur les bilans qu'elle a effectués au départ dans le projet d'appareillage. Pour observer l'évolution de l'enfant, E4 cherche à comparer les données entre elles afin d'avoir des résultats objectifs et pouvoir « *comparer deux choses qui sont comparables* ». En plus de la reprise de ses outils de départ, E4 travaille aussi avec l'échelle de satisfaction afin de prendre en compte les remarques et les commentaires des soignants pour évaluer le matériel mis en place et connaître les avantages et les inconvénients et permettre pour la suite de préconiser le matériel qui soit le plus adapté pour les équipes, mais aussi pour l'enfant. En reprenant toutes les données qu'elle a obtenues, E4 peut évaluer les capacités de l'enfant au niveau de ces activités de vie quotidienne en lien avec l'appareillage mis en place. E4 prend note des évolutions positives comme négatives afin de proposer par la suite un appareillage au plus près des besoins de l'enfant en fonction de ces capacités. Selon E4, « *l'amélioration de sa participation et de ses performances [...] montre la pertinence à terme de l'appareillage* ».

## LE LIEN ENTRE LE PROJET D'APPAREILLAGE ET LE QUOTIDIEN DE L'ENFANT

- **Question 7 : Selon vous, existe-t-il des effets grâce au positionnement sur le quotidien de l'enfant ?**

Selon les quatre ergothérapeutes, la réponse est « OUI ». E1 et E3 ont une réponse qui se rapproche en disant que l'installation qui a été adaptée au besoin de l'enfant, et qui par conséquent cherche à réduire les douleurs et les troubles orthopédiques, va influencer sur ses activités et ses relations avec l'environnement. E3 dit que la « *gêne et la douleur vont prendre le dessus* » et donc l'enfant ne pourra « *être investi dans les activités qu'on lui propose* ». Par ces constats, ils nous

montrent l'importance d'adapter le positionnement et quels peuvent être les bénéfices de cette installation juste en améliorant le confort et la posture. E1 aborde une lutte contre l'enroulement de l'enfant en lui permettant d'avoir accès à une posture plus confortable qui va aider l'enfant « à respirer, à digérer », mais aussi d'avoir « un plus au niveau de l'éveil ». En éliminant certaines contraintes, l'enfant peut ainsi être « plus disponible pour pouvoir entrer en contact avec l'environnement ». Dans cette logique-là, E4 met en relation le positionnement et l'appareillage adapté « va parfois permettre la simple participation du jeune » dans une activité. Le positionnement pour E4 rejoint le modèle PEOP (Personne – Environnement – Occupation – Performance) avec la notion d'engagement : le fait que le jeune veut faire quelque chose, la notion de performance : notion difficile chez l'enfant polyhandicapé dû à ses nombreuses déficiences causant de nombreuses incapacités, et la notion de participation : « je fais » qui selon E4 arrive lors de la mise en place de l'appareillage, car il « permet de faire en sorte à ce qu'il puisse participer malgré leurs difficultés et leurs limitations dans certaines de leurs capacités ».

En conclusion, installer l'enfant dans une position, lui permettant d'agir sur son environnement puis en supprimant les éléments pouvant le parasiter, lui permettra d'entrer en relation avec son environnement et pouvoir agir sur celui-ci. Ces éléments de réponses sont repris par E2 dans la question suivante.

- **Question 7 BIS : Le positionnement peut-il avoir un impact sur les capacités de l'enfant dans son quotidien ?**

E2 confirme tout comme E1, E3 et E4, que le positionnement a un impact sur les capacités de l'enfant. E2 explique que l'appareillage permet de « canaliser » le corps de l'enfant, c'est-à-dire qu'il apporte un maintien limitant les « mouvements parasites » et qui permet à l'enfant d'accéder à son environnement. Selon E2, les phénomènes de spasticité, de mouvements involontaires, l'absence de maintien au niveau du tronc, des hanches et des jambes peut empêcher la concentration de l'enfant dans une activité. Par l'appareillage et le maintien qu'il apporte, l'enfant peut se concentrer sur l'utilisation de ses membres supérieurs lors des repas ou d'une activité. Par exemple sans avoir à contrôler le reste de son corps pouvant le déconcentrer, le fatiguer ou simplement le gêner.

E1 signale tout de même que parfois l'appareillage voire le sur-appareillage, nécessaire à certains enfants très déficitaires, peut limiter leurs actions, leur autonomie ou leur mobilité. Les temps de mobilité, de jeu peuvent se faire à d'autres moments comme au lit ou au sol. En lien avec la réponse d'E1, E3 considère que dans le positionnement, il faut intégrer les changements de position avec des temps où ils peuvent s'allonger, jouer hors de leur appareillage.

- **Question annexe : Pouvez-vous me définir l'éveil ?**

L'un des ergothérapeutes m'a parlé plusieurs fois de la notion d'éveil. Afin de bien comprendre et d'être éclairée sur cette notion, je lui ai demandé de me donner une définition de ce que représente l'éveil selon lui. E1 considère que l'éveil est la « *manière dont tu prends conscience de ce qui se trouve autour de toi* ». Il compare cette notion à « l'ouverture au monde » étant une curiosité sur lequel il peut « *agir* », le « *modifier* », et avoir un « *impact dessus* ». Cette notion d'éveil rejoint et complète la définition qu'il donne de l'interaction sociale dans une des questions suivantes.

- **Question 8 : Peut-on considérer qu'il y a un lien entre le positionnement et l'interaction sociale de l'enfant ?**

Pour trois des ergothérapeutes interrogés, il est évident que le positionnement a un impact sur l'interaction sociale de l'enfant. E4 explique que la position assise apporte beaucoup d'éléments, d'informations à l'enfant sur le plan social. Grâce à « *l'horizontalité du regard* », l'enfant peut observer ce qui se passe devant lui et avoir des « *contacts sociaux très forts et intenses qui sont difficilement imaginable dans le positionnement et l'appareillage* ». E1 semble partiellement d'accord sur ce genre de réponse, car selon lui cela dépend de l'enfant.

Pour certains, il est difficile de juger si cela relève de l'interaction ou d'une réponse hasardeuse. E1 dit que parfois « *les enfants sont tellement dans leur bulle* » qu'on ne peut pas définir si cela relève réellement d'une interaction sociale. Pour certains, des signaux vont être bien perçus tels que des rires ou un geste vers un objet ou une sollicitation extérieure. La connaissance de l'enfant est importante dans ces moments-là pour traduire en quelques sortes les intentions de l'enfant.

- **Question 8 BIS : Pouvez-vous me définir l'interaction sociale ?**

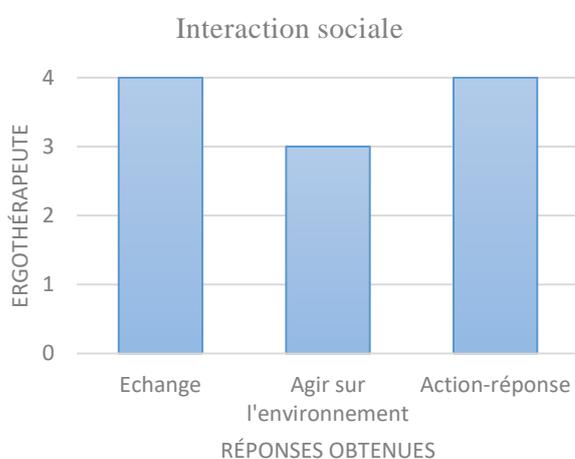


Figure 3 : Mots-clés définissant l'interaction sociale

L'interaction sociale pour trois d'entre eux (E2, E3, E4) se base sur l'échange qui s'opère entre l'enfant et une personne ou son environnement. Plus concrètement, il y a une réponse donnée à la suite d'une sollicitation faite par une personne, un objet, ou une sollicitation extérieure. Les trois réponses abordent surtout l'interaction entre l'enfant et une personne. L'interaction se manifeste par une réponse verbale ou non verbale, à une action

(regard, mimiques, communication alternative (E4)) en réponse à la sollicitation faite par la personne. E1 parle également de l'échange, mais de manière indirecte, car il considère l'interaction comme le fait d'agir sur l'environnement, d'apporter une réponse, consciente ou non, à la stimulation donnée. Cette réponse selon E1 peut être sur l'environnement, mais également envers quelqu'un. Les quatre réponses tendent à définir l'interaction comme une action-réponse à une stimulation, une sollicitation.

- **Question 9 : Avez-vous eu des retours par les équipes, les parents à la suite du positionnement ?**

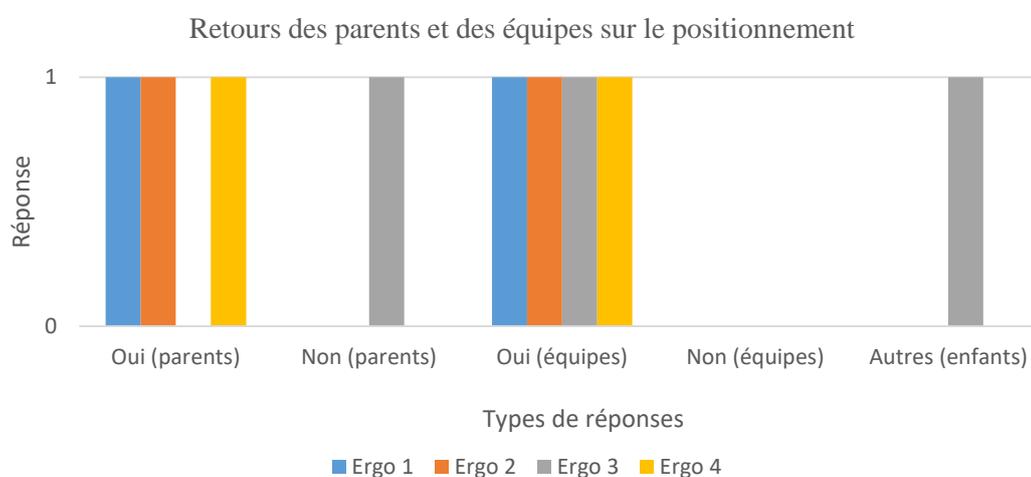


Figure 4 : Le retour des parents et des équipes sur le positionnement

On peut observer que les ergothérapeutes ont plus ou moins des retours par rapport à l'installation qui a été mise en place. Ces échanges peuvent être faits par les parents ou les équipes qui accompagnent l'enfant dans son quotidien. Seul un des ergothérapeutes (E3) n'avait pas de retour des parents, car dans le fonctionnement de la structure, l'inclusion des parents lors de ce projet d'appareillage n'avait pas lieu. En revanche, E3 se rendait auprès des équipes afin de prendre note des commentaires positifs ou négatifs de la nouvelle installation. De plus, selon les capacités de certains enfants, E3 pouvait avoir des retours de l'enfant lui-même sur son installation et de son ressenti sur celui-ci.

E2 a également des retours positifs ou négatifs aussi bien par l'entourage que par les équipes. C'est avec ces différents avis qu'elle réajuste ensuite l'appareillage de l'enfant. Généralement, les parents font des retours positifs, car ils observent un changement de comportement plus adapté aux situations de vie courante de leur enfant. E2 a eu des constatations comme quoi l'enfant « *est plus réceptif* », « *il regarde ce qu'il se passe autour de lui et il peut participer [...] à un repas* » ou alors l'enfant est moins douloureux et « *s'endort dedans* ». Ces informations sont importantes pour

l'ergothérapeute, car il permet d'évaluer la qualité de l'appareillage, mais également les biens-faits qui peuvent s'observer chez l'enfant bénéficiaire de cet appareillage. E2 parle également des retours négatifs qu'elle a pu avoir sur l'installation. Ils sont dus, généralement, à une incompréhension de la mise en place d'un appareillage. Pour certains parents, il est très difficile de voir son enfant dans une assise rigide limitant la mobilité de l'enfant. C'est ce qu'expliquent E1 et E4, en lien avec les limites de l'installation. Les parents peuvent être un frein dans la mise en place d'un appareillage, car au premier abord l'appareillage semble très contraignant et inconfortable (E4), c'est pourquoi il est important d'inclure les parents dans la prise en charge et de « *démystifier le matériel* » (E1) en y décrivant les avantages et les inconvénients ainsi que les objectifs recherchés par cette installation. Selon E1 et E4, il est nécessaire de prendre un temps d'information et d'explication avec les parents, mais aussi les soignants pour que le matériel soit accepté et utilisé pour le bien de l'enfant. Ces notions évoquent pour E4, la compétence 10 du livret de formation des ergothérapeutes. Former et informer sont des compétences dédiées à l'ergothérapeute et primordiales à mettre en place auprès des parents et des soignants afin de comprendre l'objectif de l'installation. De plus, former la famille ou les équipes sur la mise en place de l'appareillage est indispensable pour le confort de l'enfant. Les accompagner et leur montrer les manœuvres et les techniques d'installation peuvent aboutir à l'acceptation de l'appareillage nécessaire à l'enfant. En réalisant cet accompagnement, les retours pourront être plus constructifs et objectifs pour la suite des projets de l'enfant et de sa famille.

