

Quid des pratiques au delà de nos frontières ?

Revue de la **littérature, prospective et conclusion.**

Jean-Marie LACAU, Directeur Réseau Lucioles
Fabienne ROUMENOFF, Pédiatre R4P

Revue de la littérature internationale

1/ *Littérature internationale = article publié dans une revue scientifique*



2/ *Sujet vaste et aux frontières floues*

>>> Focus sur quelques études connues et illustrant le séminaire

"Parent-Enfant-Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap?"

Vocabulaire anglais – Nomenclature anglosaxonne

- « **Family Centred Therapy** OU Family Supported Rehabilitation »
- « Family Oriented Services OU **Home Program** OU Home Care »
- « **Goal Directive Therapy (GDT)** »
- « **Partnership** – Parent mediated intervention
- **Parental coaching** – Solution focused coaching – **Peer support groups** – Parents as experts »

3 thématiques retrouvées

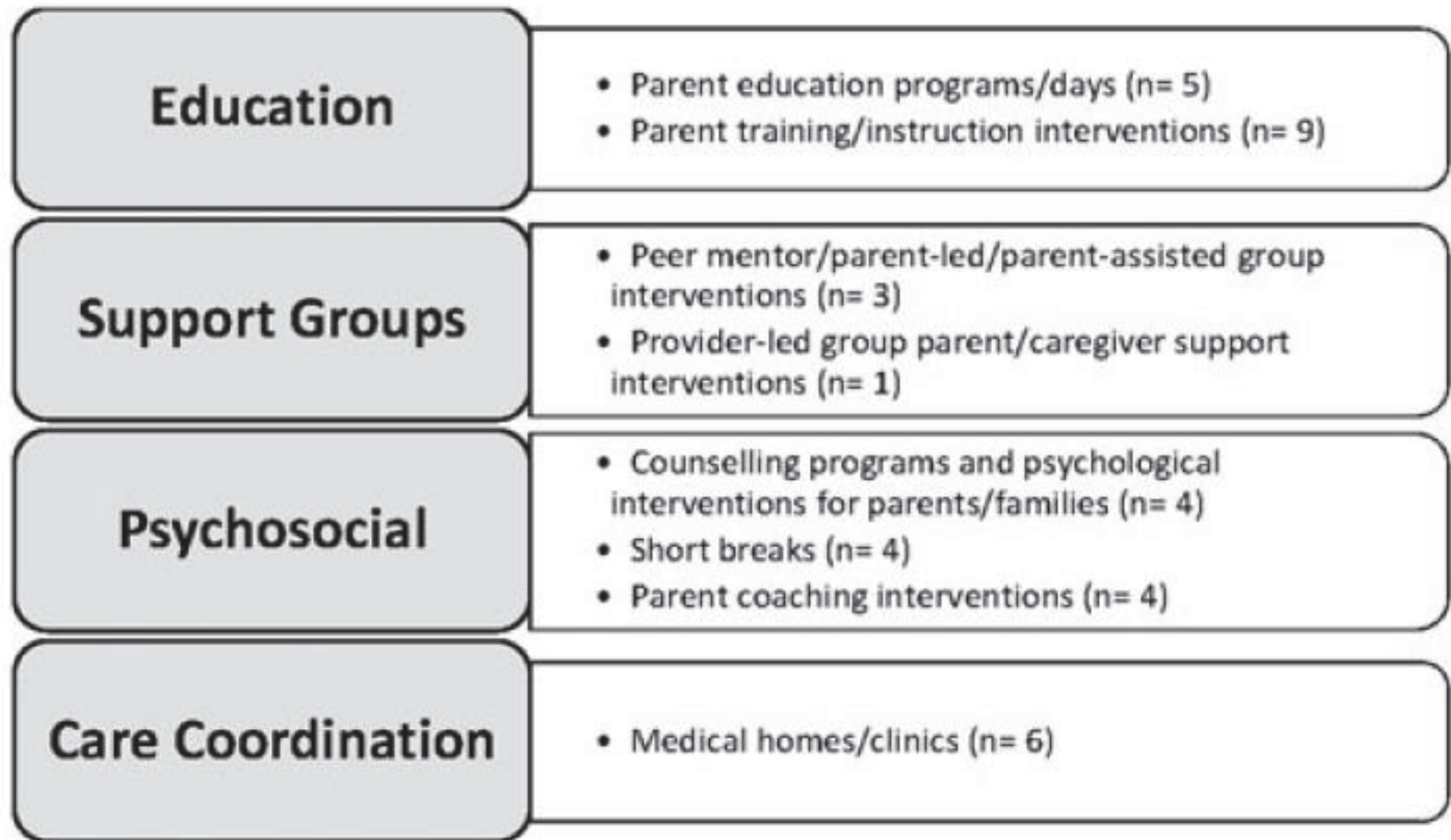
- I. **Thérapies et services orientés vers le bien-être de l'enfant et de sa famille**
- II. **Problématiques de la « vraie vie » des familles**
 - Echelle collective : Enquêtes sur les préoccupations des enfants et familles selon les pathologies
 - Echelle individuelle : Comment aider les enfants et familles à mieux se connaître et transmettre leurs préoccupations aux accompagnants???
- III. **Philosophie et efficacité des thérapies orientées par des objectifs**

- I. **Thérapies et services orientés vers le bien-être de l'enfant et de sa famille**
- II. Problématiques de la « vraie vie » des familles
- III. Philosophie et efficacité des thérapies orientées par des objectifs

Pr Gilian King – Professeure de psychologie sociale au Canada

Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness

G. King,* L. Williams† and S. Hahn Goldberg‡



Exemples

Child Care Health Dev. 2006 Jul;32(4):493-500.

Keeping It Together: an information KIT for parents of children and youth with special needs.

Stewart D¹, Law M, Burke-Gaffney J, Missiuna C, Rosenbaum P, King G, Moring T, King S.

KIT pour aider les parents à **donner de l'information, en récupérer et l'organiser de façon efficiente.**

440 familles d'enfants avec tout type de handicap/ suivi à 6 et 15 mois

>>> **perception d'une meilleure compétence et confiance en eux dans la gestion de ces informations.**

Programme de réhabilitation mené soit par des professionnels, soit par des familles

87 enfants en phase chronique de trauma crânien, travail cognitif et moteur pendant un an

Groupe « famille » :

-Efficacité **cliniquement et statistiquement significative**

Groupe « professionnels » :

-amélioration mais efficacité non significative

Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial.

