

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

Agénésies et Musique

La collaboration interprofessionnelle dans l'élaboration et la mise en place d'aides techniques



Sarah Serginsky

Maître de mémoire : Anne-Sophie Huvenne-Salmon
-Juin 2018-

Image trouvée sur la page Facebook de l'ASSEDEA, avec l'aimable autorisation des parents et de Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement

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 sans excéder 50 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), **SERGINSKY Sarah** étudiant(e) en 3^{ème} 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 23/05/2018

Signature :

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'S' followed by a series of loops and a final upward stroke.

Un grand merci à ...

Anne-Sophie Huvenne-Salmon, pour ses conseils avisés et sa patience pour me guider vers les chemins de la concision

Cynthia Engels et Robin Bairet, pour l'accompagnement méthodologique de ce mémoire

Aux ergothérapeutes et professionnels de musique interrogées, qui ont accepté de partager leur expérience avec beaucoup de disponibilité et contribué à ma démarche de recherche

Aux ergothérapeutes du CHU Bichat-Claude Bernard pour leur écoute, leurs conseils et leur soutien durant les derniers mois de rédaction

L'association ASSEDEA, qui m'a permis de contacter des parents et donné des éclairages sur les enfants agénésiques et leur quotidien

Les parents membres de l'ASSEDEA, qui ont partagé leur expérience avec beaucoup de générosité

Cédric Salmon et André Muller

Cindy Moy

Mes amies de promotion, pour toutes ces heures de révisions et d'écoute dissipée entre la salle 226 et la médiathèque Françoise Sagan

Ma famille de Paris et de Charleville-Mézières pour leur soutien durant ces trois années de reconversion

Caroline, pour ses relectures de dernière minute, mais aussi Marine, Maroussia, Vanessa, Aurélie, Camille et Elodie

Clément et Arthur, qui m'ont donné tous les jours la force d'accomplir ce changement de vie et dont l'amour me porte au quotidien

Table des matières

Introduction	2
Méthodologie	3
<i>Situation d'appel</i>	3
<i>Le modèle conceptuel : la CIF-EA</i>	4
Cadre Théorique	6
I. Les agénésies du membre supérieur	6
1. Définition	6
2. Différents types d'agénésies du membre supérieur	6
3. Épidémiologie	9
4. Etiologie	9
5. Agénésies et Santé publique	10
6. L'enfant agénésique	12
7. Le rôle de l'ergothérapeute avec cette population	15
II. La pratique d'un instrument de musique	18
1. l'importance de pratiquer une activité de loisir	18
2. La pratique d'un instrument de musique : une activité complexe	19
3. Agénésie et Musique	20
III. Elaborer une aide technique	21
1. Définition d'une AT et cadre de référence pour les ergothérapeutes	21
2. L'importance du travail centré sur le patient et ses demandes	22
3. Différentes aides techniques observées pour l'apprentissage de la pratique d'un instrument de musique	23
IV. l'importance de l'interprofessionnalité	25
1. Pluri, inter et transdisciplinarité	25
2. Les professionnels travaillant avec l'ergothérapeute aujourd'hui	27
3. Un exemple de collaboration interdisciplinaire dans le cadre de l'élaboration d'instruments adaptés	28
Cadre Pratique	30
I. Rappel des problématique et hypothèse	30
II. Méthodologie de l'enquête	30
1. Objectifs	30
2. Populations	31

3.	<i>Outils d'investigation</i>	32
III.	<i>Résultats</i>	34
1.	<i>Présentation des personnes interrogées</i>	34
2.	<i>Grille d'analyse des entretiens</i>	35
3.	<i>Analyse des Résultats</i>	35
	Des exemples d'aides techniques déjà élaborées par des ergothérapeutes	44
IV.	<i>Discussion</i>	47
1.	<i>Interprétation des résultats</i>	47
2.	<i>Intérêts et limites de cette recherche</i>	49
	Conclusion	51
	<i>Bibliographie</i>	52
	Articles et ouvrages consultés	52
	<i>Sitographie</i>	54

INTRODUCTION

Aujourd'hui en France, plus de 300 enfants par an¹ naissent avec une malformation d'un ou de plusieurs des quatre membres appelée Agénésie. Les personnes agénésiques sont souvent médiatisées pour leurs performances dans des disciplines diverses, et sont perçues comme des symboles du dépassement de soi auprès du grand public. Pourtant, nous connaissons peu de choses sur les enfants naissant avec une agénésie : la perception qu'ils ont de leur différence, les compensations qu'il mettent en place au quotidien et les situations de handicap auxquelles ils peuvent être confrontés.

Dans son accompagnement des enfants agénésiques, l'ergothérapeute est présent avant même leur naissance, puisqu'il informe les parents sur les particularités de ces malformations, et l'impact qu'elles peuvent avoir sur leur développement fonctionnel. Il participe à la mise en place d'appareillage et préconise des aides techniques adaptées aux situations de handicap rencontrées par l'enfant. Dans le cas de pathologies aussi rares, peu d'aides techniques existent sur le marché. Celles-ci sont élaborées sur mesure, grâce à une collaboration quotidienne entre les professionnels de santé. Cependant, chaque agénésie est différente, et chaque enfant a des besoins qui lui sont propres, notamment dans ses loisirs.

S'il est primordial de permettre à un enfant d'avoir accès à des activités de loisirs pour son développement, les problématiques que ces demandes engendrent dépassent parfois les domaines connus par l'ergothérapeute. C'est pourquoi celui-ci peut être amené à chercher d'autres ressources pour concrétiser au mieux le projet de vie de l'enfant.

J'ai donc décidé d'orienter mon sujet de recherche vers la **problématique** suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il élaborer des aides techniques dédiées à l'apprentissage de la pratique d'instruments de musiques chez les enfants présentant une agénésie du membre supérieur ?

Dans ce mémoire de recherche, je présenterai tout d'abord les éléments théoriques autour desquels s'articule ma problématique. Je détaillerai ensuite ma démarche méthodologique, et les outils dont je me suis servie pour répondre à mon hypothèse. Puis je fournirai l'analyse des résultats obtenus à partir de cinq entretiens avec des ergothérapeutes et des professionnels de la musique. Je mettrai ensuite ces résultats en lien avec ma partie conceptuelle, et enfin terminerai avec une analyse critique de ma démarche de recherche.

¹ <http://www.assede.fr/solution/lagenesie/>, consulté le 01.06.18

METHODOLOGIE

Situation d'appel

Je suis en reconversion professionnelle. Avant ces trois ans d'études, j'étais preneuse de son sur les plateaux de tournage. Contrairement à ce que j'imaginais au départ, la transition entre la prise de son et l'ergothérapie s'est faite très naturellement : j'ai vite trouvé des points communs entre les deux disciplines. C'est pourquoi il me semblait important de travailler sur un sujet mettant en valeur les notions de ponts entre les métiers et de partage des savoirs faire.

Plus que n'importe quel métier paramédical, l'ergothérapie utilise les activités signifiantes des personnes en situation de handicap comme support de rééducation, et s'enrichie avec l'expérience de l'autre. C'est dans ce sens que je souhaite faire évoluer ma pratique : utiliser mes connaissances acquises dans un milieu totalement différent pour enrichir mes compétences de thérapeute. Lors de d'un cours de deuxième année sur l'ergothérapie et les agénésies, j'ai été frappée par l'exemple d'un jeune homme faisant du violoncelle à haut niveau avec une agénésie des doigts de la main. Cette situation a suscité des questionnements : Comment rendre accessible cette activité exigeante ? Comment s'adapter face à une demande, alors que l'on n'est pas spécialiste de l'activité demandée ? Est-il possible d'élargir l'interprofessionnalité à toutes les professions ?

Pour y répondre, je suis allée en consultation pluridisciplinaire dans un centre de référence des malformations congénitales, et j'ai assisté à une séance individuelle pendant laquelle l'ergothérapeute a modifié l'archet du jeune violoncelliste... Je suis également allée à la rencontre de deux luthiers, afin de mieux comprendre leurs domaines de compétence et leur approche du métier. En échangeant avec ces professionnels, j'ai eu la surprise d'apprendre que l'un d'entre eux avait créé une aide technique pour permettre à une jeune fille présentant une agénésie de l'avant-bras de jouer de la trompette. Cette aide technique aurait-elle été encore plus efficace s'il avait sollicité l'intervention d'une ergothérapeute ? Les ergothérapeutes demandent-ils conseils à ces professionnels pour leurs propres aides techniques ? Ces rencontres, ainsi que des recherches documentaires, m'ont amené à l'hypothèse suivante :

La collaboration avec les professionnels de la musique permet à l'ergothérapeute une élaboration plus adaptée d'une aide technique destinée à jouer d'un instrument pour des enfants présentant une agénésie du membre supérieur.

Le modèle conceptuel : la CIF-EA

Au fur et à mesure de mes recherches, le modèle de la CIF-EA (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé-Enfants et Adolescents), s'est imposé comme modèle conceptuel. Modèle de l'Organisation Mondiale de la Santé, massivement reconnu et utilisé par les professionnels de santé, la CIF permet de recenser de manière exhaustive tous les facteurs de handicap chez l'enfant. Chaque professionnel peut avoir les mêmes références et un langage normalisé afin de communiquer, quelles que soient leur spécialisation ou leur nationalité. Cette approche est donc interprofessionnelle, ce que je recherchais afin de rester cohérente avec mon axe de travail.

D'autre part, les notions de restrictions d'activité et de limitation de participation me paraissent particulièrement pertinentes pour la population des enfants agénésiques, qui consultent un ergothérapeute, ou un professionnel de santé de manière plus générale, dans le cadre d'une limitation lors d'activités de la vie quotidienne très spécifiques. Nous le verrons plus en détails par la suite, mais la particularité des enfants présentant une agénésie du membre supérieur réside dans le fait qu'ils sont en mesure d'effectuer la grande majorité des activités de la vie quotidienne en toute indépendance et autonomie sauf dans les cas de très grande malformation. Il convient donc de trouver un modèle qui puisse cerner de manière précise en quoi consiste la situation de handicap de l'enfant pour une situation spécifique.

Enfin, la version Enfants et Adolescents de la CIF prend en compte de l'impact particulier du Handicap chez l'enfant, qu'il s'agisse de leur croissance, de leur développement ou de leur environnement familial et scolaire.

Tous les contenus de ce modèles ont été rédigés en conformité avec les conventions et déclarations internationales des droits de l'enfant, l'article le plus emblématique étant le suivant :

Convention internationale des droits de l'enfant, article 23 (1989) « Les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité » (Art. 23(1)).

Définitions

La CIF recense les différents éléments de la vie de l'enfant selon deux parties, comprenant chacune deux composantes : Fonctionnement et Handicap, qui comprennent les fonctions organiques et structures anatomiques, et Facteurs contextuels, qui comprennent les facteurs environnementaux et personnels. Chaque composante peut être exprimée en termes positifs ou négatifs.

Comme chaque modèle, la CIF-EA possède sa propre terminologie, dont voici les principales définitions² :

Fonctions organiques : désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (fonctions psychologiques comprises)

Structures anatomiques : Parties anatomiques du corps : organes, membres...

Déficiences : Problèmes dans les fonctions organiques ou structures anatomiques

Capacités : code qualificatif qui indique le plus haut niveau de fonctionnement qu'un individu puisse atteindre dans la liste des activités et participation, à un moment donné

Performances : code qualificatif indiquant ce que les individus font dans leur environnement habituel

Activité : exécution d'une tâche ou d'une action par une personne

Participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle

Limitations d'activité : difficultés que rencontre la personne dans l'exécution des activités

Restriction de participation : problèmes que peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle

Interaction entre les composantes de la CIF

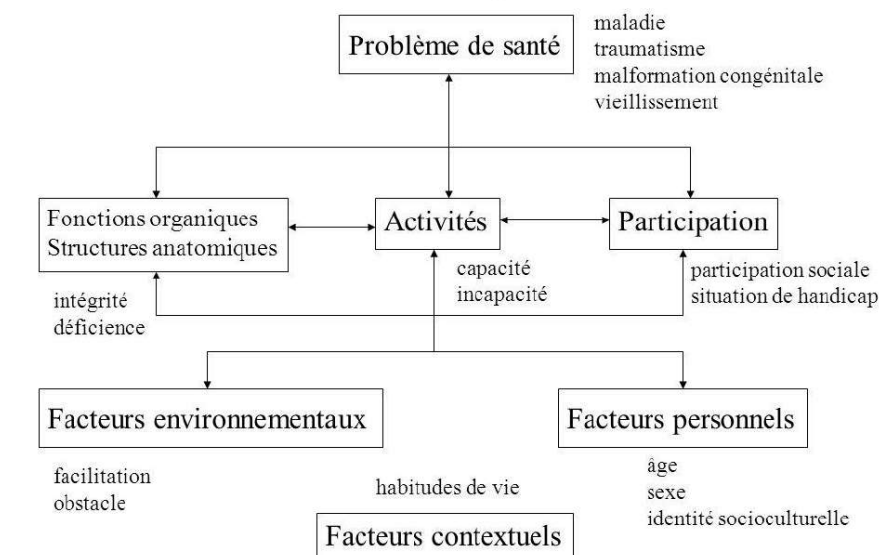


Schéma 1: Schéma récapitulatif de la CIF-EA

Chaque composante est codifiée très précisément, et nuancée selon une échelle à sept grades positifs ou négatifs, afin de restituer une image la plus fidèle possible de l'enfant.

Les activités et participation sont regroupées selon neuf domaines : Apprentissage et application des connaissances, tâches et exigences générales, Communication, Mobilité, Entretien personnel, Activités Domestiques, Activités et relations avec autrui, Grands domaines de la vie, Vie communautaire, sociale et civique.

Un schéma de la CIF-EA adapté la situation d'un enfant ayant une agénésie est visible en annexe 1.

² (OMS, 2007), classification internationale du fonctionnement et du handicap

CADRE THEORIQUE

I. Les agénésies du membre supérieur

1. Définition

Selon l'Association des Paralysés de France, l'agénésie est une anomalie congénitale, survenant durant la formation du fœtus *in-utero*. Elle désigne l'absence de tout ou partie d'un membre, et peut être localisée aux membres supérieurs comme inférieurs de l'enfant. Le terme d'agénésie s'appliquant à tout organe, on précise alors agénésie de membre. Ces malformations peuvent être associées à d'autres pathologies sous forme de syndromes (Poland, Cornelia de Lage...), mais elles sont plus généralement isolées. L'enfant ne présente alors aucune déficience qu'elle soit motrice, cognitive ou sensitive. Les agénésies de membres peuvent se présenter sous forme uni ou bilatérale et atteindre un jusqu'aux quatre membres.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous intéresserons plus particulièrement aux agénésies du membre supérieur, le membre supérieur étant plus largement utilisé dans le cadre de la pratique d'un instrument de musique.

2. Différents types d'agénésies du membre supérieur

Les formes d'agénésies sont très nombreuses et diversifiées, plusieurs classifications tentent de les regrouper. La classification revenant le plus régulièrement dans les articles consultés est « l'Embryological classification of congenital deformities of the upper limbs » (ou classification de Swanson), créée en 1963. Celle-ci répertorie les anomalies du membre supérieur selon sept groupes : défaut de formation, défaut de différenciation, duplication, excès de croissance, défaut de croissance, syndrome des brides amiotiques, et anomalies squelettiques généralisées.

Les agénésies du membre supérieur appartiennent au premier groupe, « Défaut de formation », bien que des cas sévères du syndrome des brides amniotiques puissent également engendrer une amputation *in-utéro* d'un segment de membre.

Tableau 1: Classification de Swanson

Embryological classification of congenital deformities of the upper limbs – IFSSH	
I. Failure of part formation	
a - transverse	
b - longitudinal	
1 - phocomelia	
2 - radial	Radial club hand
3 - central	Cleft hand
4 - ulnar	Ulnar club hand
II. Failure of part differentiation	
a – synostosis	
b – dislocation of the radial head	
c – symphalangism	
d – syndactyly	
e – contractures	
1 – soft tissues	
a – pterygium	
b – congenital trigger	
c – absence of extensors	
d – hypoplastic thumb	
e – adducted thumb	
f – retroflexible thumb	
g – camptodactyly	
h – withered hand	
2 – bones	
a - clinodactyly	
b - Kirner	
c - delta phalange	
III. Duplication	
a – thumb	
b - triphalangism/hyperphalangism	
c - polydactyly	
d – mirror hand	
IV. Overgrowth	
a – limb	
b – macrodactyly	
V. Undergrowth	Braquidactilia
	Braquissindactilia
VI. Constriction band syndrome	
VII. generalized skeletal abnormalities	Acondroplasia
	Artrogripose
	Madelung

Anomalies transversales

Les anomalies transversales sont les plus répandues lorsque qu'il s'agit du membre supérieur. Ces anomalies reproduisent l'amputation d'un membre à un niveau quelconque. (PILLIARD, 1991). Ces amputations peuvent se situer à n'importe quel niveau du membre. Selon le siège de l'anomalie et le segment amputé, on distingue l'**amélie** (désignant l'absence totale du membre), l'**hémimélie** (absence d'avant-bras et de main), l'**acheirie** (absence de main), l'**adactylie** (absence de tous les doigts), et l'**aphalangie** (absence de toutes les phalanges d'un doigt) (FITOUSSI, et al., 2008) .

Selon Pilliard (1991), pour nommer précisément le type d'anomalie, on citera le segment osseux et le niveau. Tous les éléments distaux sont manquants bien qu'ils ne soient pas mentionnés. Ainsi, lorsque l'on parle d'une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras, on précise le siège de l'amputation, sous-entendant alors que l'articulation du coude est présente.

Les manifestations de ces anomalies sont très diverses, aussi bien par le siège des amputations, qui peut se situer aussi bien avant qu'après les articulations, que par leur aspect. En effet, si certains moignons ont une couverture cutanée lisse, il arrive fréquemment qu'on puisse constater des reliquats digitaux, ce qui rend parfois l'appareillage peu aisé. Contrairement aux amputations d'origine non congénitales, les terminaisons nerveuses ne sont pas sectionnées, et la sensibilité au niveau du moignon est intacte et similaire au membre controlatéral.

La main possède de nombreuses terminaisons nerveuses, on pourrait donc penser que les personnes agénésiques auraient une sensibilité moins précise, ce qui les limiterait dans l'accomplissement de leurs activités de la vie quotidienne.

Dans une étude menée en 2002, JOHNSON, HICKEY, SCOLLAR, & CHONDROS, ergothérapeutes, ont évalué la sensibilité superficielle d'un échantillon d'enfants présentant une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras par le biais du Pique-Touche. Ils ont pu constater que ces enfants avaient une sensibilité plus prononcée au niveau de l'extrémité de leur petit bras que sur la zone correspondante de leur avant-bras controlatéral, ainsi que sur leur main. Les chercheurs font également référence à une étude russe menée en 1990³ faisant état des mêmes résultats en comparant la sensibilité superficielle d'enfants présentant une agénésie avec un échantillon d'enfants ne présentant pas de malformation. Les résultats de ces recherches contrastent avec l'idée que la main possède une sensibilité plus précise que les autres parties du membre supérieur, et explique que les enfants puissent facilement trouver des moyens de compensation sans prothèse.

Anomalies longitudinales

Les anomalies longitudinales concernent plus majoritairement le membre inférieur, mais on les retrouve également au membre supérieur. Elles concernent un ou plusieurs segments du membre dans sa longueur, sans nécessairement affecter les segments se situant en proximal et/ou en distal. Les anomalies les plus répandues concernent le rayon ulnaire de l'avant-bras (l'ulna est atrophiée ou absente), le rayon radial ou le rayon central. On parle alors de **main-bote ulnaire**, **main-bote radiale**, ou de **main fendue**.

³ Tsirul'nikov et al (1990) "Tactile sensitivity as part of the kinaesthetic system" Zhurnal Evoliutsionnoi Boikhimii i Fiziologii, 26(6),795-800

Bien plus rares encore que les autres malformations, les **phocomélies** concernent un défaut de formation de la totalité d'un segment intercalaire du membre. Les phocomélies peuvent être complètes, la main se rattachant directement au tronc, ou partielles avec absence du bras ou de l'avant-bras (FITOUSSI, et al., 2008).

3. Épidémiologie

Les données épidémiologiques et étiologiques proviennent des quatre registres de surveillance des malformations congénitales et correspondent à une moyenne de 129 000 naissances. Ces chiffres, ainsi que les données épidémiologiques datent tous de 2008, les chiffres les plus récents n'ayant pas encore été communiqués par l'InVS.

Les malformations congénitales concernent environ 3% des naissances vivantes et sont responsables de 20 à 30 % des causes de mortalité infantile dans les pays de la communauté européenne, ce qui en fait la première cause de mortalité infantile dans les pays industrialisés.

Dans l'étude menée par DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER (2016), on peut lire que les agénésies en général concernaient entre 10 et 15 enfants sur 100 000 naissances en France, soit une centaine d'enfants par an, ce qui correspond à 1 ou 2% des nouveaux amputés par année. Selon l'ASSociation d'Etude et d'AiDE aux personnes concernées par l'Agénésie (ASSEDEA), les malformations de membres concerneraient environ 360 naissances par an. Cette prévalence en fait une pathologie rare, recensée comme telle sur le site Orphanet⁴.

Les amputations de membre (agénésies transversales) atteindraient 1/20000 pour les amputations siégeant à l'avant-bras (les plus fréquentes), et 1/270000 pour les amputation siégeant au bras. (FITOUSSI, et al., 2008)

La fréquence des agénésies est difficile à évaluer : les six registres français des malformations congénitales ne répertorient les naissances que sur quelques régions, les chiffres donnés sont en réalité une extrapolation d'environ 20% de la population française. On sait pourtant qu'elle est en nette diminution depuis la systématisation du dépistage anténatal.

4. Etiologie

S'il est encore difficile de réellement évaluer la fréquence des enfants présentant une agénésie aujourd'hui, il en est de même pour les causes de ces malformations. Selon PERTHUS, AMAR, De VIGAN, DORAY, & FRANCCANNET, auteures d'une étude sur les registres des malformations congénitales⁵ en

⁴ Site internet. Recense les maladies rares.

⁵ Toutes malformations confondues.

2008, on estime que 5 à 10% des malformations relèvent de causes exogènes ou environnementales et 20 à 30 % de causes génétiques ou endogènes (mutations géniques ou anomalies chromosomiques). Dans près de 60 % des cas, l'origine réelle de la malformation reste inconnue.

Les agénésies des membres sont majoritairement des pathologies isolées, à l'étiologie méconnue, mais il arrive que celles-ci permettent d'identifier des syndromes plus importants. Agénésies et anomalies orofaciales peuvent se rencontrer dans le cadre d'anomalies vasculaires, l'association d'une agénésie de membre et d'une aplasie du scalp peuvent évoquer un syndrome d'Adams-Olivier... (FITOUSSI, et al., 2008)

5. Agénésies et Santé publique

Les mesures de prévention de l'OMS

Les recherches actuelles ne permettent pas encore de prévenir les agénésies des membres, mais plusieurs dispositifs ont été mis en place pour les dépister, et éliminer le plus de facteurs possibles de malformations. Ces dispositifs sont d'abord préventifs, et concernent les femmes durant leur grossesse, par le biais de conseils et d'informations sur les effets nocifs de produits comme l'alcool et la cigarette, de limitation de consommation de médicaments. Ils incluent également la surveillance du régime alimentaire pour éviter des conditions comme le diabète gestationnel.

Les autres dispositifs sont orientés autour de la détection de malformation. Avant et autour de la conception, des recherches sont faites dans l'entourage des parents pour repérer d'éventuels antécédents, ainsi que des examens de dépistages concernant certaines maladies génétiques. Durant le premier et le second trimestres de grossesse, des échographies sont pratiquées systématiquement. L'échographie morphologique du second trimestre de grossesse, entre 12 et 14 semaines d'aménorrhée, est l'examen durant lequel peuvent être dépistées les agénésies. Systématisée pour chaque grossesse depuis 1987, celle-ci a pour but d'examiner avec précision les membres et certains organes du fœtus, suffisamment formés à ce stade du développement pour pouvoir identifier l'existence d'une anomalie.

Les registres de malformations congénitales

L'autre dispositif de surveillance se fait à plus grande échelle, à un niveau national et dans le temps : il s'agit des registres de malformations congénitales. Les premières prises de conscience au niveau international concernant les malformations congénitales ont eu lieu dans les années 60, suite au drame du Thalidomide. Ce médicament sédatif prescrit aux femmes enceintes, et mis sur le marché en 1955, se révéla un très fort tératogène, provoquant 5 à 6000 malformations sévères des membres. Ce n'est qu'en 1961 que le lien fut enfin fait entre ces anomalies et le Thalidomide et que celui-ci fut

retiré du marché. A cette époque, aucun outil de recueil et de partage des données n'existait pour permettre de recouper les informations.

En France, les registres de morbidité ont été progressivement mis en place depuis des années 70. Aujourd'hui et contrairement aux autres pays européens, il n'existe pas de registre national, mais sept registres régionaux, couvrant plus de 20% de la population, sous le contrôle des ministères de la Santé et de la Recherche respectivement par l'intermédiaire de l'InVS⁶ et de l'INSERM⁷, dirige les registres. Ces registres ont pour but de « *surveiller des populations géographiquement définies en continu afin d'y détecter des variation inexplicables de la fréquence des malformations et d'alerter les autorités sanitaires le cas échéant, mais aussi afin de permettre la réalisation d'études épidémiologiques* » (DORAY, 2014). En effet, toutes les données des registres régionaux sont transmises à EUROCAT, réseau de registres à l'échelle européenne, centre collaborateur de l'OMS, afin de permettre des études statistiques à plus grande échelle.

Les registres présentent quelques limites : les sept structures n'ont pas les mêmes protocoles en matière de recueil des données, et les informations recueillies par les enquêteurs se font sur consultation des dossiers patients, ainsi que sur leurs témoignages, sujets régulièrement à de sous-déclarations en matière de prise de médicament. D'autre part, seule 22% de la population française est concernée par ce recensement, ce qui en fait un échantillon représentatif mais non exhaustif. Néanmoins aujourd'hui, et grâce à ces registres, de nombreuses études ont pu être menées pour tenter d'identifier les facteurs de risques de malformations congénitales, ce qui en fait un outil indispensable en matière de Santé Publique.

C'est notamment grâce aux études menées à la suite des alertes du registre Rhône-Alpes que le rôle de la Dépakine dans la recrudescence des cas de Spina Bifida a pu être identifié en 1982, ce qui par la suite a conduit à prendre la prise de ce médicament en compte lors de diagnostic prénatal encore aujourd'hui. Pourtant, malgré les recherches, les causes de beaucoup d'agénésies restent méconnues et sont une source de grandes inquiétudes chez les parents.

⁶ Institut de Veille Sanitaire

⁷ Institut National de Santé et de Recherche Médicale

6. L'enfant agénésique

Construction du schéma corporel

La notion d'acquisition du schéma corporel est très importante lorsqu'il s'agit de parler des personnes agénésiques, mais il convient de définir ce terme en premier lieu.

« le cerveau dispose d'une représentation non consciente du corps (...) qui permet un ajustement automatique de nos mouvements à notre environnement spatial. Nous n'avons normalement aucune conscience de ce dispositif. » (MORIN C. , 2013).

Cette définition, datant du tout début du XXème siècle, sert de postulat pour un grand nombre de recherches encore aujourd'hui. Selon MORIN, cette représentation est en permanence confrontée à l'expérience que nous faisons de notre propre corps. Elle est donc remise à jour tout au long de notre vie, et intègre au fur et à mesure les changements qui se produisent dans notre corps. Morin décrit le schéma corporel comme une topographie de notre corps, et particulièrement les parties impliquées dans nos mouvements et dans nos déplacements. Notre schéma corporel est donc la perception que nous nous faisons de notre corps au fur et à mesure de nos acquisitions motrices et de nos expériences. Il s'acquiert de manière inconsciente.

Dans le cas des enfants agénésiques, le développement moteur et les expériences du corps dans l'espace se fait avec leur malformation. Leur schéma corporel se constitue donc avec cette différence, avant même d'avoir conscience qu'il existe une différence par rapport à d'autres corps, d'autres enfants. Cette notion explique pourquoi de nombreuses personnes agénésiques témoignent, comme Benoît Whalter (membre de l'ASSEDEA), pour expliquer qu'ils ne ressentent pas de manque et qu'ils perçoivent leur corps comme entier. Dans de nombreux cas, les enfants agénésiques ont développé eux-mêmes des moyens de compensation pour avoir le même développement que les autres enfants et ne se considèrent donc pas comme « handicapés ».

Le handicap se ressent bien souvent d'abord dans le regard de l'autre, le membre supérieur et plus particulièrement la main étant une partie du corps très exposée au regard (J. LEROUX, 2005), ce qui provoque un décalage entre le vécu de son corps par l'enfant et la manière dont il est perçu.

Le développement de l'enfant agénésique

De nombreuses études portent sur le développement moteur des enfants agénésiques et sur le développement de leur schéma corporel. Si les axes de recherche diffèrent, toutes ces études sont unanimes sur un point : la particularité de ces enfants porte sur leur grande capacité à s'adapter, trouver des moyens de compensation au quotidien qui leur permettent d'être totalement autonomes,

et ce malgré des malformations parfois très importantes. Selon NOVAES FRANCA BISNETO (2012), le développement de l'enfant est un processus qui démarre dès sa croissance in-utero. Il implique le développement moteur, la maturation neurologique, l'acquisition progressive des capacités affectives, sociales et comportementales. Ces capacités lui permettent d'appréhender l'environnement qui l'entoure et d'interagir avec lui, ainsi que d'apprendre à répondre lui-même à des besoins de plus en plus complexes au fur et à mesure qu'il grandit.

Durant ses premières années de vie, l'enfant possède une très grande plasticité cérébrale, nourrie par ses expérimentations. Ceci induit une compensation naturelle lui permettant d'inclure son bras agénésique au même titre que son autre membre pour accomplir l'activité de manière spontanée, et ce dès le plus jeune âge notamment dans les activités de jeu. (NOVAES FRANCA BISNETO, 2012)

Selon une étude française menée en 2016, on constate que les enfants parlent volontiers de leur « petite main », « petit bras », ces termes sont, par ailleurs, repris par les ergothérapeutes interrogés lors de cette recherche. Une fois adulte, c'est le terme « ma main », « mon bras », qui prévaut. Le terme « moignon » étant perçu comme connoté à une amputation traumatique et peu représentatif de leur vécu (DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, 2016). Ce dernier point met en évidence l'assimilation de leur membre agénésique comme n'importe quelle autre partie de leur corps, et la comparaison avec l'amputation traumatique montre bien la différence de perception de son propre corps pour ces deux situations. Là où l'amputation traumatique engendre un manque, une main agénésique reste une main, avec une différence peut-être, mais avec laquelle on a grandi et à laquelle on est attaché. Pourtant qu'il s'agisse de palier aux limitations fonctionnelles, ou de s'intégrer plus facilement dans les situations sociales, la question de l'appareillage en prothèse se pose assez tôt dans le développement de l'enfant.