- **Question 11 : D'après vous, le positionnement a-t-il un impact sur l'interaction sociale de l'enfant polyhandicapé dans son quotidien ?**

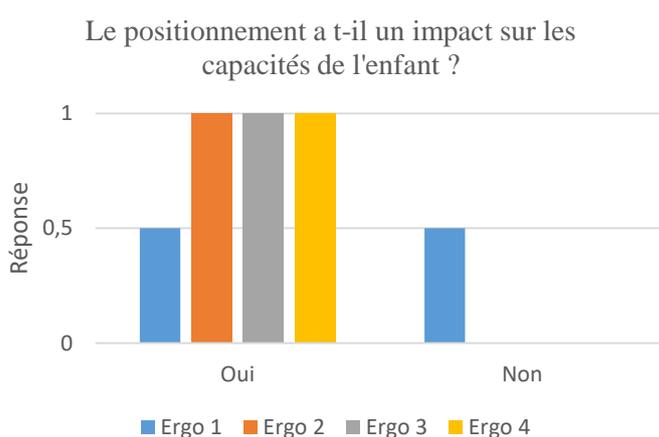


Figure 5 : L'impact du positionnement

Les quatre ergothérapeutes ont répondu oui à cette question. E2 explique que par l'installation, on peut mettre en place des adaptations particulières telles que des moyens de communication, l'accès à l'informatique ou simplement l'accès à son environnement par l'orientation de la tête grâce à l'appareillage. Ainsi cela permet « *d'offrir un moyen d'échange et de communications multiples* », cela peut également « *favoriser les échanges, l'éveil de l'enfant* ». E2 dit que si le siège-moulé n'est pas bien fait et pas adapté à l'enfant « *on n'ira pas plus loin* ». L'appareillage joue un énorme rôle sur le comportement de l'enfant dans son quotidien pouvant ainsi interagir avec son

environnement. E2 parle aussi de la « *notion d'enveloppement, de rassurance, de limite corporelle* » qui sont liées à l'appareillage et qui permet à l'enfant de se structurer, d'avoir des repères corporels, d'avoir « *une seconde peau* » pouvant l'aider à évoluer dans son milieu de vie et pourquoi pas favoriser l'interaction entre le jeune et son environnement. E3 rejoint ces propos en affirmant que si l'installation est bien faite alors cela favorisera le fait que l'enfant « *agisse sur son environnement* » et il sera « *plus disponible [...] plus attentif* » pour être en relation avec d'autres enfants ou adultes par exemple. E1 complète ces éléments de réponse en parlant de l'interaction sociale comme l'image que l'on renvoie. De ce point de vue-là, il considère que l'esthétique de l'appareillage joue un rôle majeur dans l'interaction de l'enfant avec son environnement. Il affirme qu'un appareillage sur handicapant, et « *moche* » renverra une mauvaise image de l'enfant et ainsi les autres n'iront pas vers lui. A contrario, un appareillage qui est esthétique va offrir plus de possibilités en termes de relation avec les autres, car ils voudront interagir avec lui et ainsi « *il sera sollicité et il pourra interagir avec les autres* ».

En résumé, l'enquête montre que la démarche de positionnement est une tâche complexe propre à chaque enfant. Pour la réaliser, il est nécessaire d'effectuer un travail de collaboration entre les différents intervenants (orthoprothésiste, médecin, paramédicaux, équipe soignante, ou encore les familles) participant à la prise en charge. Le rôle de l'ergothérapeute, dans cette démarche est à la fois technique concernant la réalisation des évaluations, son observation clinique, ses connaissances au niveau du matériel, de l'enfant et de sa pathologie, mais également, il est le médiateur entre les équipes, les différents professionnels intervenant dans le suivi et les parents. En alliant ces différentes compétences, il peut réfléchir à ses objectifs et proposer des adaptations à mettre en place dans le projet d'installation tout en y conservant un intérêt porté sur les besoins de l'enfant. Ainsi le résultat d'une installation adaptée favorise le comportement de l'enfant à observer son environnement, interagir ou agir avec ce qui l'entoure.

## II. Discussion :

Cette partie a pour objectif de faire le lien entre les apports théoriques vus dans la première partie de ce mémoire et les résultats obtenus de l'enquête développée dans la partie recherche. En confrontant ces deux parties, je pourrai confirmer ou infirmer l'hypothèse posée répondant à ma problématique de départ. Pour clôturer cette discussion, je présenterai les limites auxquelles j'ai été confrontée lors de la réalisation de mon enquête ainsi que les différentes réflexions qui sont apparues au cours de mon travail de recherche.

En réalisant ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai voulu comprendre la démarche de l'ergothérapeute dans le positionnement de l'enfant polyhandicapé en vue d'améliorer sa participation sociale.

### A. Confrontation des résultats

Nous avons pu voir, au regard de la partie théorique et les réponses des ergothérapeutes, que le positionnement de l'enfant polyhandicapé s'inscrit dans un véritable projet d'installation réalisé en équipe pluridisciplinaire. Ce projet, selon les ergothérapeutes, se coordonne suivant l'organisation de la structure et des professionnels intégrés au projet. Il s'appuie sur l'élaboration d'un cahier des charges reprenant la prescription médicale, les objectifs de soins les besoins de l'enfant, ainsi que les besoins et les attentes des équipes et de la famille. Ce cahier des charges sert de base commune à tous les professionnels participant à la prise en charge, mais il est propre à chaque structure et à leur pratique. Ce « *document* » comme évoqué dans la partie théorique n'est pas selon mon enquête, un outil qui est écrit servant de base commune et de traçabilité sur les actions à mener au sein de la prise en charge de l'installation de l'enfant. D'après leurs réponses, c'est une méthode de travail qu'ils acquièrent et affinent avec l'expérience professionnelle. Bien que rien ne soit rédigé de manière formelle, la notion de cahier des charges s'inscrit dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Ainsi, comme nous le dit P. Denormandie, certaines questions permettent d'établir le cahier des charges (Denormandie. P et Estournet. B, 2001). Les ergothérapeutes interrogés évoquent ce procéder en allant à la rencontre des équipes et des familles, afin d'avoir des éléments de réponse permettant d'axer et d'adapter le projet d'installation.

Ils soulignent également l'importance du travail pluridisciplinaire comme expliqué dans la partie théorique faisant ressortir le terme de collaboration avec différents professionnels tels que le médecin, l'orthoprothésiste et l'ergothérapeute ou le kinésithérapeute. Les réponses obtenues confirment l'esprit de collaboration nécessaire pour réaliser la démarche d'installation. Cependant, les ergothérapeutes abordent en supplément le lien et la collaboration nécessaire auprès des équipes

éducatives qui accompagnent l'enfant dans son quotidien. D'abord pour recenser les besoins de l'enfant par rapport à la future installation, mais aussi par rapport à l'accessibilité et la facilité pour mettre l'enfant dans son installation. L'installation, selon leurs réponses, doit être pensée également pour les aidants de l'enfant qui placent l'enfant dans l'appareillage. Le retour des équipes est pris en compte par les ergothérapeutes interrogés que ce soit par rapport à l'enfant ou à leurs attentes en termes de facilité d'installation et d'utilisation. Un temps de formation et d'accompagnement fait partie des objectifs recensés lors des entretiens afin d'inclure pleinement les équipes dans la prise en charge. Ces points sur la collaboration avec les équipes ne sont pas ressortis dans mon cadre théorique. Selon mes recherches, la littérature axe davantage sur la collaboration que l'on peut appeler de « *technique* », car c'est une collaboration avec le médecin et l'orthoprothésiste qui est nécessaire sur le plan des déformations orthopédiques et des fonctions vitales qui sont en jeu ainsi que la connaissance du matériel et de la technique de réalisation (Patte. K et al., 2014). Cette collaboration a d'ailleurs été exprimée par les ergothérapeutes interrogés. En tant que future professionnelle, il me semble important d'inclure tous les acteurs concernés dans la prise en charge afin de coopérer et lier toutes les données indispensables pour assurer efficacement le suivi de l'enfant.

Dans ce mémoire, nous nous sommes également intéressés à la pratique des ergothérapeutes concernant le positionnement de l'enfant polyhandicapé. Nous avons vu que B. Gagnon, identifie différents outils d'évaluations standardisés permettant aux ergothérapeutes de réaliser l'installation de l'enfant polyhandicapé. Ces outils sont le « *Seated Postural Control Measure* » ou encore la « *Mesure du Contrôle postural de la Position Assise chez l'Adulte* » (MCPAA) (Gagnon, M. Sc., erg., 2007), (Patte. K et al., 2014). Ils permettent d'évaluer la position assise à l'aide d'une grille de cotation permettant aux professionnels de préconiser des aides à l'installation adaptée à l'enfant. En analysant les réponses des ergothérapeutes, l'enquête ne rejoint pas en totalité la théorie concernant la pratique des ergothérapeutes. Les ergothérapeutes disent utiliser des outils fabriqués « *maison* », car il ne semble pas exister d'évaluation appropriée au domaine du polyhandicap. Ils créent leurs propres outils, car selon eux, ils permettent d'évaluer et de cibler des éléments clés pour connaître les capacités de l'enfant et d'adapter en fonction de celles-ci l'installation qui va être mise en place. L'observation de l'enfant dans son quotidien semble être la méthode la plus appropriée pour les ergothérapeutes, car elle permet de recenser les capacités de l'enfant, ses difficultés, mais également ses besoins et offre une vision globale de l'enfant qui agit dans son environnement. Les ergothérapeutes interrogés s'appuient sur ces éléments afin de conserver les possibilités de l'enfant dans l'installation qui va être mise en place. En plus du « *bilan maison* », certains ergothérapeutes utilisent la MCPAA afin de compléter leur regard clinique, mais également d'autres évaluations standardisées telles que l'évaluation de la douleur, de la spasticité ou le bilan articulaire. En effet, les outils mis en avant dans la partie théorique ne permettent pas à eux seuls d'évaluer l'enfant dans sa

globalité afin de préconiser une installation qui soit adaptée aux besoins de l'enfant. La création d'un outil validé et standardisé comme l'a évoqué un des ergothérapeutes interrogés me semble pertinente et pourrait être réfléchi. Ils pourraient leur servir de base de travail reprenant toutes les caractéristiques indispensables à évaluer chez un enfant polyhandicapé. Les outils validés et standardisés permettent d'assurer un suivi et de voir l'évolution de l'enfant, car l'évaluation doit se faire toujours dans les mêmes conditions ou les mêmes actions. Bien sûr, il doit être pensé de manière à ce qu'il puisse être adapté spécifiquement au polyhandicap. Les outils concernant le polyhandicap et notamment les enfants polyhandicapés pourraient être un sujet d'initiation à la recherche.

Bien que la méthode d'évaluation soit propre à chaque ergothérapeute, les objectifs recherchés par l'appareillage quant à eux sont plus ou moins similaires entre les différents ergothérapeutes et ceux décrits par P. Denormandie dans la partie « *positionnement et enfant polyhandicapé* ». Les objectifs prioritaires sont équivalents entre ceux évoqués dans la partie théorique et la pratique des ergothérapeutes recherchant en premier lieu à répondre aux objectifs médicaux pour limiter les déformations orthopédiques, mais également d'en assurer le confort de l'enfant dans son installation (Denormandie. P et Estournet. B, 2001). L'enquête a pu démontrer que la notion de confort et de faciliter l'installation est une priorité. Par la suite, pourront alors s'ajouter d'autres objectifs pour améliorer la qualité de vie de l'enfant. Nous pouvons penser, suite à l'enquête menée, que si ces objectifs ne sont pas atteints alors les autres objectifs tels que l'éveil, l'autonomie de l'enfant, l'attention et l'interaction dans son environnement ne pourront se faire. Selon P. Peyron, le fait d'assurer les objectifs de confort, de bien-être limitant les douleurs tout en permettant à l'enfant d'avoir un regard sur ce qui l'entoure, il sera possible de favoriser le développement de l'enfant et ces apprentissages (Peyron, 2015). L'enquête tend à montrer cela même s'il est difficile de définir clairement quels sont les bénéfices précis obtenus grâce à l'installation pour tel enfant. Les ergothérapeutes restent assez généraux sur les biens-faits de l'installation, car ils dépendent vraiment de l'enfant et de ses capacités. Certains, ont pu observer que l'éveil, la concentration et l'attention sont plus prononcés grâce à ce positionnement ou bien d'autre parviennent à interagir lors d'une activité voir même participer lors des repas ou des temps de jeux. Ces capacités que l'on peut observer sont propres à chaque enfant et l'installation ne pourra en aucun cas avoir le même résultat sur tous les enfants polyhandicapés. Il aurait été intéressant, par ce travail de recherche de montrer quels sont les bénéfices de l'installation pour différents enfants afin de comparer les changements de comportement, les biens-faits et l'évolution de leurs capacités.

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'est également intéressé à l'interaction de l'enfant avec son environnement. L'hypothèse émise cherchait à savoir si l'adaptation du positionnement permettait de favoriser l'interaction sociale de l'enfant dans son quotidien. Tout d'abord, l'interaction est caractérisée, dans la partie théorique, par « *l'action qui se passe entre la personne et son environnement* » c'est-à-dire qu'il y a « *des échanges d'informations, d'émotions ou d'énergies entre*

*ces deux éléments* » (Sensagent, 2016) qui peuvent être verbales ou non verbales. La majorité des ergothérapeutes interrogés définissent l'interaction par l'échange qui s'opère entre l'enfant et une personne ou son environnement, c'est-à-dire qu'il y a une réponse à une stimulation extérieure. Selon E. Zucman, malgré les possibilités, parfois très limitées chez l'enfant polyhandicapé, il est nécessaire de lui apporter des stimulations extérieures. Elles peuvent être « *visuelles, auditives ou informatives* » mais essentielles pour aider l'enfant « *à développer son intérêt pour ses pairs* » (Zucman, E., *Accompagner les personnes polyhandicapées*, 1998). D. Juzeau, complète cette idée en affirmant que les stimulations extérieures favorisent « *l'expression des mimiques, le regard de communication ou la communication totale* » (Juzeau, 2010). Cependant, repérer la réponse à une stimulation donnée à l'enfant polyhandicapé peut être parfois subtile et demande de bien connaître l'enfant. Leurs réponses verbales ou non verbales peuvent être involontaires alors elles doivent être différenciées des actions relevant d'une interaction. La connaissance de l'enfant par les parents ou bien les professionnels qui l'entourent permet de les identifier. Cela est important notamment dans le positionnement et la mise en place de l'appareillage, car les professionnels ou les parents pourront observer les changements de comportement grâce à l'appareillage. L'enquête a pu démontrer que par la mise en place d'une installation personnalisée et adaptée, l'enfant peut se montrer plus éveillé, plus attentif ou même de répondre aux sollicitations. Ces résultats répondent à la littérature évoquée par E. Zucman ou encore D. Juzeau sur le développement de l'enfant grâce aux stimulations. En effet la position assise et adaptée permet d'ouvrir le champ de la perception pour observer les stimulations extérieures et ainsi favoriser l'évolution du comportement de l'enfant. Certains d'entre eux, selon leurs capacités, peuvent également participer aux activités de vie quotidienne grâce à l'installation qui canalise les gestes involontaires et leur permet d'utiliser de manière plus fonctionnelle leurs capacités motrices<sup>13</sup>. Ces différentes observations sont propres à chaque enfant et doivent être évaluées au cas par cas. En effet, les ergothérapeutes interrogés observent grâce à l'appareillage des modifications de comportement favorables dans le quotidien de l'enfant. En revanche, il est difficile de définir en amont l'impact précis de l'appareillage sur l'enfant bien que certains objectifs personnalisés sont recherchés.