Braga LW¹, Da Paz AC, Ylvisaker M.

Pediatrics. 2014 Aug;134(2):e454-63. doi: 10.1542/peds.2013-3164. Epub 2014 Jul 21.

Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial.

Dykens EM¹, Fisher MH², Taylor JL³, Lambert W², Miodrag N⁴.

Groupes de soutien aux mamans d'enfants autistes
243 incluses. Groupes menés par des mamans expertes

2 méthodes : *maitrise du stress par la pleine conscience* ou *développement positif de l'adulte*

Groupes d'une heure et demi par semaine pendant 6 semaines. Evaluation avant, pdt et à 6 mois

Réduction significative du niveau d'anxiété et de dépression par les 2 méthodes

"Parent-Enfant-Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap?"

Recommandations des auteurs pour un service de qualité orienté vers le bien-être des familles

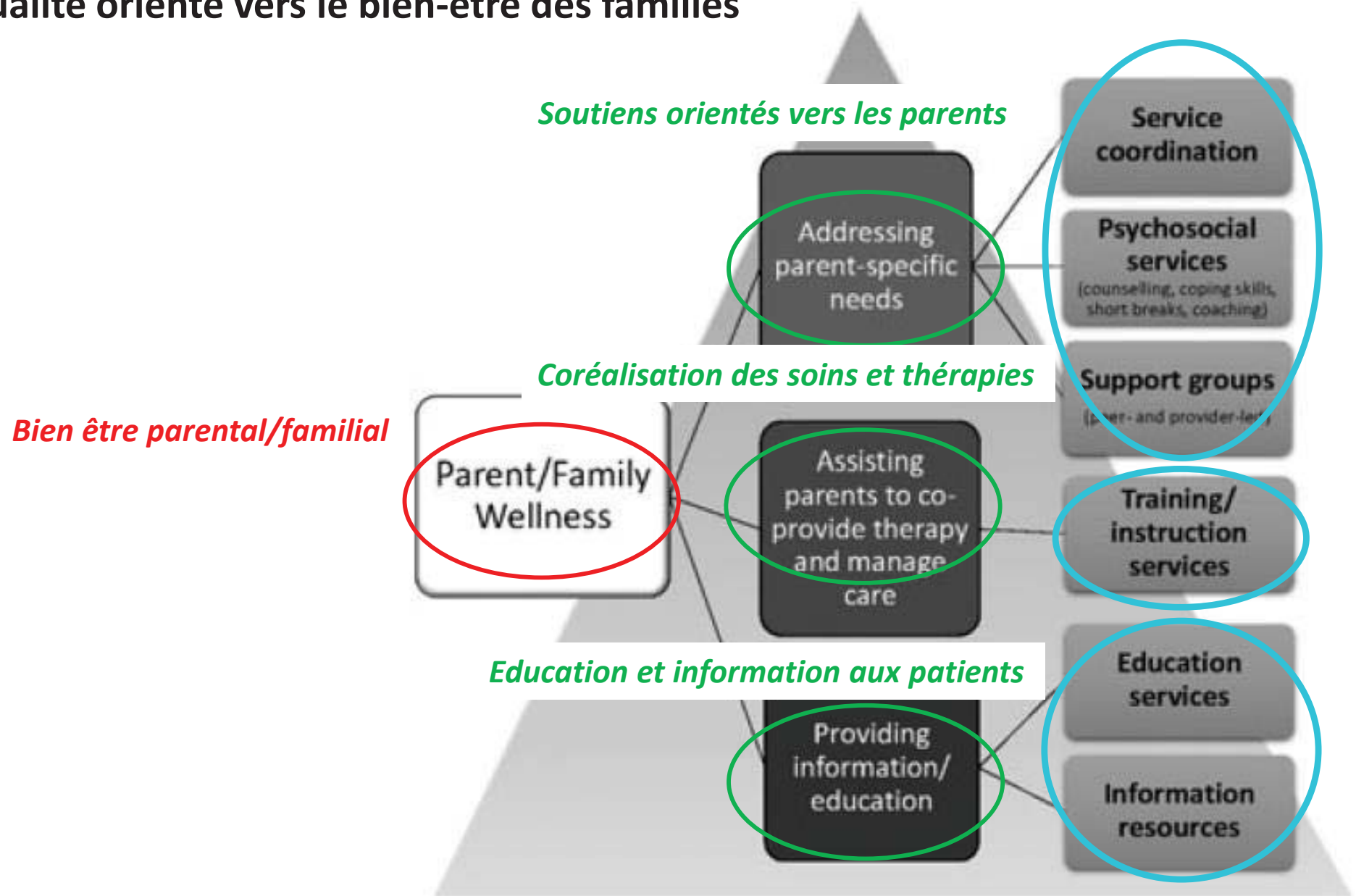


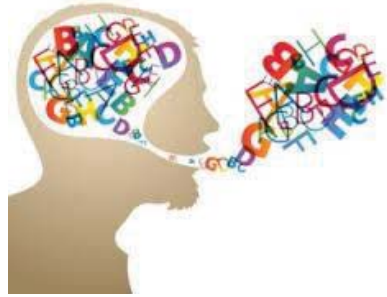
Figure 3. Framework showing a continuum of family-oriented services.

I. Thérapies et services orientés vers le bien-être de l'enfant et de sa famille

II. Problématiques de la « vraie vie » des familles

III. Philosophie et efficacité des thérapies orientées par des objectifs

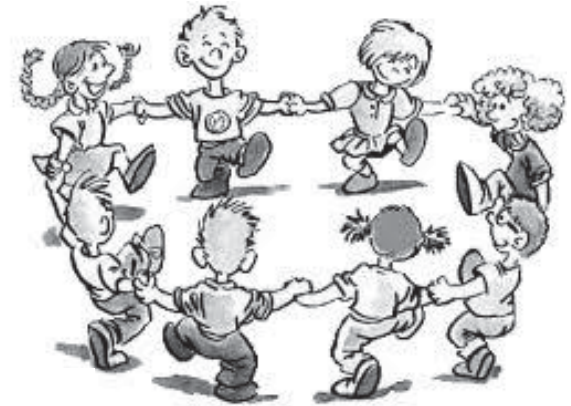
Quels domaines de préoccupations prioritaires??



lundi matin.