L'appareillage chez les enfants

Dans les articles consultés, deux approches existent et orientent la prise en charge des enfants agénésiques : celle qui préconise de laisser l'enfant se développer avec son petit bras sans appareillage afin qu'il trouve même ses moyens de compensation, et celle qui considère que l'enfant doit être appareillé pour améliorer ses capacités de préhension bimanuelles, et faciliter son intégration dans la vie sociale.

Au sein même de ce courant, deux visions divergent sur l'âge auquel appareiller : soit la prothèse est un outil dont l'enfant pourra se servir quand il le souhaite ou en formule le besoin, soit la prothèse doit être présente au plus tôt dans la vie de l'enfant, pour que celui-ci puisse construire son schéma corporel avec deux membres.

Cette divergence est mise en évidence par DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, en 2016 :

« Les personnes non appareillées justifient leur non appareillage par le fait qu'elles sont capables d'atteindre des objectifs fonctionnels de façon satisfaisante sans prothèse, en mettant en place des stratégies comportementales supplétives. (...) Les personnes appareillées justifient leur appareillage et les contraintes qui en découlent par la possibilité que leur confère la prothèse de compenser le handicap et de l'occulter en partie. Elle permet d'effectuer telle ou telle fonction, de restaurer la symétrie du corps et/ou de se rapprocher d'un état physiologique et fonctionnel « normal » et de « retarder le regard curieux de l'autre ». Les personnes appareillées expriment, en outre, une confiance dans la promesse technique d'un substitut toujours plus satisfaisant du membre absent. Certaines déclarent même que la prothèse peut devenir une partie intégrante de soi. » (DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, 2016)

Au même titre que pour les enfants sourds, la question de l'appareillage se fait donc très tôt dans la vie de l'enfant (dans la première année), ce qui en fait une décision difficile pour les parents. Aucune étude n'a, à ce jour, déterminée l'âge propice à l'appareillage des enfants.

Bien qu'il y ait des différences sur l'âge auquel appareiller les enfants, toutes les études s'accordent sur le fait que les prothèses du membre supérieur n'ont pas vocation à suppléer au segment de membre absent dans toutes les activités, mais à les faciliter dans des contextes précis.

La plupart des prothèses sont fonctionnelles, certaines prothèses n'ont qu'une fonction esthétique, notamment pour le confort que procure la discrétion. Dans le cadre des activités de la vie quotidienne, les enfants ont même tendance à enlever leurs prothèses pour accomplir certaines activités manuelles.

Ce comportement s'explique par le fait que les extrémités des moignons ou « petit bras » des enfants ont des terminaisons nerveuses complètes et donc des sensations similaires à leur membre controlatéral. On sait que la sensibilité, qu'elle soit superficielle ou profonde, joue un rôle crucial dans nos préhensions au même titre que les capacités motrices. Lorsqu'il s'agit de patients cérébrolésés, on constate que les meilleurs pronostics de récupération concernent les patients dont la sensibilité est intacte ou peu affectée, puisque qu'elle permet une meilleure utilisation spontanée du membre dans les AVQ (JOHNSON, HICKEY, SCOLLAR, & CHONDROS, 2002). La sensibilité profonde nous permet de savoir exactement où se trouve notre corps dans l'espace. La sensibilité superficielle nous aide à analyser le poids, la forme, la consistance d'un objet sans même le voir, et nous permet d'adapter en conséquence la force et la dextérité nécessaire pour le manipuler.

7. Le rôle de l'ergothérapeute avec cette population

Avant de détailler le rôle de l'ergothérapeute avec cette population particulière, il convient de donner une définition générale du métier. Selon l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) :

« [l']ergothérapeute est un professionnel du champ sanitaire et social. Le plus souvent membre d'une équipe pluri professionnelle (composée de médecins, d'auxiliaires médicaux, de travailleurs sociaux, d'acteurs de réseaux sanitaires, de techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. En tant que spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions pour rendre possible les activités de façon sécuritaire et lever les obstacles de toute personne en situation de handicap. »

Dans le cadre de ses activités, l'ergothérapeute est donc amené à évaluer la situation de handicap d'une personne à l'aide de bilans et d'observations en situation, à appréhender tous les aspects de son environnement afin d'en repérer les facilitateurs et obstacles pour une indépendance et une autonomie optimales. Il doit ensuite établir un plan d'intervention afin de réduire ou de compenser la/les situations de handicap grâce à des solutions concrètes et appliquées au quotidien de la personne suivie. L'ergothérapeute agit sur toutes les sphères de la vie quotidienne à partir du moment où l'activité est significative pour la personne qu'il accompagne. Par conséquent, le métier d'ergothérapeute est protéiforme et en constante évolution. Chaque thérapeute, s'il a la même définition du métier, peut avoir une vision particulière de sa pratique, qui peut se révéler très spécifique et méconnue du grand public d'une part, et des professionnels qui l'accompagnent parfois. C'est le cas de l'accompagnement des enfants agénésiques : étant donné la rareté de la pathologie, très peu d'ergothérapeutes œuvrent au quotidien auprès de cette population. Comme nous l'avons démontré précédemment, la particularité de beaucoup d'enfants agénésiques vient du fait qu'ils ne sont pas en perte d'autonomie, ne se sentent pour la plupart pas en situation de handicap dans leurs activités. Les ergothérapeutes, comme les autres membres de l'équipe soignante, interviennent à des moments-clefs de la vie de l'enfant, tout au long de son développement jusqu'à l'âge adulte. Dans ce cadre, il ne s'agit pas de rééducation, ni de réadaptation, puisque les enfants ne viennent pas consulter suite à une perte ou un manque d'autonomie.

Consultation pré et post natales, bilans

La première mission de l'ergothérapeute se fait en premier lieu avec les parents. Très rapidement après l'annonce de la malformation lors d'une échographie morphologique, ou de sa découverte à la naissance, les parents sont dirigés vers un centre de référence ou de compétence, comme c'est le cas pour chaque pathologie rare.

Il existe 131 centres de référence maladie rares en France⁸, dont la mission est d'être un centre d'expertise, afin de permettre de rendre plus visibles les maladies rares, ainsi que leur prise en charge. Les centres de référence sont également en charge de coordonner les recherches dans le domaine, de servir de lien entre les patients et les associations. Les centres de compétences, eux, permettent aux patients de bénéficier d'une prise en charge sur tout le territoire. Ils établissent le diagnostic, assurent le suivi des patients à proximité de leur domicile et font le lien avec les centres de références concernés.

Pour les personnes présentant une agénésie des membres, il existe un centre de référence basé en Ile-de-France, ainsi qu'une vingtaine de centres de compétences répartis sur tout le territoire en métropole et dans les DOM-TOM⁹. Chacun de ces centres de compétence ne comporte pas obligatoirement d'ergothérapeute.

Comme le souligne CORTI (2008), l'annonce d'une malformation de membres, qui se fait la plupart du temps durant la grossesse, est une source d'angoisse et de souffrance pour les parents : entre culpabilité de ne pas avoir fait un enfant « comme les autres » et inquiétudes quant au développement de leur enfant et son intégration dans la société, ceux-ci doivent être accompagnés afin de mieux comprendre la différence de leur enfant et son devenir avec une agénésie.

L'ergothérapeute est alors présent lors de consultations médicales pluridisciplinaires, où est également présents le chirurgien orthopédique, et parfois un psychologue. L'ergothérapeute y apporte son regard de professionnel ancré dans le quotidien en les informant sur le développement habituel de ces enfants et l'acquisition de moyens de compensation instinctifs dans les activités de la vie quotidienne. Il explique également les différentes prothèses fonctionnelles ou esthétiques ainsi que les différentes aides techniques et leur mode d'utilisation, au cas où certaines activités resteraient difficiles à effectuer. Si au terme de ces consultations les parents ne souhaitent pas équiper leur enfant d'une prothèse, ils ne reverront l'ergothérapeute que si un besoin spécifique apparaît durant les activités de la vie quotidienne, de manière ponctuelle.

Au cours du développement de l'enfant et notamment lors de la scolarisation, il arrive que certaines difficultés apparaissent lors des acquisitions. L'ergothérapeute est alors en charge d'effectuer des

⁸ Source: <http://maladiesrares-paris-sud.aphp.fr/centre-reference-definition/> (consulté le 08/04/18)

⁹ Source: ORPHANET

bilans lui permettant de préciser l'origine des difficultés de l'enfant, et de vérifier que celles-ci sont imputables à l'agénésie, ou à d'autres troubles comme les troubles des apprentissages. Dans ce cas, son rôle sera alors de présenter ces troubles puis de rediriger la famille vers un autre ergothérapeute spécialiste de cette population.

Mise en place et apprentissage de prothèses esthétiques et/ou fonctionnelles

Si l'ergothérapeute peut suivre un enfant agénésique durant toute sa croissance et son développement jusqu'à la fin de l'adolescence, il n'aura pas un suivi aussi régulier qu'avec des patients ayant des troubles cognitifs, ou un trouble moteur complexe. Dans le cas d'un enfant ayant uniquement une agénésie du membre supérieur, le rôle de l'ergothérapeute est d'abord centré sur l'élaboration et la mise en place d'appareillages.

« On désigne sous le nom d'appareillage, l'ensemble des méthodes et des pratiques qui ont pour but de suppléer à une fonction organique déficiente par un artifice matériel. Ce terme général s'applique aussi bien aux prothèses destinées à remplacer un membre ou un segment de membre amputé, qu'aux appareils d'orthopédie, appelés aussi orthèses, destinés à corriger une déviation, à soutenir un membre déficient ou à compenser certaines lésions fonctionnelles. » (CORTI, 2008)

Comme le rappelle CORTI, les malformations des membres sont très diverses, et les prothèses sont très souvent conçues en fonction des besoins et spécificités physiques des enfants. Il existe des modèles à adapter sur le marché, mais la majorité est élaborée par des orthoprothésistes au sein de la structure dans laquelle l'enfant est suivi.

La décision d'appareiller se fait par les enfants et leurs parents au terme des consultations pluridisciplinaires. KLEINPETER (2014), distingue deux grands groupes de prothèses. D'une part, les prothèses esthétiques, qui reproduisent fidèlement la partie du membre supérieur souhaitée et ont pour vocation de rendre la différence plus discrète dans des contextes sociaux. Le deuxième groupe inclut toutes les prothèses fonctionnelles, dont le but est de suppléer à des fonctions motrices, comme la préhension.

L'ergothérapeute intervient lors de l'élaboration et des essais de la prothèse pour vérifier avec l'orthoprothésiste que l'appareil respecte les spécificités anatomiques du corps de l'enfant. Lorsque celle-ci est finalisée, il entreprend la phase d'apprentissage. Il travaille alors la motricité en unimanuel pour que l'enfant acquiert précision et vitesse, mais il intervient aussi sur la coordination bimanuelle. Dans cette phase d'apprentissage de la prothèse, l'enfant va se familiariser avec l'appareil, apprendre à le mettre et l'enlever seul, l'utiliser dans des activités de la vie quotidienne afin de mieux

appréhender ses fonctions et son intérêt. Il va également apprendre à la mettre et la retirer lui-même et à l'entretenir (CORTI, 2008).

Le travail de l'ergothérapeute est également mentionné dans les travaux de JOHNSON, HICKEY, SCOLLAR, & CHONDROS (2002). Ils y décrivent que les stratégies mises en place par l'ergothérapeutes favorisent la participation des enfants dans les activités de la vie quotidienne en travaillant sur l'apprentissage des prothèses et aides techniques, mais également en enseignant de moyens de compensation pour s'habiller, utiliser des ciseaux, jouer à des jeux avec leur petit bras, en fonction des demandes et besoins de l'enfant.

Elaboration et mise en place d'Aides techniques spécifiques

Comme pour toutes les populations avec lesquelles travaille l'ergothérapeute, la préconisation d'aides techniques se fait selon les besoins et les demandes de l'enfant. La particularité des enfants agénésiques réside dans le fait que très peu d'aides techniques existent sur le marché, notamment en ce qui concerne les loisirs. Dans son article paru en 2008, CORTI précise que les AT peuvent améliorer considérablement la qualité de vie, qu'elles soient utilisées avec ou sans prothèse. L'une des compétences de l'ergothérapeute est la préconisation voire l'élaboration d'AT. Il devra alors faire un travail de recherches et d'analyse fine de l'activité souhaitée pour trouver des solutions. La majorité des demandes en aides techniques en pédiatrie concerne la scolarité, en particulier les outils permettant le dessin ou les tracés en géométrie. Ces demandes concernent également la pratique de loisirs, le sport en particulier, mais également la musique.

II. La pratique d'un instrument de musique

1. L'importance de pratiquer une activité de loisir

Une des notions les plus importantes du modèle de la CIF est la limitation d'activité. On retrouve ce terme régulièrement dans la littérature scientifique dédiée à l'occupation. WHITEFORD (2000), décrit même un état de privation d'activité qu'elle définit comme « *un état dans lequel une personne ou un groupe de personnes ne sont pas en mesure de faire ce qui est nécessaire et significatif dans leur vies pour des causes indépendantes de leur volonté* ». ¹⁰ Cet état de privation d'activité et plus généralement de limitations d'activité est précisément ce que l'ergothérapeute tente de limiter par ses interventions.

¹⁰ Traduction libre par moi-même.

Toutes les activités sont importantes à partir du moment où celles-ci ont du sens pour une personne, notamment les activités de loisirs. La participation dans les activités de loisirs ont une part très importante dans la vie des enfants et sont cruciales pour leur bien-être, leur santé mentale et physique ainsi que leur développement (MICHIELSEN, VAN WIJK, & KETELAAR, 2010), (HARDING, 2009). En effet, de nombreuses acquisitions, qu'elles soient motrices ou cognitives, se font dès le plus jeune âge par l'intermédiaire de jeux ou d'activités quotidiennes rendues ludiques.

Les enfants en situation de handicap sont particulièrement vulnérables à la limitation voire à la privation d'activité (HARDING, 2009). Les recherches montrent que les facteurs influençant le plus la participation des enfants sont leurs capacités fonctionnelles et leur environnement (MICHIELSEN, VAN WIJK, & KETELAAR, 2010). La situation géographique de la famille, le niveau social et financier des parents, ainsi que leur implications dans les activités ludiques influent également sur les interactions entre l'enfant et son environnement physique et social, et donc sa participation dans ses activités quotidiennes. De plus, HARDING (2009) constate que la participation de l'enfant dans ces activités est un indicateur d'une future satisfaction de vie. C'est pourquoi il est important pour l'ergothérapeute d'accorder autant d'importance aux loisirs qu'aux acquisitions scolaires dans son accompagnement de patients en pédiatrie.

2. La pratique d'un instrument de musique : une activité complexe

Parmi les loisirs les plus pratiquées par les enfants, on retrouve le sport, les jeux, mais aussi la musique, et plus particulièrement l'apprentissage d'instruments de musique. Cette activité s'avère exigeante, et ses bienfaits sont décrits par KRAL en 1972, dans un article sur la pratique d'un instrument de musique chez des sujets amputés du membre supérieur :

« [l]a musique a le potentiel pour être une grande source de loisir et de satisfaction, qui accroît les connaissances et stimule la créativité. Avec le talent et la discipline nécessaire pour acquérir la technique, on peut même vivre de la musique. Même si la personne amputée ne choisissait pas de devenir musicien professionnel, jouer d'un instrument lui donnera un moyen d'expression positif et rigoureux, lui permettra de développer la confiance en soi, et améliorer la coordination. » (KRAL, 1972)¹¹

Dans l'ouvrage *The Musician's hand* (1998), ouvrage collectif rédigé par des médecins, professeurs de musique et musiciens professionnels, il apparaît que la pratique d'un instrument de musique est difficile, douloureuse, parfois inadaptée au corps humain, qui se déforme et se positionne mal pour

¹¹ Traduction libre par moi-même.

parfaire la pratique. Des aides techniques et des moyens de compensations sont alors mis en place pour que des musiciens valides puisse jouer de l'instrument à leur plein potentiel. Puisqu'il faut des moyens de compensation pour n'importe qui, on peut donc alors penser qu'il n'y a rien d'étonnant dans l'envie de faire de la musique chez un enfant agénésique, à partir du moment où l'on aura trouvé l'adaptation qui convient. Comme le souligne FISCHER (1998) « *[c]e n'est pas la force ou l'état d'un muscle qui compte dans la technique d'un instrument, c'est la pensée à l'origine du mouvement du muscle qui compte* ». La pratique d'un instrument est donc une activité qui nécessite de grandes capacités cognitives plus que physiques selon FISCHER, les muscles, et les membres sont « *innocents, simplement porteurs des informations transmises par le cerveau* ». Comme pour les acquisitions des mouvements nécessaires à son développement, le musicien agénésique trouvera donc souvent lui-même les moyens de compensation dont il a besoin pour parfaire son jeu.

3. Agénésie et Musique

Selon l'étude menée en 2016 par DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, en 2016, mais également en lisant les témoignages de parents membres de l'ASSEDEA, la plupart des personnes agénésiques dit accepter le corps dans lequel elles sont nées. Tous s'accordent à faire la différence entre le vécu traumatique d'une amputation acquise, et le vécu d'un corps né avec une malformation avec lequel on grandit, expérimente et forme son schéma corporel. Pour Jean Pillet, médecin spécialiste de l'appareillage et auteur d'articles sur la pratique d'instruments de musique à l'aide d'une prothèse, « *[l]e congénital musicien n'est pas un handicapé, puisqu'il n'a pas connu cette « fonction à dix doigts »*. En conséquence ses espérances sont très réalistes : pouvoir jouer d'un instrument. Mais aucun n'a été créé pour lui » (PILLET, 1995). Pillet relate également dans un de ses articles la confusion de certains professeurs de musique, simulant un handicap soi-disant similaire à leur élève en se bandant les doigts avec du sparadrap. Une expérience erronée selon le médecin, puisqu'elle reproduit le manque de l'amputation traumatique, mais en aucun cas la perception d'une agénésie.

On ne peut pas ressentir le manque d'un membre que l'on n'a jamais expérimenté. Pourtant la malformation est visible, et si le handicap ne se fait pas sentir lors des activités de la vie quotidienne, elle est vécue dans le regard de l'autre, qui met en évidence la différence. Cette confrontation au corps de l'autre et à ce qui est considéré comme « normal » induit souvent chez les personnes agénésiques un besoin de performance et de dépassement de soi :

« *[p]our autant, elles expriment une préoccupation concernant la confrontation avec des représentations de corps idéaux en termes d'apparence et de performance. Elles y apportent une réponse qui, si elle porte en filigrane la question du membre manquant, se caractérise très*

souvent par une mise en avant de l'autonomie et une recherche de dépassement, de « surperformance », que ce soit dans le domaine sportif ou professionnel. » (DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, 2016)

Peut-être en est-il de même concernant la volonté de jouer d'un instrument de musique traditionnel, impliquant cette idée de dépassement de soi afin de maîtriser une activité exigeante, demandant une grande discipline et de la technique ?

Il existe des exemples de jeunes agénésiques ou amputés jouant d'instruments traditionnels grâce à des aides techniques dans la littérature scientifique depuis les années 70. Les auteurs de ces articles sont médecins, orthoprothésistes, et font état de la grande adaptabilité des jeunes agénésiques dans l'apprentissage de l'instrument, notamment en comparaison à un adulte amputé, à condition de bien étudier les spécificités de leur malformation afin de créer une prothèse adaptée ou de modifier l'instrument (HOOPER, PILLET, & SCOTT, 1998). Pour les auteurs de ces articles, avec la bonne adaptation, il existe peu d'instruments qui leur soient totalement hors de portée.

En effet aujourd'hui, de nombreux instruments ne nécessitent que la dextérité d'une seule main pourvue de cinq doigts et peuvent se jouer avec ou sans aide technique. Selon Pillet, on en dénombre une trentaine, parmi lesquels le violon, le violoncelle, la guitare, le piano, le xylophone... La majeure partie des instruments proposés traditionnellement aux enfants sont donc accessibles.

En 1972, ERICKSON prend l'exemple de la pratique du piano chez les enfants présentant une malformation de la main, et explique que cette activité permet d'attirer davantage l'attention sur la beauté de ce que produit l'enfant grâce à la musique, plutôt que sur sa différence. Elle remarque également que rien ne peut préparer un enfant au regard des autres, mais que pratiquer un instrument de musique lui donnera suffisamment de confiance en lui pour accepter son corps tel qu'il est, et amener les autres à en faire de même.

III. Elaborer une aide technique

1. Définition d'une AT et cadre de référence pour les ergothérapeutes

Selon la norme ISO 9999, est considéré comme Aide Technique (AT) « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap qu'il soit temporaire ou définitif* ». C'est donc l'usage qui caractérise l'objet en tant

qu'AT (ANFE, 2008). Les AT peuvent donc avoir de nombreuses formes, être présentes dans les enseignes grand public comme dans le domaine médical. Les orthèses élaborées par l'ergothérapeute ainsi que les prothèses sont également considérées comme des AT.

Certaines AT sont reconnues comme des dispositifs médicaux et font l'objet d'un remboursement par la sécurité sociale, à condition d'être inscrites sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) de l'Assurance Maladie. Elles ne peuvent alors être délivrées que sur prescription d'un médecin, ou sur délégation à certains professionnels paramédicaux, dont l'ergothérapeute ne fait pas encore partie.

La mise en place d'une AT doit faire l'objet d'un accompagnement, de mises en situation et de conseils d'utilisation, afin d'en garantir son utilisation par la personne et son entourage dans de bonnes conditions d'autonomie et de sécurité.

Comme on le verra par la suite, il n'existe pas d'AT préexistantes pour la pratique d'instruments de musique chez les personnes présentant une agénésie des membres. Chaque agénésie étant très spécifique, et l'AT devant épouser parfaitement le membre de l'enfant, les AT élaborées par les ergothérapeutes observées dans le cadre de cette recherche ont été élaborées avec des techniques similaires à celle de création d'orthèses et de prothèses. Les orthèses font partie des domaines de compétence de l'ergothérapeute dans de nombreux pays depuis les années 50. Une orthèse est un dispositif médical utilisé pour maintenir une partie du corps dans une certaine posture, afin de rectifier une attitude vicieuse, de soulager des déformations, ou de protéger les articulations (P. McKEE, 2004).

2. L'importance du travail centré sur le patient et ses demandes

L'ergothérapeute est le professionnel expert de l'analyse d'activité et des moyens de réduire une situation de handicap, mais la personne qu'il accompagne est elle-même experte de ses activités et surtout l'unique utilisatrice de son AT (HARDING, 2009). Il est donc primordial de l'impliquer tout au long du processus de choix et d'élaboration de l'AT. D'autre part, l'ANFE relève dans un rapport d'audition parlementaire en 2008 que les patients se documentent de plus en plus sur leur offre de soins et expriment des attentes plus précises et exigeantes quant à leur prise en charge. Ils attendent donc légitimement que les professionnels de santé qui les accompagnent les impliquent dans toutes les prises de décision.

Dans le processus d'élaboration d'une AT, l'ergothérapeute aide le patient à mettre en évidence son expertise de sa situation de handicap et la manière dont elle a un impact sur sa participation. En retour l'ergothérapeute lui apporte son expertise en anatomie, en biomécanique, en analyse d'activité (P.

McKEE, 2004). Le tout premier collaborateur de l'ergothérapeute n'est donc pas un professionnel, mais la personne qu'il accompagne.

Dans le cas d'enfants agénésiques, l'ergothérapeute doit aussi prendre en compte le fait que l'AT permet de réaliser une activité spécifique sans pour autant tenter de recréer l'illusion d'une main à cinq doigts dont l'enfant n'a jamais ressenti le manque, DERIAN, SAVVAKI, DONZEAU-GOUGE, KLEINPETER, & LINDENMEYER, 2016, au sujet des prothèses et des AT, l'expliquent ainsi : « (...)cette intégration se fait nécessairement comme celle d'un outil, et non comme celle d'un substitut à un membre préexistant. Pour les personnes agénésiques, le statut originel de la prothèse est évident : il s'agit d'un corps étranger, qui ne remplace rien qui existait auparavant. »

3. Différentes aides techniques observées pour l'apprentissage de la pratique d'un instrument de musique

Au fil des recherches faites sur le sujet, il s'avère que peu voire aucun ergothérapeute n'est mentionné dans les articles illustrant les différentes aides techniques pour pratiquer un instrument de musique chez les personnes présentant une agénésie. La majorité des AT illustrées dans des articles scientifiques sont l'œuvre d'orthoprothésistes, et les articles eux-mêmes sont plutôt anciens. Beaucoup de systèmes souvent simples et ingénieux ont également été créés par des parents créatifs ou des luthiers pour permettre à des enfants de pratiquer un instrument. En voici quelques exemples avec l'aimable autorisation des parents :

- Médiateur pour une jeune fille présentant une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras. AT créée par sa mère, guitariste elle-même, réalisée grâce à une imprimante 3D et fixée sur un bracelet-montre.

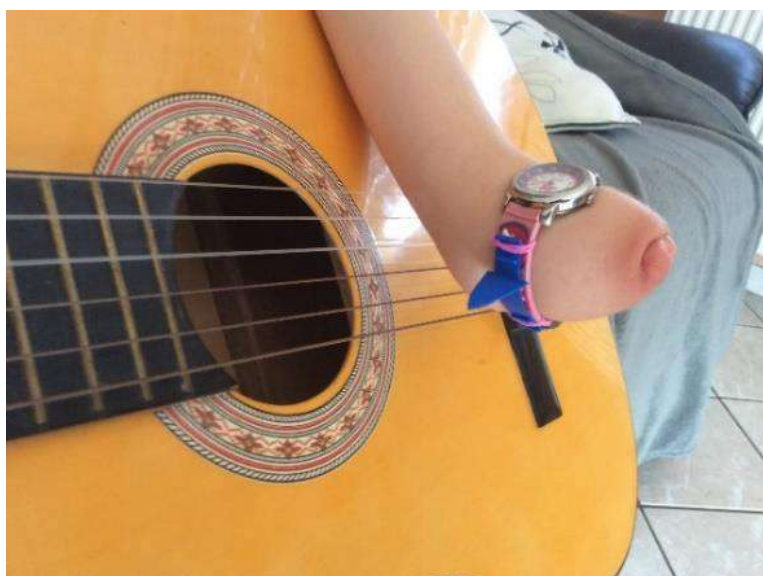


Photo 1: AT médiateur

- Archet pour une jeune fille présentant une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras, et pratiquant le violon depuis 10 ans. Cette AT est le fruit d'une collaboration de professionnels plutôt inattendue, décrite par la mère de la jeune fille : « [c]'est le luthier qui a fixé la lanière, il avait mis une boucle que nous avons supprimé et remplacé par du velcro qui a été cousu par notre cordonnier. Dans le petit coussin de l'avant dernière photo, nous y avons inséré des cotons demandés au dentiste, il y a même une pièce de deux euros à l'intérieur, bref, tout ça pour que l'archet ne roule pas sur lui-même et ne bouge plus. »



Photo 2: AT archet pour violon

- Pied pour trombone pour un jeune homme présentant une agénésie bilatérale longitudinale (main botte radiale avec absence de pouce à droite, absence de pouce à gauche pour laquelle il a bénéficié d'une pollicisation de l'index). AT élaborée par une société élaborant des supports pour instruments, lanière fixée par la mère de l'enfant, musicienne.



Photo 3: Pied support pour cor

IV. l'importance de l'interprofessionnalité

1. Pluri, inter et transdisciplinarité

Le concept de discipline renvoie à un mode d'organisation au sein d'un groupe, qui induit la division du travail afin de répondre à la diversité des domaines qui nous entourent (MORIN E. , 1994). Selon Edgard MORIN, cette partition du travail en plusieurs sous catégories induit donc une spécialisation. Chaque profession se constitue un langage, des techniques ainsi que des théories qui leur sont propres, ce qui amène naturellement un cloisonnement.

Ce cloisonnement est en premier lieu une richesse puisqu'il permet à chacun de devenir expert de son domaine et de répondre plus efficacement aux besoins des patients. Il permet également à chaque profession de construire son identité (ARNHOLZ-MARCHALOT, 2009).

BELIO (2008), met en évidence le caractère vaste et complexe du handicap, le qualifie même de « problème », au sens mathématique du terme. Il explique alors que la marche logique à suivre lorsque l'on est face à un problème difficile à résoudre, c'est de chercher à le simplifier. Pour le simplifier, il faut le diviser en autant de parties nécessaires jusqu'à ce que la solution apparaisse comme évidente. L'arrivée de toutes les professions paramédicales répond donc à ce principe, puisque chaque professionnel répond à un aspect particulier de la situation de handicap du patient pour appréhender au mieux la situation.

Toutefois, le cloisonnement induit aussi une « hyperspécialisation » des professionnels tellement experts dans leur domaine qu'ils acceptent plus difficilement l'intrusion d'autres professionnels dans leur domaine de compétence, engendrant un repli sur son propre savoir et un désintérêt pour ce que pourrait apporter celui des autres. (MORIN E. , 1994). Si le cloisonnement convient au traitement des maladies, dont on aborde chacun des aspects pour les traiter séparément, les différents aspects du handicap d'une personne sont multifactoriels et intriqués les uns aux autres. Difficile de les séparer pour les aborder un par un. Au même titre qu'une personne, sa situation de handicap est complexe et doit sans doute le rester pour être appréhendée de la manière la plus juste possible.

C'est pourquoi ont émergé différentes méthodes de travail interprofessionnel, qui permettent d'assouplir les limites entre les disciplines en fonction du degré de complexité de la situation : la pluri, inter et transdisciplinarité.

La pluridisciplinarité se définit comme une rencontre entre les experts de chaque discipline autour d'un sujet commun. Chacun conserve la spécificité de son approche, et chaque professionnel avance en parallèle sur la résolution du problème. D'avantage centrée sur le traitement d'un symptôme, cette approche permet de traiter efficacement les difficultés, mais pose la question de la cohérence du

projet de soin, puisque chacun travaille dans un but commun, mais limite ses interactions. (ARNHOLZ-MARCHALOT, 2009), (BELIO, 2008).