### *B. Réponse à la question de recherche*

Suite aux apports théoriques expliqués et les résultats des entretiens menés auprès d'ergothérapeutes travaillant avec des enfants polyhandicapés, nous avons pu comprendre la manière dont intervient l'ergothérapeute auprès de ces enfants afin de favoriser leur participation sociale. Au vu des résultats obtenus de cette enquête, l'hypothèse établie en début de partie concernant :

---

<sup>13</sup> Annexe IX : Extrait de l'entretien avec l'ergothérapeute 2

« *l'adaptation du positionnement au fauteuil roulant préconisée par l'ergothérapeute permet à l'enfant polyhandicapé d'interagir avec son environnement* » se confirme.

Les ergothérapeutes ont pu démontrer que l'installation joue un rôle important dans le bien-être de l'enfant, qu'il doit être pensé et réfléchi de sorte à ce qu'il favorise les apprentissages de l'enfant, mais surtout qu'il soit adapté spécifiquement à ses besoins et à ses capacités. Toutefois, l'installation pour certains enfants se concentre seulement à limiter les déformations orthopédiques et d'assurer le confort de l'enfant pour diminuer ses douleurs. En y apportant ce maintien, les bénéfices peuvent être différents que ceux évoqués plus haut tels que moins de pleurs ou moins de cris. Cela est déjà très important si la souffrance est réduite et permet de diminuer les agitations de l'enfant. Ils ont pu montrer que le lien avec les équipes et les parents est indispensable, car il permet d'ajuster l'installation que ce soit pour le bien de l'enfant que pour les équipes.

Enfin, l'enquête a pu démontrer que l'installation réalisée à l'aide d'appareillage peut avoir des bienfaits sur l'enfant au niveau des relations avec son environnement, son interaction voire sa participation sociale, car l'installation lui permet d'être « *face* » à ce qui l'entoure (Peyron, 2015). La posture assise à l'aide de l'appareillage est une ouverture vers le monde et nous avons pu voir à travers l'expérience des ergothérapeutes que le positionnement est une ouverture vers la sociabilisation et la découverte du monde qui l'entoure.

### *C. Limites de l'enquête*

Lors de la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche, j'ai rencontré quelques limites que je vais exposer dans cette partie.

Tout d'abord, dans ma partie théorique, j'ai rencontré des difficultés à trouver des lectures alliant le polyhandicap et la participation sociale. La participation sociale est un concept en grande expansion ces dernières années dans le domaine de l'ergothérapie offrant une vision assez large sur le handicap. En ciblant sur le polyhandicap, les lectures se limitent rapidement à la vie sociale de l'enfant et aux modes de communications avec celui-ci. Bien que les textes de loi décrivent la participation sociale comme un droit, peu d'écrits démontrent la participation de l'enfant polyhandicapé dans ses activités de vie quotidienne et encore moins le lien entre l'installation de l'enfant polyhandicapé et sa participation sociale. Le manque d'écrits concernant ces concepts a pu limiter certains axes de réflexion et par conséquent influencer mon projet d'enquête.

J'ai rencontré certaines limites dans l'élaboration de mon enquête par le fait que ce soit un mémoire d'initiation à la recherche et que seuls quelques mois de recherche y sont consacrés. Afin d'approfondir mon enquête et de démontrer concrètement les effets du positionnement sur l'enfant

polyhandicapé dans son quotidien, j'aurais souhaité réaliser des observations avant et après l'installation afin d'observer les éventuels changements de comportement, de capacité, d'éveil, de relation voire de participation grâce à la mise en place de l'appareillage. Mon statut d'étudiante ne m'a pas permis de passer suffisamment de temps dans un service afin de connaître les enfants et de repérer ces changements ; la contrainte de temps imposé pour la réalisation de ce mémoire ne m'a pas permis de relever ces observations. Je me suis donc limitée à l'expérience des professionnels interrogés et aux retours qu'ils ont pu avoir par les familles et les équipes afin d'objectiver l'impact favorable ou non du positionnement. De plus, peu d'écrits sont publiés sur l'impact de l'appareillage sur l'enfant polyhandicapé au regard de son environnement et de son quotidien limitant ainsi la comparaison entre les observations expliquées par les ergothérapeutes interrogés et les écrits démontrant les effets du positionnement par l'appareillage.

Une troisième limite a été identifiée dans ce travail de recherche concernant les critères d'inclusion et d'exclusion se limitant uniquement aux ergothérapeutes. La prise en compte des autres professionnels participant à la démarche de positionnement a été réfléchi et il aurait été intéressant de connaître leur point de vue et leur méthode dans cette démarche. Ce critère incluant les professionnels participant à la prise en charge n'a pas été retenu dans mon projet d'enquête, car il ne correspondait pas complètement à l'orientation de mon mémoire. Ainsi, pour répondre à ma problématique et à mon hypothèse choisie, j'ai axé ma recherche uniquement sur les ergothérapeutes participant à la démarche de positionnement. Grâce à leurs réponses, j'ai pu comprendre que la collaboration avec les autres professionnels est essentielle pour réaliser une démarche de positionnement qui soit adapté à l'enfant et à ses besoins.

Enfin, une dernière limite a été identifiée dans cette étude lors de la réalisation des entretiens auprès des quatre ergothérapeutes. Tout d'abord, la création de l'outil s'est appuyée sur les apports théoriques vus dans la première partie de ce mémoire et sur mes expériences de stage auprès de cette population. En construisant ma grille d'entretien, j'attendais des réponses plus ou moins précises et similaires entre les ergothérapeutes. J'ai pu me rendre compte au travers de certaines questions que les réponses obtenues n'étaient pas celles attendues par la question de départ. Le fait d'avoir préparé des questions secondaires a pu réorienter la personne interrogée, mais parfois l'idée de départ ressortait dans la question secondaire. Cependant, par leurs réponses et le cadre de mon entretien semi-directif, j'ai pu obtenir d'autres informations pouvant être utilisables dans l'analyse des résultats ou être utiles sur le plan professionnel en tant que future thérapeute. Ensuite, j'ai pu rencontrer des difficultés à mener l'entretien à l'identique entre les différents professionnels, car comme je le disais, certaines réponses n'étaient pas attendues et suscitaient de la réflexion et un approfondissement de la réponse qui n'était pas abordée dans ma grille d'entretien. Ainsi certaines informations ont pu être écartées par le fait de mener un entretien semi-directif avec une grille d'entretien à respecter.

#### *D. Autres pistes de réflexion :*

Dans ce mémoire, nous avons axé la recherche autour de l'installation par l'appareillage préconisé par l'ergothérapeute afin de favoriser, l'enfant polyhandicapé, à interagir avec son environnement. En faisant des recherches autour de cet axe de réflexion, d'autres questionnements sont apparus en lien avec le sujet et nous invitent à poursuivre nos recherches.

Tout d'abord, comme la démarche de positionnement est un acte complexe nécessitant la présence de nombreux professionnels ainsi que l'inclusion des parents dans la prise en charge, il aurait été intéressant d'approfondir la place des parents dans cette démarche de positionnement ainsi que leur point de vue vis-à-vis de l'appareillage.

Le lien entre l'ergothérapeute et les parents est indispensable c'est pourquoi nous pouvons nous questionner sur : comment créer ce lien entre la sphère parentale, médicale et paramédicale afin de les inclure dans la prise en charge ? L'accompagnement dans l'acceptation, l'utilisation et la compréhension de ce dispositif pourrait être un des moyens qui me semble intéressant à étudier. Les parents ont une place importante auprès de leur enfant, selon moi, il me semble que l'acceptation de l'appareillage passe en premier lieu par les parents afin que l'enfant puisse lui aussi accepter son installation. L'ergothérapeute a donc un rôle à jouer dans cet accompagnement, car ses compétences lui permettent de sensibiliser l'entourage sur le matériel mis en place ainsi que de les former pour assurer une bonne utilisation du matériel.

## Conclusion :

---

Ce mémoire d'initiation à la recherche, à partir d'un questionnement, a permis d'établir une réflexion autour d'un sujet, de l'argumenter et de l'étudier afin de confronter la littérature et la pratique sur le terrain. Ainsi, au travers de ce mémoire, nous avons pu voir de quelle manière l'ergothérapeute intervient auprès de l'enfant polyhandicapé afin de favoriser sa participation sociale.

Pour répondre à ce questionnement, il a fallu définir les grands concepts, notamment celui du polyhandicap afin de comprendre la complexité de ce handicap associant de nombreux troubles moteurs et intellectuels. Comme nous avons pu le constater dans cet écrit, la prise en charge est également complexe et le suivi nécessite l'intervention de nombreux professionnels qualifiés afin de répondre aux besoins de l'enfant. L'ergothérapeute est un des professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé notamment pour la mise en place d'un appareillage afin d'assurer un positionnement adapté et spécifique à l'enfant. La démarche de positionnement se réalise notamment en collaboration avec les professionnels experts tels que le médecin et l'orthoprothésiste, mais également les accompagnants tels que les équipes soignantes ainsi que les parents.

Ces recherches m'ont conduite à émettre l'hypothèse que l'adaptation du positionnement au fauteuil roulant préconisée par l'ergothérapeute permet à l'enfant polyhandicapé d'interagir avec son environnement. L'enquête réalisée et les résultats que j'ai pu obtenir en réalisant des entretiens semi-directifs avec quatre ergothérapeutes ont pu montrer que : par le travail de collaboration permettant de recueillir les données essentielles pour adapter l'installation de l'enfant, le respect du cahier des charges et des objectifs recherchés, le projet d'installation cherche à améliorer le quotidien de l'enfant. Cette amélioration peut se constater par l'amélioration du confort et le respect des courbures orthopédiques pouvant ainsi favoriser l'éveil, ses relations, ses capacités motrices ou cognitives, rechercher ou répondre à une interaction ou pour certains réaliser complètement ou partiellement une tâche seul signe d'une participation sociale de l'enfant dans son quotidien. Cette étude montre que l'installation doit être réfléchi en fonction des capacités et des besoins de l'enfant. Nous pouvons noter, du fait des résultats obtenus, que l'installation offre des bénéfices propres à chaque enfant et à son installation. Les avantages de l'installation peuvent être plus ou moins perçus chez l'enfant polyhandicapé, mais le fait d'en assurer le confort, une verticalisation et l'horizontalité du regard permet de favoriser les échanges d'informations, d'émotions qu'elles soient verbales ou non verbales signe évocateur d'une interaction sociale. Cela est confirmé dans mon enquête, car les ergothérapeutes parlent de certains signes qu'ils ont pu identifier grâce au positionnement de l'enfant polyhandicapé. Ces résultats permettent de valider mon hypothèse grâce aux bénéfices que peut apporter l'installation en donnant accès aux échanges avec l'environnement. L'ergothérapeute, par son regard clinique, a les compétences pour évaluer avant et après l'installation, l'enfant dans sa

globalité en faisant le lien entre ses facteurs personnels, son environnement et sa participation dans ses activités de vie quotidienne pour ainsi voir son évolution.

Afin de réaliser ce travail de recherche, je me suis appuyé sur une population rencontrée au cours d'un stage de mon cursus universitaire. Ce public a attisé ma curiosité et c'est pour cela qu'il se trouve au cœur de mon sujet. Ce mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances et l'intérêt que je porte aux personnes polyhandicapées. Avec le recul et cette année de recherche, j'ai pu faire évoluer mon regard clinique par rapport à l'expérience acquise en stage, les lectures que j'ai pu faire concernant ce public ainsi que les échanges et le partage d'expérience avec les ergothérapeutes en poste. Cela a été l'occasion d'enrichir ma future pratique professionnelle et d'affiner ma réflexion dans le domaine du polyhandicap.

Plus précisément, par ces recherches, j'ai pu me rendre compte de l'importance qu'il y a de mener à bien le projet d'appareillage pour répondre aux besoins des enfants en tenant compte de ses capacités et de ses possibilités. L'approfondissement de cette réflexion m'a permis de comprendre, dans sa globalité, le raisonnement qui est mis en place dans la démarche de positionnement.

Cette étude m'a également permis de comprendre l'importance du travail en équipe qui est un élément clé pour fonder sa pratique ergothérapique. Ce travail de collaboration est d'ailleurs un des objectifs dans la réalisation de ce mémoire. La réalisation de l'enquête a été l'occasion de mettre en pratique la compétence 9 de notre référentiel de compétence : « *Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs* » et d'amorcer un travail de collaboration avec les ergothérapeutes participant à l'enquête. C'est l'opportunité de rencontrer des ergothérapeutes exerçant dans ce milieu et de découvrir différentes pratiques autour d'un même sujet et d'établir un carnet d'adresses pour ma future pratique professionnelle.