Et si le véritable ennemi de la productivité des entreprises françaises, c'était le tagging / like / des photos-tête de com post-videos déguisées ?



LA CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - OMS 2001

CIF

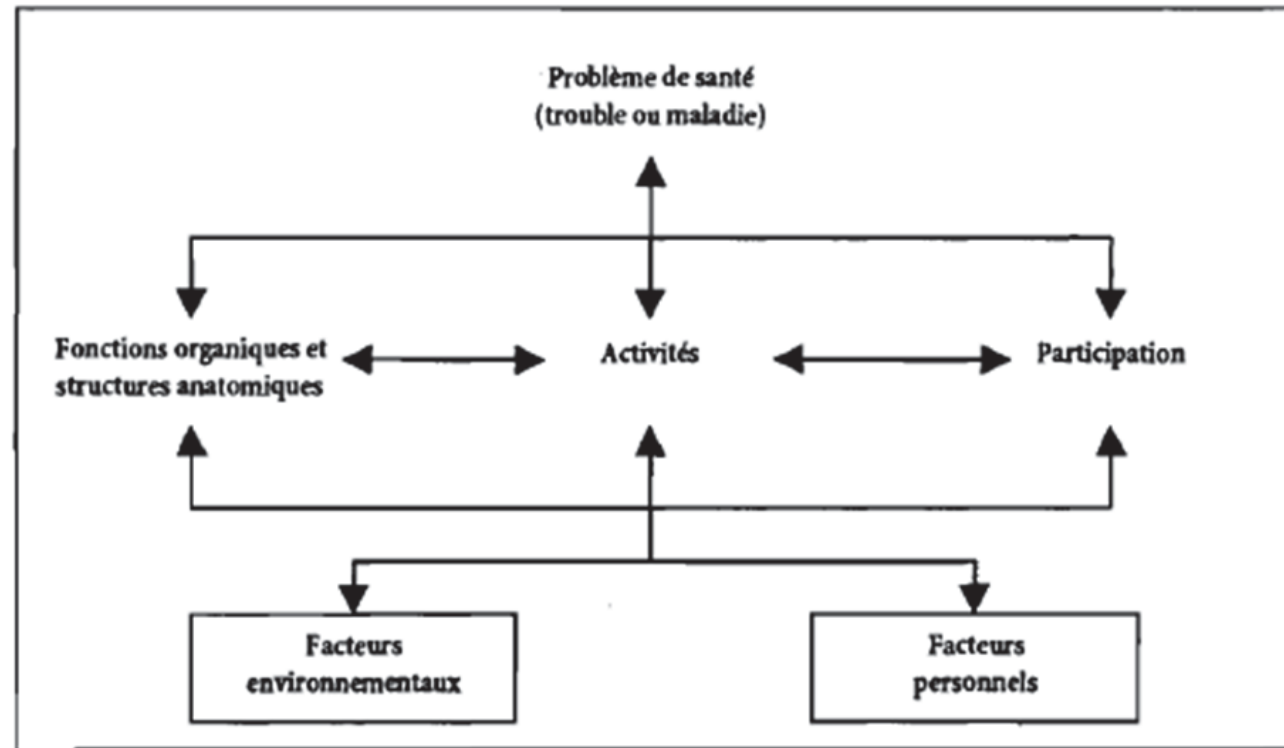
Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé



Document de référence de
l'Organisation Mondiale de la Santé OMS

Evolution profonde des représentations du handicap :
« Il n'y a pas que la déficience (cognitive, psychique, motrice...) qui doit préoccuper le soignant »

Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF



Structures anatomiques ou fonctions organiques



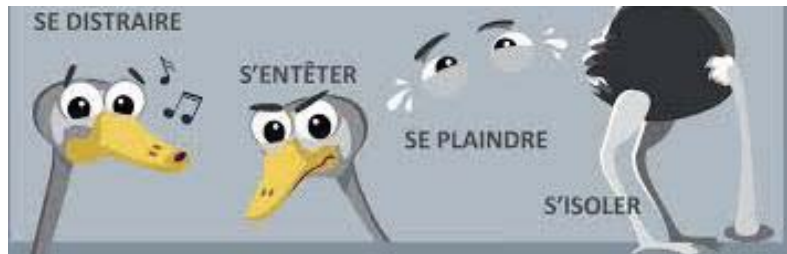
Activités



Participation



Facteurs individuels psychiques (stratégies de faire face, culture, religion)



Facteurs environnementaux (contexte social, défis de la vie quotidienne)



Problématiques de la « vraie vie » des enfants et familles : comment les connaitre à l'échelle collective ?

Nombreuses études

- pour chaque pathologie
- Et selon degré de sévérité, âge, caractéristique clinique, sexe, milieu familial.....

Exemple : Etude des domaines d'intérêt de parents d'enfants PC
Virginia Knox - Physiotherapy -2008

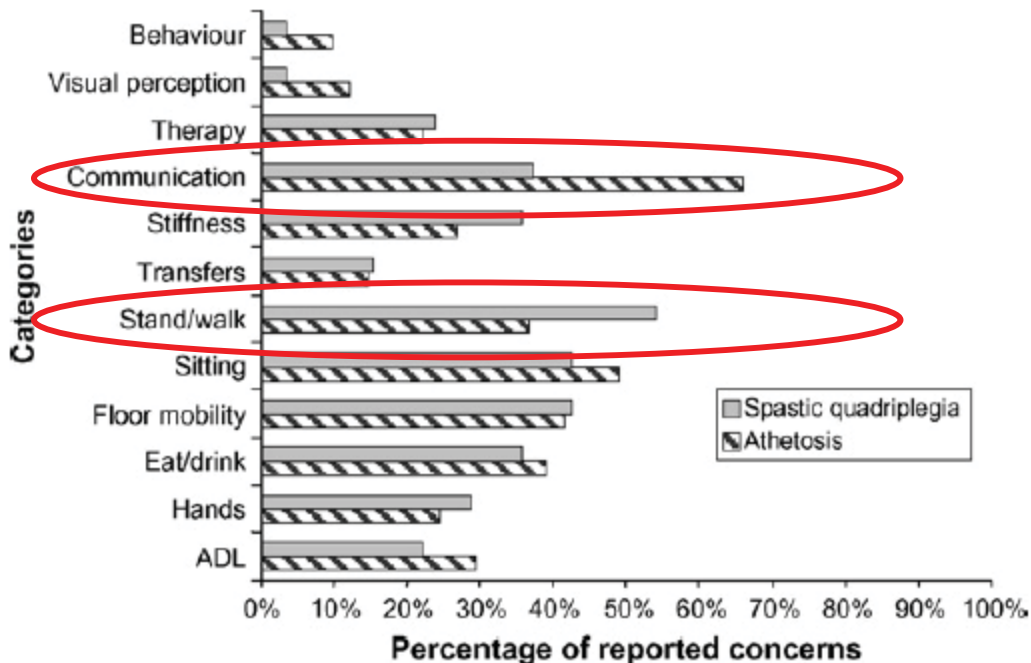


Fig. 3. Spastic quadriplegia and athetosis: concerns reported by parents. ADL, activities of daily living.