L'interdisciplinarité, elle, est une approche d'avantage centrée sur le projet du patient, puisque les professionnels collaborent en échangeant leurs connaissances et compétence complémentaires sur un champ d'action commun. Par exemple, l'ergothérapeute et le kinésithérapeute peuvent mettre leurs connaissances en commun quant à la rééducation de l'appareil locomoteur pour organiser des séances de thérapie par la contrainte induite chez des patients hémiparétiques. Cette approche permet de faire dialoguer les disciplines, tout en restant déterminé par le traitement d'une pathologie. (BELIO, 2008). ARNHOLZ-MARCHALOT (2009) précise que l'interdisciplinarité s'articule autour d'un professionnel coordinateur, souvent médecin, qui permet de recentrer toutes les actions autour du projet du patient.

Vient enfin **la transdisciplinarité**, désignant « *un savoir qui parcourt diverses sciences sans se soucier des frontières* » (ARNHOLZ-MARCHALOT, 2009). Dans cette approche de travail, les professionnels, toutes catégories confondues, collaborent au service du projet de vie du patient et de sa famille en essayant d'appréhender tous les aspects de la situation du patient. Souvent constatée dans la prise en charge de situations complexes, cette approche implique que les professionnels « *acceptent l'idée de l'interchangeabilité* » (BELIO, 2008), puisque toutes les composantes d'une situation de handicap complexe interagissent entre elles.

Ces approches ne dépendent pas que de l'ergothérapeute dans sa pratique au quotidien. Elles dépendent également des structures dans lesquelles ils agissent, de l'accompagnement des patients à une échelle plus globale. Elles dépendent également des personnalités et des méthodes de travail des professionnels. Pourtant, des axes de travail comme l'activité et la participation, laissent à penser que l'ergothérapeute tend vers le travail inter voire transdisciplinaire. La collaboration interprofessionnelle fait partie des compétences initiales de l'ergothérapeute, qui est sensibilisé, dès ses études, à l'importance de l'apport des compétences de chaque professionnel. Il pourra donc être le professionnel le plus à même de chercher des informations et compétences complémentaires auprès de professionnels dépassant la sphère médicale lorsque la demande du patient requiert des compétences qui dépassent les siennes.

2. Les professionnels travaillant avec l'ergothérapeute aujourd'hui

Les professionnels de santé

La notion d'interprofessionnalité est une composante indispensable dans la pratique de l'ergothérapie, quelle que soit la population ou la structure dans laquelle il va travailler. Selon les structures, les équipes peuvent parfois être nombreuses, et se composent généralement de médecins, rééducateurs (kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes), psychologue

Dans le cadre de l'accompagnement des enfants agénésiques, l'ergothérapeute travaille quotidiennement avec des médecins, plus particulièrement chirurgiens orthopédistes, médecins de médecine physique et de réadaptation mais également neuropédiatres, avec lesquels il intervient lors des consultations anténatales, et lors de prises de décision concernant certains gestes chirurgicaux.

Il collabore aussi avec les orthoprothésistes pour finaliser la conception des prothèses et de certaines AT, afin de vérifier que celles-ci soient le plus adaptées « *[p]rofessionnel de santé paramédical au même titre que le kinésithérapeute et l'infirmière, l'orthoprothésiste est le seul autorisé à concevoir et réaliser sur empreinte et sur mesure le Grand Appareillage Orthopédique Externe sur mesure. Ce spécialiste de la compensation du handicap réalise donc deux familles d'appareillage : les orthèses qui suppléent les déficiences, et les prothèses externes qui remplacent la partie du membre amputée ou incomplet de naissance* ». ¹² (Définition de l'Union Française des Orthoprothésistes).

Les professionnels de la musique

Si l'ergothérapeute collabore avec ces différents professionnels dans le cadre de son exercice quotidien, afin d'avoir accès à des informations et des compétences complémentaires aux siennes pour concrétiser le projet de vie du patient, on peut penser qu'il aura également besoin du concours de professionnels de l'activité spécifique que l'enfant souhaite faire, ici, pratiquer un instrument de musique. Il existe différents types de professionnels impliqués dans l'apprentissage d'un instrument de musique chez un enfant. Les deux corporations les plus répandues sont les professeurs de musique et les artisans, luthiers ou archetiers. Chacun de ces professionnels a un domaine d'expertise particulier.

Les professeurs de musique assurent le plus souvent un enseignement de pratique instrumentale, mais abordent également les versants théoriques, historiques et artistiques de l'instrument de musique dont ils sont experts. ¹³ Musiciens eux-mêmes, ils apportent leur savoir sur les gestes à acquérir pour arriver au résultat le plus précis possible avec un instrument. Ils ont en commun avec l'ergothérapeute

¹² <http://www.ufop-ortho.fr/metier.php?mid=9>, site de l'union des orthoprothésistes, consulté le 10/03/2018

¹³ <https://www.cidj.com/metiers/professeur-de-musique>, consulté le 31/03/2018

d'observer leurs élèves, d'analyser la manière dont ils exécutent un mouvement pour lui permettre de le décomposer et l'améliorer. Il y ajoute sa connaissance de l'instrument et de l'interprétation de pièces musicales.

Les luthiers et archetiers sont des artisans. Le terme de luthier désignait à l'origine les créateurs de luths, puis par extension les artisans facteurs d'instruments à corde, voire même d'instruments de musique de manière plus générale. Le terme d'archetier désigne l'artisan fabricant d'archets, « *baguette aux extrémités de laquelle est tendue une mèche de crin de cheval, permettant de frotter les cordes d'un instrument de musique* »¹⁴.

Ces professionnels ont tous les deux un savoir technique sur les matériaux aussi divers que le bois, le laiton, le bambou ou même le crin de cheval, et leur répercussion sur le son obtenu avec l'instrument. Ils fabriquent des instruments neufs et effectuent des réparations, afin de répondre au mieux aux attentes de leurs utilisateurs, ce qui nécessite des compétences en acoustique, en mécanique, mais également en anatomie, puisque c'est au corps du musicien que l'instrument doit s'adapter. Il doit être en mesure de comprendre tout ce qui peut perturber son utilisation. (FERRON, *Ma voix est un saxophone*, 1996).

Dans un autre ouvrage, Ernest Ferron, luthier, explique la relation entre l'instrument et le musicien :

« Une clarinette n'est pas à considérer comme un objet, un produit, une pièce mécanique que l'on peut séparer de son utilisateur. Elle n'est rien sans celui qui en joue. L'ensemble : clarinette-clarinettiste est un tout inséparable pour l'analyse du résultat final. » (FERRON, *Clarinette, mon amie*, 1994)

Cette citation montre l'importance de la relation entre le musicien et son instrument, qu'il doit apprendre à connaître avec précision. La mise en place auprès de l'instrumentiste est donc une compétence de ces artisans, qui expliquent les spécificités de l'instrument et indiquent les réparations que l'instrument nécessite le cas échéant.

3. Un exemple de collaboration interdisciplinaire dans le cadre de l'élaboration d'instruments adaptés

Il existe un exemple de collaboration transversale entre professionnels de la musique et ergothérapeutes dans la littérature scientifique. Il ne s'agit pas ici d'élaboration d'AT, mais de création d'instruments adaptés pour des enfants présentant des troubles moteurs (Paralysie Cérébrale et Myopathie, principalement). Le cadre de ce projet était la création d'une association, créée en 2008,

¹⁴ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/archet/5030>

et toujours en activité aujourd'hui. Ce travail de collaboration implique des musiciens, luthiers, ingénieurs chercheurs (professeurs et étudiants), ainsi qu'une ergothérapeute conseil. Celle-ci décrit les différentes compétences complémentaires de chacun (voir schéma), notamment les siennes : sensibiliser les professionnels aux problématiques liées au handicap, informer sur les différentes aides techniques existantes et favoriser l'interaction des étudiants auprès des enfants (THONY, 2008).

On constate à la lecture du schéma ci-dessous que l'enfant est mis au centre du projet, et que tous les professionnels mettent en commun leurs compétences pour dépasser leur domaine d'activité habituel. Comme le relevait ARNHOLZ-MARCHALOT (2009), cette situation est complexe et nécessite que chaque professionnel dépasse les frontières de leur discipline pour accéder au projet de vie d'une personne, et donne un exemple de transdisciplinarité.

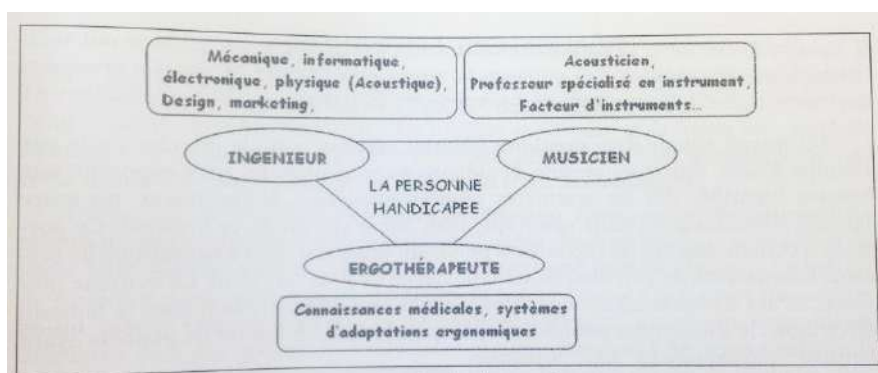


Schéma 2 : Le triangle des compétences (THONY, 2008)

CADRE PRATIQUE

I. Rappel des problématique et hypothèse

Les différents éléments observés dans la littérature scientifique permettent de justifier la problématique énoncée en début de recherche :

De quelle manière l’ergothérapeute peut-il élaborer des aides techniques dédiées à l’apprentissage de la pratique d’instruments de musiques chez les enfants présentant une agénésie du membre supérieur ?

Afin de répondre à cette problématique, j’ai choisi d’orienter mes recherches sur l’interprofessionnalité avec l’hypothèse suivante :

La collaboration avec les professionnels de la musique permet à l’ergothérapeute une élaboration plus adaptée d’une aide technique destinée à jouer d’un instrument pour des enfants présentant une agénésie du membre supérieur.

II. Méthodologie de l’enquête

1. Objectifs

Mon premier objectif est de faire un état des lieux des aides techniques dans ce domaine, qu’elles soient déjà existantes ou créées sur mesure pour les patient.

Je souhaite savoir s’il existe des enjeux particuliers liés à la population des enfants agénésiques pour l’élaboration et la mise en place de telles AT, qu’elles soient physiques ou psychologiques.

Je cherche ensuite à mettre en évidence les domaines de compétences spécifiques de l’ergothérapeute pour élaborer une AT destinée à l’apprentissage de la pratique d’une instrument de musique ainsi que les domaines de compétences spécifiques aux professionnels de la musique pouvant être utile à l’ergothérapeute

Je cherche également à comprendre comment ces deux catégories de professions communiquent et collaborent pour arriver au résultat de l’aide technique et si cette collaboration pourra influencer et enrichir les pratiques de chacun.

2. Populations

« Définir la population, c'est sélectionner les catégories de personnes que l'on veut interroger, et à quel titre ; déterminer les acteurs dont on estime qu'ils sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose. Souvent, la définition de la population est incluse dans la définition même de l'objet (...) La définition de la ou des populations à interroger suppose, en tout état de cause, que soit défini, chaque fois, son statut d'informateur. » (BLANCHET & GOTMAN, 2010)

Facteurs d'inclusion

- Ergothérapeutes
- travaillant en pédiatrie avec des enfants ou des jeunes présentant une agénésie du membre supérieur
- ayant élaboré une aide technique pour l'apprentissage de la pratique d'un instrument de musique
- ayant collaboré avec un professionnel de la musique

Facteurs d'exclusion

- Autres professionnels de santé (orthoprothésistes, médecins...)
- Ergothérapeutes travaillant avec des patients présentant une amputation d'origine non congénitale du membre supérieur

Mode d'accès à la population

Pour contacter les ergothérapeutes, j'ai utilisé des voies d'accès directes, en contactant les ergothérapeutes par téléphone, ou en sollicitant leurs coordonnées mails directement auprès des centres de référence et de compétence en France (il en existe une dizaine en métropole et dans les dom-toms). J'en ai trouvé la liste sur Orphanet.

Après avoir contacté les centres de compétences, il s'avère que très peu de ces structures emploient des ergothérapeutes au quotidien avec cette population. Sur quinze structures, seulement 4 ergothérapeutes ont répondu à mes sollicitations, et sur ces quatre, seuls deux étaient directement concernés par mon sujet.

J'ai également tenté de contacter des ergothérapeutes suisses et belges, mais ceux-ci n'avaient pas été en contact avec des enfants agénésiques et ne connaissaient pas de collègues concernés par le sujet. Il serait pourtant intéressant à l'avenir de pousser les recherches plus loin pour connaître les pratiques d'autres pays, francophones dans un premier temps.

Avant ces démarches, j'ai effectué une pré-enquête sur les réseaux sociaux (groupes Facebook d'ergothérapeutes, groupes mails communs). J'y ai reçu des réponses m'indiquant des ouvrages bibliographiques supplémentaires, mais aucune piste concernant la population avec laquelle je

souhaitais m'entretenir. J'ai également contacté l'ASSEDEA (Association d'Etude et d'aide aux Enfants Amputés et agénésiques), association de parents d'enfants agénésiques, par laquelle j'ai pu réunir des références bibliographiques, ainsi que des contacts de parents. Bien que ces informations n'aient pas pu me permettre de contacter les ergothérapeutes recherchés, j'ai pu y trouver des témoignages qui viendront enrichir la conclusion de ce mémoire.

3. Outils d'investigation

Le choix de l'entretien semi-directif

Dans le cas de cette recherche, le choix de l'entretien s'est imposé très rapidement, d'abord par le nombre très restreint d'interlocuteurs potentiels, comme le soulignent BLANCHET et GOTMAN : *« (...)l'entretien convient à l'étude de l'individu et des groupes restreints, mais est peu adapté et trop coûteux lorsqu'il est nécessaire d'interroger un grand nombre de personnes et que se pose un problème de représentativité. »* (BLANCHET & GOTMAN, 2010)

Le choix de l'entretien a également été motivé par le type d'information que je souhaite recueillir. L'entretien permet à la personne enquêtée de parler librement d'un sujet qu'elle connaît et maîtrise, de laisser aller la conversation au gré de ses associations d'idées, permettant un échange plus riche et l'émergence d'idées auxquelles l'enquêteur n'aura pas réfléchi au préalable.

L'entretien met en évidence l'expérience d'une personne, son raisonnement, interroge sa pratique, plutôt que de le limiter à donner une opinion.

Alors que le questionnaire engendre des réponses précises, immédiatement transformables en données statistiques, selon BLANCHET & GOTMAN (2010), l'entretien « fait produire un discours », s'attachant d'avantage au processus de pensée de l'enquêté, sans chercher à hiérarchiser l'information ni l'ordre dans lequel elle arrive.

Cette notion de flexibilité de l'entretien en tant qu'outil méthodologique se retrouve également chez OLIVIER de SARDAN (1995), pour qui *« Loin d'être simplement conçu pour obtenir de « bonnes réponses », un entretien doit aussi permettre de formuler de nouvelles questions (ou de reformuler d'anciennes questions). »* C'est en écoutant les digressions de l'interlocuteur que peuvent émerger d'autres pistes de recherche.

En opposition à l'entretien directif, dont le but est d'avoir des réponses à des questions très précises et se rapproche du questionnaire, mais aussi à l'entretien compréhensif, l'entretien semi-directif « combine attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de

confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance (Berthier, 2010, p. 78) ». (SAUVAYRE, 2013). L'enquêteur doit avoir une connaissance exhaustive de son sujet et garder en tête une trame tout en laissant la possibilité d'aborder d'autres sujets qui sembleront importants à l'interlocuteur.

Guide d'entretien

Pour élaborer mon guide d'entretien, j'ai choisi réunir mes questions par thème en fonction de mon cadre conceptuel. J'ai décidé de formuler des questions générales pour permettre à l'enquêté d'orienter son discours comme il le souhaite. Comme j'ai pu le vérifier avec le premier entretien conduit avec une ergothérapeute, si les questions sont globales, la population et le sujet est très spécifique, ce qui recentre d'emblée les réponses et évite qu'elles ne soient trop ouvertes et inexploitable dans la grille d'analyse.

En plus des questions ouvertes, j'ai réuni par mots-clefs tous les thèmes me paraissant importants au sein de chaque thématique, afin de pouvoir vérifier que tous les aspects ont été abordés par l'enquêté, mais également pour élaborer des relances éventuelles. L'utilisation de mots-clefs plutôt que de questions rédigées est intentionnel pour éviter de tomber dans l'entretien directif ou le questionnaire.

J'ai fait tester ce guide aux ergothérapeutes de mon lieu de stage avant le premier entretien. Bien que celles-ci ne soient pas familières avec la population, elles m'ont été de très bon conseil quant à la formulation des questions. Cela m'a permis de me rendre compte de la lourdeur de certaines questions, ou de l'ambiguïté de certains termes.

Le guide d'entretien est visible sous sa forme finale en annexe 3.

Enquête secondaire

Bien que le ergothérapeutes soient les interlocuteurs privilégiés de ce mémoire de recherche, mon axe de travail porte sur l'interprofessionnalité. Il me donc paraît très important de donner la parole aux professionnels de la musique, afin que ceux-ci puissent décrire leur approche de la collaboration avec l'ergothérapeute. Cela permettra également de mieux saisir les particularités de leur profession, et ce qu'ils connaissent de l'ergothérapie.

Initialement, mon projet était d'envisager les entretiens par binômes ergothérapeute/professionnel de musique, mais la deuxième ergothérapeute avec laquelle je me suis entretenue n'avait plus les coordonnées des professeurs de musique avec lesquels elle était en contact. J'ai tout de même souhaiter continuer dans cet axe en m'entretenant avec deux professionnels ayant collaboré avec l'autre ergothérapeute, ainsi qu'avec un jeune musicien agnésique pratiquant la musique à haut

niveau et utilisant son aide technique quotidiennement. Ces entretiens me permettent d'illustrer ma recherche sous forme de vignette clinique, ainsi que d'enrichir mes résultats sur l'interprofessionnalité.

Population

Professionnels de la musique (musicien, archetier, professeur) ayant collaboré avec les ergothérapeutes précédemment interrogés.

Outils

Pour les mêmes raisons que pour la population déterminée par l'outil de recherche principale (le nombre limité d'intervenants, la volonté d'avoir des informations en suivant le cours de la pensée de l'interlocuteur) j'ai souhaité recourir aux entretiens semi-directifs, en utilisant un guide d'entretien similaire à celui mis en place pour les ergothérapeutes, afin de pouvoir mettre en parallèle les approches des deux corporations.

Celui-ci est visible en annexe 3.

III. Résultats

Cette partie est dédiée à la présentation des résultats et à leur analyse. Afin de faciliter la lecture des réponses des ergothérapeutes et des professionnels les références se feront ainsi : **(E1)** et **(E2)** désigneront les citation des ergothérapeutes, **(P)** désignera la professeure de musique , **(A)** l'archetier. Ils ont tous deux collaboré à l'élaboration de l'aide technique utilisée par **(M)** le musicien.

1. Présentation des personnes interrogées

Les ergothérapeutes

Deux ergothérapeutes travaillant dans deux structures et deux régions distinctes ont été interviewées dans le cadre de ce mémoire de recherche. Toutes interviennent auprès d'enfants agénésiques dans le cadre de leur pratique quotidienne depuis plusieurs années. Les deux entretiens ont duré entre 45 et 60 minutes

Un des entretiens est visible en annexe 4.

Les professionnels de la musique

Trois professionnels ont été interviewés dans le cadre de cette recherche : une professeure de musique, une archetier et un jeune musicien faisant un cursus spécialisé en musique. Ces trois entretiens ont pour thème l'aide technique avec laquelle le jeune musicien en question joue du violoncelle. Ces trois entretiens ont duré entre 20 et 30 minutes.

2. Grille d'analyse des entretiens

L'enregistrement et la retranscription des entretiens m'ont permis de répertorier avec précision le contenu de l'enquête. L'analyse des résultats des entretiens est qualitative. Les informations sont traitées en effectuant une analyse thématique des propos relatés. L'analyse, par thème, permet d'examiner la signification des mots, afin de repérer des « noyaux de sens » dans les propos des personnes enquêtées (BARDIN, 2013). Pour certains thèmes, une analyse par récurrence de termes et de champs lexicaux a été utilisée. J'ai réalisé une grille d'analyse thématique constituée des quatre thèmes présents dans le cadre conceptuel et se déclinent en sous thèmes.

Cette grille est visible en annexe 5.

3. Analyse des Résultats

Agénésie

Cette partie permet de mettre en valeur la manière de travailler des ergothérapeutes interrogées avec cette population. Elle précise le rôle de l'ergothérapeute, mais également les spécificités de ces jeunes, la manière dont ils perçoivent leur différence, et celle dont les autres les voient.

Type d'agénésie concernées

On peut trouver des informations sur les enfants ayant demandé une AT pour pratiquer un instrument de musique et sur leurs agénésies, non pas dans le corps de l'entretien, mais sur les photos fournies par les professionnelles : sur huit aides techniques mentionnées par les ergothérapeutes, **sept** concernent des enfants ayant une agénésie unilatérale du tiers proximal de l'avant-bras. **Une** autre concerne un jeune présentant une agénésie des doigts II, III et IV de la main gauche. Dans la majeure partie des cas mentionnés par les ergothérapeutes (**neuf cas sur dix**), qu'elles aient élaboré des AT ou qu'elles parlent d'AT créées par des parents, l'articulation du coude est conservée, et la main controlatérale peut effectuer les mouvements nécessitant de la dextérité sur les instruments. Les photos des Aides Techniques seront présentées en fin d'analyse des données, ainsi qu'en annexe 2.

Approche

Les deux ergothérapeutes interrogées travaillent au quotidien avec des enfants agénésiques, et ce depuis plusieurs années « Diplômée en 1979 (...) je suis en agénésie depuis 2010(...) » **(E1)**, « Depuis 14 ans je suis des enfants agénésiques, toutes les semaines. » **(E2)**. Ces deux professionnelles ont donc développé une expertise dans le domaine des malformations des membres. Ce n'est pas le cas des autres professionnels interrogés, qui disent tous n'avoir jamais ou peu rencontré de personnes agénésiques : « *ici (au conservatoire), je suis le seul* » **(M)**, « *J'ai deux clients qui ont une malformation(...) M est le premier.* » **(A)**.

Comme observé dans la littérature scientifique, on constate deux manières d'appréhender l'appareillage dans les structures où travaillent ces deux ergothérapeutes : « (...) l'approche qu'ils ont c'est plutôt un appareillage précoce (...) vers 2-3 mois (...) le but c'est que l'enfant intègre vraiment la prothèse dans son schéma corporel. » **(E1)**. Dans la structure de cette ergothérapeute, l'appareillage précoce a donc pour but de rétablir un équilibre dans le schéma corporel, afin de permettre à l'enfant de mieux intégrer la prothèse dans son développement psychomoteur et faciliter son assimilation : « *L'idée que la prothèse soit vraiment un prolongement du corps et qu'elle soit adaptée dans les appuis des enfants(...)* », « *les compensations ils les développent quand même par contre le fait de l'avoir connue précocement en fait ils ont appris à s'organiser avec et sans.* » **(E1)**

Pour la deuxième ergothérapeute, l'appareillage se fait plus tard : « *Le début de l'appareillage est à 6-8 mois, avec l'acquisition de la position assise et le développement de l'activité bimanuelle (...)* » **(E2)**. Pour elle, « *Pour être autonome il faut pouvoir les faire avec ses mains, avec ses pieds (...) le faire avec son corps tel qu'il est.* », ce qui implique de laisser l'enfant faire ses expériences avec et sans prothèse, qui est alors considérée comme un outil.

Les deux professionnelles se rejoignent sur le fait que la plupart des enfants agénésiques ne se considèrent pas comme « handicapés » : « *ils se sentent normaux, ils sont nés comme ça (...) ils compensent, ils arrivent à faire avec ce qu'ils ont(...)* » **(E1)**, « *Dans la majorité des cas (...) quelle que soit la malformation importante ou pas, ils sentent entier comme ça* » **(E2)**. Elles précisent toutes deux que ces enfants font preuve d'une grande inventivité au quotidien pour trouver des compensations seuls : « *ce sont des enfants qui sont très volontaires, qui sont très dégourdis, ils ont envie de faire comme les autres, donc ils apprennent.* », « *(...) on connaît quelqu'un qui fait du piano, y en a ils font que d'une main, y en a ils réussissent à utiliser leur moignon(...)* » **(E1)**, « *y en a toujours une qui y arrive et qui vient faire de la flûte à bec en consultation sans aucune adaptation en disant « Regardez, moi je fais ».* » **(E2)**. C'est d'ailleurs une idée que l'on retrouve chez le jeune musicien interrogé : « *J'ai toujours fait à ma façon à moi (...) pour couper une viande, je prends la fourchette à la gauche, je la bloque et je*

coupe de la main droite », « Comme on est né avec on s'est forcément construit avec (...) C'est pas comme si on nous avait retiré quelque chose » (M).

Rôle de l'ergothérapeute

Si les ergothérapeutes décrivent des enfants volontaires et débrouillards, en mesure de trouver eux-mêmes les moyens d'être indépendants, elles décrivent tout de même des situations de handicap, souvent ponctuelles et très diverses, pour lesquelles elles feront en sorte de trouver des solutions : *« anticiper un petit peu le découpage ou comment couper la viande(...) » (E1), « on peut être amené à faire des bilans ponctuellement, parce que il y a une lenteur à l'école à l'écrit(...) » (E2).* Ces exemples introduisent le travail de ces ergothérapeutes, qui reste similaire malgré les deux approches différentes citées précédemment. Il s'articule autour de plusieurs axes :

L'analyse des activités pour comprendre quels sont les obstacles et trouver des compensations adéquates : *« Notre spécificité en tant qu'ergothérapeute, c'est être spécialiste, être capable d'analyser une activité. », « c'est l'analyse du mouvement qui va permettre d'être autonome. C'est pas la fonction, c'est le mouvement. » (E2), « (...) on accompagne la démarche, on a notre regard, peut-être plus « adaptation, économie du geste, comment faire plus facile... Ergonomie » (E1)*

L'accompagnement des parents afin qu'ils appréhendent mieux la particularité de leur enfant : *« Je reçois toujours les enfants avec leur famille. » « (...) il y en a qui sont un peu hésitants, qui veulent encore savoir comment ça se passe, qu'on leur montre des petites prothèses... » « (...) les parents sont inquiets au départ de savoir si leur enfant pourra faire (...) On dit qu'il faut quand même essayer(...) » (E1), « (...)les parents parfois peuvent être démunis parce qu'ils ne savent pas comment ils vont faire puisque l'enfant est différent », « Ici, on les voit en systématique parce qu'on est dans une consultation pluridisciplinaire(...)ça permet aussi aux parents d'identifier qui fait quoi » (E2).* On note par ailleurs qu'au fur et à mesure des entretiens, les parents, spécialement les mères, sont mentionnés régulièrement, pour leurs inquiétudes mais surtout pour leurs démarches et leur investissement afin que leurs enfants puissent faire leurs activités. Ainsi, le terme « **maman** » revient 12 fois dans le discours de (E1). Le terme « **parents** » est mentionné 15 fois par les deux ergothérapeutes. Ces mentions régulières des familles dans le discours de l'ergothérapeute met en valeur la place importante de la famille dans l'accompagnement de l'enfant.

Le travail de sensibilisation et d'information auprès de l'entourage de l'enfant, particulièrement dans l'environnement scolaire : *« (...)On peut aller discuter dans une école, dans une équipe éducative où sur le dos de la malformation pourront être mis des difficultés scolaires, finalement pas dues forcément à l'agénésie. Parce qu'on a le droit d'être agénésique ET dyspraxique ». (E2) «Une fois j'étais intervenue*

dans une école en disant « un enfant qui donne un coup de pied, vous lui retirez pas ses chaussures » On explique que ça peut faire mal, mais que c'est pas pour autant qu'il faut retirer la prothèse à l'école(...) Des fois on a de drôles de réactions. » (E1)

Perception du handicap

Ces « drôles de réactions », on les retrouve très souvent dans les propos tenus par les intervenants, toutes professions confondues, lorsqu'il s'agit de parler de la perception de la malformation. Tous les professionnels n'utilisent pas les mêmes termes pour la décrire. Les ergothérapeutes utilisent rarement le terme de « **handicap** » ou **situation de handicap**, à part pour préciser que ces enfants ne se sentent pas handicapés : « *pour eux, ils ne sont pas handicapés et ils veulent faire comme tout le monde(...) Ils n'ont quasi pas de limite* » (E1). Une des ergothérapeutes exclu même ce terme dans l'approche qu'elle a avec les enfants : « *on est (...) Dans la différence et pas dans le handicap. Et pas dans la maladie* » (E2). Cette négation du terme « handicap » se retrouve dans le discours du musicien « *Officiellement parlant, je ne suis pas handicapé* » ou encore « *je ne considère pas ça comme un handicap* » (M). L'archetier, ne mentionne l'agénésie de M qu'une fois dans l'entretien dans ces termes « *Il est comme il est (...) On est d'égal à égal* » (A). Seule la professeure de musique parle de handicap en parlant de son élève, par deux fois : « (...) *c'était peut-être plus simple avec son handicap(...)*, « (...) *puisque son handicap est à la main gauche* » (P). Les ergothérapeutes et le musicien emploient plus le terme de « **différence** » (six occurrences dans les entretiens) et « **différent** » (Cinq occurrences.) « *La prof de chorale n'avait pas vu(...) que j'avais une différence(...)* » (M).

Tous parlent également des autres personnes de l'entourage peu familières avec les agénésies. Ergothérapeutes, musicien et professeure mentionnent la **peur** (neuf occurrences) : « (...) *On a des jeunes qui sont refusés à des clubs s'ils mettent la prothèse(...) Quelque fois la peur de la prothèse, c'est qu'ils blessent quelqu'un* » (E1), « *beaucoup de professionnels c'est « je sais pas faire, je connais pas, il est handicapé donc on va pas faire.(...)» C'est des gens qui ont quelque part un peu peur.* » (E2), « *les professeurs étaient pas trop partants pour que je commence (...) les gens étaient un peu réticents partout. (...) Ils ont peur, ils disent aux parents « (...) je pense que ça ne va pas marcher, que ça ne va pas aller loin* » (M).

