



Le jeu :

Médiateur de l'inclusion parentale
dans un accompagnement co-construit

Mémoire d'initiation à la recherche





Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation¹ et du Code pénal², il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e VAILLANT Annaëlle

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à Normandie - Taupertus Le 06.04.2020 signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Avant de débiter ce mémoire, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à sa réalisation en m'ayant accompagnée et soutenue.

Ma famille pour leur soutien indéfectible et pour avoir toujours cru en moi.
Surtout ma maman pour ses nombreuses heures accordées à mon mémoire.

Mes amis et mes proches pour leur soutien et leur bonne humeur
durant toute l'élaboration de cet écrit.

Dont, Océane, Perrine et Amandine pour leur précieux conseils.

L'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE La Musse, pour leur soutien et leur
accompagnement au cours de ces 3 années de formation.

Plus précisément, Mme Boishus, pour toute cette année plus que compliquée,
mais qui a toujours su être présente.

Les ergothérapeutes m'ayant accordé de leur temps en
participant aux entretiens.

M. Gilles Le Diberder, maître de mémoire, pour son accompagnement
tout au long de cette rédaction.

« You can discover more about a person in an hour of play than in a year of conversation. » ¹ (SA par Ferland, p.77)

¹ Tu peux en découvrir plus sur une personne en une heure de jeu qu'en une année de conversation.

Table des matières

Liste des abréviations	
Introduction	1
I. Cadre contextuel	3
1. Situation d'appel	3
2. Les parents.....	3
3. Les enfants en centre de soins de suite et réadaptation	4
II. Cadre conceptuel	5
1. L'enfant.....	6
a. Définition	6
b. Le développement de l'enfant	6
2. Les parents dans la vie de l'enfant en situation de handicap	7
a. Dans les activités de la vie quotidienne.....	7
b. En rééducation	8
3. L'ergothérapie en pédiatrie	10
a. Généralités.....	10
b. Le modèle ludique	10
4. Le jeu.....	12
a. Définition	12
b. Développement par le jeu	13
5. Inclusion	14
a. Distinction de terme.....	14
b. Le code éthique.....	15
6. Co-construction	16
7. Caractéristiques d'un centre de soins de suite et réadaptation	16

a.	Définition SSR.....	16
b.	Charte de l'enfant hospitalisé	17
8.	Paralysie cérébrale.....	18
III.	Question de recherche et hypothèses.....	20
IV.	Phase exploratoire	21
1.	Méthodologie de recherche.....	21
a.	Outils de recherche	21
b.	Population ciblée.....	22
2.	Présentation et analyse des résultats.....	23
a.	Les participantes	24
b.	De la définition à la pratique de l'inclusion	24
c.	Avantages et inconvénients de l'inclusion.....	26
d.	De la définition à la pratique de la co-construction.....	27
e.	Facilitateurs et obstacles de la co-construction.....	29
f.	Regard sur l'inclusion des parents par le biais du jeu comme facilitateur de la co-construction	31
3.	Discussion	33
a.	Conclusion de l'enquête	33
b.	Retour sur les hypothèses.....	36
c.	Limites et biais	37
d.	Perspectives.....	38
	Conclusion	40
	Bibliographie	
	ANNEXES	

Liste des abréviations

ALSH :	Accueil de Loisirs Sans Hébergement
ANFE :	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
ARPP :	Analyse Réflexive de la Pratique Professionnelle
AVQ :	Activité de la Vie Quotidienne
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CEM :	Centre d'Education Motrice
ESH :	Enfant en Situation de Handicap
ETP :	Education Thérapeutique du Patient
FPC :	Fondation Paralysie Cérébrale
HAS :	Haute Autorité de Santé
HDJ :	Hôpital de Jour
IEM :	Institut d'Education Motrice
IFE :	Institut de Formation en Ergothérapie
IME :	Institut Médico-Educatif
MCRO :	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
PEC :	Prise En Charge
PC :	Paralysie Cérébrale / Paralysés Cérébraux
SESSAD :	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers A Domicile
SSR :	Centre de Soins de Suite et Réadaptation
WFOT :	World Federation of Occupational Therapist

Introduction

Le jeu est considéré comme le propre de l'enfance. Occupation principale de l'enfant, le jeu est également pour lui un des outils essentiels de son développement. L'enfant grandit ainsi grâce à plusieurs éléments. L'un de ceux-ci est le contact humain et se tisse notamment avec sa mère et son père. Les parents, élément central de la vie de l'enfant, représentent ses premiers contacts sociaux, symbolisent et forment son cadre de vie et deviennent initiateurs de son développement par le biais de plusieurs actions. Prendre soin, accompagner et jouer avec l'enfant : ces actes produisent de nombreux bienfaits sur son évolution. Ainsi, la présence des parents tout au long des premiers âges de la vie de l'enfant est importante pour son développement.