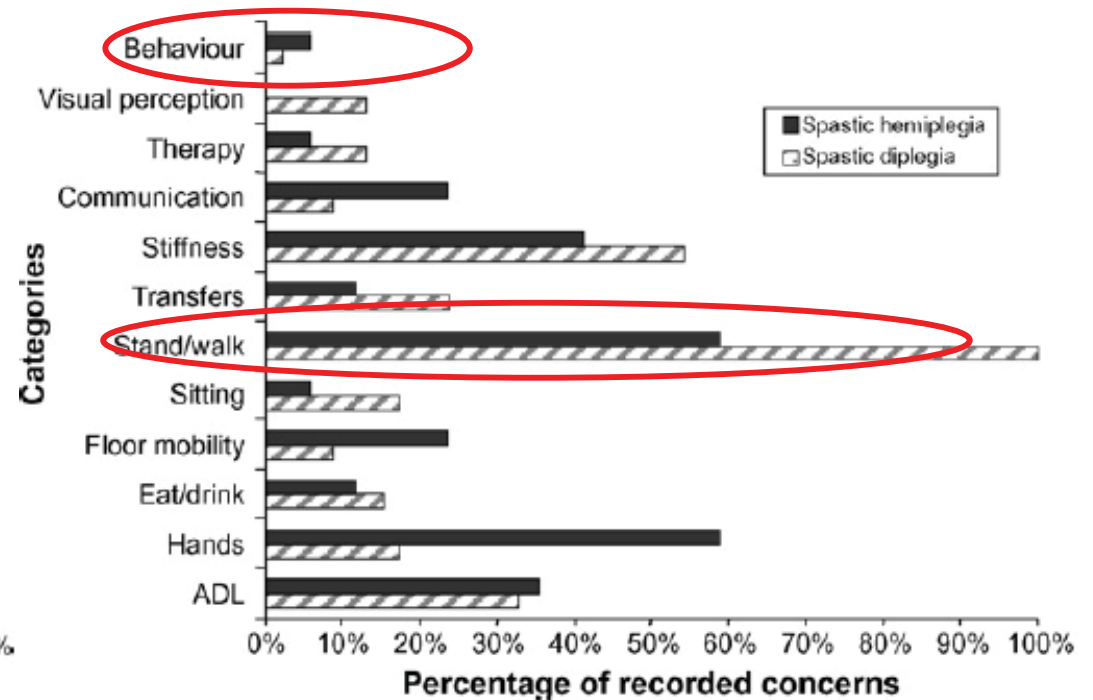


Fig. 2. Spastic hemiplegia and spastic diplegia: concerns reported by parents. ADL, activities of daily living.

Problématiques de la « **vraie vie** » :

comment les connaître à l'échelle individuelle ?

Outils d'aide à l'introspection et à la communication

>>> Méthodes d'entretien

Entrevue motivationnelle « Motivational interviewing » - Rollnick S, Miller W 2014

Identité métaphorique « Metaphoric identity mapping » Ylvisaker 2008

...

>>> Questionnaires ou entretiens semi dirigés

Listing à partir de la CIF (question ouverte en demandant 5 domaines prioritaires)

Mesure canadienne de rendement occupationnel MCRO ou « Canadian occupational performance measure COPM Law 1994

...

>>> Observation commune en institution ou hospitalisation

>>> Négociation commune d'objectifs

Méthodologie GAS Kiresuk et Sherman 1968 : Méthode d'élaboration d'objectifs précis détaillés basés sur les éléments de réalités du quotidien

Canadian Occupational Performance Measure COPM ou Mesure Canadienne du Rendement occupationnel MCRO



ÉTAPE 1: IDENTIFICATION DES PROBLÈMES DE RENDEMENT OCCUPATIONNEL

Pour déterminer les problèmes, les préoccupations et les questions de rendement occupationnel, faites l'entrevue du client par des questions sur ses activités quotidiennes concernant ses soins personnels, sa productivité et ses loisirs. Demandez au client de décrire les activités quotidiennes qu'il veut réaliser, celles qu'il doit réaliser ou qu'il devrait réaliser en l'encourageant à penser à une journée type. Demandez ensuite au client, lesquelles de ces activités il n'arrive pas à réaliser actuellement à sa propre satisfaction. Consigner ces activités qui posent problème dans les étapes 1A, 1B ou 1C.

ÉTAPE 2: ÉVALUATION DE L'IMPORTANCE

À l'aide des fiches de cotation fournies, demandez au client de coter, sur une échelle de 1 à 10, l'importance qu'il accorde à chaque activité. Inscrivez les cotes dans les cases correspondantes comprises dans les étapes 1A, 1B ou 1C.

>>> Outil d'aide à l'introspection puis à la priorisation

>>> Outil de mesure individualisée, par des scores de rendement et de de satisfaction

ÉTAPE 1A: Soins personnels

Soins personnels
(ex. habillage, bain, alimentation, hygiène)

Mobilité fonctionnelle
(ex. transferts à l'intérieur, à l'extérieur)

Vie Communautaire
(ex. transport, emplettes, finances)

1B: Productivité

Travail rémunéré/non rémunéré
(ex. trouver ou garder un emploi, bénévolat)

Gestion domestique
(ex. ménage, lessive, préparation des repas)

Jeu/travail scolaire
(ex. habiletés de jeu, devoirs scolaires)

IMPORTANCE

[Can J Occup Ther.](#) 1994 Oct;61(4):191-7.