Musique

La place de la musique en tant que telle ne prend pas beaucoup de place dans les propos des ergothérapeutes. Toutes deux se positionnent en tant qu'expertes de l'analyse d'activité, mais pas de cette activité en particulier : *« je ne suis pas musicienne, et je ne suis pas spécialiste de tous les instruments » (E1)*. La pratique d'un instrument de musique se révèle par ailleurs minoritaire dans les demandes d'AT pour les activités de loisir. Quand on demande aux ergothérapeutes quelles sont les demandes les plus fréquentes, celles-ci mentionnent le sport en premier lieu : *« Pour faire du sport (...) » (E1)*

La part de la musique dans les activités de loisir des jeunes agénésiques

« la musique ça peut arriver(...)ce n'est pas monnaie courante(...) »(E1) ; « (...) sportives plutôt que musicales(...) » (E2). Toutes deux précisent dans leurs entretiens que les demandes d'AT pour les loisirs en général ne sont pas très répandues : *« Il ne faut pas se dire que tous les agénésiques deviennent musiciens ou sportifs (...) » (E2)*. Lorsque les enfants émettent des demandes concernant la pratique d'un instrument de musique, l'instrument le plus fréquemment choisi est la guitare, et les instruments à cordes d'une manière plus générale : *« En général pour la musique c'est guitare, trombone, cor, violon...(...) » « C'était un violon. » « (...) le plus, c'était la guitare. » (E1), « (...) j'en ai eu deux pour de la batterie, là je vais avoir de la trompette. La guitare ça revient régulièrement. En 14 ans j'en ai eu deux pour le violon et deux pour le violoncelle. » (E2)*. Les deux ergothérapeutes relèvent l'importance de l'essai de l'activité pour l'enfant, au même titre que n'importe qui d'autre : *« (...)il faut avoir la chance de pouvoir les tester comme n'importe quel autre enfant(...) Et pas de dire 'j'ai une petite main, je suis handicapé, j'ai pas le droit d'y accéder'. » (E2) « (...) des fois les enfants essaient plusieurs instruments avant de trouver le leur(...) je pense qu'il faut que l'enfant puisse essayer. »(E1)*

L'implication des parents

Un élément important des entretiens porte sur la présence des parents : qu'ils aient créé leurs propres AT ou servent d'intermédiaire auprès des professionnels, l'implication des parents est mentionnée dans chaque exemple d'élaboration d'AT. *« H. a fait adapter son cor mais sa maman est prof de musique donc (...)ça a peut-être été plus facile pour elle de faire les démarches(...) (E1), « (...).. La première AT faite par les parents(...) » (E2) ; « C'est mon père qui s'est dit direct 'Bon. On va trouver un truc.(...) Il a imaginé un système avec une attache sur le poignet(...) (M) ; « Au départ, M avait un papa formidable qui avait lui-même bidouillé des choses, qui fonctionnaient ! » (P) ; « C'est vraiment par l'intermédiaire de la maman, c'est à l'initiative de la maman que cette personne est venue. » (E1).*

Sur les **huit** exemples d'AT élaborées par les ergothérapeutes, au moins **quatre** jeunes ont un ou plusieurs membre de leur famille musicien (dans les autres cas, il n'en a pas été fait mention). Dans le

cas des AT élaborées par les familles, mentionnés par les ergothérapeutes, ou directement contactés par l'intermédiaire de l'ASSEDEA, au moins un parent est musicien dans tous les cas.

Elaboration d'Aides techniques

AT existantes

Les avis des deux ergothérapeutes diffèrent sur l'offre d'Aides Techniques existantes sur le marché : pour (E2) « (...) il n'y a pas d'AT qui existent sur le marché pour eux. » « Même s'ils ont la même malformation, c'est de la pièce unique. ». Pour (E1), les AT existantes existent sous forme d'instruments adaptés : « des fois ça peut être juste prendre une guitare de gaucher (...)il y a des flûtes 'one handed recorder'(...) » . Ces AT déjà existantes offrent la possibilité de pratiquer quelques instruments, ou d'en faciliter l'utilisation, mais elle ne permettent pas l'accès à tous les instruments.

Type d'AT et matériaux

Pour tous les autres instruments, les AT doivent être conçues sur mesure, sur une base « prothèse ou orthèse ». Pour les agénésies plus proximales, comme celle du tiers proximal de l'avant-bras, l'AT est systématiquement composée d'une emboiture sur laquelle est attaché un des éléments de l'instrument (baguette, médiateur, archet...). L'emboiture est souvent créée ou fournie par l'orthoprothésiste. Pour les agénésies distales, c'est l'ergothérapeute qui assure seule le moulage de l'emboiture. Les ergothérapeutes mentionnent les matériaux habituels utilisés dans la profession : de la résine, des lames de Levame, du thermoformable, bien sûr. Toutes deux s'accordent à dire que ce dernier matériau n'est pas la meilleure option pour des AT qui durent dans le temps : « Ça casse, ça s'effrite au bout d'un certain temps(...) » (E2). Un avis que partagent également les professionnels de musique, qui envisagent d'autres matériaux lorsque la croissance du jeune sera stabilisée : « on pourrait travailler avec un archetier pour faire un système tout en bois(...)après on a pensé d'a d'autres matériaux comme le carbone(...) » (M) « (...) du carbone(...) du kevlar(...)le bois c'est trop lourd » (A).

L'élaboration de l'AT revient donc exclusivement aux professionnels de santé, à part dans un cas, celui où l'archetier est intervenu : « J'ai rallongé l'archet(...) ça permettait de fixer sa prothèse sur un roulement à billes, donc de pouvoir tendre (le crin) » (A)

Modifications et retours sur l'AT

Dans cinq cas sur huit, l'aide technique a été élaborée sous forme de prototype puis finalisée et remise à l'enfant, mais n'a pas nécessité de modification. Les AT nécessitant des modifications sont celles utilisées par des jeunes qui jouent à haut niveau, ou depuis de longues années. Dans ce cas, le jeune revient régulièrement voir l'ergothérapeute : « En général je la voie une ou deux fois par an, quand c'est faisable(...) » (M)

Ceux-ci ont d'ailleurs des idées précises de ce qu'ils attendent de leur AT : « *il savait ce qu'il voulait (...)* *il arrivait avec des idées bien précises sur comment il voulait que ça tienne(...)* » (E1), « (...) *Lui aussi a des demandes, des réflexions : (...) pour les pizzicati (...) quand il est obligé d'utiliser un doigt pour gratter les cordes.* » « *maintenant il a 17-18, aujourd'hui il est tout à fait capable de me redire ce qu'ils ont réfléchi avec son professeur de musique.* » (E2)

A part ces cas précis, les ergothérapeutes disent toutes deux ne pas avoir de retour sur leurs AT ou très peu. « *j'ai pas eu de personne qui sont revenues avec l'onglet en disant «là j'aimerais mieux fixer autrement(...)* » (E1), « *elle nous a fait un retour comme quoi elle était contente, mais on l'a pas revue depuis un an.* » (E2), « *Quelques fois on a des retours, via la famille, de professeurs qui nous disent si c'est mieux avec l'AT.* » (E1)

Prescription et responsabilité

Les AT sont réalisées sous prescription médicales dans une structure, mais pas dans l'autre.

La question de la responsabilité juridique concernant ce type d'AT reste floue pour les deux professionnelles : « *Non, parce que il n'y a pas de prise en charge (...) on n'a pas de prescription médicale par rapport à ça(...)* *il y a des sites spécialisés qui le font. La je pense que eux engagent leur responsabilité aussi.* » (E1), « *la sécurité est moins palpable sur les AT de musique que sur les AT de sport(...)* », « *dans certaines activités y a pas d'autorisation à faire des AT. (...) le hockey sur glace, j'ai pas le droit.* » (E2) ; « *Généralement c'est des enfants qui ont une prothèse donc ils savent les précautions et l'entretien(...)* » (E1)

Interprofessionnalité

Tout au long des entretiens, les ergothérapeutes font référence aux professionnels de la santé avec lesquels ils travaillent au quotidien. Les plus régulièrement cités sont les **médecins** (4 occurrences pour médecin, 9 pour chirurgiens), puis les **orthoprothésistes** (9 occurrences), mais également les **psychologues** et les **orthophonistes**. Les modalités de collaboration les plus fréquemment citées pour les médecins sont les consultations pluridisciplinaires. Les orthoprothésistes sont cités comme collaborateurs privilégiés lors de l'élaboration des AT au moment de leur finalisation, et systématiquement (sauf un cas) lorsque l'AT nécessite une emboiture de prothèse en résine. Elles souligne les différentes visions de chacun, et leurs apports mutuels dans leurs pratiques : « (...) *en faisant appel à l'orthoprothésiste je vais faire appel à une autre connaissance de moyens techniques possibles, d'autres moyens de réalisation possibles(...)* *Ça peut créer encore d'autres visions et améliorer encore le produit.* » (E2), « *C'est notre regard « Aide Technique » que n'a pas forcément l'orthoprothésiste(...)* *C'est plus une collaboration (...) c'est tout le monde ensemble qui est dans le même but(...)* » (E1)

Lorsqu'il s'agit des professionnels de musique, on constate que la collaboration est beaucoup plus ponctuelle : « *la prof de musique j'ai dû la voir 2-3 fois(...)* », « *en allant voir l'archetier une fois il y a deux ans(...)* » (E2) ; « *(...) une fois(...)* » (E1). Les ergothérapeutes y font appel lorsqu'elle ne parviennent pas à trouver la solution elles-mêmes en analysant l'activité : « *La première AT faite par les parents, il butait sur le bord du violoncelle* » ; « *(...) c'était pour prolonger, pour pouvoir tirer plus loin l'archet (...)* la première fois je prends un archet de violon (...) j'ai bloqué le crin » (E2), « *(...) Je suis intervenue pour une jeune fille parce qu'elle avait toujours des tendinites à répétition(...)* » (E1)

Le professionnel interpellé en premier lieu est le professeur de musique. Dans les trois cas de collaboration mentionnés par les ergothérapeutes, il est systématiquement cité. L'artisan, ici un archetier, n'a été sollicité que pour une seule AT. Ce corps de métier est d'avantage sollicité par les parents, lorsqu'ils élaborent seuls l'AT de leurs enfants.

L'apport du professeur de musique dans la collaboration est sa capacité à analyser le mouvement. Il intervient lors de mises en situation de l'instrument. « *apporter la partie technique (...) les impératifs liés à l'instrument (...)* Lui il voulait nous montrer le geste. Il voulait montrer la façon de tenir l'archet, ce que l'enfant devait être capable de faire avec. » (E1), « *que la professeure de musique me montre qu'il y avait un peu de pronation et un peu de rotation interne de l'épaule pour passer au-dessus et pour éviter le corps du violoncelle (...)* Dans tel mouvement moi je vais analyser quelles articulations sont en jeu, quelles positions de mouvement sont en jeu.(...) Par contre le mouvement recherché, c'est au professionnel de me le donner(...) » (E2)

L'ergothérapeute a sollicité l'intervention de l'archetier lorsque le professeur de musique et le musicien ont soulevé un problème de jeu. « *M ne pouvait pas dérouler l'archet jusqu'au bout (...)* il utilisait à peine les $\frac{3}{4}$ de son archet. » (P)

C'est l'expertise de l'artisan sur les spécificités techniques de l'outil qui a permis à l'ergothérapeute de mieux comprendre le fonctionnement de l'archet : « *ça m'a permis de comprendre que finalement (...)* c'était pas grave si je dévissais la vis du bout (...) et ça me permettait d'enfiler un tube pour(...) accrocher autrement mes emboîtures(...) pour moi l'archet c'est du crin, c'est fragile, j'avais jamais osé démonter le bout. l'avantage d'être allée voir cet archetier, c'est que je l'ai vu faire. » (E2)

Chaque collaboration s'est faite autour du projet d'un enfant et de son AT, et n'a pas débouché sur une collaboration régulière. Mais elles ont permis l'acquisition de savoirs nouveaux, dont les ergos se sont servis pour d'autres AT.

Pour les professeurs de musique, une notion de collaboration et de travail en équipe transparait dans les entretiens, notamment avec la professeure de violoncelle : « *elle s'est rendue disponible, on a*

réfléchi ensemble (2 fois)(...) on essayait de chercher à tâtons(...) elle nous a guidé (2 fois)(...) elle nous a dit son avis(...) Elle était très rassurante(...) » (P). Ce vocabulaire montre à la fois la démarche de recherche et la volonté de collaboration. On note également que la professeure dit toujours « nous » en parlant d'elle et du musicien, qui fait partie de la démarche de travail d'équipe. La collaboration paraît avoir un impact positif sur le jeu du musicien : « *Il joue très bien (...) à partir du moment où il y a eu cette solution pour les pizzicati, il peut commencer à aborder tout le répertoire(...) » (P)*

C'est moins le cas pour l'archetier. Les deux professionnels se sont vu une fois : Dans l'entretien avec l'ergothérapeute comme dans celui de l'artisan, il n'est cette fois-ci pas mention de collaboration : chacun décrit le travail effectué de son côté. « *Elle faisait une prothèse qu'on mettait sur l'archet(...) qui vient épouser sa main »(A) ; « j'ai fait une emboiture fait sur une barre en métal comme ça, qui est une lame de Levame »(E2) ; « Comme elle faisait une prothèse qui mettait sa main trop en avant, j'ai rallongé l'archet. »(A) ; « Il fallait faire un roulement à billes pour pouvoir tourner quand même là, pour que je puisse être accrochée, donc il a eu l'idée du roulement à billes de roller(...) »(E2)*

Durant l'entretien, l'archetier a régulièrement évoqué les limites de sa collaboration avec l'ergothérapeute, surtout sur l'implication financière dans l'élaboration de l'AT, et les autres collaborations qu'il aurait fallu mettre en place : « *dès qu'il fallait mettre en avant des moyens personnels, c'était 'Non'.(...) Un roulement à billes à deux euros on ne peut pas en acheter, mais du thermoformable on peut en gâcher des kilomètres(...)Ca m'énerverait trop de dire non à quelqu'un parce qu'il faut engager des moyens(...) » (A)* Il décrit également la manière dont il a l'habitude d'appréhender ce genre de situation : « *Moi ça va plus vite, je préfère payer, tant pis. Je le fais et... Je perds moins de temps. » (A)*

Aucun des professionnels de musique ne connaissait l'ergothérapie auparavant. Lorsqu'on leur demande une définition du métier d'après leur collaboration avec l'ergothérapeute, ils disent ne pas pouvoir en donner une précisement : « *Moi j'aurais du mal... » (M)*

Ils se sont néanmoins essayé à quelques éléments de réponse : « *réfléchir au mouvement(...) faire un mouvement le plus simple possible, qui fait que c'est bien instauré dans le corps et que la musique va être plus fluide(...) » (P) ; « C'est de la bidouille ! » « C'est de l'observation. Votre truc c'est de l'observation, non ? » « Pouvoir expliquer au mec qui va fabriquer le truc en disant « attention, quand on fait tel mouvement, on va appuyer là(...) » (A)*

Des exemples d'aides techniques déjà élaborées par des ergothérapeutes

Photo 5: Croquis représentant la main du musicien, et l'emplacement de l'emboiture



Photo 4: Archet modifié pour violoncelle, élaboré par Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement



Cet archet est l'aide technique décrite dans les entretiens des professionnels de musique. Le musicien qui l'utilise présente une agénésie des doigts II, III et IV de la main gauche. Il est multi-instrumentiste et joue du violoncelle à haut niveau depuis 8 ans. La manipulation de l'archet se faisant habituellement avec la main droite, son violoncelle a également été adapté. L'archet est constitué d'un moule de la main en thermoformable fixé sur un déport composé d'une lame de Levame et d'un roulement à billes.



Photo 6: Emboiture médiator, élaboré par Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement

Cette AT a été créée pour une petite fille présentant une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras gauche. Elle souhaitait faire de la guitare comme son père et sa sœur. Elle est constituée d'une emboiture en thermoformable sur laquelle est fixée un médiator.

Photo 7: adaptation guitare avec emboiture de récupération, élaborée en collaboration avec Mme Pajole, ergothérapeute et M. Vignal, orthoprothésiste OPG



Photo 8: adaptation batterie et guitare avec emboiture de récupération, élaborée en collaboration avec Mme Pajole, ergothérapeute et M. Vignal, orthoprothésiste OPG



Deux aides techniques élaborées pour le même jeune, ayant souhaité d'abord jouer de la guitare, puis de la batterie. Le jeune homme présente une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras gauche. AT composée d'une emboiture de récupération sur laquelle a été fixé un médiateur ou une baguette de batterie.

Photo 9: plateforme pour coulisse élaborée par Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement



Photo 10: Mise en situation avec la trompette, sans AT



Aide technique élaborée pour une jeune fille présentant une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras gauche, avec reliquat digital au niveau du pouce. Cette plateforme vient rétablir l'équilibre entre les deux membres supérieurs pour soutenir le poids de l'instrument. Elle permet également de libérer le bourgeon de pouce. L'ergothérapeute a également rajouté une languette de thermoformable au niveau des anneaux de coulisse pour élargir l'appui de l'auriculaire droit. Depuis qu'elle possède cette AT, la jeune fille dit beaucoup mieux jouer de l'instrument. Sa mère et sa grande sœur sont également musiciennes.

D'autres Aides techniques élaborées par des ergothérapeutes sont présentées en Annexe 2.

IV. Discussion

Cette partie a pour objectif de mettre en lien les résultats de l'enquête avec le cadre conceptuel. Le caractère exceptionnel de la demande de telles aides techniques a engendré un échantillon de personnes enquêtées très faible, aussi les résultats doivent être regardés sous un angle qualitatif et indicatif.

1. Interprétation des résultats

Avec ce travail de recherches, j'ai pu atteindre tous mes objectifs, grâce aux données analysées à partir des entretiens conduits auprès des ergothérapeutes et des professionnels de musique.

Voici l'interprétation que nous pouvons faire des différentes données analysées :

Tout d'abord, on constate bien deux approches différentes concernant l'âge auquel appareiller un enfant : l'appareillage précoce, vers 2 ou 3 mois de vie, dont le but est de pouvoir assimiler au plus vite la prothèse afin de rétablir un schéma corporel plus normalisé. De l'autre un appareillage plus tardif, vers 8 mois. La prothèse est alors considérée comme un outil, et l'enfant développe son schéma corporel en expérimentant d'abord avec son petit bras. Bien que ces deux approches puissent influencer différemment la prise de décision des parents quant à l'appareillage, le but des ergothérapeutes reste le même : permettre à l'enfant d'avoir le choix et de développer ses propres compensations aussi bien avec que sans aide. Ces différences n'influencent pas non plus leur travail au quotidien, qui est le même dans les deux structures : conseiller et informer les parents et l'entourage de l'enfant, faciliter l'acquisition de l'appareillage et permettre une meilleure participation dans leurs activités de la vie quotidienne notamment avec la mise en place d'aides techniques.

La question de l'information reste très importante, car les différents entretiens mettent en évidence la grande méconnaissance vis-à-vis des enfants agénésiques et les appréhensions qu'elle suscite. D'abord chez les parents, souvent décrits comme démunis et demandeurs d'informations dans un premier temps, mais aussi l'entourage plus éloigné, comme les membres du corps enseignant. Bien souvent, les réactions les plus décrites par les intervenants sont des refus de faire pratiquer une activité à l'enfant, par peur que celui-ci échoue. Si l'ergothérapeute intervient au cas par cas pour sensibiliser les différents enseignants aux problématiques des agénésies des membres, il n'intervient pas systématiquement. On pourrait alors imaginer une systématisation de l'information dès l'entrée en milieu scolaire, sous forme de plaquette d'information ou de visite de l'ergothérapeute à l'école de l'enfant.

Ces données mettent également en valeur l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans la pratique des ergothérapeutes au quotidien. Les autres membres de l'équipe soignante sont très souvent mentionnés, et l'élaboration d'AT se fait rarement sans le concours d'un autre professionnel. L'expertise de l'ergothérapeute est par ailleurs valorisée dans les consultations pluridisciplinaires et dans des prises de décisions importantes comme les gestes chirurgicaux. Dans les structures décrites par les ergothérapeutes, l'approche est interdisciplinaire, puisque les professionnels partagent leurs compétences au service d'un projet de vie.

En plus des collaborateurs de l'équipe soignante, l'ergothérapeute travaille en premier lieu en collaboration avec l'enfant. Comme le soulignent les professionnelles interrogées, les jeunes savent souvent ce qu'ils attendent de leur AT, et sont des collaborateurs privilégiés. Bien souvent, les professeurs de musique sont contactés une fois, puis c'est l'enfant qui fait le relais entre les deux professionnels. Cet exemple met donc en valeur un grand principe de l'ergothérapie : permettre à la personne accompagnée de s'impliquer dans ses soins pour adapter au mieux la prise en charge.

Aucun des professionnels de musique ne connaissaient l'ergothérapie, mais tous montraient une grande implication dans le projet du jeune musicien. On constate une collaboration privilégiée avec les professeurs de musique. Le rapprochement entre deux professions s'est fait autour de l'analyse du mouvement impliqué dans la pratique d'un instrument. Chaque collaboration a permis aux ergothérapeutes d'enrichir leur pratique et de réutiliser ces nouvelles connaissances pour d'autres enfants.

Après avoir travaillé avec l'ergothérapeute, il s'avère que chaque professionnel décrit l'ergothérapie par le biais de sa propre profession. Si l'ergothérapeute a pu s'approprier les nouvelles connaissances apportées par les professeurs de musique et artisan, c'est parce que cette pratique est ancrée dans la définition de notre métier : analyse d'activité, collaboration interprofessionnelle, sont des compétences que les étudiants doivent acquérir avant même d'exercer. C'est peut-être moins le cas pour certaines professions moins habituées au travail d'équipe. On peut prendre l'exemple de l'archetier, pour qui le fait de ne pas mettre de moyens personnels au service des patients relève du manque d'implication. Cette réaction peut être imputée à la méconnaissance des conditions de travail de l'ergothérapeute.

Les différences fondamentales de fonctionnement entre les deux professions ont limité la collaboration. : L'artisan travaille seul ou en équipe réduite, il gère son matériel et ses propres dépenses, ainsi que son temps, là où l'ergothérapeute doit suivre un budget, des objectifs d'équipe communs et doit s'intégrer dans le fonctionnement d'une structure. Si les enjeux de chacun ne sont pas clairement explicités, la communication peut donc se révéler difficile. Les deux corps de métier

mettent leur expertise au service de l'AT, mais ne partagent pas vraiment leurs connaissances. On revient à cette notion de cloisonnement des disciplines, qui circonscrit les savoirs et viennent les isoler les unes par rapport aux autres.

Malgré ces difficultés, l'élaboration de l'archet du jeune musicien s'est révélé être un exemple de transdisciplinarité : plusieurs corps de métier dépassent les frontières de leur discipline pour mettre leur savoir en commun dans un projet commun, permettre à un jeune homme de jouer du violoncelle à haut niveau depuis maintenant huit ans...

2. Intérêts et limites de cette recherche

Limites

La limite la plus importante est bien sûr liée à la spécificité de mon sujet. Les agénésies des membres sont très rares, et bien que je me sois pas restreinte à un type de malformation particulière, le fait d'y associer les aides techniques musicales est assez vite devenu une contrainte. Cette population est rarement prise en charge par les ergothérapeutes, qui ne sont présents que dans très peu de centres de compétences. Lors de mes recherches, j'ai pu contacter quatre ergothérapeutes, mais seules deux étaient concernées par mon sujet. Le peu de sujets présents dans mon étude donne donc des éléments de réponses d'ordre qualitatifs, il serait difficile d'en tirer des conclusions générales, mais plutôt l'envisager comme un instantané des pratiques de certains professionnels.

La question de la rareté de cette pathologie se traduit également dans les ressources scientifiques concernant le sujet. Il existe au final un nombre assez conséquent d'articles, majoritairement en langue anglaise, mais ceux-ci utilisent des échantillons de populations très restreints, ce qui induit d'être très prudent avec les résultats avancés pour certains sujets. Il est d'ailleurs arrivé que certains articles se contredisent totalement.

Les articles traitant directement de mon sujet de recherche sont très rares. Généralement anciens, sous forme de liste d'aides techniques agrémentées de photos, ils ne donnent jamais de précision sur le processus d'élaboration des aides techniques, ni sur les professionnels impliqués dans leur fabrication.

Intérêts

Dans un premier temps, l'intérêt de ce travail a été d'initier une démarche de recherche. J'ai pu expérimenter un travail approfondi de documentation, et acquérir des bases en méthodologie. A

travers de ce travail, j'ai pu me positionner sur certaines problématiques et entamer une démarche réflexive qui me suivra, je l'espère, toute ma carrière.

Il m'a également permis d'acquérir des connaissances sur une population que je connaissais peu, et dont les particularités m'ont donné l'occasion de réfléchir sur le handicap et les différences de perception entre la personne en situation de handicap et son entourage. Cela m'a permis d'avoir une réflexion sur mon positionnement de thérapeute et sur mon futur rôle de sensibilisation autour du handicap.

D'autre part, même si le sujet est très spécifique, il permet de mettre en évidence toutes les compétences de l'ergothérapeute dans le cadre de sa pratique professionnelle. De l'interprofessionnalité à la création d'aides techniques, en passant par la recherche d'informations, les ergothérapeutes travaillant avec les enfants agénésiques doivent être flexibles et polyvalents. Il le place également comme le thérapeute privilégié dans un domaine primordial pour les enfants : les loisirs.

Ce sujet donne également un éclairage sur ce que comprennent différents professionnels de notre métier, et peut donner des pistes pour mieux faire connaître notre profession, au travers d'un exemple de transdisciplinarité effectif.

CONCLUSION

Au terme de cette démarche, nous pouvons constater que l'hypothèse est partiellement validée. Les AT sont effectivement plus efficaces grâce à l'apport du savoir des professionnels de musique, mais ils n'interviennent que dans des cas très précis, généralement lorsque l'enfant commence à jouer de l'instrument de manière plus intensive. Les ergothérapeutes n'ayant pas eu de retour sur la plupart des autres AT, difficile de savoir si les enfants s'en servent toujours, et si non, si une modification aurait pu être bénéfique. Ce travail de recherche met en valeur l'importance du travail interprofessionnel chez les ergothérapeutes, ainsi que la démarche de recherche et d'informations dont ils font preuve pour répondre aux besoins particuliers des personnes qu'ils accompagnent.

La collaboration entre ergothérapeutes et professionnels de musique s'articule principalement autour de visions complémentaires d'un même axe de travail : l'analyse d'activité. L'ergothérapie reste mal connue du grand public, ce qui peut induire des incompréhensions et limiter les échanges entre les professionnels. Dans la majeure partie des cas ces savoirs transversaux enrichissent la pratique de chacun. La collaboration et le travail d'équipe est indispensable dans la pratique quotidienne d'un ergothérapeute et chacun peut être une ressource : professionnels de santé, d'un autre domaine d'activité, le patient lui-même, ou encore les parents. La notion de partenariat avec les parents a été très peu abordée dans ce travail de recherche, mais elle me semble être une piste de réflexion.

Lors de ma phase exploratoire, j'ai pu avoir l'occasion de partager avec des parents d'enfants agénésiques. Mon axe de recherche étant l'interprofessionnalité, je ne les ai pas interrogés sur mon sujet, mais j'ai pu avoir beaucoup de réponses ou de pistes de recherches supplémentaires grâce à leur témoignage. J'ai pu également me rendre compte de leur implication auprès de leurs enfants, et de leur grande inventivité. Mais également de leur sentiment d'être démunis face à une pathologie rare et des décisions définitives ou contraignantes à prendre très tôt dans la vie de leur enfant.

Comme souvent dans les familles d'enfants présentant un handicap, les parents s'impliquent, sont créatifs, se servent de leurs compétences au service du projet de vie de leur enfant et de son indépendance. D'une manière plus générale des études mettent en évidence l'influence d'un environnement familial positif et soutenant sur le développement de l'enfant (WHITEFORD, 2000)

Reconnaître l'expertise du parent et l'intégrer comme un collaborateur informel de l'ergothérapeute me paraît donc indispensable dans l'accompagnement d'un enfant par l'ergothérapeute. Mais comment l'intégrer au mieux dans l'accompagnement ? Quels sont ses besoins ? ces différents points pourraient faire l'objet d'une étude approfondie.

Bibliographie

Articles et ouvrages consultés

- ANDERSSON, G.-B., GILLBERG, C., FERNELL, E., JOHANSSON, M., & NACHEMSON, A. (2011). Children with surgically corrected hand deformities and upper limb deficiencies: self-concept and psychological well-being. *The Journal of Hand Surgery (European Volume)*, 795-801.
- ANFE. (2008). *Dossier Ergothérapie et Aides Techniques, audition parlementaire du 12 juin 2008*.
- ARNHOLZ-MARCHALOT, I. (2009). Incitation à l'interdisciplinarité. Dans M.-H. N. IZARD, *Expérience en ergothérapie (22e série)* (pp. 26-31). Montpellier: Sauramps Médical.
- BARDIN, L. (2013). *L'analyse de contenu* (éd. Quadrige). Paris: Presses Universitaires de France.
- BELIO, C. (2008). Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité. Dans J.-M. CAIRE, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie, entre concepts et réalité* (pp. 49-55). Marseille: Solal.
- BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes: L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- CORTI, J. (2008). Appareillage des malformations congénitales du membre supérieur. *Chirurgie de la main*, 148-156.
- DERIAN, M., SAVVAKI, V., DONZEAU-GOUGE, V., KLEINPETER, E., & LINDENMEYER, C. (2016). Appareiller le corps avec lequel je suis né(e), L'agénésie de membre à la frontière entre normalité et handicap . *Handicap 2016, 9ème Conférence sur les Aides Techniques pour les Personnes en Situation de Handicap*, (pp. 3-8). Paris.
- DORAY, B. (2014). Surveillance des grossesses exposées aux médicaments en France: le registre de malformations congénitales. *Thérapie*, 47-51.
- ERICKSON, L. (1972). Piano playing as a hobby for children with problem hands. *APCOC Interclinic Information Bulletin*, vol. 11, num. 6, 6-17.
- FERRON, E. (1994). *Clarinette, mon amie*. Paris: International Music Diffusion.
- FERRON, E. (1996). *Ma voix est un saxophone*. Paris: International Music Diffusion.
- FISCHER, S. (1998). Technique and ease in violin-playing. Dans I. WINSPUR, & C. WYNN PARRY, *The musician's hand- a clinical guide* (pp. 16-22). Londres: Martin Dunitz.
- FITOUSSI, F., JEHANNO, P., FRAJMAN, J.-M., PILLARD, D., ILHARREBORDE, B., MOREL, E., . . . PENNECOT, G.-F. (2008). Malformations congénitales du membre supérieur. *EMC (Elsevier-Masson SAS, Paris), Appareil Locomoteur*, 15-218-A-10.
- HARDING, J. H.-S. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 76(3), 133-144.
- HOOPER, G., PILLET, J., & SCOTT, H. (1998). Instrument playing and severe hand deformity. Dans I. WINSPUR, & W. P. C., *The musician's hand- A clinical guide* (pp. 187-191). Londres: Martin Dunitz .
- J. LEROUX, J.-P. C. (2005). Les anomalies de la main chez l'enfant. *Journal de la pédiatrie et de la puériculture*, 49-54.