Toutefois, la réalisation d'un mémoire est un exercice complexe. Pour ma part, j'ai été confronté à certaines difficultés concernant le choix de ma problématique et de mon hypothèse afin qu'elle soit assez précise, mais suffisante pour pouvoir la traiter. Concernant le choix de mon outil afin de choisir celui qui sera pertinent pour répondre à ma question de départ. Également, sur la rédaction du mémoire, parfois rendu difficile par le manque de littérature ou la découverte de cette nouvelle méthodologie. J'ai dû surmonter ces difficultés pas à pas pour construire ce mémoire. En finalité, il m'a permis d'acquérir une méthodologie aussi bien dans la réflexion que dans la rédaction nécessaire pour les rédactions de mes futurs rapports en tant qu'ergothérapeute.

Afin de poursuivre la logique de ce travail de réflexion, il aurait été intéressant de s'interroger sur : comment l'ergothérapeute peut-il favoriser les capacités motrices ou intellectuelles de l'enfant polyhandicapé, au moyen d'activité, de séance individuelle ou en groupe, afin d'améliorer ses capacités relationnelles et de favoriser ses apprentissages moteurs et intellectuels ?

## Bibliographie

---

- Alexandre, A, Lefèvre, G, Palu, M, Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Marseille: Solal.
- Alluard, J. (2016). *Les objectifs, la méthodologie*.
- ANESM. (2018). *Lettre de cadrage : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. St-Denis La Plaine.
- ANFE. (2018, décembre 2). *ANFE*. Récupéré sur ANFE: <https://www.anfe.fr>
- ANFE. (s.d.). *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Consulté le Janvier 15, 2019, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr>
- ARFEHGA. (2016). Handicap et participation sociale. *ARFEHGA*, (pp. 1-83). Paris. Consulté le Décembre 21, 2018
- Billette de Villemeur, T, Mathieu, S, et al. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de pédiatrie*, 105-108.
- Blanchet, A, Gotman, A. (2015). *L'enquête et ses méthode : l'entretien*.
- Castelein, P. (2015). La participation social : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions.
- Charbonnier, N. (2012, février). Spasticité et SEP. *Le courrier de la SEP*(130).
- CNSA. (s.d.). *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie*. Consulté le janvier 13, 2019, sur Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie: <https://www.cnsa.fr>
- Collectif. (2017). *Ergothérapie et petite enfance*. Paris: Eres.
- Denormandie, P et Estournet, B. (2001). Station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés. Objectifs, conséquences et qualité de vie. *2ème journée du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte* (pp. 6-103). Paris: AP-HP.
- Dictionnaire Larousse*. (s.d.). Consulté le Octobre 07, 2018, sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/positionnement/62846?q=positionnement#62139>
- Dornini, C, Madella Noja, A, Todisco, A. (2011). Rééducation de la position assise de l'enfant paralysé cérébral infantile. Les moyens préventifs orthopédiques non chirurgicaux. *Motricité cérébrale*, 2-11.
- Dussault, F. (2004). *Les aides techniques à la posture*. Québec.
- E, T. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Deboeck supérieur.
- Gagnon, M. Sc., erg. (2007). *Mesure du contrôle postural assis de l'adulte 2.0 (MCPAA 2.0)*. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Consulté le Décembre 17, 2018, sur <http://www.irdpq.qc.ca/expertise-et-formation/centre-de-documentation/publications-de-lirdpq/mesure-du-controle-postural>
- Gaudon, P. (1999). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Solal. Consulté le Décembre 21, 2018
- Georges-Janet, L. (2002). *Déficience motrice et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*. APF.

- GPF. (2018, novembre 7). *GPF*. Consulté le novembre 10, 2018, sur GPF: <http://gpf.asso.fr/>
- Guihard, J.-P. (2007, décembre). Le polyhandicap. *ErgOthérapie N°28*.
- handicap.fr. (2018). *La prestation de compensation : les aides techniques*. Récupéré sur Handicap.fr: <https://informations.handicap.fr/a-pch-aide-technique-1889.php>
- HAS. (s.d.). *Haute Autorité de Santé*. Consulté le janvier 13, 2019, sur Haute Autorité de Santé: <https://www.has-sante.fr>
- Hauenstein, I. (2013). *Toucher et communication dans le monde du polyhandicap adulte et enfant*. Genève.
- INSEE. (s.d.). *Institut national de la statistique et des études économiques*. Consulté le Janvier 15, 2019, sur Institut national de la statistique et des études économiques: <https://www.insee.fr>
- Jospin, L, Evin, C, Gillibert, M (cité par D. Juzeau). (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Dunod.
- Juzeau, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris: Dunod.
- Larousse. (s.d.). Consulté le 03 17, 2019, sur Larousse: [https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/social\\_sociale\\_sociaux/73133](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/social_sociale_sociaux/73133)
- Larousse. (s.d.). *Dictionnaire Larousse*. Consulté le 02 10, 2019, sur Larousse: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/st%C3%A9rotypie/74657>
- Médical, V. (s.d.). *Vulgaris Médical*. Consulté le 02 10, 2019, sur Vulgaris Médical: <https://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/athetose#>
- Meyer, S. (2015). *De l'activité à la participation*. Solal Editeurs.
- M-J Aubry; C Le Roy. (2013). De la prévention des risques ... à l'amélioration de la participation sociale. *ErgOthérapie n°50*, 17-22. Consulté le Décembre 19, 2018
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck Supérieur.
- OMS. (1946). *Organisation Mondiale de la Santé*. Consulté le Janvier 13, 2019, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/about/mission/fr/>
- OMS. (s.d.). *Organisation Mondiale de la Santé*. Consulté le Janvier 13, 2019, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://who.int>
- OMS, m. d.-2. (2013-2015). *Quelques chiffres sur le handicap en France*. Consulté le 02 10, 2019, sur Charte Nationale Handicap: <https://chartenationalehandicap.com/chiffres/>
- Patte, K et al. (2014). *Le polyhandicap : de l'enfant à l'adulte*. Montpellier: Sauramps Médical.
- Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique*. Paris: Presse Universitaire de France.
- Peyron, P. (2015). Installation en position assise de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Evaluation : critères à retenir. *Motricité cérébrale 36*, 148-160.
- Positi'F, A. (2015). *Positi'F : des idées neuves sur lesquelles s'appuyer*.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2019). *RIPPH*. Consulté le 03 17, 2019, sur RIPPH: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>
- Ricot, B. (2007). Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *ErgOthérapie N°28*.

- Rocard. M, Evin. C, Gillibert. M. (1989, octobre 31). *Légifrance.gouv.fr*. Consulté le Novembre 2, 2018, sur Légifrance.gouv.fr: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>
- santé, M. d. (2017). *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale-volet polyhandicap*. Paris: Ministère de la santé et des affaires sociales.
- Santé, M. d. (s.d.). *Misistère des Solidarités et de la Santé*. Consulté le Janvier 15, 2019, sur Misistère des Solidarités et de la Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/>
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants. *La psychiatrie de l'enfant*, 153-191.
- SCIMEC. (s.d.). *Les archives orales*. Consulté le 02 12, 2019, sur Les archives orales: [http://www.infodoc.flsh.uha.fr/microsites\\_libres/projets\\_2010/archives\\_orales/deroulement.html](http://www.infodoc.flsh.uha.fr/microsites_libres/projets_2010/archives_orales/deroulement.html)
- Sensagent*. (2016). Consulté le 03 09, 2019, sur Sensagent: <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/INTERACTION%20SCIENCES%20SOCIALES/fr-fr/>
- Service de la charte sociale européenne et du code européen de sécurité sociale. (1996). *La charte sociale européenne*. Strasbourg.
- Tardieu, G. (dans L. Georges-Janet). (2002). *Le polyhandicap*.
- Tomkiewicz (cité par G. Saulus). (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants. *La psychiatrie de l'enfant*, 159.
- Vallier, D. G. (2012). *Posturopole*. Récupéré sur Posturopole: <http://www.posturopole.fr/posturologie.html>
- Van Lerbergue. R-M, Ankri. J, Bied-Charreton. X et al. (2006). *Polyhandicap 2005*. Paris: CTNERHI.
- Viollet, E. (2015). *Le positionnement au fauteuil roulant : l'orthoprothésie au coeur de la problématique*. Récupéré sur PROTEOR: <http://orthopedie.proteor.fr/article,1462-le-positionnement-au-fauteuil-roulant-1-orthoprothesie-au-coeur-de-la-problematique.php>
- Weber. (2004). Travail social et handicap : de l'inclusion à la participation sociale. *Intégration, participation sociale et inclusion*.
- Zucman.E. (1998). *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris: CTNERHI.
- Zucman.E. (2004). Soigner les personnes polyhadicapées : une histoire - reflet de la société. *Motricité Cérébrale*, 146-149.
- Zucman.E., S. J. (1985). *Les enfants atteint de handicaps associées : les multihandicapés*. Paris: CTNERHI.

## Liste des tableaux et des figures :

---

Tableau 1 : Présentation des quatre ergothérapeutes.....	31
Tableau 2 : Réponses principales obtenues à la question 3.....	33
Figure 1 : Les outils d'évaluations.....	35
Figure 2 : Les objectifs recherchés par les ergothérapeutes.....	36
Figure 3 : Mots-clés définissant l'interaction sociale.....	40
Figure 4 : Le retour des parents et des équipes sur le positionnement.....	41
Figure 5 : L'impact du positionnement.....	42

## Annexes :

---

Annexe I : Modèle conceptuel MDH-PPH 2.....	I
Annexe II : Annexe XXIV du décret d'octobre 1989 .....	II
Annexe III : Article Santé Publique .....	IV
Annexe IV : Deux types de grands appareillages.....	X
Annexe V : Référentiel de compétence de l'ergothérapie.....	XI
Annexe VI : MCPAA.....	XIII
Annexe VII : Grille d'entretien .....	XV
Annexe VIII : Entretien avec l'ergothérapeute 4 .....	XVIII
Annexe IX : Extrait de l'entretien avec l'ergothérapeute 2.....	XXVI

## Annexe I : Modèle conceptuel MDH-PPH 2

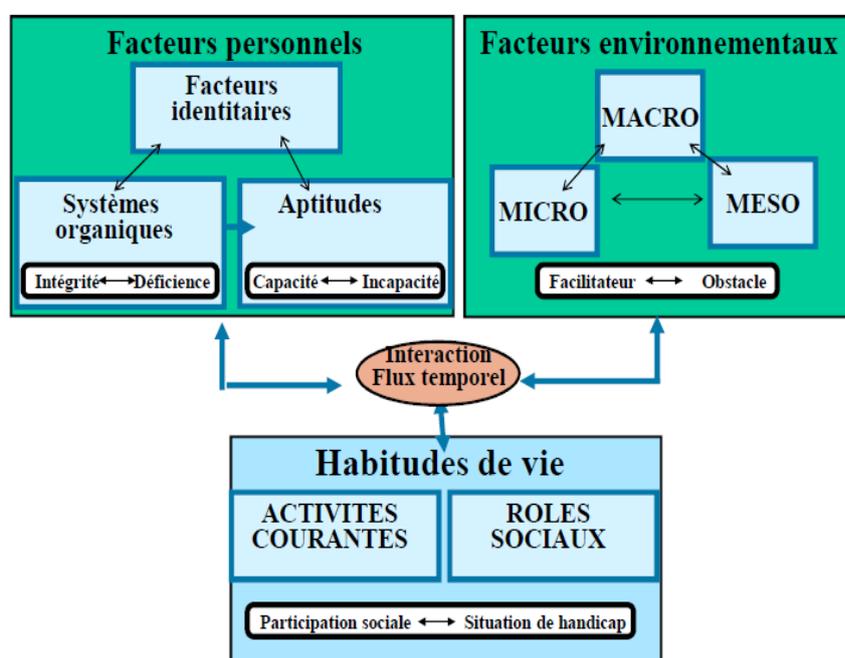


Figure 1 : version 2010 DU MDH-PPH2 – P. Fougereyrollas « La funambule, le fil et la toile. Transformation réciproques du sens du handicap » Presses Universitaires de Laval - Québec

Depuis 2010, le modèle MDH-PPH 2 a évolué en y ajoutant de nouvelles composantes plus précises par rapport à la précédente version de 1998. Les trois grandes catégories comprennent des sous-parties bien définies par le modèle « MDH-PPH2 ». Cet outil propose trois domaines conceptuels qui sont les « facteurs personnels », « facteurs environnementaux », et les « habitudes de vie ». Ils permettent d'expliquer les causes et les conséquences de la maladie, de montrer les déficiences, les capacités et les incapacités de la personne, de repérer ses activités courantes et de connaître son milieu de vie aussi bien physique que social.

Quant aux sous-parties, la constitution du « facteur personnel » se base sur les « facteurs identitaires » qui apportent des éléments caractéristiques sur la personne, notamment sur « les systèmes organiques » et « les aptitudes » de la personne. On y retrouve des composantes d'environnement « sociétal » (macro), « communautaire » (mésos) et « personnel » (micro), qui constitue le domaine « facteurs environnementaux ». Au niveau des habitudes de vie, le « MDH-PPH2 » apporte des précisions sur les « activités courantes » et les « rôles sociaux » en lien avec les possibilités de réalisation (« situation de handicap » ↔ « participation sociale »).