Pilot testing of the Canadian Occupational Performance Measure: clinical and measurement issues.

[Law M¹](#), [Polatajko H](#), [Pollock N](#), [McColl MA](#), [Carswell A](#), [Baptiste S](#).

5 problèmes d'importance prioritaire

1C: Loisirs

Loisirs tranquilles
(ex. passe-temps, artisanat, lecture)

Loisirs actifs
(ex. sports, sorties, voyages)

Socialisation
(ex. visites, appels téléphoniques, soirées, correspondance)

IMPORTANCE

ÉTAPES 3 & 4: COTATION - ÉVALUATION INITIALE ET RÉÉVALUATION

Confirmez avec le client les 5 problèmes les plus importants et inscrivez-les ci-dessous. À l'aide des fiches de cotation, demandez au client de coter chaque problème en fonction de son rendement et de sa satisfaction, calculez ensuite les scores totaux. Les scores totaux sont calculés en additionnant ensemble les scores de tous les problèmes du rendement ou de la satisfaction, divisés ensuite par le nombre de problèmes. Au moment de la réévaluation, le client cote à nouveau, chaque problème en fonction du rendement et de la satisfaction. Calculez les nouveaux scores et changez le score.

Évaluation initiale:

PROBLÈMES DE RENDEMENT OCCUPATIONNEL:

1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____
 5. _____

RENDEMENT 1

SATISFACTION 1

Réévaluation:

RENDEMENT 2

SATISFACTION 2

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

COTATION:

RENDEMENT SCORE 1

SATISFACTION SCORE 1

RENDEMENT SCORE 2

SATISFACTION SCORE 2

Score Total = $\frac{\text{Scores totaux du rendement ou de la satisfaction}}{\text{\# de problèmes}}$

/	/	/	/
= <input type="text"/>	= <input type="text"/>	= <input type="text"/>	= <input type="text"/>

CHANGEMENT DANS LE RENDEMENT = Cote de rendement 2 - Cote de rendement 1

CHANGEMENT DANS LA SATISFACTION = Cote de satisfaction 2 - Cote de satisfaction 1

<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>
<input type="text"/>	-	<input type="text"/>	=	<input type="text"/>

Score de rendement

Score de satisfaction



1C: Loisirs

Loisirs tranquilles
(ex. passe-temps, artisanat, lecture)

Loisirs actifs
(ex. sports, sorties, voyages)

Socialisation
(ex. visites, appels téléphoniques, soirées, correspondance)

IMPORTANTCE

ÉTAPES 3 & 4: COTATION - ÉVALUATION INITIALE ET RÉÉVALUATION

Confirmez avec le client les 5 problèmes les plus importants et inscrivez-les ci-dessous. À l'aide des fiches de cotation, demandez au client de coter chaque problème en fonction de son rendement et de sa satisfaction, calculez ensuite les scores totaux. Les scores totaux sont calculés en additionnant ensemble les scores de tous les problèmes du rendement ou de la satisfaction, divisés ensuite par le nombre de problèmes. Au moment de la réévaluation, le client cote à nouveau, chaque problème en fonction du rendement et de la satisfaction. Calculez les nouveaux scores et changez le score.

Évaluation initiale:

PROBLÈMES DE RENDEMENT OCCUPATIONNEL:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

RENDEMENT 1

SATISFACTION 1

Réévaluation:

RENDEMENT 2

SATISFACTION 2

COTATION:

Score Total = $\frac{\text{Scores totaux du rendement ou de la satisfaction}}{\text{\# de problèmes}}$

RENDEMENT SCORE 1

SATISFACTION SCORE 1

RENDEMENT SCORE 2

SATISFACTION SCORE 2

/

/

/

/

CHANGEMENT DANS LE RENDEMENT = Cote de rendement 2

- Cote de rendement 1

CHANGEMENT DANS LA SATISFACTION = Cote de satisfaction 2

- Cote de satisfaction 1

Réévaluation après programme d'intervention



ELABORATION D'OBJECTIF ISSUE DE LA MÉTHODE GAS

Problème "marche"

Les parents rapportent que : "L'enfant tombe très souvent" .

Facteurs environnementaux et personnels – Ses parents exploitent une ferme et l'enfant aime se promener dans les étables.

Analyse des facteurs contribuant au problème – Sa capacité limitée à rester stable sur une jambe est problématique compte tenu du sol inégal dans les étables et dans la ferme.

Objectif à long terme

"Que l'enfant se promène dans les étables et dans la ferme sans tomber"
(*facilitation d'une activité du quotidien qui a du sens pour l'enfant et sa famille*)

Sous-Objectifs à court terme **liés à cet objectif à long terme** :

l'enfant enjambe un seuil de porte sans se tenir au montant.

debout sur un tapis, l'enfant tape dans un ballon sans tomber.

Evaluation :

Une **date** d'évaluation est fixée pour chaque objectif

pour ensuite fixer de nouveaux sous-objectifs autour de l'objectif à long terme si il a gardé du sens pour l'enfant.

- I. Thérapies et services orientés vers le bien-être de l'enfant et de sa famille
- II. Problématiques de la « vraie vie » des familles
- III. Philosophie et efficacité des thérapies orientées par des objectifs**

Principes généraux de la thérapie orientée par l'objectif (Goal Directed Therapy)

1. Collecte **d'informations générales** : TEMPS D'ÉCHANGE
2. Priorités définies par les parents et l'enfant : au maximum
3 activités problématiques
3. Détermination des contraintes et du soutien possible par
l'environnement
4. Analyse des facteurs **individuels** :
 - déficiences spécifiques, limitations fonctionnelles et compétences ressources, aspects stimulants
 - Qu'est ce qui contraint l'exécution de la tâche ? Ces contraintes peuvent elle être modifiées par l'intervention ?
5. Objectif à **long terme** (directement lié à l'activité problématique sélectionnée) divisé en **objectifs à court terme**

Principes généraux de la GDT

5. Exercice dans **différents environnements naturels** (domicile, extérieur ou salle de thérapie lorsque la situation souhaitée peut être simulée)
6. Entraînement **répétitif**
7. Le thérapeute et les parents s'entendent sur :
 - i. l'assistance requise et la diminution progressive de cette assistance
 - ii. Le moment de la journée le plus pratique pour l'entraînement de la compétence spécifique (pour qu'il s'insère dans la **routine quotidienne**)
 - iii. Le lieu ou cadre dans lequel l'enfant pratique la compétence
8. Les parents, l'enfant et le thérapeute **évaluent ensemble** les objectifs aux dates fixées