- JOHNSON, L., HICKEY, A., SCOULLAR, B., & CHONDROS, P. (2002). Use, Upper Limb Sensation in Children with Congenital Limb Deficiencies: Implications for Function and Prosthetics. *British Journal of Occupational Therapy*, 327-334.
- KLEINPETER, E. (2014). Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques. *Hermès*, 43-45.
- KRAL, C. (1972). Musical instruments for upper-limb amputees. *ACPOC Interclinic Information Bulletin*, 13-26.
- MICHELSEN, A., VAN WIJK, I., & KETELAAR, M. (2010). Participation and quality of life in children and adolescents with congenital limb deficiencies: A narrative review. *Prosthetics and Orthotics International*, 351-361.
- MORIN, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. Toulouse: Editions Eres.
- MORIN, E. (1994). Sur l'interdisciplinarité. *Bulletin interactif du Centre International de recherche et études transdisciplinaires*.
- NOVAES FRANCA BISNETO, E. (2012). Congenital deformities of the upper limb. part I: Failure of formation. *Sociedade Brasileira de Ortopedia e Traumatologia*, 545-552.
- OLIVIER de SARDAN, J.-P. (1995). La politique du terrain. *Enquête [En ligne]*, 71-109.
- OMS. (2007). *Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé*. Presses de l'EHESP.
- P. McKEE, A. R. (2004). Orthoses as enablers of occupation: Client-centred splinting for better outcomes. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 306-313.
- PERTHUS, I., AMAR, E., De VIGAN, C., DORAY, B., & FRANCANET, C. (2008). État des lieux des registres de malformations congénitales en France en 2008. *InVS: Bulletin épidémiologique hebdomadaire*.
- PILLET, J. (1995). Amputé, musique, prothèse, Motivations et espérances. *Médecine des arts*, 28-31.
- PILLIARD, D. T. (1991). Malformations et amputations congénitales des membres chez l'enfant. *EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, [Article 26-390-A-10].
- POLLOCK, N. S.-W. (1997). The meaning of play for young people with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 64(1), 25-31.
- SAUVAYRE, R. (2013). *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*. Paris: Dunod.
- THONY, J. T. (2008). Adaptation ergonomique du matériel musical: Un projet interdisciplinaire concret au service des enfants handicapés. Dans M.-H. IZARD, *Expérience en ergothérapie*, 21e série (pp. 196-203). Montpellier: Sauramps Médical.
- TONKIN, B. O. (2014). The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school: A scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(4), 226-236.
- WHITEFORD, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *British journal of Occupational Therapy*, 63(5), 200-204.

Sitographie

<http://www.medecine-des-arts.com/fr/article/un-bras-artificiel-cree-pour-un-batteur-ampute-du-bras-droit.php> revue en ligne Médecine des Arts (consulté le 11/01/18)

<http://www.medecine-des-arts.com/fr/article/ampute-de-l-avant-bras-il-joue-du-piano-avec-une-prothese.php> revue en ligne Médecine des Arts (consulté le 11/01/18)

<http://www.medecine-des-arts.com/fr/article/le-troisieme-bras-du-batteur-percussionniste.php> revue en ligne Médecine des Arts (Consulté le 11/01/18)

<http://www.centre-main-aixenprovence.fr/la-main-du-musicien/> (consulté le 11/01/18)

Site de l'APF, <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?rubrique148> (consulté le 31/01/2018)

Site de l'OMS, les anomalies congénitales

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/fr/> (consulté le 31/01/18)

« Corps vécu, corps perçu », conférence de Benoît Whalter, membre de l'ASSEDEA pour Treize Minutes, cycles de conférences thématiques organisées par l'Université Paris Diderot
<https://vimeo.com/album/2632553/video/80274244> (Consulté le 02/03/18)

Site de l'APHP, définition des centres de référence et de compétences <http://maladiesrares-paris-sud.aphp.fr/centre-reference-definition/> (consulté le 08/04/18)

Site de l'ASSEDEA, (Consulté le 01/06/2018)

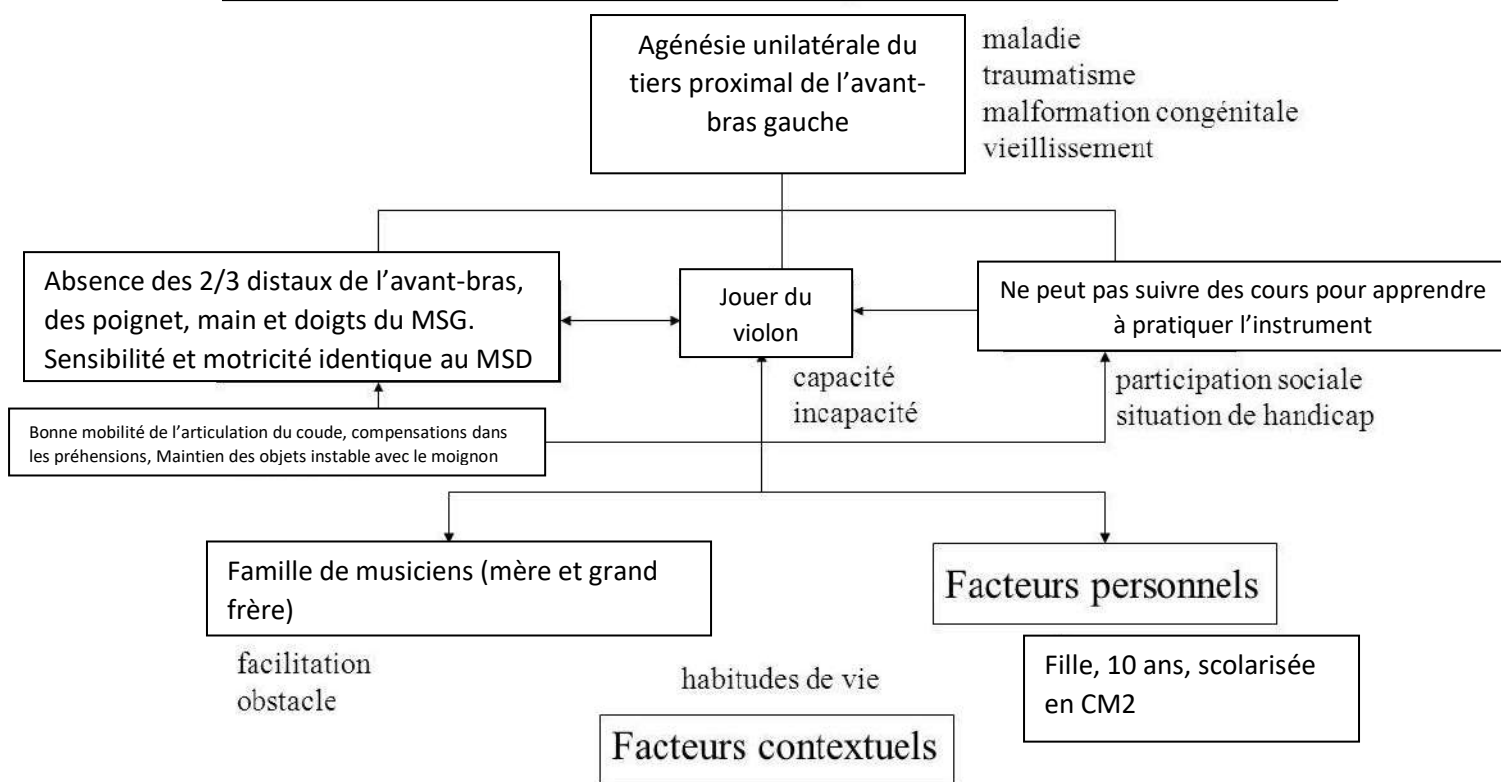
ANNEXES

Table des annexes

Annexe 1 : Schéma de la CIF-EA adaptée à la situation d'un enfant agénésique ne possédant pas d'aide technique	II
Annexe 2 : Différentes aides techniques élaborées par des ergothérapeutes	III
Annexe 3 : Guides d'entretien	VI
Annexe 4 : Retranscription d'un entretien avec une ergothérapeute	VIII
Annexe 5 : Grille d'analyse des entretiens	XXII

Annexe 1 : Schéma de la CIF-EA adaptée à la situation d'un enfant agénésique ne possédant pas d'aide technique

Interaction entre les composantes de la CIF : exemple d'un enfant agénésique souhaitant pratiquer le violon



Codification :

Structures anatomiques :

s 7301, Structure de l'avant-bras : s 73010.2 (absence partielle) ; Articulation du poignet : s 73011.1 (absence totale) ; Muscles de l'avant-bras : s 73012.2 (absence partielle) ; Ligament et fascia de l'avant-bras : s 73013.2 (absence partielle)

S 7302, Structure de la main : s 7302.1 (absence totale)

Fonctions organiques

b 7102.0 : Mobilité générale des articulations du membre supérieur gauche restante : pas de déficience ; b 7301.0 : puissance des muscles du membre supérieur gauche restant : pas de déficience

Activité et participation : d 430.2, Soulever et porter des objet (Difficultés modérées), d 440.2 : Motricité fine (difficultés modérées), d 445.2 : Utilisation des mains et des bras, d. 4459.3 : coordination bimanuelle (difficultés graves), d9202.3 : Arts et culture- jouer de la musique (difficultés graves)

Annexe 2 : Différentes aides techniques musicales élaborées par des ergothérapeutes



Photo 11: Emboiture et médiator en situation. élaborée en collaboration par Mme Pajole, ergothérapeute et Mme Floure, orthoprothésiste, APO 59

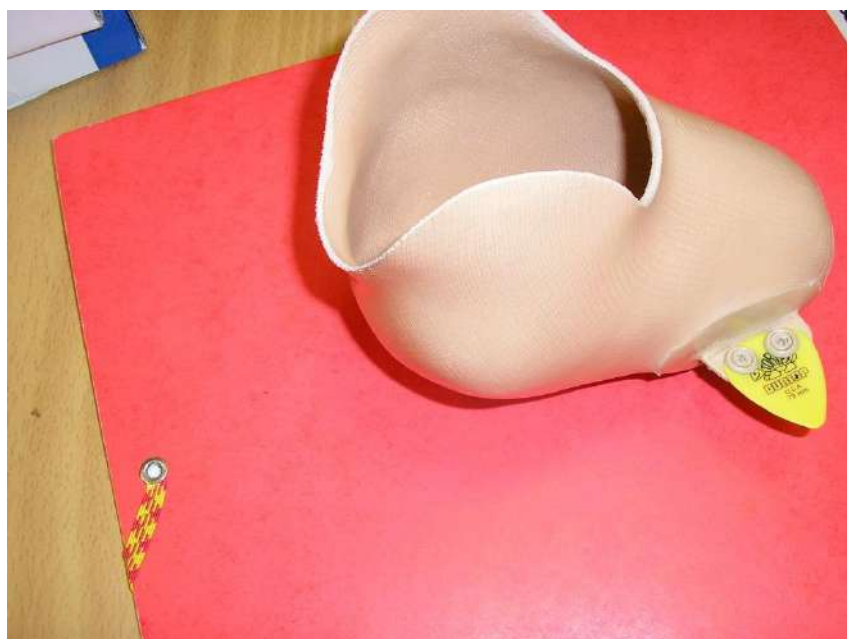


Photo 12: Emboiture et médiator en situation. élaborée en collaboration par Mme Pajole, ergothérapeute et Mme Floure, orthoprothésiste, APO 59



Photo 13: onglet fixé sur main stepper, réalisé en collaboration avec Mme Pajole, ergothérapeute, et Mme Floure, orthoprothésiste APO 59. Prothèse uniquement portée pour jouer de la guitare



Photo 15: Etude pour un archet de violon, élaborée par Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement



Photo 14: Prototype pour le même archet de violon, élaborée par Mme Martinot-Lagarde, ergothérapeute, Hôpitaux de St Maurice, Site constitutif CEREFAM malformations de membre attaché au centre de référence anomalies du développement

Annexe 3 : Guides d'entretien

Entretien avec les ergothérapeutes

Consigne initiale :

Bonjour, je m'appelle Sarah Serginsky, je suis étudiante en ergothérapie en 3^e année à l'Ife de Créteil, et dans le cadre de mon mémoire de fin d'année, je m'intéresse à l'élaboration d'aides techniques destinées à l'apprentissage d'un instrument de musique chez des jeunes présentant une agénésie du membre supérieur, mon axe de travail porte sur la collaboration entre l'ergothérapeute et d'autres professionnels, particulièrement les professionnels de la musique.

Pour commencer, me permettez-vous d'enregistrer notre conversation ? Cet entretien est bien sûr anonyme mais l'enregistrement me permettra de vous écouter et d'échanger avec vous sans avoir à prendre de note et de retranscrire par la suite ce que vous avez pu me dire sans omettre d'informations. J'estime la durée de notre entretien à une demi-heure, mais ce temps peut varier en fonction de nos échanges. Est-ce que cela vous convient ? Nous pouvons mettre un terme à cet entretien à tout moment si vous le souhaitez. Avez-vous des questions avant que nous commençons ?

Initiation de l'entretien :

Pour débiter et avoir un aperçu de votre profil professionnel, pouvez-vous me décrire votre parcours, ainsi que la structure dans laquelle vous travaillez actuellement ainsi la population dont vous vous occupez ?

Thématique 1 : les enfants agénésiques

Quelles sont les particularités de la prise en charge en ergothérapie avec les enfants agénésiques ?

(enjeux psychologiques, schéma corporel, fréquence de prise en charge, âge des enfants, type de prise en charge (rééducation, appareillage, AVQ, accompagnement particulier de la famille ?))

Thématique 2 : la pratique d'un instrument de musique

Quels besoins/envies les enfants formulent-ils le plus souvent concernant les loisirs ?

(Connaissance des enfants et parents sur les domaines de compétence de l'ergo, loisirs les plus demandés pour les enfants agénésiques, part de la musique dans ces demandes, familiarité et intérêt personnel pour la musique ?)

Thématique 3 : L'élaboration d'aide techniques

Quelle place l'élaboration et la mise en place d'aides techniques prend-elle dans votre pratique ?

(Type d'AT, matériaux utilisés, création d'AT ou achat/recherche)

Vous avez élaboré une aide technique pour un jeune souhaitant pratiquer (instrument en question), pouvez-vous me parler du processus de création de celle-ci ?

(demande spécifique du jeune, matériaux, technique mise en pratique, connaissances particulières de l'ergo mises en jeux, temps pour faire une AT, modifications éventuelles, ses limites et avantages, recherches complémentaires)

Thématique 4 : la collaboration interprofessionnelle

Comment intégrez-vous la collaboration interprofessionnelle dans votre pratique quotidienne ?

(équipe pluridisciplinaire, fréquence et modalité des échanges, construction d'objectifs communs de prise en charge)

Pour cette aide technique, vous avez travaillé en collaboration avec des professionnels de la musique : quelles étaient les modalités de cette collaboration ?

(corporation, type d'échange, compétences mises en jeu, demandes particulières de l'ergo, demandes particulières du professionnel, connaissance initiale de l'ergothérapie par le professionnel, formalisation de la collaboration dans la structure)

Clôture de l'entretien

Est-ce qu'il y a quelque chose que vous souhaiteriez ajouter ? Quelque chose que nous n'aurions pas abordé et dont vous voulez discuter ? Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre participation. Vous pouvez, si besoin, me contacter ultérieurement si vous avez une question ou des informations en lien avec mon étude.

Entretien avec les professionnels de musique

Professionnel de musique/ Musicien utilisant l'AT / Questions à destination des deux professionnels

Initiation de l'entretien :

Quel est votre parcours, quelle est votre profession, de quel instrument jouez-vous et depuis combien de temps ?

Thématique 2 : la pratique d'un instrument de musique

Comment avez-vous eu envie de faire de la musique et quand ? *(parents musiciens, limites à faire certaines activités ou pas)*

Depuis quand travaillez-vous ensemble ? Quelles sont les modalités de votre collaboration ?

Thématique 1 : les enfants agénésiques

Aviez-vous déjà travaillé avec des élèves musiciens présentant une agénésie du MS ? Connaissez-vous d'autres musiciens ayant une agénésie ?

Comment avez-vous préparé les premiers cours avec S. ? *(renseignements sur les agénésies, questionnements, appréhensions)*

Thématique 3 : l'aide technique

Vous jouez du violoncelle avec une AT Pourriez-vous me décrire la décrire ?

Qui a participé à l'élaboration de cette AT ? *(design, positionnement, matériau utilisé)*

Combien de modifications ont-elles été apportées à cette AT ? *(1^{ère} AT)*

Qu'est-ce que ça change pour vous de travailler avec un musicien qui utilise une AT pour tenir son archet ?

Qu'attendez-vous de cette AT, y a-t-il encore des choses à modifier selon vous ?

Y a-t-il d'autres activités pour lesquelles vous avez eu besoin d'un AT et de l'intervention de l'ergo ?

Thématique 4 : l'interprofessionnalité

Connaissez-vous l'ergothérapie avant de rencontrer l'ergothérapeute ?

Quelle image aviez-vous de l'ergothérapie alors ?

Comment définiriez-vous l'ergo maintenant ?

Quelles ont été les modalités de votre collaboration avec Coline ?
(fréquence, contexte, avec quels intervenants, où ?)

Qu'avait-elle besoin de savoir, que lui avez-vous apporté comme compétence, comme informations ?

Que vous a-t-elle apporté comme connaissances supplémentaires ?

Avez-vous été en contact depuis pour reparler de l'AT ?

Vous était-il déjà arrivé de collaborer avec des professionnels du corps médical/paramédical auparavant pour d'autres de vos élèves, clients ?

Annexe 4 : Retranscription d'un entretien avec une ergothérapeute (nommée E2 dans l'analyse des données)

(date de l'entretien : 30.03.2018)

Bonjour, je suis étudiante en 3e année, dans le cadre de mon mémoire de fin d'année je m'intéresse à l'élaboration d'aides techniques destinées à l'apprentissage d'instruments de musique chez des jeunes présentant une agénésie du membre supérieur, et mon axe de travail porte sur la collaboration entre l'ergothérapeute et d'autres professionnels, notamment les professionnels de la musique. Tout d'abord je vais commencer par vous dire que cet entretien restera anonyme, je vais l'enregistrer de sorte à pouvoir échanger pleinement avec vous. Je prévois que cet entretien dure environ 30 minutes Me permettez-vous d'enregistrer notre conversation ? (Oui) J'estime la durée de notre entretien à une demi-heure, mais ce temps peut varier en fonction de nos échanges. Est-ce que cela vous convient ? (Oui !) Nous pouvons mettre un terme à cet entretien à tout moment si vous le souhaitez. Avez-vous des questions avant que nous commençons ? (Fait signe que « non » de la tête)

Pour débiter et pouvoir un parcours professionnel, est ce que vous pourriez commencer par me décrire votre parcours, la structure dans laquelle vous travaillez actuellement, et la population dont vous vous occupez ?

Alors comme parcours en niveau études, j'ai à la fois une BTS d'arts Appliqués et donc mon diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Je suis dans cette structure depuis 14 ans et principalement depuis ces 14 ans je travaille avec enfants... D'abord une consultation qui est devenue centre de référence sur les maladies rares sur les enfants qui naissent avec des malformations des membres.

Voilà, donc depuis 14 ans je suis des enfants agénésiques, toutes les semaines.

D'accord.. Ce centre de référence, c'est vous qui avez collaboré à le monter ou...

Alors c'est une consultation qui existe depuis plus de 40 ans, puisque ça date des années 70, où on s'est intéressé dans cet hôpital aux enfants qui naissent avec des malformations entre autres, avec le scandale du Thalidomide dans les années 70... Donc ce centre a été crée- le bâtiment enfants a été créé pour ça. **(d'accord)** Grâce au soutien d'une dame qui était elle-même malformée des 4 membres et qui a permis cette création dans les années 70. Qui est décédée maintenant mais... Et heu.. Donc c'est pas moi qui ai tout créé, hein, je suis arrivée, j'ai été formée par entre autres un des médecins qui ont créé cette consultation, et en à peu près 2007-2008 c'était la formation en France de tout ce qui était centre de référence maladies rares en général, et que globalement pour pouvoir continuer et vu la population qu'on avait... Cette population, voilà, en France on recrute toute la France et on avait une référence qui existait réellement et qui avait... le droit de postuler à être le centre de référence.. Donc..

Qu'est-ce que c'est pour vous la particularité de la prise en charge d'enfants agénésiques, parce que je sais que vous prenez aussi en charge d'autres enfants, au quotidien..

Alors par rapport à des enfants qu'on a dans le service, où il y a une réelle pathologie, avec des difficultés, des situations de handicap, de récupération, etc.. Ici on est dans un cas complètement différent parce que c'est des enfants qui sont nés comme ça.. donc ils ne sont pas en situation de

handicap pour la majorité, à part si c'est des très grosses malformations, on va séparer... Dans la majorité des cas, ils se sentent, quelle que soit la malformation importante ou pas, ils sentent entier comme ça, c'est... Eux n'ont pas eu à faire des tas de deuils d'une situation antérieure.. Il y a d'autres pathologies chez l'enfant où il n'y a pas ce deuil là aussi parce que c'est dès la naissance où il y a des... Mais il y a des difficultés, des douleurs, des choses que ces enfants-là n'ont pas forcément. Donc nous on parle vraiment d'enfants différents, mais pas de situation de handicap pour eux.

Donc il y a cette grosse différence par rapport à quelqu'un qui va être amputé, quelqu'un qui... Alors après on reçoit aussi les amputés parce que c'est le même genre d'appareillage mais l'approche de la personne va être différente.

Si on parle uniquement d'agénésiques, quand on appareille, le début de l'appareillage est vers 6-8 mois, avec l'acquisition de la position assise et le développement de l'activité bimanuelle... La prothèse est un outil... On est dans des enfants qui sont dans leur tête entiers comme ça, c'est pas eux qui ont fait un deuil d'un état antérieur, ils ont pas de douleur, ils ont globalement pas de douleur, pas mal à part, bon.. des cas précis, et on est... Dans la différence et pas dans le handicap. Et pas dans la maladie.

Et alors quelle est la place de l'ergothérapeute puisque nous on est identifiés comme s'occupant de situations de handicap, comment on peut jongler avec ça ?

Très bonne question, intéressante question. Ce qui se passe c'est que notre... L'importance pour nous c'est que l'enfant soit indépendant et autonome dans sa vie sociale, fonctionnelle et sociale. Et il se trouve que chez ces enfants-là, dans certaines situations, que ça soit d'un point de vue sociale, on n'a pas envie de se montrer avec son petit bras tel qu'il est, et ben pour pouvoir être autonome dans une vie sociale on peut avoir besoin d'une prothèse.. Ça peut être purement esthétique mais ça peut être aussi un outil pour faire mieux les choses, parce qu'il y a quand même cette différence et suivant la malformation, une prothèse va être utile pour fonctionnellement faire quelque chose. Des fois ça va être qu'une seule activité, ça va être que le vélo, parce que ça compense quand même la différence de longueur pour attraper le guidon, ça permet d'attraper le guidon.. Parfois ils vont le mettre toute la journée, parfois... Donc on a un rôle d'accompagnement dans ce projet de vie avec.. Alors.. Pas là.. Ca va pas être une réparation, mais c'est l'accompagnement pour une bonne accessibilité et pour qu'ils puissent réaliser leur projet de vie. Comme il y a une différence, il y a une discussion là-dessus, puisque quelque part, parfois sur cette différence on va mettre aussi d'autres problématiques. Par exemple on peut aller discuter dans une école, dans une équipe éducative où sur le dos de la malformation pourra être mis des difficultés scolaires, d'apprentissage, qui ne sont finalement pas dues forcément à l'agénésie parce qu'on a le droit d'être agénésique ET dyspraxique.

Mais voilà, pour les écoles il faut arriver à faire.. Leur montrer que voilà... qu'on fasse le lien : la dyspraxie n'est pas l'agénésie et.. Voilà... On a un rôle d'information et d'explication, énormément.

C'est vrai que c'est pas .. on n'est pas dans une situation de travail d'ergothérapeute peut-être standard en rééducation, mais l'ergothérapie y a tout le côté réadaptation et parfois.. On réadapte pas, mais on adapte, finalement. En plus chez les enfants on est plus dans une adaptation au quotidien qu'une réadaptation, donc.. On va être... Alors si on parle de lien on sera plutôt du côté réadaptation quelque part, et comme on est chez les enfants on sera dans l'adaptation pour que ils puissent réaliser tous leurs projets de vie.

Donc les parents parfois peuvent être démunis parce qu'ils ne savent pas comment ils vont faire puisque l'enfant est différent et ils ont... Et alors donc face à une situation, face à une activité que l'enfant voudrait faire ; soit l'enfant trouve lui-même ses solutions, parce qu'il est entier pour lui, soit

les parents peuvent trouver des solutions qui existent et là on a toute la place des parents qui est primordiale, parce qu'ils ont le droit d'avoir des idées, et, globalement, s'ils ne trouvent pas comment permettre à l'enfant de faire l'activité, on est en ressource à ce moment-là.

Est-ce que la prise en charge en ergo est systématique, ou en tout cas est ce que la consultation est systématique dès la naissance de l'enfant avec les parents ? Parce que si les enfants grandissent et compensent eux-mêmes, et n'ont pas forcément besoin d'adaptation, dans quel cas est ce qu'ils pourraient être réorientés vers un ergothérapeute ?

Alors.. Ici, on les voit en systématique parce qu'on est dans une consultation pluridisciplinaire. Donc ici on les voit vraiment en systématique, parce que ça permet aussi aux parents d'identifier qui fait quoi, et on a un grand rôle d'information. Au début ça va être l'accompagnement des parents : « voilà comment ces enfants-là vivent.. ; est ce qu'ils vont avoir besoin de chirurgie, qu'est ce qui existe qui permette d'accompagner les parents qui sont démunis » parce que personne ne sait quoi leur répondre..

Donc au départ on va être dans un accompagnement des parents, donc souvent on va peut-être voir très régulièrement les parents et l'enfant tout petits, voire on les voit à avant la naissance aussi dans les consultations anténatales, puis parfois selon la malformation, soit ils ont besoin de prothèse et ils viennent nous voir régulièrement, soit ils en ont pas besoin et puis peut être pendant plusieurs années on va pas les voir et tout d'un coup il y a un besoin et ils vont revenir nous voir. On n'est pas dans du systématique tous les ans. On est à disposition et c'est important que les enfants sachent comment accompagner leurs enfants. Voilà : il y a cette possibilité de venir dans ce centre si on a besoin. Et puis alors ça peut être pour un besoin de prothèse ou d'AT, mais ça peut être aussi de faire un point sur les acquisitions. Ou, ça peut être en consultation, on peut être amené à faire des bilans ponctuellement, parce que il y a une lenteur à l'école à l'écrit parce qu'il écrit avec sa petite main, parce que... et pouvoir faire la différence à ce moment-là dans ce bilan, si c'est vraiment l'agénésie, ou avoir un premier bilan peut-être de problème d'apprentissage, qu'on va faire peut-être en relation avec l'orthophoniste aussi pour.. Après pour ce problème d'apprentissage les orienter vers un centre spécialisé dans les problèmes d'apprentissage. On se dit pas spécialistes, mais, ça va débrouiller un peu les difficultés pour se dire « c'est à cause de ça » « c'est pas à cause de ça ».

Donc dans les bilans on peut faire un point sur les apprentissages, on peut avoir un chirurgien qui a besoin d'un point de vue fonctionnel avant une chirurgie. Est-ce que fonctionnellement ça a un intérêt de faire une chirurgie ?

En tant qu'ergothérapeute vous avez un regard là-dessus ?

Oui, on a une discussion en consultation avec les chirurgiens directement après. C'est à dire qu'on va voir parfois l'enfant avec le chirurgien, on l'a envoyé en bilan, il l'aura vu un quart d'heure-vingt minutes en consultation, nous on va prendre la matinée pour faire des bilans, et on.. ; Ce ne sont pas des chirurgies à chaud, qu'il faut faire rapidement donc c'est des chirurgies pour une amélioration fonctionnelle. Si on est délétère et qu'on améliore pas, est ce que ça a un intérêt ?

Donc pour certains cas il faut prendre le temps de réfléchir, et le chirurgien a ce retour et on se revoit en consultation et on rediscute, chirurgien, famille et nous dedans.

Donc voilà.. C'est.. ; C'est pas forcément le poste standard d'ergothérapeute, mais ça a tout ce côté-là de réflexion et de réadaptation sur la fonctionnalité parce que pour bien faire.. Pour faire les

choses pour être autonome il faut pouvoir les faire avec ses mains, avec ses pieds, comme on peut. Et comment on peut le faire avec son corps tel qu'il est.

Et au niveau des besoins, quand c'est des besoins ponctuels, est-ce qu'il y a des limites, des sujets sur lesquels vous n'intervenez pas ou est-ce que... (coupure d'enregistrement)

Reprise de l'enregistrement sur un autre support, quelques minutes plus tard.

Vous en étiez aux jeux vidéo...