Annexe II : Annexe XXIV du décret d'octobre 1989

**Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptées, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.**

NOR: SPSA8901937D

Version consolidée au 14 avril 2019

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale,

Vu le code de la sécurité sociale, et notamment son article L. 162-21 ;

Vu le code de la santé publique ;

Vu la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 modifiée d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 modifiée relative aux institutions sociales et médico-sociales ;

Vu le décret n° 46-1834 du 20 août 1946, et notamment son article 6 ;

Vu le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 modifié ;

Vu l'avis du comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale ;

Vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés,

**Article 1**

Les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter prévues au décret n° 56-284 du 9 mars 1956, modifié par les décrets n° 67-43 du 2 janvier 1967, n° 70-1332 du 16 décembre 1970, n° 78-429 du 20 mars 1978 et n° 88-33 du 12 janvier 1988 sont remplacés par les trois documents annexés au présent décret :

1° Une annexe XXIV en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés ;

2° Une annexe XXIV bis en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice ;

3° Une annexe XXIV ter en ce qui concerne les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

Toutefois, demeurent en vigueur les normes quantitatives minimales d'encadrement ci-après, prévues pour différentes catégories de personnels des établissements ou services :

1° Pour la nouvelle annexe XXIV, les dispositions des articles 30, 32 (alinéa 1), 34 (alinéa 2) et 63 (alinéa 2) de l'ancienne annexe XXIV ;

2° Pour la nouvelle annexe XXIV bis, les dispositions des articles 28 (alinéa 2), 30 (alinéa 1) et 31 de l'ancienne annexe XXIV bis, complétées par les dispositions de l'article 4 (alinéas 1 et 3) de l'ancienne annexe XXIV ter.

### **Article 2**

Les établissements ou services agréés au titre de l'annexe XXIV bis abrogée doivent, dans un délai maximum de deux ans à compter de la date de publication du présent décret, déposer une demande d'autorisation au titre de la nouvelle annexe XXIV bis instituée par le présent décret, conformément aux dispositions de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 susvisée.

Les établissements ou services agréés au titre de l'annexe XXIV ou de l'annexe XXIV ter abrogée doivent déposer cette demande d'autorisation au titre des nouvelles annexes correspondantes, dans un délai maximum de trois ans à compter de la date de publication du présent décret.

### **Article 6**

Le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale et le secrétaire d'État auprès du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, chargé des handicapés et des accidentés de la vie, sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française et entrera en vigueur dès sa publication.

MICHEL ROCARD Par le Premier ministre :

Le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale,

CLAUDE ÉVIN

Le secrétaire d'Etat auprès du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, chargé des handicapés et des accidentés de la vie,

MICHEL GILLIBERT

## Annexe III : Article Santé Publique

Rédigé par Leroy Marine dans le cadre de l'UE 1.4 S5 : Santé Publique.

### Mots clés

HANDICAP – POLYHANDICAP - PARTICIPATION SOCIALE - QUALITÉ DE VIE - LOI 11 FÉVRIER 2005

## LE HANDICAP ET LA SANTÉ PUBLIQUE

### Introduction

---

Depuis quelques années, le handicap est devenu un enjeu politique et social majeur dans notre société.

Défini par la loi du 11 février 2005, le handicap désigne « toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Santé, s.d.).

Le handicap a longtemps été considéré comme une honte, une différence incomprise provoquant l'exclusion de ces personnes au sein de notre société. La prise en compte du handicap n'était pas considérée comme une priorité pour les autorités de santé. Seulement, le handicap ne cesse de s'accroître au fur et à mesure des années et empêche ces

personnes de s'insérer socialement. Ainsi, cela a des conséquences sur leur vie professionnelle, leur vie scolaire, culturelle ou sportive ou plus généralement sur leur vie en société.

De ces différents constats, la question du handicap devient un enjeu de santé publique dont il faut se préoccuper pour limiter ces inégalités. Les personnes en situation de handicap disposent des mêmes besoins de tous individus dans la société. C'est pourquoi l'accès à la vie professionnelle, à la scolarité, aux soins, aux infrastructures sont des éléments clés à prendre en compte pour permettre l'inclusion des personnes handicapées au sein de la société.

Bien que les besoins soient identifiés, celui de l'accès aux soins connaît encore beaucoup d'inégalités. Selon l'OMS<sup>14</sup>, 1 personne sur 2 n'a pas les moyens de se soigner ou ne dispose pas d'une prise en charge adaptée à leur type de handicap.

La question du soin pour tous est une priorité pour la santé publique, ainsi nous pouvons être amenés à nous poser la question suivante :

**« Quelles actions le gouvernement met-il en place pour améliorer l'état de santé des personnes handicapées? »**

En 2005, la politique française s'est engagée à moderniser la loi de 1975 traitant de l'intégration des personnes handicapées par la mise en place d'un nouveau projet de loi portant sur l'égalité des droits et des chances,

---

<sup>14</sup> Organisation Mondiale de la Santé

la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi du 11 février 2005 porte sur différents domaines tels que : l'accueil des personnes handicapées, le droit à la compensation, aux ressources, à la scolarité, à l'emploi, à l'accessibilité et à la citoyenneté et la participation à la vie sociale.

Actuellement, un plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap est en cours. Mis en place en 2014, il vise à garantir à toutes les personnes handicapées un état de santé, un fonctionnement et un bien-être, « optimal », ainsi que le respect de leurs droits fondamentaux avant 2021.

Pour répondre à la problématique ci-dessus, l'hypothèse est telle que :

**« Le gouvernement a fait du Handicap, une priorité, il déploie des moyens pour mener des actions qui tendent à améliorer l'état de santé des personnes handicapées »**

Pour répondre à cette hypothèse, une première partie théorique décrit le handicap en chiffres : ses différentes dimensions, les enjeux politiques du handicap puis ce qu'il en est du polyhandicap. Une seconde partie basée sur la réflexion et l'analyse critique développe les plans d'action de cette politique de santé et le rôle de l'ergothérapeute face au handicap et enfin des axes d'améliorations seront évoqués en conclusion.

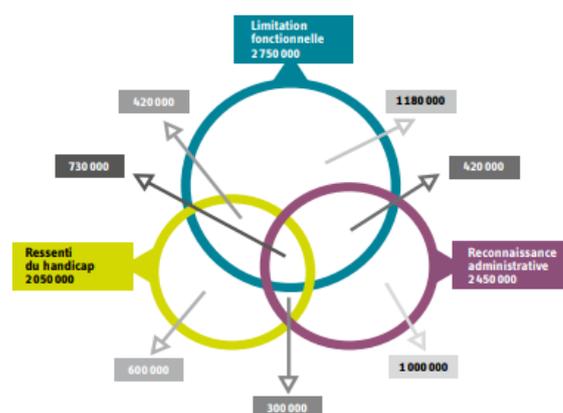
## Cadre théorique

### LE HANDICAP EN CHIFFRES ET SES DIFFERENTES DIMENSIONS

De nos jours, le handicap touche plus d'un milliard de personnes dans le monde, soit 15% de la population mondiale. En France, il représente 12 millions de personnes touchées pour une forme de handicap. 9,6 millions de personnes sont handicapées selon l'enquête Handicap-Santé de l'INSEE<sup>15</sup> et de la DREES<sup>16</sup> (INSEE, s.d.).

Le handicap se décline en cinq grandes catégories : le handicap moteur, sensoriel, auditif, psychique, mental ou intellectuel et les maladies invalidantes.

La survenue du handicap a différentes origines. Elle peut être reconnue dès la naissance ou à la suite d'un accident. Naître avec un handicap concerne 430 000 personnes. 360 000 ont un handicap à la suite d'un accident du travail et 270 000 par un autre type d'accident.



<sup>15</sup> Institut National de la Statistique et des Études Économiques

<sup>16</sup> Direction de la Recherche des Études de l'Évaluation et des Statistiques

*Approche du nombre de personne en situation de handicap*

→ 2 750 000 personnes souffrent d'au moins une limitation fonctionnelle

→ dont 420 000 qui ont aussi une reconnaissance administrative

→ 420 000 qui déclarent également un handicap ressenti,

→ Et 730 000 qui sont à risque de handicap avec les trois critères cumulés (HAS, s.d.)

## **LE HANDICAP ET LES ENJEUX POLITIQUES**

La santé définie comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946), est l'une des préoccupations de l'état français, de l'Union européenne et du monde entier. Le handicap étant étroitement lié avec la notion de santé qu'il inclut dans le domaine de la santé publique. Ce concept à la fois social et politique vise à améliorer la santé par le biais de la promotion de la santé, de la prévention des maladies ainsi que par d'autres interventions afférentes à la santé (OMS, s.d.). Le droit à la santé est alors une mission de l'état complexe, mais devenue obligatoire afin de protéger les populations, permettre l'accès à la prévention et à des soins de qualité pour tous.

Depuis la loi du 11 février 2005, la place des personnes handicapées est davantage prise en compte et cherche à répondre aux attentes de ces derniers. Pour

cela, cette loi a instauré un droit à la compensation grâce à la mise en place d'une prestation qui couvre les besoins en aides humaines, techniques et/ou animalières, aménagement et autres types d'aide selon le projet de vie de la personne handicapée. Il y a également un point qui traite la scolarité et l'emploi afin qu'il puisse être intégré au sein d'une école ou d'un travail en tenant compte de leur handicap et d'y adapter les lieux et les tâches en fonction de leurs besoins. L'adaptation de tous lieux publics est également prise en compte par cette loi afin de rendre accessibles dans les 10 ans les bâtiments publics et les transports adaptés pour ces personnes. De plus, la loi de 2005 met en place les MDPH<sup>17</sup> afin de leur apporter des informations, un accompagnement ainsi que l'attribution de leur droit en plus de sensibiliser tous les citoyens au handicap.

Quelques années plus tard, une nouvelle loi met en avant la modernisation des établissements de santé, l'amélioration de l'accès à des soins de qualité, la prévention et la santé publique ainsi que l'organisation territoriale du système de santé. Cette loi est la loi du 21 juillet 2009 appelée loi HPST<sup>18</sup> (Santé, s.d.).

Bien que de nombreuses solutions semblent être mises en place pour les personnes en situation de handicap, celles porteuses de handicaps lourds semblent encore démunies dans ce système de santé.

---

<sup>17</sup> Maison Départementale des Personnes Handicapées

<sup>18</sup> Hôpital Patient Santé Territoire

## ET LE POLYHANDICAP ?

En France, une naissance sur mille concerne un enfant porteur de polyhandicap. Cela représente 800 nouveaux cas par an. En France, le polyhandicap représente 19 600 personnes, âgées de 0 et 20 ans. Malgré les progrès de la médecine, la prévalence du polyhandicap ne diminue pas. En effet, l'amélioration des techniques médicales parviennent à sauver les nouveau-nés même les plus démunis favorisant parfois la survie de l'enfant avec un handicap lourd.

Un grand nombre des personnes polyhandicapées se retrouvent dans des structures médico-sociales afin de pouvoir répondre à leurs besoins en termes de soins et d'accompagnements.

Depuis le 19 mai 2016, à la suite d'une conférence nationale du handicap, le président de la République a annoncé un volet spécifique sur l'évolution de l'offre médico-sociale dédié au polyhandicap. En tenant compte de leur vulnérabilité et d'un niveau de dépendance important, huit axes stratégiques traitent des besoins de ces personnes et de leurs attentes et celles de leurs familles dans le but de favoriser leur qualité de vie. Pour répondre à ces attentes, le ministère des affaires sociales et de la santé souhaite faire évoluer l'offre médico-sociale en proposant un budget de 180M€ sur une durée de 5 ans (2017-2021). Les axes stratégiques sont : d'apporter un accompagnement en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins, de renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap, de

promouvoir la citoyenneté et la participation ainsi que l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap. Et enfin, d'outiller et développer la recherche sur le polyhandicap (CNSA, s.d.).

## Réflexion et analyse critique

### QUELS SONT LES PLANS D'ACTION DE CETTE POLITIQUE DE SANTE ?

Le handicap fait pleinement partie d'un problème de santé publique en France. Les enjeux sont considérables par les multitudes de handicaps, des besoins de chacun et des soins spécifiques de chaque personne handicapée. Les stratégies mises en place par le gouvernement avec la création de la loi du 11 février 2005 et celle du 21 juillet 2009 ont pour objectifs de réduire les inégalités entre une personne valide et une personne en situation de handicap, mais ces dispositions ne suffisent pas à réduire ces inégalités.

Pour les politiques de santé, il est important de réfléchir sur ce qui a provoqué le handicap chez ces individus. Est-il d'ordre accidentel ou bien de naissance ? Les actions à mener en termes de santé publique sont différentes, mais peuvent prévenir le handicap grâce aux actions de prévention. Dans le domaine de la santé, il existe trois sortes de prévention, selon l'OMS, permettant d'agir avant l'apparition de la maladie ou du handicap (prévention primaire), d'agir avant l'aggravation de la maladie ou du handicap (prévention secondaire) et enfin de diminuer les

conséquences ou retarder l'apparition des complications liées à la maladie ou au handicap (prévention tertiaire).

Pour prévenir le handicap, il est essentiel de mettre en place une prévention primaire afin d'empêcher la survenue d'un handicap. Cette prévention peut se faire par la publicité contre les accidents dus à l'alcool, au téléphone en conduisant, au non-respect du code de la route par exemple. Il peut également y avoir une prévention réalisée auprès des femmes enceintes sur les comportements à éviter lors d'une grossesse. Le dépistage chez les femmes enceintes peut également se réaliser pour prévenir d'une forme de handicap ou de maladie invalidante chez le futur nourrisson tel que des dépistages de toxoplasmose, listeria, des échographies prévues dans le parcours de surveillance pris en charge par la sécurité sociale.

Si cette prévention ne peut se faire, car il n'est pas possible de prévoir la survenue du handicap, alors des actions telles que la planification de scénarios et de démarches conduisant à l'amélioration des conditions de vie pourraient être réfléchies afin de proposer des solutions adaptées.