Principes généraux de la GDT

6. Priorités pendant le programme de travail des objectifs :

- **encourager l'enfant** et lui rappeler le lien avec l'objectif à long terme
- offrir de très **nombreuses occasions** de s'entraîner aux compétences visées, mais également au sous-compétences
- aider l'enfant à **rencontrer des camarades** pour jouer, le stimuler et servir d'exemple
- **Visites à domicile et à l'école** pour donner des indications aux parents et à l'équipe pédagogique
- Des **journaux de bord** entre parents, équipe pédagogique et professionnels, propositions écrites de bonnes pratiques
- **Images et photos** pour visualiser l'activité et mieux comprendre l'objectif

Etude 1

Lowing 2009

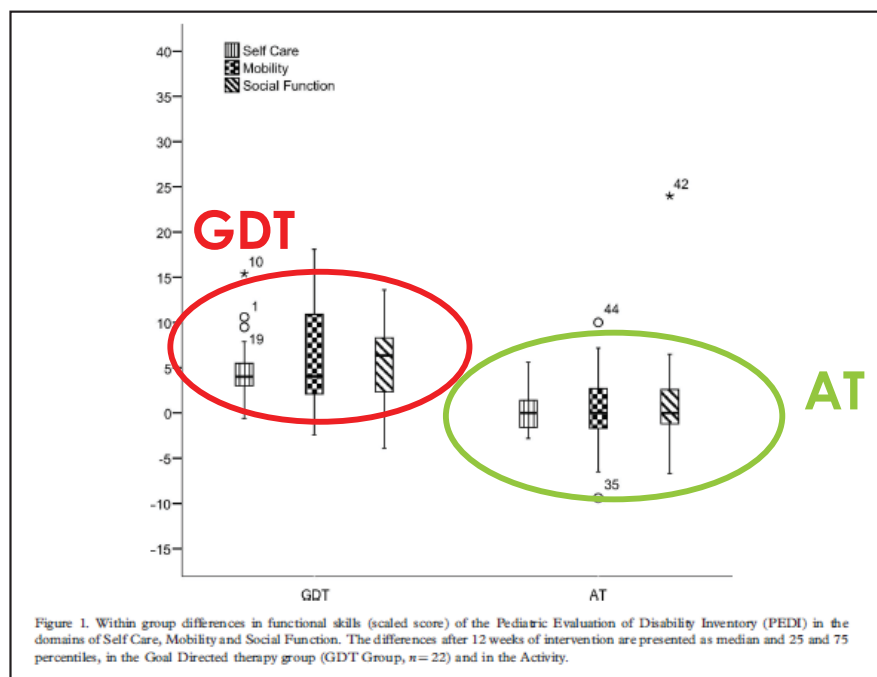


- Etude prospective sur 12 semaines
- 44 enfants suédois / 1 à 6 ans
- Paralysés cérébraux
- **Comparaison de 2 approches** (toutes 2 écologiques et centrées sur la famille)
 - La GDT : goal directed functional therapy = fondée sur l'établissement d'objectif avant la rééducation
 - L'AT : Activity focused Therapy

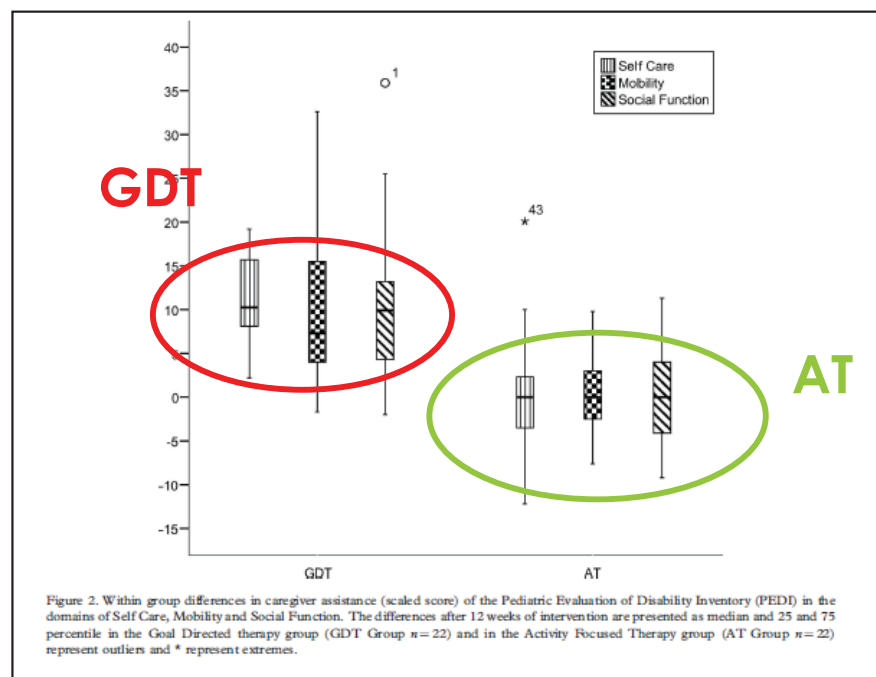
Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy – Do goals make a difference?
KRISTINA LOWING, ANN MARIE BEXELIUS2 & EVA BROGREN CARLBERG
Disability and Rehabilitation, 2009; 31(22): 1808–1816

Résultats moteurs

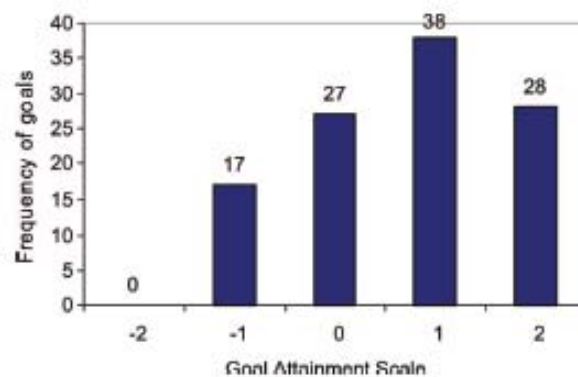
Plus grande efficacité de la GDT que l'AT sur la fonction motrice globale et pas que sur l'atteinte des objectifs !