Oui, sur les jeux vidéo y a jamais aucune adaptation parce que... Quand on a vraiment envie de faire quelque chose on trouve toujours ses moyens. Après parfois, y des moyens qu'on trouve mais ça n'est pas... Suffisamment efficient par rapport au degré de réalisation qu'on exige, quelque part... Parce qu'un degré de loisir n'est pas forcément un degré de professionnel. C'est pas les mêmes demandes exactement. Mais... C'est la même envie au départ. Même si c'est notre loisir, ça peut être la même envie. Et, il faut aussi être pointu pour permettre cette même envie à la personne... D'y arriver. Donc, voilà, pour nous, pour moi c'est la même exigence parce qu'en plus, on est en pédiatrie, ici. Donc un enfant ça grand... A l'âge adulte, y aura peut-être moins d'AT à faire parce qu'on sait où on va et on sait ce qu'on fait comme activité. On sait ce qu'on aime, on sait... Un enfant on est dans la découverte du monde, on est dans la découverte des activités, il faut pouvoir les tester. Et il faut avoir la chance de pouvoir les tester comme n'importe quel autre enfant. Alors parfois, on va faire une AT qui va servir un mois, deux mois parce qu'ils sont dans un test d'activité. Mais ils se sont permis de tester, de se dire « c'est pour moi, c'est pas pour moi ». C'est pour eux : ils continuent. C'est pas pour eux : ils ont pu tester et ils ont pu se dire « j'ai testé, c'est pas pour moi ». Et pas de dire « j'ai une petite main, je suis handicapé, j'ai pas le droit d'y accéder ».

Y a pas d'enjeu, enfin y a pas de pression mise sur les enfants à partir du moment où ils ont envie de faire une activité et que ça demande vraiment une adaptation, une intervention de plusieurs professionnels ?

Alors, on va peut-être réguler en disant « c'est pour 3 mois ou c'est pour... » Dans une première AT, d'essai, on mettra peut-être un peu moins de moyen mais on lui permettra d'accéder... Voilà, je serai peut-être pas aussi pointue à aller chercher les professionnels, pour... J'aurais mené mon enquête sur le mouvement nécessaire et avoir besoin de conseils, parce que c'est nécessaire d'avoir deux/trois conseils, je ne suis pas spécialiste de toutes les activités du monde, que ça soit sportives ou musicales ou autre... Par contre j'ai besoin d'un... Je ferais peut-être avec mes moyens... Et si c'est moins... fini peut-être ; ce sera pas grave parce qu'il aura pu accéder, dans des bonnes conditions quand même, à tester... et pour moi c'est important qu'il puisse tester.. Après si c'est une demande plus définitive etc.. On ira... Mais si... Dans un premier cas on est quand même dans un haut niveau d'exigence, moi j'exige qu'ils puissent tester, j'exige qu'ils puissent tester dans de bonnes conditions et en sécurité. Bon la sécurité est moins... est moins palpable sur les AT de musique que sur les AT de sport, mais par exemple pour le sport, genre le vélo, il faut pouvoir lâcher la main. Pouvoir tomber sans tomber avec le bras qui reste... En ski il faut que ce soit l'AT qui casse et pas le bras qui casse, sinon voilà. C'est... y a des degrés d'exigence et dans certaines activités y a pas d'autorisation à faire des AT.

Quelles activités ?

Sportives, plus souvent que musicales... On reviendra au musical, mais le hockey sur glace, j'ai pas le droit. (**d'accord.**) Voilà. Donc, quelle que soit l'activité, ça va être plus général, il y a cette notion de « est-ce qu'il y a des degrés de sécurité à respecter ? ».

Et quand vous dites « on ne peut pas être spécialiste de toutes les activités du monde », est ce qu'il faut quelque part malgré tout être un peu spécialiste pour avoir l'envie de faire des AT ?

Non. Notre spécificité en tant qu'ergothérapeute, c'est être spécialiste, être capable d'analyser une activité. Parce que des fois les professionnels ils savent comment ils la font mais ils ne savent pas forcément l'expliquer... Donc, moi ce que j'attends entres autres d'un professionnel c'est qu'il... L'idée c'est pas qu'il me dise « il faut mettre le bras, comme ça ou comme ça », moi ce qui m'intéresse c'est qu'il me dise « j'ai besoin d'appuyer de ce côté-là... » et que je le vois. Voilà, Pour que je dise, ben si tu as besoin d'appuyer là, moi pour pouvoir obtenir ça dans mon AT, il faut que je lui positionne comme ça son petit bras. Faut pas que le professionnel me dise « il faut positionner comme ça » en général. Les fois où on m'a dit « il faut positionner comme ça le petit bras », c'est pas là que ça fonctionnait le mieux. Quand ça fonctionne le mieux c'est quand ils me disent « je veux obtenir tel mouvement ». Dans tel mouvement moi je vais analyser quelles articulations sont en jeu, quelles positions de mouvement sont en jeu, est ce que.. voila. Alors ça c'est une analyse physique, mais on peut avoir la même chose d'un point de vue cognitif ou voilà... Qu'est-ce qu'il faut reproduire comme position corporelle, quel mouvement il faut récupérer, ça c'est mon analyse d'ergothérapeute. Par contre le mouvement recherché, c'est au professionnel de me le donner... Parce que bon.il y a.. Pour des premiers essais, je pourrais toujours me servir de YouTube ou de photos sur internet qui... Parce que je vais analyser l'image que j'ai ou la vidéo que je vais voir, mais après il y a des petites subtilités d'un enseignant qui va dire... Qui replace, parce que eux-mêmes quand ils enseignent ils replacent les épaules, la bonne hauteur de... Là je pense au violoncelle, donc ce jeune homme, ben.. La première AT faite par les parents, et ben il butait sur le bord du violoncelle, et le fait de le comprendre, de le voir et que la professeure de musique me montre qu'il y avait un peu de pronation et un peu de rotation interne de l'épaule pour passer au-dessus et pour éviter le corps du violoncelle... Par rapport à sa position initiale où il n'y avait aucune rotation... La première AT faite par les parents, il n'y avait aucune rotation de l'épaule, donc bien sûr il cognait sur le violoncelle ! Donc voilà, notre capacité c'est d'être capable de se dire « c'est tel mouvement que je veux pouvoir reproduire » c'est l'analyse du mouvement qui va permettre d'être autonome. C'est pas la fonction, c'est le mouvement.

La combinaison de l'ensemble des articulations dans une gestuelle... Ce qu'on veut rechercher...

C'est uniquement la biomécanique (Non...) qui nous intéresse dans ces cas-là ?

Ben de toutes façons, aucune activité ne sera jamais que sur de la biomécanique, puisque le cognitif rentre toujours en compte aussi, c'est un lien entre les deux.

Même pour une personne qui n'a pas de trouble cognitif...

Oui ! oui, parce que même... Alors parce que le cognitif, le... Le global de la personne, ses habitudes, son environnement... Parce que même pour une personne saine, personne ne fait la même chose exactement... Qui qu'on soit, dans toute activité personne ne fera exactement au millimètre près la même activité de la même manière. Parce qu'on est plus grand, parce qu'on est plus petit, on revient dans de la biomécanique... Parce que on n'a pas été éduqué de la même façon, parce que... On est dans une globalité de la personne qu'il faut cerner, et même si on prenait deux personnes de la façon standard, de la même taille, du même poids, avec les mêmes dimensions biomécaniques, c'est pas sûr qu'ils fassent exactement le même geste de la même manière.

Donc, on est avec une personne, avec des données biomédicales, biomécaniques, voilà... Dans un environnement, alors on est chez les enfants, donc familial, environnemental, etc... Tout ça, ça rentre en compte. Est-ce que c'est du loisir, est ce que c'est une vision professionnelle, tout, tout, tout

rentre en compte pour, heu... Pour saisir le mouvement. Alors quand ils n'ont jamais fait d'instrument de musique bien sûr, on va se reposer sur quelle est sensée être la bonne position, enseignée par les professeurs de musique. Et de là on va jouer sur trouver le meilleur mouvement et la meilleure position. On est obligés d'avoir une base. Mais, cette base va permettre de faire un premier jet, une première AT. (un temps.) Mais rien n'empêche qu'à l'usage de la personne on va pouvoir les modifier par la suite. Je fais jamais- Alors c'est sûr que si c'est pour trois mois, y en aura qu'une et elle sera pas modifiée. Là, j'ai donc un jeune homme qui est en «Musique-études », ça fait 7 ans que je le suis, je le vois globalement une fois par an, y a toujours un truc qu'on veut changer, trouver une autre solution, avance... Il a- En plus chez les enfants on a la problématique de la croissance. Donc il grandit, il passe d'un archet de quart à un demi, un entier, il passe pareil d'un violoncelle petit à plus grand, lui il grandit, il a la longueur de ses bras qui grandissent, il... Il est en apprentissage donc ce qu'il apprenait y a sept ans, il y a longtemps que c'est acquis donc il est dans les nouveaux apprentissages de finesse, donc il y a tout ça qui s'intègre. Quel-Donc quand je dis « y l'environnement y ben, le niveau exigé par le personne, et puis à quel niveau d'apprentissage elle en est. (un temps). Ça n'est pas que de la biomécanique. Mais, voilà, la...La spécificité de l'ergothérapie c'est l'analyse de l'activité au service de la faisabilité, de l'autonomie, de l'indépendance, au service de la personne. Et si on a besoin d'une AT pour pouvoir- y a des niveaux de malformation où, ben le maintien, comme on n'a pas une main qui enserre complètement, souvent c'est pour des prises pour une tenue à plus ou moins long terme quand même, ben on est obligé de passer par une interface, dite « Aide Technique ». Donc, l'ergothérapeute il a cette capacité d'analyse de la situation, du projet de vie de l'enfant finalement, dans toute sa globalité. Il a la capacité d'analyser comment dans la « normalité » (appuie sur le mot normalité, et effectue un mouvement de tête pour signifier un abus de langage) on est sensé faire cette activité (un temps), et de mettre en adéquation. Alors après dans la mise en adéquation soit l'ergothérapeute, parce qu'il fait aussi de l'appareillage a les moyens techniques la réaliser, soit on n'a pas les moyens techniques de la réaliser et il existe des orthoprothésistes qui ont peut-être plus de moyens et- alors j'ai une connaissance de ce que je veux, soit j'ai le matériel qui me permet de le faire soit j'ai pas les outils mais en faisant appel à l'orthoprothésiste je vais faire appel à une autre connaissance de moyens techniques possibles, d'autres moyens de réalisation possibles qui vont me permettre d'arriver à...à...à ce qu'on recherche. Et parfois aussi cette AT c'est se dire pendant toute la croissance : «Comme il veut falloir changer tous les ans à cause de la croissance, on reste sur du provisoire », et si c'est une activité qui devient même professionnel ou autre, se dire que pour l'âge adulte on va... réfléchir à quelque chose de plus pérenne dans le temps. Parce que là, ça veut dire que- j'utilise pas mal de thermoformable comme pour les orthèses, mais ça a une durée de vie le plastique. Ça casse, ça s'effrite au bout d'un certain temps. En plus de la croissance, ça a une durée de vie. **(D'accord)**

Donc si... Est-ce qu'il faut en refaire une tous les ans à l'âge adulte ou est ce qu'il faut en faire une... Qui sera peut-être plus légère plus design, plus... parce que je pense toujours à... Dans la population que j'ai y en a quand même- Y a : les découvertes de loisirs, et puis après y a ceux qui ont besoin d'un point de vue professionnel. Que ça soit de la musique, du sport, ou même pour certaines activités manuelles pratique, d'autre professions. Donc on va être dans l'enfant « je grandis, j'ai la croissance » donc on sait que de toutes façons elles vont être modifiées. On peut rester dans des moyens logiques de l'ergothérapeute qui a son thermo, qui a... Un certain nombre de moyens, mais qui a pas des moyens non plus pour faire des choses qui durent... Voilà... Dans le temps non plus.

Par contre on peut avoir toute la conception du principe de ce qu'on veut comme positionnement. A nous de trouver après des techniciens, des orthoprothésiste qui auront aussi... Qui ont aussi un apport sur ce qu'on a réfléchi parce qu'ils ont aussi leur vision qui est intéressante.

Ça peut créer encore d'autres visions et améliorer encore le produit.

Et dans le cas de ce jeune homme, qui, parce que c'est vraiment peut être l'exemple que j'ai vu depuis 7 ans tous les ans (un temps)... Même huit... C'est que... au début ça a été... En 7-8 ans la prof de musique j'ai dû la voir 2-3 fois, pas plus. Mais quand elle vient, Alors. C'était à 10 ans, maintenant il en a 17-18, aujourd'hui il est tout à fait capable de me redire ce qu'ils ont réfléchi avec son professeur de musique.

Et est-ce que lui aussi a des demandes...

(Me coupe) Lui aussi a des demandes, des réflexions, il y a deux ans maintenant il y a eu aussi des réflexions avec l'archetier. Pour prolonger, parce que comme son bras est un peu plus court, même s'il a une main à deux doigts, c'était pour prolonger, pour pouvoir tirer plus loin l'archet.

Après parfois, même dans cette possibilité-là, on a des compromis, des choses qu'on n'est pas encore heu- Au début, les pizzicati ou les trucs, quand il est obligé d'utiliser un doigt pour gratter les cordes ; Voilà. Voilà : quand j'enferme sa petite main dans l'emboiture, qui est à l'interface avec l'archet. Il avait plus accès à ses doigts pour gratter les cordes dans des morceaux de violoncelle donc ça voulait dire qu'il y avait quelques compromis de choses qui sont pas faites, ou.. Il va falloir trouver une autre solution pour des faire.

Donc les premières années, en tout cas jusqu'à il y a deux ans, ses doigts n'avaient pas accès à cette possibilité-là. Et, aujourd'hui, on a rechangé encore, parce qu'on lui a donné plus de longueur, ce qui fait que le petit doigt sort un petit peu plus, et que même si la main reste accrochée à l'archet à ce moment-là, qui est une gêne peut-être, il peut gratter avec son petit doigt.

Et c'est tous les ans des petites modifications pour essayer de gagner plus en fonction de ce qu'il a appris en plus, de sa morphologie et... et de l'ensemble.

Donc il y a eu des modifications avec l'archetier de choses que moi je pouvais pas faire non plus, puisque un archet, ça m'a appris ce que je pouvais faire, pas faire. Parce que bien sûr, moi la première fois je prends un archet de violon, ben la première fois j'ai bloqué le crin !

Donc ils sont partis chez l'archetier, qui n'a pas voulu toucher à la partie que j'avais faite, donc il a tracé sur mon emboiture les endroits qu'il fallait que je libère. Ils sont revenus et j'ai modifié. Voilà, donc même si je ne les avais pas vus en direct, il y avait déjà un premier contact quelque part avec...

Donc j'avais jamais d'instrument à corde, donc avec un archet, j'ai compris comment coulissait, donc on apprend aussi des choses...

Et puis là dernièrement en travaillant avec l'archetier, en allant voir l'archetier une fois il y a deux ans, ça m'a permis de comprendre que finalement (*un petit temps*) c'était pas grave si je dévissais la vis du bout, que je séparais, et que moi ça me permettait de peut-être enfiler un tube pour peut-être faire autrement, accrocher autrement mes emboitures. Et ne plus accrocher... (*se lève pour aller chercher une ancienne version de l'archet*) Je vais sortir un archet même si c'est pas exactement ça !

Là on est accroché directement sur l'archet, donc je ne peux pas l'enlever (*montre l'emboiture*) je ne peux pas l'enlever. Mais globalement, j'ai appris qu'en dévissant le bout là, si je dévisse (dévisse l'archet) je vais le faire complètement, là, sur cet archet, je peux séparer. Faut juste que je ne tourne pas le crin dans tous les sens.

Ça veut dire que si je peux séparer, si j'ai un tube qui est plein ici, que j'ai évidé en U là (*montre les modifications*), je reforme exactement la même forme que celui-là, qui n'est pas en thermo et collé,

et je peux faire une emboiture que je vais sortir de cet archet, on va pouvoir revendre l'archet plus facilement on va pouvoir utiliser- il va pouvoir, si elle est bien serrée on a trouvé le système, le U suffisamment... - On va pouvoir changer d'archet !

C'était combien de temps de réflexion pour réussir à...

(coupe, désignant l'archet) Ça ? Moi j'osais- pour moi j'archet c'est du crin, c'est fragile, j'avais jamais osé démonter le bout, quoi. Et j'ai vu... l'avantage d'être allée voir cet archetier, c'est que je l'ai vu faire. Donc j'ai pu poser la question « Est-ce que c'est grave si je démonte, si je démonte pas ? » Le tout c'est que je ne sers pas trop pour leur laisser serrer eux-mêmes à la taille qu'il faut.

Et... Je peux avoir un système où je vais aller chercher plus loin *(va chercher une lame de Levame)* Donc je peux m'accrocher sur une pate en métal, je peux m'accrocher sur une pate en métal, que je vais poser directement comme ça *(montre l'endroit où poser la lame sur l'archet)*

Et ça, est ce que c'est vous qui avez eu l'idée ? Ou c'est l'archetier ? Ou ça vient d'une discussion commune ?

Ben là, pour lui, l'archetier il m'a... Vous voyez, il avait fait cette visse là *(montre une visse au bout de l'archet)*, mais il avait rallongé d'un tube. Il fallait faire un roulement à billes pour pouvoir tourner quand même là, pour que je puisse être accrochée, donc il a eu l'idée du roulement à billes de roller et... Et moi j'ai fait... Actuellement il a une emboiture fait sur une barre en métal comme ça, qui est une lame de Levame. Moyen ergo ! (sourit)

Et donc aujourd'hui, au lieu d'avoir l'accroche qui est entièrement en thermo, il a ça ici *(montre l'emboiture moulée et désigne un emplacement un peu plus en arrière sur l'archet)* . Qui donc vient plus loin parce qu'on a fait une rallonge en appui sur le roulement à bille de roller, avec juste une petite pate de thermo là et une petite pate de thermo là-bas.

Donc j'ai moins d'accroche thermo que là, où je suis sur toute la longueur. Et vous voyez bien ici sur celle-là, qu'on est en poussée, on est en refermée, par rapport à l'axe. Et tu vois bien que celle-là, qui es plus récente, là, le petit doigt est ressorti. Donc il a le petit doigt qui sort beaucoup plus, Et donc... *(essaie l'emboiture sur elle-même pour montrer la position)* Plus que le mien, parce que je ne rentre pas dedans (sourit) Et là, ben je peux imaginer que je peux utiliser des cordes. Mais combien de fois il y a eu « j'avance, je recule, je tourne la main... » Parce que... Qu'est ce qui est important dans le violoncelle ? L'archet du violon, qu'il soit perpendiculaire aux cordes, et qu'il ne remonte pas, et que le crin soit perpendiculaire aux cordes.... Donc il y a quelques plans dans lesquels il faut arriver, et qui sont fait peut-être encore un peu au feeling aujourd'hui et qui pourraient peut-être être modélisés aussi, mais... La modélisation ça suffit pas- l'informatique ne suffit pas toujours parce qu'il y a la personne tu as en face qui est... Un peu plus que des personnes mathématiques. Ça peut être complémentaire, il ne faut pas le...

Est-ce que cet archetier connaissait l'ergothérapie à la base ?

Je n'en ai pas discuté avec lui. Je n'en ai pas discuté. Mais... A partir du moment, ces professionnels là... On a le gros avantage quand on fait de l'analyse d'activité, on s'intéresse à leur métier. Pour comprendre. Ce que tu veux essayer d'obtenir à faire sur ton AT pour pouvoir te rapprocher de ce que tu peux. Donc tu leur pose des questions, tu t'intéresses à leur métier. Les gens, quand on pose des questions sur leur métier ils sont toujours heureux de raconter ce qu'ils font ! Quel que soit le métier on est heureux que les gens s'intéressent à ce qu'on fait.

C'est juste... Et pas avoir des questions non plus... Montrer qu'on comprend et qu'on s'intéresse à... « techniquement la visse là... » Voilà, une notion que dans la discussion on n'a pas l'air d'abrutis entre guillemets, de s'intéresser pour le fun. Mais vraiment qu'on ait un échange où on ait du répondant en face. Que notre retour ne soit pas... voilà : « Donc si vous mettez ça, il aura plus ça, donc il pourra mieux jouer comme ça. » ou « Si vous me rallongez ça, moi techniquement je vais devoir mettre ma patte là ». On se rend compte que il sont aussi en confiance et que de notre côté on a un répondant technique et qu'on comprend ce qu'ils nous explique.

C'est une histoire de confiance. Il faut établir une confiance et une réflexion pour montrer que leur approche va nous apporter et que nous on va peut-être leur apporter aussi.

Parce que eux, ils bidouillent aussi, il fait ça aussi pour la première fois de modifier un archet.

Que pensez-vous que vous avez pu lui apporter ?

L'intérêt c'est pas... Alors lui, il a découvert l'ergothérapie je pense, un petit peu, en tout cas sur cet aspect-là, et... Mais ce qui est important c'est qu'il se rendait compte que je m'intéressais et que nos deux- enfin notre partenariat permettait au jeune de mieux jouer.

C'est se rendre compte qu'on était ensemble utiles pour quelqu'un.

Parce que souvent eux... Aujourd'hui encore les gens qui... Les gens qui acceptent de le faire pour ce gens-là, c'est qu'ils ont eu confiance dans ce jeune, déjà ! D'accepter, parce que la réponse de beaucoup de professionnels c'est « je sais pas faire, je connais pas, il est handicapé donc on va pas faire. J'ai peur. » C'est des gens qui ont quelque part un peu peur.

Et puis y a des gens qui se posent pas de question et vont le faire naturellement.

Et... C'est comme tout simplement à la maternelle pour apprendre à compter sur les doigts, y a des maîtresses qui ne vont pas oser faire les comptines parce que « vous comprenez, il n'a qu'une main », et puis il y a des maîtresses qui vont naturellement prêter leurs genoux et prêter leur main.

Voilà. On n'a pas tous non plus les mêmes ressources pour répondre à ce genre de personne. Donc ce n'est pas non plus les accuser de ne pas être capables.

Les gens ne sont pas tous les mêmes.

C'est d'aborder simplement les choses « On va voir, on va tester ! Je sais pas faire mais on va apprendre ensemble. On va apprendre ensemble, et on va découvrir ensemble ce qu'on peut faire pour que ça soit le mieux pour toi ».

Voilà. Et finalement ce sont déjà des gens qui- alors lui les gens ont bien compris que c'était ça sa vie et qu'il avait un don pour ça quelque part. C'est un jeune qui veut être chef d'orchestre, qui joue de trois instruments de musique... Le piano il compense par la vitesse de ses doigts, la trompette la seule chose c'est que comme il a un bras plus court, il se faisait embêter par le jury et par son prof parce qu'il soufflait « un peu de travers » entre guillemets. Il est en musique/études.

Donc voilà...

Et... Comme ça se passait pas forcément bien avec un premier prof de trompette, il en a changé. La prof de violoncelle on sent qu'elle l'a pris quelque part sous son aile parce qu'elle a vu ses capacités, ses possibilités.

Là on parle de musiciens qui veulent devenir musiciens professionnels, on est dans un conservatoire national, donc voilà.

Et ben finalement c'est peut-être aussi faire confiance à cet enfant qui a un désir, qui a une envie, et pouvoir l'aider à répondre à cette envie. Que ça soit de loisir, ou professionnel.

Et la professeure de violoncelle, c'était une volonté de sa part de venir vous voir ?

Alors comme elle est très occupée c'est moi qui y suis allée.

Comment ça se passait ?

Je suis... Alors, comme elle donne aussi des cours à domicile, je me suis déplacée à son domicile.

(D'accord) Voilà... Après ça, pour un autre jeune qui fait de la batterie, C'était sa prof de conservatoire. Après lui, il habite Le Havre, mais la elle prof donnait des cours au Havre et à Paris. Et elle se déplaçait ici. Parce qu'on avait besoin de quelques explications.

D'accord. Donc à chaque fois c'était à votre demande ?

(un temps) Non. Alors. Le violoncelle ça a été mixte, ça a été... Oui, voilà ça a été des propositions : « voilà nos propositions, ce serait intéressant, on a besoin de savoir... » Parce qu'il y a une position qu'on n'a pas forcément et... Quand on le fait ic- avec les enfants agénésiques les parents sont pas forcément musiciens non plus, donc, le premier jet, si on le fait tout seul dans notre coin c'est-à-dire qu'on va l'imaginer en fonction de...de tout ce qu'on va trouver sur internet. Donc la partie mettre en adéquation ce qui est fait normalement et cet enfant qui est dans sa malformation, nous est spécialistes de la malformation, on est spécialisés dans les enfants. Ben il faut qu'on détaille un peu l'autre côté. Et on a des spécialistes de l'autre côté et nous on a cette mise en adéquation, et parfois on a des petites subtilités qu'on va pas voir sur... Alors je vous dis, sur une activité de 3 mois c'est... peut-être moins gênant, mais à un moment donné si c'est envisagé sur l'année, sur plusieurs années ben heu... C'est intéressant aussi d'avoir le retour des professionnels de l'activité.

Donc d'après ce que vous avez dit, vous avez fait une autre AT pour une jeune fille qui avait une agénésie du tiers proximal de l'avant-bras (Oui, pour du violon.) Qu'est-ce que c'était que cette AT ?

Alors là, la problématique c'est que... au niveau de l'avant-bras je pouvais faire pseudo une emboiture qui ressemblait à une vraie emboiture de prothèse... C'était une grande adolescente. Qui avait quand même un retour esthétique, qui avait des difficultés scolaire etc, et c'était le seul truc où elle avait envie. Une envie réelle. Et à la fois un besoin de problématique de regard sur elle etc, donc même si ça reste un outil et pas une ressemblance à une vraie main, il fallait... On a décidé de partir sur une emboiture avec... Comme on lui faisait une emboiture, d'avoir une deuxième emboiture à partir de laquelle on s'accrocherait. Comme ça elle serait vraiment confortable comme dans une prothèse.

Après, fallait-il trouver à quelle distance il fallait que... Il fallait donc compenser la distance de l'avant-bras (un temps) par des tiges, et après de voir comment ces tiges s'accrochent à l'archet. Et donc la rencontre avec l'archetier pour l'autre, pour le violoncelliste, a permis de justement savoir que je pouvais enlever le crin, a permis de me dire « mais finalement pour elle, je prends un tube en métal, on l'évide avec une fenêtre, et on peut passer ». O trouve le tube en métal qui est plus à la taille, et on l'évide. Avec les appareilleurs, le prototype que j'ai fait (se lève et va chercher....) Le prototype que j'ai fait... voilà, la vous voyez la tige, j'ai acheté une tige d'un mètre et... Et là, on peut passer !

Et donc, tu fais un prototype en taillant comme ça un U, ce qui fait que tu peux venir comme ça dessus avec le U qui laisse passer la coulisse pour tendre le crin. Mais... Avant j'étais en train de

chercher des bagues qui se refermeraient de l'autre côté, alors en plomberie, mais t'avais des gros trucs et j'avais pas la bague. Et en regardant une vidéo d'un autre musicien qui a une malformation, je voyais qu'il y avait un truc qui passait d'un côté à l'autre, mais... Le fait d'avoir rencontré cet archetier, j'ai su que je pouvais me permettre moi de... De dévisser.

Juste pour que vous m'expliquiez, parce que je pense que je vais oublier, c'est quoi ce tube ?

C'est un tube en... Là ça devait être de l'acier. Parce que ça permet de souder. Alors là, moi je ne sais pas faire de la soudure ! (**c'est ce que j'allais demander !**) Je sais faire de la brasure, mais ça c'est personnel, mais là on était... justement, une emboiture d'orthoprothésiste, j'ai fait, j'ai trouvé des lames en alu, etc, j'ai positionné... On a fait un prototype positionné à partir de l'emboiture, j'ai donné un peu aux orthoprothésistes, ils ont trouvé les pièces qu'il fallait, il ont... Et apr- Juste avant de souder ils ont quand même revérifié l'emplacement etc... Et c'est eux qui l'ont finalisé.

Là on était dans un besoin, voilà, où j'avais pas les moyens techniques de la finir.

A priori, elle nous a fait un retour comme quoi elle était contente, mais on l'a pas revue depuis un an.

D'accord... Mais la prochaine fois, y aura une prochaine fois où la revoir cette jeune fille ?

Je ne sais pas. Mais dans son contexte social, on a été quelque part aussi récupérer... C'était la seule envie que cette gamine, cette adolescente avait à ce moment-là... dans une, dans un... Dans des problèmes de déscolarisation, plein de choses, donc... On a, par ce biais-là, on lui a permis de se raccrocher à sa vie sociale, à sa vie heu.. Dans la global- voilà, de récupérer ça. Parce que on a accédé à son seul désir qu'elle avait à ce moment-là. Faire du violon. Quand tout le reste c'était « je veux plus aller à l'école, je veux plus rien, je reste dans ma chambre et je fais plus rien ».

Elle avait un désir, il faut s'en saisir et il faut permettre, voilà. Là, c'était la musique pour elle, c'était la musique pour elle. Ça aurait été autre chose, ça aurait été autre chose.

Ca a mis combien de temps l'élaboration de cette AT là ?

Ben il y a eu... Alors il y a eu en consultation sa première demande, après... Il s'est trouvé que... Je réfléchissais mais je trouvais pas parce que j'avais pas encore vu l'archetier. Donc il y a eu un concours de circonstance, et après je l'ai fait venir une fois en hôpital de jour, pour faire un prototype, et après on l'a revue en consultation avec les orthoprothésistes et ça a été finalisé par les orthoprothésistes.

Ca a mis peut-être 3-4 mois, parce qu'il y a eu des délais parce que je savais pas quelles pièces utiliser moi, pour trouver la solution pour accrocher correctement l'archet, j'avais pas encore trouvé le truc et voilà.

Mais après, voilà. Y a eu de la chance d'avoir eu à refaire des choses pour mon violoncelliste et à la fois, des choses où je tâtonnais pour moi trouver les moyens techniques pour le faire.

Est-ce que ce n'est qu'une question de contexte, d'avoir autant de gens de jeunes qui demandent des AT pour faire de la musique ? Ou est-ce que quelque part, il y a une envie de votre part de travailler là-dessus, précisément ?

Alors je dirais que c'est pas que la musique, c'est vrai que je... J'aime bien tout ce qui est appareillage en général, donc forcément c'est un heu... Et les enfants agénésiques, les AT qui existent, y a pas d'AT qui existent sur le marché pour eux. Donc moi dans ce que j'aime faire, c'est une partie que

j'aime faire, Et... Par rapport à une orthèse... Alors je fais pas mal d'orthèses standard, etc, mais par rapport (un temps) à une orthèse standard, ça me permet quelque part de raccrocher aussi ma précédente formation, d'Arts Appliqués, ça veut dire que là je suis dans un processus créateur de toutes pièces, c'est-à-dire que je crée l'objet donc suis quelque part aussi dans du design. D'objet. Puisque un... Alors je me le permets parce que ça n'existe pas sur le marché !