Les plans d'action élaborés par la politique de santé ont pour objectifs l'accès aux soins pour tous. Mais cette loi du 11 février 2005 qui octroie un droit à la compensation par une reconnaissance administrative ne suffit pas.

En effet, le parcours de soins des personnes handicapées doit encore

s'améliorer pour répondre à la demande de ces derniers. Cela concerne le développement des structures médicales proposant des soins spécifiques et une qualité de soin satisfaisante. Mais également l'amélioration des liens entre les hôpitaux et les soins libéraux afin de poursuivre le parcours de soins du patient en ville au plus près de son domicile.

### **LE ROLE DE L'ERGOTHEREPEUTE DANS CE PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE**

Selon l'ANFE<sup>19</sup>, « l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s.d.). Il intervient auprès des personnes en situation de handicap afin de réduire les difficultés rencontrées au quotidien en préservant ou en développant leur autonomie et leur indépendance dans les tâches de la vie quotidienne. Bien qu'il soit l'expert du handicap, il ne tient pas compte uniquement de la maladie ou de la cause du handicap, mais s'intéresse à la personne dans sa globalité. Il prend en compte son histoire, ses habitudes de vie et son environnement personnel, familial et professionnel dans lequel il évolue.

La loi du 11 février 2005 a été une loi clé pour les ergothérapeutes, car ces différentes dimensions sont liées au champ d'action de l'ergothérapeute (compensation, scolarité, emploi, accessibilité). L'ergothérapeute propose des solutions,

---

<sup>19</sup> Association Nationale Française des Ergothérapeutes

notamment des solutions pratiques et techniques de rééducation personnalisées, et ce afin que les personnes handicapées puissent être acteurs de leur quotidien et la loi de 2005 permet de soutenir ce projet afin qu'il puisse être réalisable grâce aux différents droits obtenus pour ces personnes en difficultés.

## Conclusion

---

Depuis quelques années, l'État Français met en place des stratégies pour diminuer les inégalités face aux personnes se trouvant en situation de handicap. Le handicap est un réel problème de santé publique qui tend à se réduire par la mise en place de loi favorisant les droits des personnes handicapées. Mais la mise en place de celles-ci est complexe et la réalité du terrain ne permet pas de répondre à toutes les attentes des personnes handicapées. Toutes les

directives décrites par la loi du 11 février 2005 ne sont à ce jour pas encore complètement respectées. Les inégalités tendent à se réduire, mais sont toujours ressenties aujourd'hui notamment en termes d'accessibilité dans les lieux publics et dans les transports, mais aussi en termes d'accès au soin pour tous.

Pour améliorer l'accès aux soins, il faut progresser dans le domaine de l'accessibilité, former davantage les professionnels de santé, coordonner tous les acteurs intervenants autour du handicap, développer des stratégies de prévention spécifique et développer l'accompagnement des personnes handicapées en termes d'aide, d'infrastructure et d'hospitalisation à domicile afin de mieux répondre à leurs besoins et à leurs attentes.

## Annexe IV : Deux types de grands appareillages

<u>Corset-Siège ou Coque moulée sur-mesure en position assise :</u>	<u>Siège modulable ou Morphotech :</u>
	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Matériaux :</b> matière thermoformable et mousse</li> <li>- <b>Rôle :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévention sur les déformations orthopédiques des hanches, du bassin et du rachis.</li> <li>• Position assise prolongée possible</li> <li>• Assure le maintien de la tête et libère les membres supérieurs.</li> <li>• Ce siège favorise le développement cognitif et l'autonomie</li> </ul> </li> <li>- <b>Utilisation :</b> Situation de vie sociale et familiale</li> <li>- <b>Options :</b> Tête fixe ou réglable, repose-jambes, tablette, cale d'abduction, plastron et sangles abdominales, support roulant,...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Matériaux :</b> mousse (la mousse est creusée directement en fonction de la morphologie de l'enfant)</li> <li>- <b>Rôle :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintien en position assise et permet de compenser les troubles de la statique et de soulager les douleurs du patient.</li> <li>• Position assise prolongée possible</li> <li>• Prévention d'escarres</li> <li>• Assure le maintien de la tête et libère les membres supérieurs.</li> <li>• Ce siège favorise le développement cognitif et l'autonomie</li> <li>• Permet de s'adapter au suivi évolutif de la croissance de l'enfant et des possibles variations orthopédiques.</li> </ul> </li> <li>- <b>Utilisation :</b> Situation de vie sociale et familiale</li> <li>- <b>Options :</b> Tête fixe ou réglable, repose-jambes, tablette, cale d'abduction, plastron et sangles abdominales, support roulant,...</li> </ul>

## Annexe V : Référentiel de compétence de l'ergothérapie

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE  
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

### A N N E X E I I

#### DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

#### **Compétence 4**

**Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques**

1. Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.
2. Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapeutique.
3. Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapeutique.
4. Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort.
5. Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques.
6. Évaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité.

7. Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière et de l'assistance technologique.

8. Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi.

9. Expliquer la mise en place, l'utilisation et la surveillance des appareillages, des aides techniques et des assistances technologiques, au sein de la structure de soins puis dans le milieu ordinaire de vie.

Annexe VI : MCPAA

**SECTION II**  
Alignement postural (statique ou après une activité dynamique)

Condition d'évaluation 1	Condition d'évaluation 2
<input type="checkbox"/> Système d'assise actuel du sujet <input type="checkbox"/> Chaise droite <input type="checkbox"/> Fauteuil de simulation <input type="checkbox"/> Autre système d'assise :	<input type="checkbox"/> Système d'assise actuel du sujet <input type="checkbox"/> Chaise droite <input type="checkbox"/> Fauteuil de simulation <input type="checkbox"/> Autre système d'assise :
<input type="checkbox"/> Propulsion de l'aide à la locomotion : <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Terrain plat ___ m (25 ou 50 m)</li> <li><input type="checkbox"/> Pente d'inclinaison 1/ ___ sur ___ m</li> <li><input type="checkbox"/> Propulsion autonome</li> <li><input type="checkbox"/> Propulsion par autrui</li> </ul> <input type="checkbox"/> Réajustements posturaux observés au cours ou à la suite du trajet	<input type="checkbox"/> Propulsion de l'aide à la locomotion : <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Terrain plat ___ m (25 ou 50 m)</li> <li><input type="checkbox"/> Pente d'inclinaison 1/ ___ sur ___ m</li> <li><input type="checkbox"/> Propulsion autonome</li> <li><input type="checkbox"/> Propulsion par autrui</li> </ul> <input type="checkbox"/> Réajustements posturaux observés au cours ou à la suite du trajet

☞ Sélectionner l'alignement postural mesuré ou estimé pour chaque Item et reporter la cote dans la colonne de droite appropriée.

Items d'évaluation	Cotation de l'alignement postural							Condition	
	Sévère ↔ 3 ≥ 25°	Modéré ↔ 2 15°-24°	Léger ↔ 1 5°-14°	Normal 0 0°±4°	Léger 1 ↔ 5°-14°	Modéré 2 ↔ 15°-24°	Sévère 3 ↔ ≥ 25°	1	2
Items relatifs au bassin	1. Obliquité du bassin Ligne joignant les EIAS relativement à l'horizontale								
	Obliquité gauche du bassin (abaissement du côté gauche)			Obliquité droite du bassin (abaissement du côté droit)					
	≥ 25°			≥ 25°					
Items relatifs au bassin	2. Rotation du bassin Ligne joignant les EIAS relativement au plan du dossier								
	Rotation gauche du bassin (côté gauche en postérieur)			Rotation droite du bassin (côté droit en postérieur)					
	≥ 25°			≥ 25°					
Items relatifs au bassin	3. Bascule du bassin Ligne partant des EIPS et longeant tout le bassin relativement au plan du dossier								
	Bascule postérieure du bassin			Bascule antérieure du bassin					
	≥ 25°			≥ 25°					
Items relatifs aux membres inférieurs (MI)	4-5. Adduction/abduction de la hanche D (4) et G (5) Angle du fémur en relation avec la perpendiculaire de la ligne joignant les EIAS							4	5
	Adduction de la hanche			Abduction de la hanche					
	≤ 69°			> 100°					
Items relatifs aux membres inférieurs (MI)	6-7. Flexion/extension de la hanche D (6) et G (7) Angle du fémur en relation avec le tronc en latéral							6	7
	Extension de la hanche			Flexion de la hanche					
	≤ 64°			≥ 110°					
Items relatifs aux membres inférieurs (MI)	8-9. Flexion/extension du genou D (8) et G (9) Angle du tibia en relation avec le fémur							8	9
	Extension du genou			Flexion du genou					
	≥ 25°			≥ 6°					
Items relatifs aux membres inférieurs (MI)	10-11. Flexion plantaire/dorsale de la cheville D (10) et G (11) Angle des métatarses en relation avec l'axe longitudinal de la jambe							10	11
	Flexion plantaire de la cheville			Flexion dorsale de la cheville					
	≥ 25°			≥ 6°					

Items d'évaluation	Cotation de l'alignement postural							Condition	
	Sévère ← 3 ≥25°	Modéré ← 2 15°-24°	Léger ← 1 6°-14°	Normal 0 0°-5°	Léger 1 → 6°-14°	Modéré 2 → 15°-24°	Sévère 3 → ≥25°	1	2
Items relatifs au tronc	12. Inclinaison latérale du tronc Ligne joignant la fourchette sternale au point médian entre les EIAS relativement à la verticale								
	Inclinaison à gauche du tronc				Inclinaison à droite du tronc				
	13. Rotation du tronc supérieur Ligne joignant les épaules relativement au plan du dossier								
	Rotation gauche du tronc (côté gauche en postérieur p.r. au dossier)				Rotation droite du tronc (côté droit en postérieur p.r. au dossier)				
	14. Courbure thoracique dans le plan sagittal T1-T12								
	Courbure thoracique en extension				Courbure thoracique en flexion				
15. Courbure lombaire dans le plan sagittal L1-L5									
Courbure lombaire en extension				Courbure lombaire en flexion					
16. Courbure thoracique dans le plan frontal Apex de la courbure entre T1 et T12									
Courbure thoracique à convexité gauche				Courbure thoracique à convexité droite					
17. Courbure lombaire dans le plan frontal Apex de la courbure entre L1 et L5									
Courbure lombaire à convexité gauche				Courbure lombaire à convexité droite					
Items accessoires relatifs à la tête	18. Flexion latérale de la tête Ligne joignant les coins externes des yeux relativement à l'horizontale								
	Flexion latérale gauche de la tête				Flexion latérale droite de la tête				
	19. Inclinaison antéro-postérieure de la tête Ligne joignant le coin externe de l'œil au tragus de l'oreille relativement à l'horizontale								
Inclinaison postérieure de la tête				Inclinaison antérieure de la tête					
20. Rotation de la tête Ligne passant par le plan sagittal médian de la tête relativement à la perpendiculaire du plan du tronc supérieur									
Rotation gauche de la tête p.r. au tronc supérieur				Rotation droite de la tête p.r. au tronc supérieur					

## Annexe VII : Grille d'entretien

Bonjour,

*Je m'appelle Marine Leroy, je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie. Dans le cadre de mes études, je dois réaliser un mémoire d'initiation à la recherche dont le sujet concerne l'installation de l'enfant polyhandicapé. Pour valider ou non mon hypothèse, j'ai choisi de réaliser des entretiens afin que nous puissions échanger sur ce sujet.*

*L'entretien sera divisé en trois thématiques, dans lesquelles je vous poserai quelques questions. Libre à vous de répondre ou non à mes questions, l'objectif étant d'échanger librement et d'argumenter si possible vos réponses afin de comprendre vos démarches.*

*L'entretien dure environ une heure et si vous l'acceptez, je souhaite enregistrer l'entretien afin que je puisse analyser les réponses obtenues. Cet entretien restera anonyme et sera supprimé par la suite.*

*Avez-vous des questions avant de commencer ?*

Date de l'entretien : ...../...../2019

<b>Thème :</b>	<b>Objectifs ciblés :</b>	<b>Questions :</b>	<b>Questions reformulées / complémentaires</b>
<b>Présentation du professionnel et de la structure</b>		Pouvez-vous vous présenter ?	En quelle année avez-vous eu votre diplôme ?
			Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants polyhandicapés ?
			Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous travaillez et depuis combien de temps y travaillez-vous ?
		Avez-vous eu des formations sur le positionnement autre que la formation en école d'ergothérapie ?	

Le positionnement de l'enfant polyhandicapé au fauteuil roulant avec utilisation du grand appareillage.	Connaitre les différentes interventions que peut entreprendre l'ergothérapeute lors de l'installation pour favoriser l'interaction sociale de l'enfant polyhandicapé.	De quelle manière réalisez-vous le positionnement de l'enfant polyhandicapé ?	Quels sont les éléments que vous prenez en compte afin que le positionnement soit le plus adapté possible ?
		Utilisez-vous des outils d'évaluation pour réaliser le positionnement ?	Avez-vous des protocoles pour réaliser le positionnement ?
			Si oui, lesquels et pourquoi ? Si non, pourquoi ?
		Avez-vous un cahier des charges à respecter pour la réalisation du positionnement ?	
	Savoir sur quels éléments l'ergothérapeute peut s'appuyer afin de préconiser une installation adaptée.	En tant que thérapeute, quels sont vos objectifs dans cette démarche de positionnement ?	Que cherchez-vous à améliorer ? (avec le positionnement au FR ?) Prenez-vous en compte le quotidien de l'enfant, son environnement ?
L'impact du positionnement sur le quotidien de l'enfant	Montrer que l'adaptation du positionnement au fauteuil roulant de l'enfant polyhandicapé a des conséquences positives sur son quotidien, pouvant favoriser son	Selon vous, existe-t-il des effets grâce au positionnement sur le quotidien de l'enfant ?	Le positionnement peut-il avoir un impact sur le quotidien de l'enfant ? Le positionnement peut-il avoir un impact sur les capacités de l'enfant dans son quotidien ?
			Comment l'observez-vous ?
			Avez-vous des exemples ? (2 ou 3)
		Peut-on considérer qu'il y a un lien entre le positionnement et l'interaction sociale de l'enfant ?	Qu'entendez-vous par interaction sociale ? Pouvez-vous me définir l'interaction sociale ?

	interaction sociale.	Avez-vous eu des retours par les équipes, les parents à la suite du positionnement ?	
		Avez-vous des outils vous permettant d'évaluer les répercussions du nouveau positionnement de l'enfant polyhandicapé ?	Si oui, lesquels
		D'après vous, le positionnement à t-il un impact sur l'interaction sociale de l'enfant polyhandicapé dans son quotidien ?	
Autre		Avez-vous quelque chose à ajouter ?	Avez-vous des éléments que vous souhaitez approfondir ? Des anecdotes ou des expériences à partager ?