PEDI enfant



PEDI parent



93/110 objectifs atteints

Citation d'un des parents:

« Aujourd'hui, lorsque je me couche le soir, je pense à tous les objectifs pour lesquels j'ai travaillé alors qu'habituellement je pensais à toutes les choses que nous n'avions pas faites »

Etude 2

Ostenjo 2008 et Oien 2009

- Etude prospective multi-cas
- 13 enfants PC de 2 à 4 ans GMFCS 1 à 3



Programme de rééducation sur 9 mois : 3 périodes d'hospitalisations de 10 jours séparées par 2 périodes de suivi de 3 et 5 mois

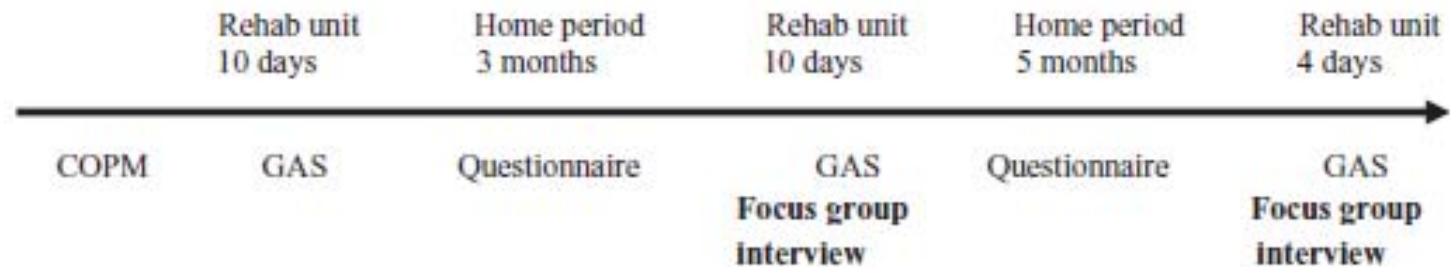


Figure 1. Overview of the goal-setting progress and data collection

Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional . Øien, B. Fallang* and S. Østensjø†
Child: care, health and development, 36, 4, 558–565*

o Programme à domicile

	À domicile (n)		Au kindergarten (n)	
	Période 1 (n=13)	Période 2 (n=13)	Période 1a (n=10)	Période 2 (n=12)
Fréquence de l'entraînement				
6-7 jours par semaine	8	10	-	-
4-5 jours par semaine	3	2	7	10
1-3 jours par semaine	1	0	3	2
<1 jour par semaine	1	1	0	0
Moyens d'entraînement				
Environnements quotidiens naturels	9	10	8	10
Environnements spéciaux	2	3	7	8
Entraînement axé sur l'objectif	13	13	10	12
Bibliothèque d'activités utiles pour l'objectif	2	3	7	10
Liste de catalyseurs et de contraintes	2	8	2	8
Journal d'activité	0	1	4	4

o Résultats sur l'efficacité

Table V. Individual goal attainment and changes in occupational performance and satisfaction

Child	First period		Second period		Whole period
	Achieved GAS goals	COPM change performance	COPM change satisfaction	Achieved GAS goals	Achieved GAS goals
1	1/2	4.7	4.0	4/4	5/6
2	1/2	miss	miss	3/3	4/5
3	3/3	2.6	0.4	3/3	6/6
4	3/3	0.7	1.2	3/3	6/6
5	0/3	0.5	0.3	2/3	2/6
6	1/2	1.0	1.4	2/3	3/5
7	1/2	1.0	0.0	3/3	4/5
8	2/2	2.2	2.0	3/3	5/5
9	3/3	3.2	1.6	2/3	5/6
10	1/3	1.4	2.4	1/3	2/6
11	1/3	3.0	3.2	miss	1/3
12	3/3	miss	miss	2/4	5/7
13	2/2	2.0	2.4	3/3	5/5

Achieved goals: expected level or more than expected.

o Résultats sur les perceptions familles/thérapeutes

1. Les objectifs améliorent les compétences

1. Compétences propres reconnues
2. Observation commune = enrichissement des compétences
3. Enfant compétent par ses prises d'initiatives

2. Les objectifs orientent l'attention

1. Moyen concret pour orienter les efforts
2. Facilite la confiance avec l'équipe et diminue la perte d'énergie
3. Permet de mieux capturer le progrès

3. Les objectifs engagent chaque jour du quotidien

1. Objectif = reflet de la vraie vie
2. La vie quotidienne permet de les mettre en œuvre sans pour autant faire de la rééducation
3. La vraie vie crée elle-même des nouvelles situations d'apprentissage

Etude 3

Ahl LE 2005

- Etude prospective sur 5 mois
- 14 enfants âgés de 1 an ½ à 6 ans
- Paralysés cérébraux
- 11 garçons 3 filles