Si ça existait sur le marché, on mettrait ce qui existe sur le marché.

Mais les enfant qui ont des malformations de membre, rien n'existe pour eux sur le marché donc tout est.. . C'est de la pièce unique. Même s'ils ont la même malformation, c'est de la pièce unique.

Donc. Oui, ça.... Alors, j'en ai, mais j'en ai pas non plus tant que ça par rapport à toute la population. Faut pas se dire que tous les agénésiques deviennent musiciens ou sportifs.

Voilà, j'ai (un temps) quelques exemples, mais j'en ai pas 36 000 non plus.

Voilà. Les malformés des membres c'est une maladie rare, donc c'est un petit groupe, et à la fois, c'est pas... et dans ce petit groupe, c'est une petite partie !

(un temps) Et parfois dans c'est une petite partie qui va en avoir besoin pour 6 mois parce qu'ils veulent tester... Voilà.

Et quels instruments de musique, ben on peut avoir la guitare, on peut avoir le violon, le violoncelle, la trompette... après ça, il y a d'autres enfants où on se dit... Y avait un médecin qui disait « la flûte à bec de primaire, il le feront jamais ». Et ben y en a toujours une qui y arrive et qui vient faire de la flûte à bec en consultation sans aucune adaptation en disant « Regardez, moi je fais ». Voilà. (sourit)

Donc il y a ceux qui ont besoin d'un AT, et ceux qui arrivent à faire autrement aussi. Il n'ont pas tous besoin d'un AT. Mais pourtant ils peuvent aussi faire de la musique, ils peuvent faire aussi du sport.

Alors, comme il n'y en a pas tant que ça ben oui, musique et sport quelque part je les met dans... C'est la création d'objets qui va permettre de faire une activité de loisir. Je sais que tu t'intéresse principalement à la musique, mais dans le processus, c'est le même.

Et en nombre d'intervenants extérieurs, oui il y a eu cette prof de violoncelle... Y en a aussi pour le sport de temps en temps.

Et à aussi c'est des démarches que vous faites pour les rencontrer ?

(me coupe) Alors j'ai pas eu à les rencontrer en direct, mais c'est des questions que je fais poser au parent. Parfois y a l'intermédiaire du parent pour poser la question.

C'est quoi la place du parent justement dans la mise en place de....

Il sont au cœur de... Il sont tout autant au cœur de... Ils ont le droit d'avoir- alors, y a de parents qui ont fait une première AT, donc ils ont déjà réfléchi finalement !

Oui d'ailleurs pour le violoncelliste, c'était ça la...

La première c'était les parents ! Qui ont fait ça avec de la mousse et des fils électriques d'électricien !

D'accord. C'était des musiciens à la base ?

Non. C'était des artistes, mais pas des musiciens. C'était artistes peintres plutôt, les parents.

Mais il avaient... enfin Père galeriste et la mère artiste peintre. Mais ils avaient fait une première adaptation... ils sont pas venus de la naissance à 10 ans, et à 10 ans ils ont dit « on a besoin de vous ».

Voilà. Comme je vous disais, souvent à la naissance on va pas les voir parce que tout va bien, et puis ils peuvent avoir de nouveau besoin de nous.

Après, moi j'en ai un en musique/études, mais y en a les $\frac{3}{4}$ c'est pour des loisirs, heu... Voilà. Et y en a qui font de la guitare, de la batterie de la... Y a pas longtemps j'en ai eu deux pour de la batterie, là je vais avoir de la trompette. La guitare ça revient régulièrement. En 14 ans j'en ai eu deux pour le violon et deux pour le violoncelle.

La guitare, ça consiste en quoi ?

Alors souvent, la guitare... Alors, y a deux niveaux : l'agénésie au niveau de la transcarpienne, ou certaines fois ils veulent une petite emboiture pour accrocher un médiator, pour gratter les cordes. Après, ça il y en a qui le font sans médiator. Qui avec leur extrémité arrivent très bien à faire. Et puis il y a ceux qui sont au niveau du tiers proximal de l'avant-bras qui veulent... Et là, alors ceux que j'ai fait, j'ai fait une pseudo emboiture de prothèse, y avait pas forcément de prothèse pour eux, donc j'ai copié la forme sur laquelle j'ai accroché un médiator pour que le coude soit le moteur de l'utilisation... Et on a eu... Mais ça, ça a aussi été fait avec l'intervention des orthoprothésistes. C'était un jeune homme qui était agénésique au niveau de l'humérus, qui a demandé d'accéder à gratter sur une guitare électrique, et là, donc ça a été emboiture de prothèse humérale, le médecin, qui était chirurgien, a récupéré des pièces métalliques de chirurgien, pour au bout accrocher un médiator.

Donc globalement c'était l'élévation et la descente du moignon de l'épaule qui permettait de gratter sur les cordes.

On ne l'a jamais revu, on pense que ça lui a permis de tester, c'est pas sûr qu'il l'ait vraiment utilisé. Bon après ça, dans les projets aujourd'hui, bon ça c'était il y a quelques années, on avait mis tous ces moyens, peut-être qu'aujourd'hui on creuserait pour voir si c'est juste une envie de tester ou... Par rapport au prix du moyen. Est-ce qu'on met le prix d'une prothèse ou est-ce qu'on trouve un système pour pouvoir tester mais... voilà.

Mais à la fois les enfants il faut leur permettre de tester et de se dire... de ne pas se dire « C'est pour moi, ou c'est pas pour moi, mais c'est pas à cause de mon petit bras. C'est que c'est pas mon choix de loisirs et d'activité. »

Annexe 5 : Grille d’analyse des entretiens

Thématique : Agénésie		
Sous-thème	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)
Particularités psychologiques	(...) Ils se sentent normaux, ils sont nés comme ça, pour eux il n'y a rien d'impossible, ils compensent, ils arrivent à faire avec ce qu'ils ont. Ils se débrouillent... (...) en général ce sont des enfants qui sont très volontaires, qui sont très dégourdis, ils ont envie de faire comme les autres, donc ils apprennent. (...) pour eux, ils ne sont pas handicapés et ils veulent faire comme tout le monde (...). Ils n'ont quasi pas de limite (...). après ça dépend de la peur, la motivation, y en a qui ne vont pas s'y essayer	(...) Dans la majorité des cas, ils se sentent, quelle que soit la malformation importante ou pas, ils sentent entier comme ça, c'est... Eux n'ont pas eu à faire des tas de deuils d'une situation antérieure (...) on est... Dans la différence et pas dans le handicap. Et pas dans la maladie.
Perception de la malformation	Une maman m'a dit « mon médecin m'a dit qu'il ne ferait jamais de piano » (...) Quelques fois c'est un peu triste parce que la maman cherche tout ce qu'il ne pourra pas faire « Il ne pourra pas faire ça parce qu'il a une malformation » (...). Je lui dit « vous savez, tout le monde ne fait pas du piano, quand il voudra en faire à ce moment-là on se posera la question ! » (...) Ils sont toujours très choqués quand on leur dit qu'il sont handicapés, en même temps ça c'est les autres, à l'école (...) (...) Lors de leur inscription on note « handicapé » et eux disent « ben non, je ne suis pas handicapé, je suis né comme ça et je fais tout » ils refusent ce terme là. (...) On a des jeunes qui sont refusés à des club s'ils mettent la prothèse, on les accepte sans prothèse (...). Quelque fois la peur de la prothèse, c'est qu'ils blessent quelqu'un (...)	(...) Par rapport à des enfants qu'on a dans le service, où il y a une réelle pathologie (...) Ici on est dans un cas complètement différent parce que c'est des enfants qui sont nés comme ça.. donc ils ne sont pas en situation de handicap pour la majorité (...) (...) la réponse de beaucoup de professionnels c'est « je sais pas faire, je connais pas, il est handicapé donc on va pas faire. j'ai peur. » Et puis y a des gens qui se posent pas de question et vont le faire naturellement.
Particularités sensibles	(...) il n'y a pas la même sensibilité et sensations que quelqu'un qui tient directement avec la main (...)	
Développement psychomoteur, compensations	Il y a des enfants de façon innée ils vont développer plein de compensations, y en a, c'est un peu plus compliqué mais en général c'est des enfants qui sont parfaitement autonomes (...) Après ça peut les rassurer de dire qu'on connaît quelqu'un qui fait du piano, y en a ils font que d'une main, y en a ils réussissent à utiliser leur moignon (...) (...) il y en a qui arrivent avec leurs solutions : j'en ai un qui n'a pas aimé l'emboiture, il mettait une chaussette de foot et il fixait l'onglet comme ça (...)	y en a toujours une qui y arrive et qui vient faire de la flûte à bec en consultation sans aucune adaptation en disant « Regardez, moi je fais ». Voilà. (sourit) Donc il y a ceux qui ont besoin d'un AT, et ceux qui arrivent à faire autrement aussi. Il n'ont pas tous besoin d'un AT. Mais pourtant ils peuvent aussi faire de la musique, ils peuvent faire aussi du sport (...)
fréquence de prise en charge		soit ils ont besoin de prothèse et ils viennent nous voir régulièrement, soit ils en ont pas besoin et puis peut être pendant plusieurs années on va pas les

		voir et tout d'un coup il y a un besoin et ils vont revenir nous voir. On n'est pas dans du systématique tous les ans. (...)Ils sont pas venus de la naissance à 10 ans, et à 10 ans ils ont dit « on a besoin de vous ».
<i>âge des enfants</i>		(...)on va peut-être voir très régulièrement les parents et l'enfant tout petit, voire on les voit à avant la naissance aussi dans les consultations anténatales,
<i>type de prise en charge</i>		(...)une consultation pluridisciplinaire
<i>Accompagnement des parents</i>	(...) quand ils arrivent au centre (...) les parents qui sont plus partants pour un appareillage précoce ils nous interpellent assez vite. Après il y a des gens qui viennent à l'entretien et qui ne sont pas décidés, mais des fois ils arrivent pour la première fois en consultation et ils ont déjà idée de faire appareiller leur enfant par prothèse de vie sociale tout de suite(...) (...) il y en a qui sont un peu démunis par rapport à leur enfant, ils veulent pouvoir faire quelque chose (...) il y en a qui ont peur du regard des autres, il y en a qui ne veulent pas que leur enfant plus tard ne leur reprochent de ne pas avoir fait le choix (...) (...) Je reçois toujours les enfants avec leur famille. (...) on a aussi les parents qui sont inquiets au départ de savoir si leur enfant pourra faire (...). On dit qu'il faut quand même essayer(...) <i>Parcours</i> Diplômée en 1979 j'ai travaillé deux ans (...)chez les enfants, en neuro sur B. et après j'ai travaillé à M.S., donc au départ plus avec une population d'enfants IMC et après, en hospitalisation complète (...) surtout avec des enfants traumatisés crâniens. Et je suis en agénésie que depuis 2010.	(...)les parents parfois peuvent être démunis parce qu'ils ne savent pas comment ils vont faire puisque l'enfant est différent (...)soit l'enfant trouve lui-même ses solutions (...) soit les parents peuvent trouver des solutions qui existent (...) s'ils ne trouvent pas comment permettre à l'enfant de faire l'activité, on est en ressource à ce moment-là. .. Ici, on les voit en systématique parce qu'on est dans une consultation pluridisciplinaire(...) ça permet aussi aux parents d'identifier qui fait quoi, et on a un grand rôle d'information. (...)c'est des questions que je fais poser au parent. Parfois y a l'intermédiaire du parent pour poser la question.
<i>Rôle de l'ergo</i>	(...) il y en a qui sont un peu hésitants, qui veulent encore savoir comment ça se passe, qu'on leur montre des petites prothèses... (...) si suite à l'essai lors de cette première consultation ils font ce choix (...) ça peut arriver qu'ensuite ils reviennent le mois suivant pour faire le moullage (...). (...)on accompagne et on soutient, à chaque fois on réajuste en fonction des observations soit de la maman soit de ce que l'enfant nous fait remonter, ce qui se passe à l'école, qu'est ce qui se passe dans les loisirs, c'est très ouvert. (...)on anticipe un petit peu les difficultés qu'il pourrait y avoir à l'école, ou donc on peut... anticiper un petit peu le découpage ou comment couper la viande (...)pour que l'enfant soit à l'aise le moment venu (...)il a déjà été mis en situation.	On a un rôle d'accompagnement dans ce projet de vie. Ça va pas être une réparation, mais c'est l'accompagnement pour une bonne accessibilité et pour qu'ils puissent réaliser leur projet de vie. (...)On peut aller discuter dans une école, dans une équipe éducative où sur le dos de la malformation pourra être mis des difficultés scolaires, finalement pas dues forcément à l'agénésie. Parce qu'on a le droit d'être agénésique ET dyspraxique. On a un rôle d'information et d'explication, énormément. (...)ça peut être pour un besoin de prothèse ou d'AT, mais ça peut être aussi de faire un point sur les acquisitions (...)en consultation, on peut être amené à faire des bilans ponctuellement, parce que il y a une lenteur à l'école à l'écrit(...) (...)orienter vers un centre spécialisé dans les problèmes d'apprentissage.

	(...) on accompagne la démarche, on a notre regard, peut-être plus « adaptation, économie du geste, comment faire plus facile... Ergonomie» (...) Une fois j'étais intervenue dans une école en disant « un enfant qui donne un coup de pied, vous lui retirez pas ses chaussures » On explique que ça peut faire mal, mais que c'est pas pour autant qu'il faut retirer la prothèse a l'école(...) Des fois on a de drôles de réactions (rires) (...) On intervient auprès des animateurs, des enseignants, on fait un petit mot(...)	(...) On peut avoir un chirurgien qui a besoin d'un point de vue fonctionnel avant une chirurgie. (...) Notre spécificité en tant qu'ergothérapeute, c'est être spécialiste, être capable d'analyser une activité. (...) c'est une analyse physique, mais on peut avoir la même chose d'un point de vue cognitif ou voilà... Qu'est ce qu'il faut reproduire comme position corporelle, quel mouvement il faut récupérer, ça c'est mon analyse d'ergothérapeute. (...) Qui qu'on soit, dans toute activité personne ne fera exactement au millimètre près la même activité de la même manière (...) (...) On est avec une personne, avec des données biomédicales, biomécaniques... Dans un environnement (...) (...) La spécificité de l'ergothérapie c'est l'analyse de l'activité au service de la faisabilité, de l'autonomie, de l'indépendance, au service de la personne
Type d'approche	(...) La particularité du centre, enfin le service existe quand même depuis je pense 1975 (...) et l'approche qu'ils ont c'est plutôt un appareillage précoce. (...) C'est dans les premiers mois, vers 2-3 mois... Alors le but c'est que l'enfant intègre vraiment la prothèse dans son schéma corporel. Et que la prothèse l'accompagne un peu dans le développement psychomoteur de l'enfant.. Voilà.. et après, on fait pareil, l'apprentissage, assez précoce aussi de la prothèse myoélectrique (...) vers 3 ans. (...) L'idée que la prothèse soit vraiment un prolongement du corps et qu'elle soit adaptée dans les appuis des enfants... Que l'enfant l'intègre plus dans son développement en fait. Qu'il l'intègre comme appui, soutien... Rétablir la longueur du membre... (...) Les compensations ils les développent quand même, par contre le fait de l'avoir connue précocement en fait ils ont appris à s'organiser avec et sans(...). On ne vient pas aux devants, ce n'est jamais nous qui allons dire « attention, si vous voulez on va vous faire... » C'est toujours suite à une demande et une situation « problème » qu'on va essayer de résoudre ensemble.	(...) Donc nous on parle vraiment d'enfants différents, mais pas de situation de handicap pour eux. (...) On reçoit aussi les amputés parce que c'est le même genre d'appareillage mais l'approche de la personne va être différente. L'importance pour nous c'est que l'enfant soit indépendant et autonome dans sa vie sociale, fonctionnelle et sociale. (...) Le début de l'appareillage est à 6-8 mois, avec l'acquisition de la position assise et le développement de l'activité bi-manuelle. La prothèse est un outil(...) (...) On est... Dans la différence et pas dans le handicap. Et pas dans la maladie. (...) que ça soit d'un point de vue social, on n'a pas envie de se montrer avec son petit bras tel qu'il est, et ben pour pouvoir être autonome dans une vie sociale on peut avoir besoin d'une prothèse.. Ça peut être purement esthétique mais ça peut être aussi un outil pour faire mieux les choses (...).. Pour être autonome il faut pouvoir les faire avec ses mains, avec ses pieds, comme on peut. Et comment on peut le faire avec son corps tel qu'il est. (...) Un enfant on est dans la découverte du monde, on est dans la découverte des activités, il faut pouvoir les tester. Et il faut avoir la chance de pouvoir les tester comme n'importe quel autre enfant.

Thématique : Musique		
<i>Sous-thème</i>	<i>Ergo A</i>	<i>Ergo B</i>
<i>loisirs les plus demandés pour les enfants agénésiques</i>	Pour le sport. Pour faire du sport (...) (...) la musique ça peut arriver(...) ce n'est pas monnaie courante(...)	sur les jeux vidéos y a jamais aucune adaptation parce que... Quand on a vraiment envie de faire quelque chose on trouve toujours ses moyens. (...). Des fois ça va être qu'une seule activité, ça va être que le vélo, parce que ça compense quand même la différence de longueur pour attraper le guidon, ça permet d'attraper le guidon(...) (...) sportives plutôt que musicales(...) (...) Faut pas se dire que tous les agénésiques deviennent musiciens ou sportifs (...). J'ai quelques exemples, mais j'en ai pas 36 000 non plus.
<i>familiarité et intérêt personnel de l'entourage de l'enfant pour la musique</i>	(...) La c'est plus une maman qui faisait elle-même de la guitare, qui fait partie de l'association l'ASSEDEA, mais comme j'avais suivi sa petite fille elle m'avait montré ce qu'elle faisait (...) (...) Je sais qu'il y a H. qui a fait adapter son cor mais sa maman, elle est prof de musique (...). Ça a peut-être été plus facile pour elle de faire les démarches (...)	Non. C'était des artistes, mais pas des musiciens.

Thématique : Aides techniques		
<i>Sous-thème</i>	<i>Ergo A</i>	<i>Ergo B</i>
<i>Type d'AT</i>	(...) c'est sous forme d'emboiture sur laquelle on fixe un terminal, ça peut être l'onglet, ça peut être l'archet, ça peut être la baguette pour la batterie. (...) l'onglet je l'ai déjà fixé sur une main « vie sociale » mais qui servait qu'à ça(...) par exemple la baguette qu'il avait essayé avec sa prothèse myoélectrique mais ça tenait pas (...) Après pour lui on a fait deux emboitures sur lesquelles y en avait une avec la baguette et l'autre c'était avec l'onglet	(...) au niveau de l'avant-bras je pouvais faire pseudo une emboiture qui ressemblait à une vraie emboiture de prothèse(...), une deuxième emboiture à partir de laquelle on s'accrocherait(...) (...) petite emboiture pour accrocher un médiateur(...) (...) j'ai fait une pseudo emboiture de prothèse(...) (...) emboiture de prothèse humérale(...)
<i>Type d'agénésie concernée</i>	(...) il avait une malformation bilatérale et le cor était trop lourd (...) (Mains botes radiales)	(...) Il a une main à deux doigts (<i>Pour l'archet de violoncelle</i>) (...) l'agénésie au niveau de la transcarpienne(...)

		(...) agénésie du tiers proximal de l'avant-bras(...) (...) un jeune homme qui était agénésique au niveau de l'humérus(...)
Type d'instrument	En général pour la musique c'est guitare, trombone, cor, violon.. (...) C'était un violon. (...) le plus, c'était la guitare.	Violoncelle (...) pour du violon. (...) on peut avoir la guitare, on peut avoir le violon, le violoncelle, la trompette (...) Et y en a qui font de la guitare, de la batterie de la... Y a pas longtemps j'en ai eu deux pour de la batterie, là je vais avoir de la trompette. La guitare ça revient régulièrement. En 14 ans j'en ai eu deux pour le violon et deux pour le violoncelle.
Matériaux utilisés	(...) C'est de la résine comme pour les emboîtures(...) une vieille emboîture qui va encore... ça peut être aussi du thermoformable, mais souvent la résine c'est plus solide.. si c'est juste provisoire pour qu'il essaie (...) on bricole un petit truc en thermoformable qu'on fixe comme on peut avec ce qu'on a et après on finalise ne faisant quelque chose de plus fini, de plus solide dans le temps (...) (...) Il y a des AT qui se font avec l'imprimante 3D. (...) Ben après ça peut être un bracelet en thermoformable, après ça peut être aussi un velcro élastique	(...) j'utilise pas mal de thermoformable comme pour les orthèses, mais ça a une durée de vie le plastique. Ca casse, ça s'effrite au bout d'un certain temps (...) j'ai un tube qui est plein ici, que j'ai évidé en U là (montre les modifications) ...et je peux faire une emboîture que je vais sortir de cet archet(...) (...) une lame de Levame. Moyen ergo ! (...) le roulement à bille de roller, avec juste une petite pate de thermo là et une petite pate de thermo là-bas. (...) C'est un tube en... là ça devait être de l'acier(...) (...) j'ai trouvé des lames en alu(...)
recherches complémentaires	(...) Sur internet on voit plein de vidéos avec de jeunes prodiges(...)	(...) j'aurais mené mon enquête sur le mouvement nécessaire et avoir besoin de conseils, parce que c'est nécessaire d'avoir deux/trois conseils(...) (...) Pour des premiers essais, je pourrais toujours me servir de Youtube ou de photos sur internet(...). Je vais analyser l'image que j'ai ou la vidéo que je vais voir, mais après il y a des petites subtilités d'un enseignant qui va dire(...) (...) En regardant une vidéo d'un autre musicien qui a une malformation, je voyais qu'il y avait un truc qui passait d'un côté à l'autre(...) (...) les enfants agénésiques (...) Y a pas d'AT qui existent sur le marché pour eux. (...) C'est de la pièce unique. Même s'ils ont la même malformation, c'est de la pièce unique.
AT déjà existantes	(...) ergobrass propose des adaptations (...) (...) des fois ça peut être juste prendre une guitare de gaucher (...) il y a des flûtes « one handed recorder » (...) j'en ai qui ont fait du bugle, c'est les petites trompettes, elle avait juste un cordon.. des fois ils arrivent à trouver ça, c'est pas cher. (...) elle avait créé pour que sa gamine fasse de la guitare, puis après elle l'a proposé aux autres enfants de l'association. (un médiateur créé avec une imprimante 3D)	
demandes spécifique du jeune	(...) Je suis intervenue pour une jeune fille parce qu'elle avait toujours des tendinites(...)	(...) parfois, on va faire une AT qui va servir un mois, deux mois parce qu'ils sont dans un test d'activité.

	(...) il disait qu'il fallait que ça tienne (...) la baguette qu'il avait essayé avec sa prothèse myoélectrique mais ça tenait pas(...) (...) ça peut être le jeune qui dit « moi je le fixe avec du scotch mais c'est pas pratique ». (...) Y a celui qui veut gratouiller, qui aime bien chanter et faire comme les copains(...) (...) il savait ce qu'il voulait (...) il arrivait avec des idées bien précises sur comment il voulait que ça tienne(...)	(...) Lui aussi a des demandes, des réflexions (...), les pizzicati (...) quand il est obligé d'utiliser un doigt pour gratter les cordes (...)C'était une grande adolescente. Qui avait quand même un retour esthétique, qui avait des difficultés scolaire etc, et c'était le seul truc où elle avait envie. Une envie réelle.
<i>connaissances particulières de l'ergo mises en jeux</i>	Moi je ne suis pas musicienne, et je ne suis pas spécialiste de tous les instruments(...). Je gratouille un peu de la guitare, mais à part ça (rites)Comme j'ai une fille qui a fait beaucoup de musique j'interpelle un des profs de son école, de façon informelle(...)	(...) Je ne suis pas spécialiste de toutes les activités du monde, que ça soit sportives ou musicales ou autre(...) Je sais faire de la brasure, mais ça c'est personnel (...) (...)ça me permet quelque part de raccrocher aussi ma précédente formation, d'Arts Appliqués(...). Je crée l'objet donc suis quelque part aussi dans du design(...)
<i>temps pour faire une AT</i>	tout dépend si on récupère quelque chose d'ancien et qu'on réutilise (...) (...) j'avais un orthoprothésiste qui acceptait de me faire des emboîtures qu'il faisait passer comme ça.. donc là il fallait pas être pressé (...)	(...) ans une première AT, d'essai, on mettra peut-être un peu moins de moyen mais on lui permettra d'accéder ... Voilà, je serai peut-être pas aussi pointue à aller chercher les professionnels
<i>modifications éventuelles</i>	Souvent on fixe de façon provisoire pour trouver l'orientation par exemple de l'onglet, ce qu'il a besoin, à quel niveau. (...) Le jeune qui a fait de la batterie, ça a duré 2/3 ans, où il avait envie de faire ça, après il avait plutôt envie de faire du sport, des fois ça change, on n'en a pas beaucoup qui poursuivent vraiment... très loin dans le temps.	(...)Ca a mis peut-être 3-4 mois, parce qu'il y a eu des délais(...) (...). La première AT faite par les parents(...) il butait sur le bord du violoncelle(...) (...)Mais rien n'empêche qu'à l'usage de la personne on va pouvoir les modifier par la suite. Je fais jamais - Alors c'est sûr que si c'est pour trois mois, y en aura qu'une et elle sera pas modifiée. Là, j'ai donc un jeune homme qui est en «Musique-études » (...) Je le vois globalement une fois par an, y a toujours un truc qu'on veut changer, trouver une autre solution(...) (...)Est-ce qu'il faut en refaire une tous les ans à l'âge adulte ou est ce qu'il faut en faire une... Qui sera peut-être plus légère, plus design (...)ils sont partis chez l'archetier, qui n'a pas voulu toucher à la partie que j'avais faite, il a tracé sur mon emboîture les endroits qu'il fallait que je libère. Ils sont revenus et j'ai modifié
<i>Retours sur les AT après utilisation</i>	(...)j'ai pas eu de personne qui sont revenues avec l'onglet en disant «là j'aimerais mieux fixer autrement ». (...) Après ça a bien fonctionné donc on n'a pas eu de retour(...) (...) quelques fois on a des retours, via la famille, de professeurs qui nous disent si c'est mieux avec l'AT	A priori, elle nous a fait un retour comme quoi elle était contente, mais on l'a pas revue depuis un an. (...)On ne l'a jamais revu, on pense que ça lui a permis de tester(...)
<i>Coût de l'AT</i>	(...) l'enfant parfois est obligé d'acheter son instrument avant. A moins qu'il y ait un accord et que l'école de musique soit particulièrement conciliante et qu'elle accepte qu'il y ait un instrument qui puisse être adapté(...) (...)quand la famille achète.. y a moins de souplesse parce que des fois les enfants essaient plusieurs instruments avant de trouver le leur(...) là	

	c'est un peu plus problématique quand l'enfant achète déjà son instrument parce que ça engage des frais.. (...)par rapport à une flûte classique, ça coûte facilement tout de suite dans les deux cent euros. (...)pour le cor, la maman m'a dit qu'elle en avait pour 200 euros (...) il y a aussi des parents qui font un dossier pour demander soit une majoration de l'AEH pendant un certain temps, le temps d'avoir pris en charge l'AT. il y a un dossier MDPH, donc là c'est plus long. Mais tout dépend, parce que si c'est au moment du renouvellement et que tout concorde on peut joindre en même temps l'argumentaire pour cette adaptation avec devis et puis photos à l'appui éventuellement (...)	
<i>Financement/ Remboursement</i>		
<i>responsabilité juridique de l'ergo</i>	Non, parce que il n'y a pas de prise en charge (...)on n'a pas de prescription médicale par rapport à ça (...) (...) Y a des sites spécialisés qui le font. La je pense que eux engagent leur responsabilité aussi. (...) Comme c'est des enfants qu'on connaît, enfin en général, ils sont dans nos services, on les connaît, on sait comment ils réagissent aux emboîtures donc normalement y a pas d'allergie au matériau (...) on va leur dire que s'il y a une rougeur il faut qu'ils l'amènent. (...) Généralement c'est des enfants qui ont une prothèse donc ils savent les précautions et l'entretien, les soins d'hygiène (...)	(...)la sécurité est moins... est moins palpable sur les AT de musique que sur les AT de sport (...) En ski il faut que ce soit l'AT qui casse et pas le bras qui casse, sinon voilà. C'est... Y a des degrés d'exigence et dans certaines activités y a pas d'autorisation à faire des AT. (...)le hockey sur glace, j'ai pas le droit.

<u>Thématique :</u> <u>Interprofessionnalité</u>		
<i>Sous-thème</i>	<i>Ergo A</i>	<i>Ergo B</i>
<i>équipe pluridisciplinaire</i>	j'avais fait venir un orthoprothésiste (...) (...) l'emboiture est faite par un orthoprothésiste (...) (...)En général il y a un médecin de médecine physique, une ergothérapeute, parfois la psychologue mais c'est pas systématique, et après l'orthoprothésiste.	(...) si c'est vraiment l'agénésie, ou avoir un premier bilan peut-être de problème d'apprentissage, qu'on va faire peut-être en relation avec l'orthophoniste(...) (...)on peut avoir un chirurgien qui a besoin d'un point de vue fonctionnel avant une chirurgie (...) (...)soit l'ergothérapeute, parce qu'il fait aussi de l'appareillage a les moyens techniques la réaliser, soit on n'a pas les moyens techniques de la réaliser et il existe des orthoprothésistes qui ont peut-être plus de moyens (...)en faisant appel à l'orthoprothésiste je vais faire appel à une autre connaissance de moyens techniques possibles, d'autres moyens de réalisation possibles(...)