*L'entretien est terminé, je vous remercie d'avoir pris le temps de m'accueillir et de répondre à mes questions.*

## Annexe VIII : Entretien avec l'ergothérapeute 4

Date de l'entretien : 01/04/19

### **Étudiante : Pouvez-vous vous présenter ?**

Ergo : Je suis XX XX, j'ai été diplômé de l'institut de formation de XXX en juin 2017. Après le diplôme, j'ai commencé par travailler auprès d'une population atteinte de troubles psychiques qui était en lien avec mon parcours de stage qui avait été très marqué par la psychiatrie et j'avais également effectué au cours de ma scolarité en troisième année un stage avec des personnes polyhandicapées. C'était un stage qui m'avait profondément marqué, énormément plus, à tel point que je suis retournée dans cette structure pour y prendre des fonctions en tant qu'ergothérapeute. C'était en janvier 2018 jusqu'en juin 2018. Et sur cette période-là, j'ai pu suivre l'installation de ces jeunes qui se trouvaient au sein d'un IME qui comptait une quarantaine de jeunes et également une quarantaine de jeunes adultes. Ensuite, après cette expérience-là j'ai été donc à mi-temps dans deux structures différentes, toujours auprès de cette même population. Ce n'était plus des internats, mais c'était des externats où les jeunes venaient le matin et repartaient le soir. Les deux structures fonctionnaient pareilles, mais c'était à différente échelle. Dans la première, j'avais une douzaine de jeunes polyhandicapés dont je devais m'occuper et dans l'autre ils étaient plus d'une quarantaine de jeunes. J'ai assuré mes fonctions dans ces deux structures de juin à fin novembre 2018. Dans la totalité, j'ai travaillé pour le moment environ un an avec le public polyhandicapé.

### **Étudiante : Avez-vous eu des formations sur le positionnement autre que la formation en école d'ergothérapie ?**

Ergo : Pas en tant que professionnelle, mais en tant que stagiaire, je pense que tu as du avoir ce module-là aussi. C'était sur la MCPAA au sein de la formation d'ergothérapie à XXX, c'était une formation en plus concernant la MCPAA qui était un module au sein de la formation d'ergothérapie, qui était un vrai module noté, ce qui permet déjà de donner une première base dans le positionnement et qui m'a bien aidée ensuite et qui s'est renforcé ensuite en stage grâce à une petite formation de deux jours que j'ai eus sur le positionnement et l'importance de certains points et des certaines choses à respecter dans le positionnement. C'était un formateur extérieur qui était venu réexpliquer quelques bases de positionnement, mais je n'ai pas eu de certification à la fin donc je ne peux pas dire que ce soit une vraie formation à proprement parler.

### **Étudiante : De quelle manière réalisez-vous le positionnement de l'enfant polyhandicapé ?**

Ergo : Pour moi la base du positionnement de l'enfant polyhandicapé, c'est de réussir à trouver la posture dans laquelle le jeune va être en infra douloureux. Pour moi, c'est déjà le premier critère à respecter. Et comme ce sont des jeunes qui ne vont pas avoir la capacité de bouger par eux mêmes, il faut vraiment trouver une position qui soit à la fois confortable, qui prévient les troubles

orthopédiques, qui maintient les capacités qu'ils ont déjà. À savoir que chez des jeunes qui vont être par exemple extrêmement spastique, l'idée ça ne va pas être d'essayer de leur imposer des contraintes qui vont aller dans le sens d'augmenter leur spasticité. Donc moi vraiment ce que je recherchais en tant qu'ergo sur le positionnement c'était vraiment partir de ce que le jeune est capable de faire quand il est hors appareillage. C'est-à-dire vraiment quand il est assis sur une chaise tout seul, c'est de voir comment il se positionne, comment est-ce que naturellement il va installer sa posture et une fois que l'on a ça comment va-t-on faire pour essayer de corriger un peu ou en tout cas essayer de préserver les amplitudes articulaires et les capacités que ce jeune peut avoir. Tout ça en lui proposant un appareillage adapté. Il n'y a pas d'appareillage standard, je pense, dans le polyhandicap. C'est vraiment partir du jeune et ensuite l'adapter.

**Étudiante : Quels sont les éléments que vous prenez en compte afin que le positionnement soit le plus adapté possible ? En fonction de sa vie quotidienne ?**

Ergo : Avant tout positionnement, je commence par une mise en situation sans appareillage. Tu peux faire une évaluation du positionnement, tu peux faire des bilans articulaires, tu peux récolter beaucoup de données qui vont te permettre après d'avoir des chiffres, des données clés, qui vont ensuite te permettre d'avoir un appareillage qui va être au plus proche d'un jeune. Si tu as un jeune qui a naturellement une abduction de 30°, on ne va naturellement pas proposer un siège avec une abduction inférieure au risque de lui créer un inconfort, mais aussi des points d'appui qui peuvent devenir des escarres à long terme.

**Étudiante : Vous avez en partie répondu à ma question qui était : Utilisez-vous des outils d'évaluation pour réaliser le positionnement ?**

Ergo : Bien sûr, oui. En tout cas pour moi c'est très important. Je peux reprendre ce que j'ai dit donc il y a déjà le bilan articulaire, la MCPAA qui pour moi est un très bon bilan au niveau du positionnement, après peut-être pas totalement adapté pour une population comme celle-là, mais qui permet d'avoir une très bonne base. Après je pense à tout ce qui est échelle de spasticité c'est très important à prendre en compte et si on a accès à une verbalisation ou au moins à une petite communication même si elle est alternative, avoir une notion de l'évaluation de la douleur je pense que c'est intéressant aussi parce qu'il n'y a que le jeune qui peut savoir si une position est douloureuse pour lui et donc ce sont des outils qui permettent je pense d'avoir quelque chose de très formel, de très objectif parce que sinon le problème pour moi en tout cas de faire sans évaluation c'est qu'on peut y mettre une subjectivité alors qu'une évaluation sera toujours au plus objective.

**Étudiante : Avez-vous un cahier des charges à respecter pour la réalisation du positionnement ?**

Ergo : Oui bien sûr parce qu'il y a toujours des obligations, des critères qui sont attendus notamment liés à l'alimentation, à l'horizontalité du regard ou alors à un positionnement en réflexion avec les troubles respiratoires par exemple. Et toutes ces considérations-là, sont données par l'avis médical qui va dire « *voilà on voudrait le positionner dans le but que* » le positionnement en soit n'est pas vraiment une fin, mais le positionnement c'est pourquoi est-ce que l'on cherche à positionner cet enfant ? Est-ce que c'est pour limiter les rétractions ? Pour lui permettre de se stabiliser ? Pour lui permettre un meilleur confort ? Mais en soit il n'y a pas on veut le positionner. Pour moi il y a toujours un objectif derrière, en fonction de l'objectif, il y a des limites qui s'imposent et des axes à respecter. Si par exemple, un jeune porte une gastrostomie, il faut pouvoir avoir un positionnement qui va permettre l'accès facile au bouton et qui doit respecter également le fait que l'abdomen ne doit pas être trop comprimé, etc. Pour moi tout ce « *cahier des charges* », il est bien sûr à garder à l'esprit, mais est lié à l'objectif du positionnement et aux capacités du jeune. Donc ce sont des obligations que ce soit même en termes de matériaux utilisés qu'il faut pouvoir prendre en considération si par exemple c'est un jeune qui a tendance à être en hyper sédation, c'est-à-dire qu'il bave beaucoup, on ne prendra peut-être pas des matériaux qui vont aller dans le sens d'une macération et qui pourront provoquer des mycoses ou des champignons.

**Étudiante : En tant que thérapeute, quels sont vos objectifs dans cette démarche de positionnement ?**

Ergo : Pour moi les objectifs ergothérapeutiques du positionnement. D'abord, ils vont être liés à la notion de douleur donc si je devais le formuler ça serait peut-être : proposer une installation confortable et infra-douloureuse au jeune qui lui permet à la fois d'être installé dans un appareillage qui va essayer de maintenir ces capacités, mais également parfois de corriger des déformations osseuses, articulaires, morphologiques, mais toujours en essayant d'être le moins douloureux possible. Il y a pour moi aussi tout un versant de l'appareillage concernant les troubles respiratoires et les troubles alimentaires. Le fait d'avoir par exemple un rachis qui va être corrigé et tenu avec un corset va avoir un impact sur la manière dont la personne respire et va permettre d'avoir un alignement vertébral qui va permettre d'avoir une meilleure respiration, une meilleure digestion, alimentation. Il y a un énorme versant au niveau des objectifs qui va être de permettre à l'enfant d'avoir une sociabilisation parce que les déformations parfois de jeunes polyhandicapés peuvent avoir un impact social énorme et donc le fait de proposer un appareillage qui va permettre de les ré-ancrer dans le monde, de leur re-proposer une manière de se sociabiliser, c'est aussi les aider sur ce versant-là, c'est faciliter l'accès à ces jeunes où parfois le contact peut paraître impossible, mais le fait de les installer et d'être assis comme tout le monde de pas être recroquevillé sur un pouf laissé

par terre, ça a un impact aussi pour moi là-dessus, c'est l'horizontalisation du regard voir encore plus, le fait d'être assis à table et de manger avec tout le monde c'est un gain social énorme et aussi pour bien être du jeune qui est à prendre en compte.

De toute façon, dans la manière dont je conçois le travail en ergothérapie, quelle que soit la population, quel que soit le domaine, c'est toujours l'interaction entre les deux personnes dans une situation, dans un environnement, pour une activité. Quand je propose un appareillage, j'essaie d'imaginer le jeune dans toutes les situations de sa vie quotidienne, toutes ses activités ou ses occupations qu'il peut avoir et de faire en sorte que l'appareillage que je propose soit par la suite adapté, pas qu'à ses capacités, pas qu'à ses rétractions, mais aussi à tout ce qu'il avait envie de faire. J'avais une jeune par exemple, qui était autonome pour le repas, mais qui en revanche avait des mouvements dystoniques sur un de ces membres supérieurs qui était complètement envahissants pour elle, sur le plan psychique elle n'arrivait pas à se concentrer pour manger alors qu'elle en était capable. Alors j'ai fait installer pour cette jeune un corset-siège avec un trou creusé entre les genoux, de manière à ce qu'elle puisse glisser son bras à l'intérieur et avec l'autre bras, elle pouvait manger et se concentrer sur le repas. Donc ça été tout un processus d'apprentissage ensuite avec elle, mais au final, spontanément quand elle avait besoin de se concentrer elle marchait jusqu'à son corset-siège, elle s'asseyait dedans, elle m'était son bras et ensuite elle était complètement disponible. Pour moi ça c'était très important parce que c'était juste comprendre que n'importe quel appareillage ne peut pas convenir n'importe quel jeune et à n'importe quelle activité. Cette jeune-là, si je n'avais pas proposé cette adaptation-là, elle aurait eu du mal à se concentrer pour l'activité repas au self avec tout le monde. Le fait de lui proposer ça a eu un réel impact sur son engagement et sa participation dans cette activité-là. Elle en a vraiment ressenti du plaisir et c'est devenu quelque chose de très automatisé. Pour moi c'est vraiment l'exemple de se dire que l'on ne va pas faire des corsets sièges ou morphotech à tour de bras sans réfléchir à quelles sont les activités vraiment significantes pour le jeune devant moi ? Qu'est-ce qui est important qu'il réussisse à faire ou qu'est-ce qui est important que ces aidants puissent réussir à faire avec lui et donc c'est en prenant, pour moi, en considération ces habitudes de vie, mais aussi son entourage, ses parents, ses aidants familiaux, ses aidants en prenant tout cela en considération qu'on réussit à faire en sorte que le positionnement et l'appareillage qui va en découler soient vraiment ergothérapeutique et vraiment adaptés.

**Étudiante : Selon vous, existe-t-il des effets grâce au positionnement sur le quotidien de l'enfant ?**

Ergo : oui, des effets bien sûr, ça reprend ce que je t'ai dit, mais je vais reprendre quelques exemples que j'ai déjà cités, car ils sont pour moi intéressants et pertinents dans la question que tu poses. Quand un jeune n'arrive plus à accéder à certaines situations de vie ou n'arrive pas simplement à accéder à des activités qu'il voudrait pouvoir participer, parfois le positionnement est la bonne réponse,

notamment pour tout ce qui est de cette histoire de repas, à table et pas dans un coin à côté. D'un point de vue social le repas est tellement important que pouvoir réunir tout le monde assis autour de la même table ça a fondamentalement un sens humain : c'est le partage, c'est le moment où l'on est tous égaux, tous en train de manger en même temps et le fait d'avoir un positionnement et un appareillage adapté peut parfois permettre simplement la participation du jeune à une activité pareille. Pour moi l'occupation, l'activité est sur trois versants : le côté engagement, le côté je veux faire, parfois s'exprime chez les jeunes. Le côté performant qui est parfois n'existe plus chez les jeunes polyhandicapés, et non plus forcément le côté capacité à. Et puis le dernier versant qui est pour moi très important est le côté de la participation : je fais ! Et pour moi c'est sur ce versant là qu'arrive l'appareillage. C'est qu'on a des jeunes qui veulent, qui ne peuvent pas ou qui ne peuvent plus et l'appareillage permet de faire en sorte à ce qu'ils puissent participer malgré leurs difficultés et leur limitation dans certaines de leurs capacités. Que ce soit pour le transport, que ce soit pour le repas, le jeu, l'accès aux activités, réussir à s'asseoir ou à se positionner de façon plus efficiente permet d'accéder à un monde d'activité qu'il n'est pas possible d'atteindre si ces jeunes étaient dans leurs postures spontanées.