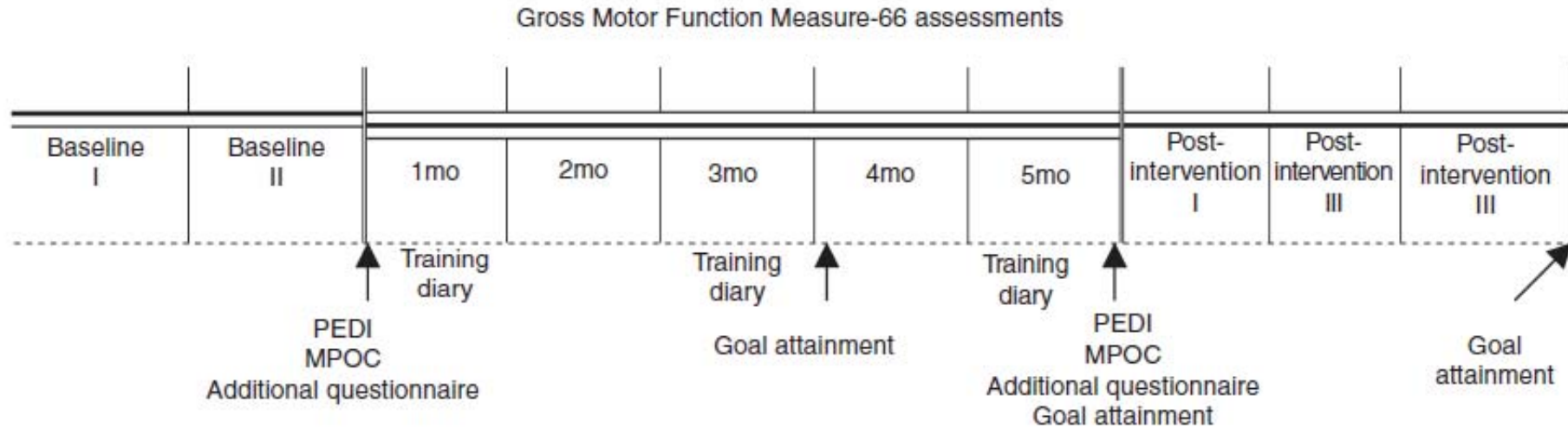
○ PROGRAMME DE REEDUCATION SUR 5 MOIS

- DEBUT : 4 jours de cours théoriques et pratiques pour les familles, les personnels de crèche ou école maternelle, le personnel d'une équipe de rééducation
- PENDANT 5 MOIS :
 - **Thérapie fonctionnelle axée sur l'objectif** dans les environnements normaux de l'enfant à domicile et à la crèche-ecole
 - **3 heures de formation 1 fois par semaine** dans le centre de rééducation local avec les parents et/ou les personnels crèche-ecole
 - **Visites à domicile et à la maternelle** pour guidance parentale et pédagogique

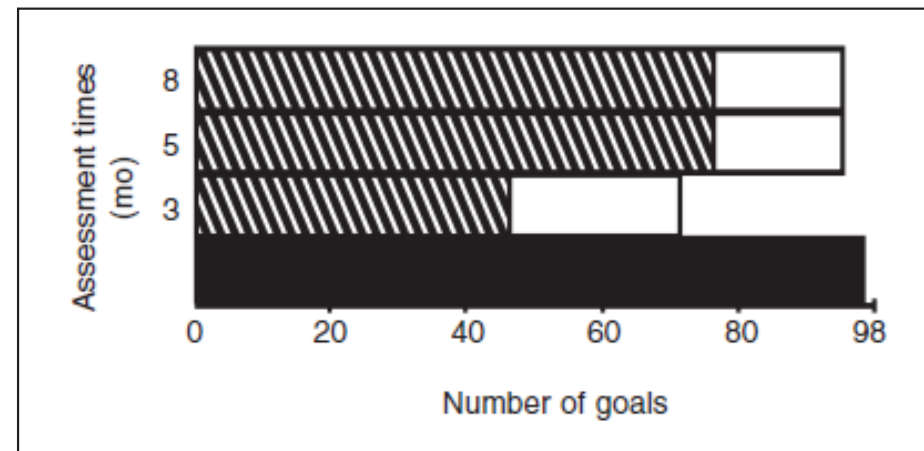
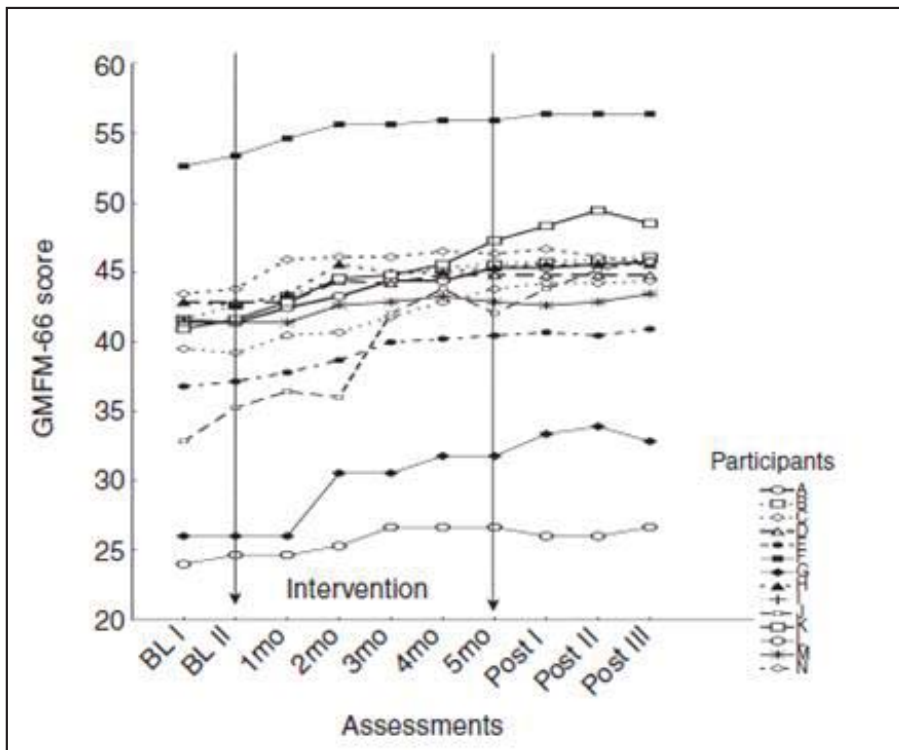
Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach.

Ahl LE1, Johansson E, Granat T, Carlberg EB.
Dev Med Child Neurol. 2005 Sep;47(9):613-9

○ ETABLISSEMENT DES OBJECTIFS



○ EVOLUTION GLOBALE ET ATTEINTE DES OBJECTIFS



Goal Directed Therapy

C'est efficace !!!



"Parent-Enfant-Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap?"

Equipes connues dans le domaine

- Canada ONTARIO: *Can Child (chercheurs canadiens et tous leurs associés internationaux) :*
<https://canchild.ca/en/discover-canchild>
- Canada TORONTO : *Holland bloorview research institute :*
<http://research.hollandbloorview.ca/brihome>
- Norvege OSLO: *Oslo and Akershus University College of Applied Sciences · Faculty of Health Sciences · Rehabilitation and habilitation*
<https://www.hioa.no/eng/About-HiOA/Faculty-of-Health-Sciences>
- France STRASBOURG : *Dr Agata KRASNY PACINI (GAS)*
agata.krasny@ugecam-alsace.fr
- *Pleins d'autres !!!*

Résumé du séminaire/prospective et Conclusion

"Parent-Enfant-Professionnel : comment
construire ensemble avec le handicap?"