		(...) A nous de trouver après des techniciens, des orthopédistes qui auront aussi... Qui ont aussi un apport sur ce qu'on a réfléchi parce qu'ils ont aussi leur vision qui est intéressante. Ça peut créer encore d'autres visions et améliorer encore le produit. (...) On a fait un prototype positionné à partir de l'emboîture, j'ai donné un peu aux orthopédistes, ils ont trouvé les pièces qu'il fallait (...). Juste avant de souder ils ont quand même révérifié l'emplacement etc... Et c'est eux qui l'ont finalisé. (...) Je médecin, qui était chirurgien, a récupéré des pièces métalliques de chirurgien, pour au bout accrocher un médiateur.
<i>fréquence et modalité des échanges avec l'équipe pluridisciplinaire</i>		on a une discussion en consultation avec les chirurgiens directement après(les bilans/...) on se revoit en consultation et on rediscute, chirurgien, famille et nous dedans.
<i>fréquence et modalité des échanges avec les professionnels de musique</i>	(...) la maman m'a demandé. moi j'étais en contact après c'était pas téléphone (...) j'avais interpellé ce professeur... Cette école de musique et ce professeur parce que savais qu'il avait une de ses élèves qui faisait du violon et qui avait une agénésie et j'avais une aide technique C'était un autre professeur, oui, c'était par téléphone en fait... Mais là c'était moi qui l'avais interpellé parce que je voulais des informations (...) (...) qu'au départ moi je ne savais pas quoi lui proposer, de savoir... je voulais un peu savoir ce que son élève avait eu comme adaptation et puis il m'a mis en lien avec la maman en fait... donc en fait il a servi d'intermédiaire. (...) C'est le bouche à oreille, c'est vraiment au cas par cas.	(...) En 7-8 ans la prof de musique j'ai dû la voir 2-3 fois(...) maintenant il en a 17-18, aujourd'hui il est tout à fait capable de me redire ce qu'ils ont réfléchi avec son professeur de musique. (...) en allant voir l'archetier une fois il y a deux ans(...) (...) Comme elle est très occupée c'est moi qui y suis allée. (...) pour un autre jeune qui fait de la batterie (...) la prof donnait des cours au Havre et à Paris. Et elle se déplaçait ici. On a le gros avantage quand on fait de l'analyse d'activité, on s'intéresse à leur métier. (...) Il faut établir une confiance et une réflexion pour montrer que leur approche va nous apporter et que nous on va peut-être leur apporter aussi. (...) ils bidouillaient aussi(...) Il fait ça aussi pour la première fois de modifier un archet.
<i>corporation</i>	(...) la jeune fille est venue avec son professeur de musique.	(...) En nombre d'intervenants extérieurs, oui il y a eu cette prof de violoncelle... Y en a aussi pour le sport de temps en temps(...) (...) archetier
<i>compétences de l'ergo mises en jeu</i>	(...) moi je l'avais mise en garde sur le poids de l'instrument (...) Parce qu'en fait je pense qu'il faut quand même être vigilant à l'économie articulaire (...) avec l'expérience du temps on s'est rendu compte qu'il y avait des jeunes qui faisaient leurs loisirs de façon un peu intensive (...) c'est à nous de voir un petit peu quelle utilisation ils font de la main qui est atteinte et quand les douleurs apparaissent (...)	La première AT faite par les parents, il n'y avait aucune rotation de l'épaule, donc bien sûr il cognait sur le violoncelle. (...) quand ils n'ont jamais fait d'instrument de musique bien sûr, on va se reposer sur quelle est sensée être la bonne position, enseignée par les professeurs de musique. Et de là on va jouer sur trouver le meilleur mouvement et la meilleure position. On est obligés d'avoir une base. Mais, cette base va permettre de faire un premier jet, une première AT

	(...) on avait regardé (...) les gestes qu'elle utilisait et quelles articulations elle sollicitait pour voir un petit peu, et puis on a proposé une aide technique (...) ... C'est notre regard « Aide technique » que n'a pas forcément l'orthoprothésiste (...) (...) s'il amène son instrument j'essaie de voir quelle position il a, comment il fait. (...)	(...) j'il fallait donc compenser la distance de l'avant bras (un temps) par des tiges, et après de voir comment ces tiges s'accrochaient à l'archet. Et donc la rencontre avec l'archetier pour l'autre, pour le violoncelliste, a permis de justifier mon savoir que je pouvais enlever le crin(...) (...) je fais pas mal d'orthèses standard(...)
demandes particulières du professionnel	Donc le professeur de musique c'était pour nous apporter un peu la partie un peu technique et puis les impératifs liés à l'instrument (...) (...) Lui il voulait nous montrer le geste. Lui il voulait montrer la façon de tenir l'archet, ce que l'enfant devait être capable de faire avec. Ce qu'il voulait surtout c'est que son élève puisse continuer, quoi. Ça l'ennuyait qu'elle doive arrêter à cause de ses douleurs. Parce que c'était une jeune fille qui était performante et enfin c'était une bonne élève, donc lui il avait beaucoup d'ambitions pour elle (...) (...) Ce qu'il m'avait expliqué c'est que au niveau de la justesse, il y avait une limite mais en fait la jeune fille elle était quand même à 6 ans de violon et il disait que des fois il y avait des petits soucis de justesse (...)	
Connaissances du professionnel, compétences mises en jeu	(...) La technique musicale parce que nous on est pas musiciens (...) (...) au départ moi je ne savais pas quoi lui proposer, je voulais savoir ce que son élève avait eu comme adaptation(...). Il m'a expliqué comment ça fonctionnait pour cette jeune fille (...) (...) Quand ça se présente on essaie d'avoir l'information et de se rapprocher de gens qui peuvent être ressource pour nous. Soit des anciens patients, soit des personnes de l'entourage, on peut aussi interpeller l'association des parents agénésiques.	La première AT faite par les parents, il butait sur le bord du violoncelle, et le fait de le comprendre, de le voir et que la professeure de musique me montre qu'il y avait un peu de pronation et un peu de rotation interne de l'épaule pour passer au-dessus et pour éviter le corps du violoncelle... (...) (...) l'idée c'est pas qu'il me dise « il faut mettre le bras, comme ça ou comme ça », moi ce que m'intéresse c'est qu'il me dise « j'ai besoin d'appuyer de ce côté-là... » et que je le vois (...). Faut pas que le professionnel me dise « il faut positionner comme ça » en général (...) ça fonctionne le mieux c'est quand ils me disent « je veux obtenir tel mouvement ». Dans tel mouvement moi je vais analyser quelques articulations sont en jeu, quelles positions de mouvement sont en jeu. (...). Par contre le mouvement recherché, c'est au professionnel de me le donner (...) (...) quand ils enseignent ils replacent les épaules, la bonne hauteur (...). Ça peut créer encore d'autres visions et améliorer encore le produit. (...) j'il y a eu aussi des réflexions avec l'archetier. Pour prolonger, parce que comme son bras est un peu plus court, même s'il a une main à deux doigts, c'était pour prolonger, pour pouvoir tirer plus loin l'archet. (...) j'il y a eu des modifications avec l'archetier de choses que moi je pouvais pas faire non plus, puisque un archet, ça m'a appris ce que je pouvais faire, pas faire. (...) la première fois je prends un archet de violon (...) j'ai bloqué le crin ! (...)
Connaissance de l'ergothérapie par le professionnel	Non, du tout. C'est vraiment par l'intermédiaire de la maman, c'est à l'initiative de la maman que cette personne est venue.	Je n'en ai pas discuté avec lui.

Professionnels de musique

Thématique : agénésie			
Sous-thème	Musicien (M)	Professeur de violoncelle (P)	Archetier (A)
Expériences avec d'autres agénésiques	ici je suis le seul (...)		J'ai deux clients oui, qui ont pour le coup une malformation (...). C'est le premier (...). J'ai un autre client qui a besoin d'une petite prothèse sur sa baguette et j'ai pas encore réussi à trouver le truc pour lui faire(...)à la main droite, pardon, et il lui manque ce doigt là (montre le majeur) et il lui faut.. Il a besoin d'une toute petite prothèse pour caler sur le haut de la baguette (...)Il s'est fait un truc en... Ça ressemble aux osselets(...). C'est une copie de ça en polystyrène, il met ça entre les deux doigts et ça lui cale.
Appréhensions	et les gens étaient un peu réticents partout. C'est un peu une peur en fait(...) (...)ils ont peur ils se disent « il va pas aller loin » ils disent aux parents « j'ai pas envie de le prendre », « je pense que ça vaut pas le coup en fait », « je pense que ça va pas marcher, que ça va pas aller loin »... «Juste que « ça va pas marcher en fait ».		
Sensibilité	C'est pareil, j'alle même contact		
Compensations	J'ai fait toujours à ma façon à moi... Comme pour manger des fois, pour couper une viande, on n'y pense pas par exemple, ben je prends la fourchette à la gauche, je la bloque, et je coupe de la main droite.		
Développement	Comme on est né avec, forcément on s'est construit avec. C'est pas comme si j'étais accidenté ou quoi.		

	C'est pas comme si on nous avait retiré quelque chose.		
Perception de la malformation	les professeurs étaient pas trop partants pour que je commence, c'était un problème (...)et les gens étaient un peu réticents partout. C'est un peu une peur en fait(...) ils ont peur ils se disent « Il va pas aller loin » ils disent aux parents « j'ai pas envie de le prendre », « je pense que ça vaut pas le coup en fait », « je pense que ça va pas marcher, que ça va pas aller loin »... « Juste que « ça va pas marcher en fait ». (...) officiellement parlant je ne suis pas considéré comme handicapé (...)je considère pas ça spécialement comme un handicap (...)j'ai pas l'impression d'être vu différemment des autres (...)la prof de chorale avait pas vu ma main, que j'avais une différence après un an quand même (...)je suis plus moins à l'aise avec ça (...) ça se remarque pas directement (...) Dans mes amis proches, y en a ils ont mis une semaine avant de le voir ! j'ai eu de la chance de tomber sur des gens très bien qui ont été très à l'écoute et qui ont vu que je pouvais faire ça, la direction, enfin que je pouvais faire de la musique, même en ayant 3 doigts en moins. (...)C'est ça que j'aime bien. c'est que ça ouvre les gens en tout cas, ma différence elle ouvre un peu les gens à se creuser un peu la tête(...) (...)à la base quand on est comme ça, on se sent différent, et j'ai eu la chance d'avoir depuis très tôt des amis	(...) c'était peut être plus simple avec son handicap(...) (...) puisque son handicap est à la main gauche	Je m'apitoie pas sur un problème « oh le pauvre garçon » c'est pas mon truc, ça. Moi je m'en fous, il est comme il est, je suis pas larmoyant. Moi je le considère, on est d'égal à égal(...).Il se débrouille bien je trouve, c'est bien.

	toujours très ouverts enfin qui s'en foutaient, quoi. Mais j'imagine qu'il y en a plein qui sont plus renfermés parce que les gens les voient différemment. (...)Et c'est ça qui manque dans ce milieu, c'est que ça m'énerve, un de mes buts dans la vie (...) c'est de changer les idées par rapport à ça, de bouger, de faire des écoles, qu'on arrête cette vision-là par rapport aux différences, enfin aux handicapés qui est comme, quoi.		
Questionnements		c'était un petit bonhomme (...) qu'il avait une passion pour l'instrument. Donc on se dit « merde, qu'est-ce qu'on fait ? » (rires) (...)	
Prise d'information sur les agénésies		on apprend avec lui (montrant S.) (...) Janos Starker et (...) Georgie Sebök (...) Je vous cite ces deux personnes parce qu'elles me tiennent à cœur mais surtout parce qu'elles ont beaucoup réfléchi sur le corps, le concept du corps l'ergonomie, comment faire attention pour ne pas avoir trop de tensions dans le corps quand on joue. Donc forcément, ça m'a interpellé, ça m'a fait réfléchir. (...)en expérimentant aussi, S. m'a guidé beaucoup (...)(l'ergothérapeute) a été fantastique parce qu'elle s'est rendue disponible, on a réfléchi ensemble	
Présence et investissement de la famille	c'est mon père qui s'est dit direct « bon. On va trouver un truc » (...)Il s'est investi. (...) ma sœur faisait de la musique, (...) mon père est galeriste, ma mère est peintre, du coup voilà, c'est un peu famille d'artiste (...) j'ai un peu de la chance	Je ne me suis pas sentie de dire à ta maman « écoutez, il faut qu'il arrête, ça va pas être possible. »	

	par rapport à eux, qu'ils aient eu l'ouverture d'esprit de dire on tente, quoi. C'est bien. (...)si y avait pas eu ma sœur peut-être que je n'aurais jamais fait de musique.	
--	--	--

Thématique : Aide technique			
Sous-thème	Musicien		
Description de l'AT	Professeur		
1 ^{ère} AT	Il a imaginé un système avec plus une attache sur le poignet, avec en rajoutant un peu comme des doigts pour maintenir l'archet. Comme j'avais la main plus petite je pouvais un peu tenir l'archet un peu comme une pince et j'avais le soutien par une sorte de crochet par-dessus l'archet. (...)on a commencé avec des trucs de jouets, enfin tu sais, les bâtons, les trucs de construction, avec du scotch(...).c'est le genre de truc, ça se détruit en 2s (...).c'était de la mousse et en fait il l'avait fait avec (...) des gros câbles électriques. (...).Il avait fait passer les câbles dans la mousse pour éviter que ça me fasse mal, du coup ça me faisait comme un bracelet autour du poignet(...).Je l'agrippais par l'intérieur de l'archet juste au-dessus des crins, et j'avais comme deux doigts supplémentaires qui faisait comme une accroche.	Au départ, S. avait un papa formidable qui avait fait lui-même bidouillé des choses, et qui fonctionnait ! Mais je voyais quand même les limites assez vite, en voyant les progrès de S.(...) (...)mais on sentait bien que c'était pas définitif quand même. C'était pas.. ; Voilà. Il ne pouvait pas dérouler l'archet jusqu'au bout, jusqu'à la pointe, du coup il utilisait à peine ¾ d'archet. Donc il fallait réfléchir.	Archetier (...)elle faisait une prothèse qu'on mettait sur l'archet(...)
Modifications faites par l'ergo	Beaucoup... Ça c'est vraiment le dernier des derniers, c'est vrai qu'au niveau du système c'est venu assez vite, l'idée(...) Du moule fixe sur la main, et placé au-dessus aussi... Parce qu'au début,	C'était pas évident, donc on essayait de chercher à tâtons, y a eu des essais, quelques fois au bout d'un mois il fallait refaire certaines choses...	C'est comme une prothèse, qui vient épouser sa main(...).J'ai l'impression en plus qu'il ne faut pas que ça soit trop moulé pour qu'il y ait un... Faut que bouge un peu, quoi.

	quand j'ai commencé j'étais plus bas en fait (au niveau de la hausse) (...)'C'était (...) il y a 4 ans peut-être qu'est venue l'idée du moule, justement avec la matière thermofrormable(...)	Forcément il fallait adapter à la largeur de la main qui s'est élargie. Il fallait refaire régulièrement quand même (...)'Enfin l'idée maitresse, on n'a pas trop trop changé.	
Modifications faites par d'autres professionnels	le problème était que je manquais à peu près de quasi 10 cm au niveau de l'archet, au niveau de la pointe, donc il fallait peut être penser à reculer le système, mais pour ça il fallait avoir une stabilité plus loin sur l'archet(...)'Et c'est là où on a eu l'idée avec l'archetier, avec C.B., l'idée d'allonger, d'avoir un ajout après le bouton.	C'est là que l'archetier m'a dit « on pourrait allonger un tout petit peu cet archet ».	(...) Le problème pour S., c'est qu'il pouvait plus changer.. Donc il avait un archet qui... (mime une fixation de la main dans une certaine position)(...) le système que je lui ai trouvé, on peut l'adapter à n'importe quoi ! (...) Comme elle lui faisait une prothèse qui lui mettait sa main trop en avant, j'ai rallongé l'archet (...) C'est pour pouvoir tendre l'archet, y a tout un mécanisme.. Faudrait avoir l'archet dans les mains. Ça permettrait de fixer sa prothèse sur un roulement à billes, donc de pouvoir tendre. (...) moi je disais « oui mais sa main, si vous mettez votre truc là, sa main est là donc ça va pas, il faut reculer plus, et si vous mettez votre truc là, faut pas parce que moi pour tendre l'archet, si on change l'archet, ça va poser problème ».
Modifications restant à faire	dans l'idéal, ce serait quelque chose qui puisse bouger en fait. D'avoir un système qui puisse être au plus proche d'une main normale, on va dire (...)'l'instant dans l'avenir ce serait de trouver un système qui soit semi-mobile (...) que je puisse quand même faire ça (montre une inclinaison radiale puis ulnaire) qui se rapprocherait un peu des mouvements qu'on pourrait avoir à l'archet (...) normalement (...)'travailler avec un archetier pour faire le système tout en bois(...) (...) après on a pensé à d'autres matériaux comme le carbone, pour le poids aussi... (...) Y a encore plein de trucs à explorer	justement la pince qu'il a, il ne peut pas trop la modifier à l'intérieur ou très peu (...)'pour avoir de la force il faudrait que tu puisse ouvrir le pouce (...) avec C. on a réfléchi à ça pour le moment en tout cas, on voit pas d'autres solutions. (...) l'idéal ça aurait été de trouver.. un autre doigt!(...)'qui fasse aussi office d'index	(...) il faudrait lui scanner la main, aller voir un mec qui a une CNC, (...) le matériau j'ne sais rien moi... du carbone certainement. Du kevlar, des trucs comme ça. Un truc léger, quoi (...) (...) Rapprochez-vous des centres de formation d'apprentis ! ils ont un matos de dingue et ils font des conneries qui serve à quelque chose ! Et vous allez avoir et des profs, et des élèves d'ailleurs je pense, qui vont avoir certainement une bonne idée. Moi j'irais voir aussi, voilà, les constructeurs automobiles...(.)

Attentes vis-à-vis de l'AT	Ben là comme j'étais comme ça (montre une position en pronation, inclinaison ulnaire) j'étais bloqué, j'avais pas la bonne inclinaison pour l'avoir. Le talon, c'était pour les cordes graves, où j'étais un peu collé par rapport au violoncelle, (M-P : les bras aussi c'était...) Trop proche, et après pour les aiguës, aucun problème pour le talon, mais du coup(...)j'avais pas assez de marge pour la pointe en fait, pour les cordes aiguës... (...)les pizzicati(...)du coup ça c'est justement une des réussites du dernier système (...)la question du poids est hyper importante...	la main était fixée à l'archet, il n'avait pas le temps d'enlever la main de l'ôter pour pouvoir faire les pizzicati	
Besoin d'AT pour une autre activité	j'ai jamais vraiment ressenti le besoin (...).Y avait une question pour le sport, y a pas longtemps ! pour la musculation		
Demandes de l'ergothérapeute pour faire cette AT		(...)forcément commencé par le négatif, un peu : qu'est ce qu'il le gênait, qu'est ce qu'il ne pouvait pas faire(...) (...)Ou est-ce qu'il pouvait mieux faire, plus facilement, comment il pouvait se fatiguer, ça aussi... ; Est ce que ça lui faisait mal aussi, parce qu'il y a une question de confort, vous avez, parce que comment ça s'appelle le (thermoformable)... Essayer de trouver quelque chose qui était pas trop douloureux parce que c'est des heures passées à l'instrument...	
Satisfaction vis-à-vis de l'AT	Très satisfait(...) (...)C'est encore lourd.	c'est pas pour être positif, mais il joue très bien S.(...) à partir du moment qu'il y a cette solution des pizzicati(...).Il peut commencer à	

		aborder tout le grand répertoire. Après c'est optimiser un peu... (...)c'est encore un petit peu trop lourd....	
--	--	--	--

Thématique : Interprofessionnalité			
Sous-thème	Musicien	Professeur	Archetier
Contexte de la 1 ^{ère} rencontre avec l'ergo	J'étais petit. (en parlant de la 1ère AT) c'est là qu'on a pris contact avec C. (...). Parce que comme on travaillait ensemble, souvent c'était les séances du matin, et comme on travaillait ensemble, il fallait que C. en sache plus... Moi si je lui donnais des indications, il fallait qu'elle connaisse un peu plus par rapport à l'instrument... (...)je ne l'avais pas vue en fait ! (...)quand est venu justement la question du violoncelle, on n'a pas réfléchi, mes parents se sont dit « ben on va aller là-bas, on va voir, et on a été en contact avec C. rapidement.	(Rencontrer la professeure de musique) C'était une demande de sa part... (en parlant de la 1 ^{ère} AT) Et donc la logique était que je la rencontre, qu'on réfléchisse ensemble... (...) il ne l'avait jamais vue encore... (..) parce qu'il n'avait pas de douleur, ça fonctionnait bien... (...)si vous voulez les progrès qu'il faisait à l'instrument faisait qu'il fallait forcément se remettre en question régulièrement et essayer d'anticiper un petit peu les choses, voilà. Parce que le répertoire devenait plus compliqué.	(...)(l'emboiture à décaler)c'était un problème récurrent(...)
Connaissance de l'ergo avant la rencontre	à ma naissance mes parents m'avait justement amené à l'hôpital (centre de référence) je crois pour contrôle(...)	Non... (...) j'étais tellement ignare, que je ne savais pas du tout ce qui était possible ! Ne serait-ce que par le matériel qu'elle utilisait	Non.
Définition/Vision de l'ergo par le professionnel de musique	moi j'aurais du mal...	ergo en grec, ça veut dire mouvement non ? (...)réfléchir à un mouvement, faire un mouvement le plus simple possible qui fait que c'est bien instauré dans le corps et que du coup la musique va être plus fluide... (...)on va gérer comme ça l'alternance de tension/détente au niveau des gestes...	C'est toujours à l'hôpital en général ? (...)Dès qu'il fallait mettre des moyens personnels en avant, c'était « Non. ». (...) Je pourrais pas faire ça, moi. En fait je me rends compte que ça m'énervait trop. (...) de dire non à quelque'un parce qu'il faut engager des moyens. (...) moi ça va plus vite, je préfère payer, tant pis je le fais et.. je perds moins de temps. (...) (...) (en ergothérapie) il devrait y avoir un budget consacré à « comment on y arrive ».

		(...)Un roulement à billes a deux euros on peut pas en acheter mais le thermoformable on en gâche des kilomètres(...) (...)C'est de l'observation ? Votre truc, c'est de l'observation... (...)C'est de s'intéresser aux spécificités de l'outil. Quand tout va bien comment il faut faire et quand tout va mal comment il faut faire.(...) Je crois que ça m'amuserait mais il faut être bricoleur, j'imagine. C'est la bidouille ! C'est bien la bidouille, c'est pas péjoratif (...) (...)C'est Pouvoir expliquer au mec qui va fabriquer le truc, parce que je comprends qu'on puisse pas tout faire, mais de dire « attention parce que quand on fait tel mouvement on va appuyer là, et quand on fait tel truc il faut éviter »
Apport de l'ergo dans la collaboration		si je lui demandais de faire cette forme là, d'un moule, elle me dit « oui oui c'est possible » donc elle était très rassurante quelque part.. (...)C'est C. qui a suggéré ça (l'emboiture), parce qu'on ne pouvait pas savoir concrètement comment ça pouvait tenir, on n'est pas à même de savoir ça (...) Parce que là aussi C. nous a guidé, on a essayé de prendre sa main quand elle est relativement relâchée, donc là il se sent bien (...)comme la main grandit (...) elle nous a guidé, elle nous a dit son avis (...) Il faut que C. nous aide (fasse des recherches en plus!) Voilà.
Apport du professionnel		On a réfléchi beaucoup au niveau de l'écart entre le pouce et le petit doigt, ça c'était compliqué, à quel point il pouvait bouger, aussi en largeur (...)Et en même temps il a besoin d'écarter pour trouver de la force. Donc il fallait trouver un compromis. (...) On s'est vues deux ou trois fois (...)
Fréquence des rencontres	En général je la vois une ou deux fois par an, quand c'est faisable, à un moment c'était deux fois par an.	(...)J'ai commandé, il fallait un roulement à billes.. Tout (...) le système de tension qu'il a.(...) (...)Je lui ai expliqué les problèmes de l'archet, et je lui ai dit sur quoi il fallait qu'elle le fixe. (...)Je suis pas spécialiste de la musique (...) Je suis spécialiste d'un outils de travail Elle est venue une fois(...)

Collaboration avec d'autres professionnels	M-P. (Professeure de violoncelle) qui est très importante pour moi parce que c'est grâce à elle que je fais de la musique vraiment. (...). Là on a parlé de l'archetier mais le luthier, ben question déjà de renverser les cordes!... C'est un gros travail avec le luthier pur savoir comment ça sonnait. Le changement s'est fait y a deux ans(....)	Et c'est là qu'intervient l'archetier. On n'a pas trop changé jusqu'au moment où quand même, j'essayais de voir, si vous voulez... L'attache qu'il avait au niveau de l'archet, ça lui réduisait la longueur (....) pour jouer de l'archet (....) Donc il fallait bien trouver une solution (....) pour qu'il ait un archet aussi long que les autres. C'est là que l'archetier m'a dit « on pourrait allonger un tout petit peu cet archet » (....) cet archetier, il est très ouvert, à ce genre de choses, et puis il réfléchit beaucoup (....) Il recherche, il écoute beaucoup les musiciens, les souhaits qu'ils ont(....)	j'utilise les pates pour faire les empreintes des dentistes, on m'a jamais formé
Collaboration avec des professionnels médicaux		(....) les kinésithérapeutes forcément, moi j'en ai rencontré beaucoup même avec (....) des méthodes qui donnent une approche du corps dans leur globalité, parce que c'est quand même important pour nous (....) les kinés classiques (....) le problème c'est qu'ils ne disent pas tous les mêmes choses donc le musicien peut être perdu (....) ils peuvent avoir des obsessions, de faire travailler un geste, et il ne faut pas oublier qu'on est quand même musicien	

Thématique : musique			
Sous-thème	Musicien	Professeur	Archetier
Parcours	c'est à 4 ans j'ai commencé... au conservatoire de... Bobigny je crois (....) les professeurs étaient pas trop partants pour que je commence, c'était un problème. (....) j'ai eu la chance de rencontrer une personne merveilleuse, un professeur de guitare(....) qui m'a donné des leçons de piano(....) puis il m'a mis en contact avec des professeurs de piano, et j'ai pu commencer les cours de solfège	j'ai d'abord été étudiante à Toulouse, et puis je suis partie à l'étranger, En Finlande à Helsinki parce qu'il y a une très bonne académie de musique, et ensuite aux états unis aussi	j'ai fait de l'archeterie ! Je sors d'une famille de musiciens, je voulais être orfèvre, j'ai pas fait orfèvre, et je me suis retrouvé archetier. (....) j'ai fait Mircourt, un truc très classique.

	(...), à 6 ans j'ai commencé le violoncelle(...) (...) je suis rentré dans ce conservatoire en CMI1 par la trompette(...) moi mon rêve c'est d'être chef d'orchestre		
Profession		Je suis musicienne, violoncelliste, je suis aussi chanteuse, d'ailleurs, j'ai une double casquette, j'enseigne le violoncelle au CRR de Paris Violoncelliste (...), chanteuse (...), j'ai aussi une formation de pianiste	Je me suis retrouvé archetier, (...), depuis (19)83 (...)
Instrument joué	J'ai commencé par le piano 4 ans, du coup et après je suis venu des vite vers les cordes. (...) Je préfère largement le violoncelle. (...) j'ai fait un an de trompette(...)		
Motivation à jouer de la musique	j'ai une grande sœur(...), je l'entendais jouer du piano et c'est là que j'ai eu envie d'en faire. (...) j'ai commencé la musique tellement tôt que c'est 75% de ma vie, quoi. Si c'est pas 100 ! (...) si y avait pas eu ma sœur peut-être que je n'aurais jamais fait de musique.		
Particularités de jeu du musicien agénésique	si on inverse au niveau des mains, il fallait aussi inverser au niveau du jeu des cordes (...) (...) Je suis presque plus à l'aise sur la gauche que sur la droite bizarrement (...), mon violoncelle c'est le seul comme ça parce qu'il est inversé à l'intérieur	Il fallait inverser au niveau du jeu, donc il fallait inverser les mains (...) Il avait inversé l'instrument, mais il n'avait pas encore inversé les cordes (...), Donc la main droite devenait la main gauche(...) (...) donc il fallait passer l'archet à la main gauche (...) j'étais mieux d'inverser les cordes ça va faire 10 ans bientôt... Non. On va dire que ça fait 8 ans quand même	
Rencontre avec le musicien			

Agénésies et musique, la collaboration interprofessionnelle dans l'élaboration et la mise en place d'aides techniques

Résumé

Introduction: Les enfants présentant une agénésie du membre supérieur n'ont généralement besoin d'ergothérapie que pour des besoins très spécifiques, notamment pour les activités de loisirs. Ce travail de recherche se concentre sur la création d'aides techniques permettant de jouer d'un instrument de musique. Son objectif est d'étudier la collaboration interprofessionnelle entre l'ergothérapeute et des professionnels de la musique pour élaborer ces aides techniques. **Méthodologie:** Pour cette enquête, deux types de populations ont été interrogées lors d'entretiens : deux ergothérapeutes et trois professionnels de musique (musicien, professeure et archetier). **Résultats:** Les résultats montrent la grande importance de la collaboration interprofessionnelle dans la pratique des ergothérapeutes avec les professionnels de santé mais aussi les enfants, et les professionnels d'autres disciplines. Si cette dernière collaboration reste rare, elle a un impact positif sur les deux professions. Elle a permis aux deux ergothérapeutes de mieux adapter leurs aides techniques et d'utiliser des savoirs nouveaux pour d'autres situations. Cependant, la collaboration peut s'avérer limitée par une méconnaissance des pratiques de chacun. **Conclusion :** La collaboration est une compétence primordiale de l'ergothérapeute et peut prendre plusieurs formes. Le partenariat avec les parents fait aussi partie de cette collaboration et peut faire l'objet d'une recherche approfondie.

Mots-clefs : Agénésie- Membre supérieur- Aides techniques- Musique- Interprofessionnalité

Abstract

Objective: Children with upper limb agenesis typically receive Occupational Therapy (OT) intervention for very specific needs regarding occupations of daily living, like leisure activities. This study focuses on the creation of technical aids designed to play a musical instrument. Its goal is to underline the importance of the collaboration with the other professionals, especially music professionals, to create them. **Methods:** Two kinds of population were interviewed for the study: two occupational therapists and three music professionals who worked with them. **Results:** The results show the great importance of collaboration in the OT practice: with the medical staff, with the children, and with music professionals. Although this kind of collaboration remains very unusual, it has a positive impact on both corporations, and influences professional practices: thanks to the new insights provided by the music professionals, both of the occupational therapists adjusted the technical aids and used their new knowledge to improve other technical aids. It reveals as well that the collaboration can be limited by misconceptions about each other practices. To ensure a satisfying collaboration, the Occupational Therapists may have to communicate more clearly about their specificities and qualifications. **Conclusion:** Collaboration is essential in the OT's practice, regardless of the profession. Critical reflection on the findings highlights for further researches regarding the partnership with parents in patients care in paediatrics.

Keywords: Agenesis- Upper Limb- Technical Aids- Music- Interprofessional collaboration