**Étudiante : Est-ce que cela peut avoir un impact sur l'interaction sociale de l'enfant ?**

Ergo : Oui bien sûr, pour moi la posture assise permet tellement plus de choses que les postures spontanées dans lesquelles les jeunes peuvent se mettre et que ce soit sur une interaction sociale de pouvoir s'asseoir et d'avoir une horizontalité du regard ça amène énormément. C'est aussi comme la verticalisation des jeunes et que l'on peut les mettre debout il se passe des choses incroyables, ou même quand on est assis et qu'on peut se regarder ce sont des contacts sociaux très forts et intenses qui sont difficilement imaginables sans le positionnement et l'appareillage.

**Étudiante : Pouvez-vous me définir l'interaction sociale ?**

Ergo : L'interaction sociale pour moi c'est de pouvoir reconnaître l'autre et voir qu'il nous reconnaît. Pouvoir être égaux dans une relation d'humain à humain, de personnes à personnes je dirais même. C'est toute la complexité que ça implique et qu'il y est un message et une réponse. Parce que s'il y a qu'un message ce n'est pas une interaction. Le fait qu'il y est une interaction qu'on dit sociale, pour moi ça veut dire l'autre, ça veut dire qu'il peut y avoir une personne, cinquante, dix, trois ce n'est pas grave. Il y a un autre ! Et l'interaction c'est je t'envoie un message, je t'envoie une réponse ou inversement. Et ce n'est pas obligatoirement verbal, ça peut être par le regard, par les mimiques, ça peut être une communication alternative avec des pictogrammes, par beaucoup de choses, mais ça passe pour moi par la reconnaissance d'autrui et la reconnaissance d'autrui qui nous reconnait nous aussi en tant que personne.

**Étudiante : Avez-vous eu des retours par les équipes, les parents à la suite du positionnement ?**

Ergo : Oui, ce que j'ai pu observer déjà c'est la prise en considération de l'avis que ce soit des parents, des aidants familiaux ou des soignants, la prise en compte de leurs avis au moment de la fabrication de l'appareillage conditionnent la manière dont il vont recevoir et percevoir l'appareillage au final. Je me suis rapidement rendu compte que l'appareillage peut de prime abord paraître très violent d'avoir un ressenti très violent pour les personnes autour parce que l'impression que ça en donne c'est que ohlala mon dieu il a l'air tellement enfermé dans cet appareillage que ça doit être insupportable. Mais c'est parce que les gens spontanément vont faire un transfert sur ce jeune en se disant non moi je n'aimerai pas être installé comme ça. Je pense que c'est très important pour que parents comme soignants réussissent à accepter l'appareillage c'est de leur faire comprendre que cet appareillage-là, est lié spécifiquement à ce jeune-là avec ses troubles, mais aussi avec ses capacités. Du coup si nous nous mettions à sa place, vu que l'appareillage n'est pas adapté à nos capacités et à nos troubles on ne se sentirait pas bien. Mais ce n'est pas parce que pour nous ça nous paraîtrait insupportable que pour eux ce n'est pas le positionnement le plus idéal. Et c'est pour ça que la clé, selon moi, de l'acceptation, pour minimiser aux mieux les retours négatifs c'est vraiment la communication en amont, pendant et après, avec quelque chose qui reprend beaucoup la compétence 10, mais c'est la formation et l'information, c'est de ce dire de prendre le temps avec les soignants, avec les familles, avec les aidants de bien leur expliquer pourquoi l'appareillage a été fait comme ça, de bien leur expliquer que c'est le positionnement le moins douloureux possible, de bien leur expliquer tous les objectifs qui ont été mis derrière ce positionnement-là et de le faire avec eux. Pas de faire puis les intégrer, mais vraiment de faire avec eux, de leur montrer comment installer le jeune, de leur montrer les techniques et les manœuvres à faire pour que le jeune ne souffre pas de cette installation, leur montrer comment est-ce qu'on entretient le matériel, comment l'ajuster pour ne pas que le jeune soit trop serré et qu'il souffre. Pour moi, le positionnement ce n'est pas juste se dire voilà je mets en place un corset, c'est vraiment tout l'accompagnement qu'il y a autour aussi. Que ce soit du jeune ou de son entourage d'aide humaine.

**Étudiante : Avez-vous des outils vous permettant d'évaluer les répercussions du nouveau positionnement de l'enfant polyhandicapé ?**

Ergo : Ça dépend vraiment de chaque jeune et de chaque objectif de positionnement, mais si par exemple, un jeune ou j'ai fait un appareillage et un positionnement pour lui dans l'objectif de réduire une scoliose dont l'objectif serait de lui permettre une réduction de ses troubles musculo-squelettiques sur du moyen terme, je vais réévaluer de toute façon à chaque fois que quelqu'un de l'équipe soignante, va me dire ça commence à être trop petit ou alors j'ai l'impression qu'il n'est plus à l'aise. Ma réévaluation va être avec les mêmes outils que j'avais utilisé en amont de manière à avoir quelque chose d'objectif. C'est-à-dire que si j'avais une longueur fémorale gauche de 26 cm

et que là je suis passée à 32 je vais bien me rendre compte qu'objectivement il y a une croissance et donc quelque chose à réévaluer. Pour moi les outils de réévaluation du confort ou de l'évolution de l'appareillage sont forcément en lien avec les outils que j'aurais utilisés au début parce qu'il faut comparer deux choses comparables. Je travaillais aussi avec des échelles de satisfaction pour prendre en considération les remarques et les commentaires des soignants au bout de 3 mois, 6 mois, un an et puis au final j'ai remarqué que tel type d'attache ne lui convient pas très bien est ce qu'on ne peut pas trouver autre chose. Dans ce cas-là c'est une réévaluation pour les aides humaines qui vont être mises en place. Mais tout ce qui concerne l'évolution de l'appareillage et de son utilité, je pense que c'est très important justement de reprendre les données qu'on avait prises au début, de reprendre les mesures que l'on avait prises, de refaire les mêmes tests, de reprendre notre évaluation pour pouvoir montrer l'évolution. Parce que sinon, pour moi, si tu pars sur des données subjectifs comme peut l'être l'observation ça ne veut pas dire grand-chose, alors que si tu mesures que tu photographies que tu refais la même chose 1 an, 2 ans, 5 ans après on voit l'évolution factuelle. Pas de façon subjective, mais de façon objective. Pour moi c'est très important de se baser sur des faits.

Avec les recueils d'informations, on peut aussi voir les capacités de l'enfant évoluer, au niveau de ses activités de la vie quotidienne de se dire j'avais ça comme appareillage, là il a un autre avec lequel il peut manger seul à table avec les autres ça, c'est une évolution. Après je pense qu'il faut prendre en compte toutes les évolutions qu'elles soient positives ou négatives en reprenant vraiment tout le profil du jeune dans ses activités dans son environnement. L'interaction de ces trois facteurs-là et l'amélioration de sa participation et de ses performances qui montrent la pertinence à terme de l'appareillage, je pense.

**Étudiante : D'après vous, le positionnement à t-il un impact sur l'interaction sociale de l'enfant polyhandicapé dans son quotidien ?**

Ergo : Oui

**Étudiante : Avez-vous quelque chose à ajouter ? Avez-vous des éléments que vous souhaitez approfondir ? Des anecdotes ou des expériences à partager ?**

Ergo : je pense que j'ai tous dit, il faut toujours garder en tête qu'un appareillage c'est jamais gravé dans la roche. C'est une proposition d'aide technique à toujours réévaluer au fur et à mesure de l'évolution d'un jeune et qui ne serait pas être une reproduction identique d'un jeune à l'autre si tu vois ce que je veux dire. Chaque personne est spécifique, chaque personne à un environnement spécifique et à ces activités spécifiques. En prenant en compte ces trois dimensions qui vont être complètement différentes d'une personne à une autre, d'un environnement à un autre, d'une activité à un autre ça nécessite toujours de réévaluer la situation dès qu'un environnement est nouveau ou dès qu'un jeune accède à une activité qu'il ne faisait pas avant. C'est repenser à chaque fois l'aide

technique qui est proposée donc l'appareillage, de la repenser à chaque fois dans une volonté de se rapprocher au plus près de l'environnement de l'activité ou aux nouvelles capacités de l'enfant.

Je ne t'ai pas parlé non plus du domicile. Quand j'étais dans mon premier poste leur c'était en internat donc leur domicile est principalement ce lieu-là. Le domicile avec les parents c'est plus occasionnel dont vraiment là je prenais en compte le lieu où il vivait majoritairement. Par contre lors de mon deuxième poste, c'était en externat et là oui je prenais en compte le domicile des parents, c'était l'environnement premier donc ça apporte une notion complètement différente entre les deux types de structures. Il faut prendre en considération et la vie institutionnelle, les activités qu'il va faire, les obstacles architecturaux qu'il va rencontrer au sein de l'institution, mais également aussi les activités et les obstacles qu'il peut rencontrer à domicile. Dans ces cas-là, soit tu as énormément de temps et tu es très chanceuse et tu peux faire toutes les visites à domicile qu'il faut. Soit tu te bases sur les photos envoyées par les parents, les retours qu'ils nous font et voilà.

*L'entretien est terminé, je vous remercie d'avoir pris le temps de m'accueillir et de répondre à mes questions.*

## Annexe IX : Extrait de l'entretien avec l'ergothérapeute 2

**Étudiante : Le positionnement peut-il avoir un impact sur les capacités de l'enfant dans son quotidien ?**

Ergo : Ah oui oui parce qu'on a des enfants qui ont de la spasticité, des difficultés à se concentrer donc ça leurs permet d'être maintenus et confortablement installés dans un corset siège qui évite de bouger les hanches et les jambes. Ils ont justement les bras plus libres pour faire quelque chose. On a des enfants où l'on ne peut pas faire ça sur une chaise standard parce qu'il a trop de mouvements parasites qui font que de toute façon l'utilisation de la main ne peut pas se faire. Donc le corset-siège va faire en sorte que, on a canalisée tout le reste du corps donc les bras peuvent servir à faire autre chose, notamment manger ou faire des activités ou à communiquer. C'est vrai que s'il n'y avait pas ça l'enfant n'aurait pas pu être accessible à faire quelque chose.

## Résumé

**Introduction :** Les enfants polyhandicapés présentent de nombreuses déficiences motrices et intellectuelles, et ont besoin d'un suivi spécifique au sein de structure adaptée telle que les IME par exemple. Les ergothérapeutes interviennent dans la prise en charge de l'enfant afin de préconiser une installation et un positionnement adapté. L'objectif de ce travail de recherche est de savoir si le positionnement, préconisé par les ergothérapeutes, permet d'améliorer la participation de l'enfant dans son quotidien.

**Méthode :** Quatre entretiens d'ergothérapeutes ont été réalisés pour identifier leur méthode de travail et recueillir leur opinion sur l'impact du positionnement sur la participation de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne.

**Résultats :** Les résultats de l'enquête montrent que les ergothérapeutes, par leurs différentes pratiques, parviennent grâce à l'installation, à favoriser le changement de comportement de l'enfant. Pour y parvenir, ils évaluent l'enfant dans sa globalité (facteurs personnels, environnement physique et social), intègrent les parents dans le projet d'installation ainsi que les équipes. En prenant en compte les besoins de l'enfant, l'enquête montre que l'installation favorise l'éveil, les relations, les interactions voire même la participation sociale de l'enfant dans son quotidien.

**Conclusion :** L'ergothérapeute, par son regard clinique et ses objectifs d'installation, favorise l'interaction voire la participation de l'enfant polyhandicapé par la mise en place d'une installation adaptée et spécifique lui permettant d'agir sur son environnement.

**Mots – clés :** *Polyhandicap – positionnement – appareillage – participation – ergothérapie.*

## Abstract

**Introduction:** Children with multiple disabilities have many deficiencies like mobility and intellectual impairment. They need a specific treatment requiring an adapted institution like IME (Medical Educational Institute) for example. Occupational Therapist operates in the management of the children in order to recommend a wheelchair installation with specific equipment and an adapted positioning. The purpose of this research is to know if the positioning, recommended by the Occupational Therapist (OT), improves the child's participation in their daily life.

**Method:** Four interviews of OTs were conducted to identify their method of work and to collect their opinions on the impact of positioning on the child's participation in their activities of daily living.

**Results:** The results of the survey show that O.T, by their different practices, manage, thanks to the installation, to favour the behaviour's change of the child. To achieve this, they evaluate the child as a whole (personal factors, physical and social environment), integrate the parents in the installation project as well as the teams. Taking into account the needs of the child, the survey shows that the facility promotes the awakening, relationships, interactions and even social participation of the child in their daily life.

**Conclusion:** The O.T, by a specific clinic approach and their objectives of installation, need to promote the interaction or the participation of the child with multiple disabilities by setting up an adapted and specific positioning allowing them to act on their environment.

**Concept:** *Children multiple disabilities – positioning – setting up – participation – Occupational therapist.*