Cependant, quand l'enfant est porteur de handicap, « *la famille dans sa globalité qui est touchée et contrainte à faire face à la situation et aux perturbations qu'elle implique* » (Griot et al., 2010, paragr.4). La plupart des parents d'enfant en situation de handicap traverse une période de remise « *en question des compétences familiales* » (Hervé et Maury, 2004, paragr. 8). Ainsi, le rôle de parent est parfois mis à mal par le handicap de leur enfant. En effet, les charges liées au handicap sont souvent reportées sur eux, un rôle de soignant s'ajoute alors à leur propre rôle parental. Les parents inquiets pour leur enfant, s'en remettent et s'appuient sur le corps médical et les rééducateurs qui, eux-mêmes n'ont pas forcément toutes les réponses. De plus, cela ne permet pas toujours d'entrevoir clairement leur avenir, le devenir de leur enfant, mais seulement de les accompagner au mieux.

Parmi les rééducateurs rencontrés par l'enfant, se trouve l'ergothérapeute. Ce professionnel qui centre sa pratique sur la personne, ses occupations et son environnement. Dans le cadre de l'accompagnement en ergothérapie d'enfants, l'ergothérapeute s'appuie majoritairement sur le jeu, principale occupation de l'enfant. Il est également amené, comme toute profession en lien avec les enfants, à inclure des interlocuteurs supplémentaires : les parents. Effectivement, ces derniers font partie intégrante de l'environnement de l'enfant, et ce sont les personnes qui le connaissent le mieux. En fonction de l'âge de l'enfant, les parents pourront expliciter plus précisément les problèmes occupationnels rencontrés par celui-ci et décrire son cadre de vie. De plus, un des axes de l'accompagnement de l'enfant peut s'orienter

vers le soutien aux parents afin de favoriser l'acceptation du handicap, et le maintien de leur place parentale dans leur vie quotidienne familiale.

En ergothérapie, la pathologie ne vient qu'au second plan. La cause de handicap la plus fréquente chez l'enfant est la paralysie cérébrale avec une prévalence de 550 nouveaux cas par an. Or, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), tout enfant ayant une paralysie cérébrale (PC) recourt à la rééducation et à la réadaptation. De plus, « *50% of children with CP receive OT* »² (Steultjens, 2004, p.2). Les ergothérapeutes sont donc amenés à accompagner un grand nombre d'enfants paralysés cérébraux dans les populations pédiatriques qu'ils peuvent rencontrer. Ces enfants peuvent souffrir de déséquilibres occupationnels dans le jeu en lien avec leur affection. La famille de ces enfants va également être amenée à jouer un rôle prépondérant au cœur de l'accompagnement.

Les éléments précédemment présentés ont été observés au cours de différentes pratiques professionnelles. Ils ont alors déclenché une démarche réflexive et m'ont amenée à me questionner sur la pratique de l'ergothérapie pédiatrique. Ces éléments seront développés tout au long de ce mémoire.

La première partie de cet écrit constitue le cadre contextuel, qui retrace l'amorce de la réflexion et son cheminement jusqu'à une question de départ. Puis, faisant suite à cette interrogation, le cadre conceptuel est présenté avec un étayage des recherches effectuées sur les concepts clés. La question de recherche et les hypothèses émanant de ces recherches sont exposées dans une deuxième partie. La troisième partie abordée correspond à la phase expérimentale, composée de la méthodologie de recherche, la présentation et l'analyse des résultats, ainsi que la discussion. Les limites, biais et perspectives de ce travail de recherche sont ensuite développés. Enfin la conclusion terminera la réalisation de ce mémoire.

² 50% des enfants atteints de paralysie cérébrale bénéficient d'ergothérapie

I. Cadre contextuel

1. Situation d'appel

Lors de ma réflexion autour de mon parcours professionnel, je me suis rendu compte assez jeune, en seconde, que je voulais être ergothérapeute. Ayant une bienveillance envers les enfants depuis longtemps, je prévoyais de m'orienter vers un secteur pédiatrique. Pour conforter mon choix d'orientation professionnel, j'ai exercé les fonctions d'animatrice en accueil de loisir sans hébergement (ALSH). Ceci m'a alors permis d'avoir une première expérience auprès des enfants, et a accru mon intérêt notamment pour ceux en situation de handicap.

Par cette expérience, des questionnements me sont apparus concernant l'implication des parents.

Lorsque l'on travaille en ALSH, l'échange avec les parents est très important. Ils nous informent sur l'état de l'enfant le matin, et nous, les animateurs, leur faisons un retour du déroulement de la journée lorsqu'ils viennent chercher leur enfant. Cette observation est prépondérante en ALSH adapté, où la relation parents-animateurs est différente et bien plus importante. J'ai alors fait un parallèle avec la pratique en ergothérapie. Le questionnement sur l'importance des parents dans l'accompagnement d'un enfant en ergothérapie est ainsi né.

2. Les parents

Ma réflexion s'est amorcée lorsque j'ai fait ce lien entre mes 2 pratiques. Je me suis dit que les parents peuvent en rééducation, comme en ALSH, vouloir savoir ce que fait leur enfant pendant la séance, de façon à s'impliquer et comprendre le parcours de leur enfant. Il a été montré par le biais d'une interview réalisée auprès de parents d'enfants en situation de handicap, que les mères aiment « *quand ils [les thérapeutes] expliquent ce qu'ils font* » (Ferland, 2003, p.144). De plus, les parents sont des acteurs incontournables de la vie de l'enfant, ils « *ont l'occasion d'observer leur enfant en interaction dans une grande quantité de situations* » (Alexandre et al., 2010, p89). Ceci implique que les parents peuvent devenir ou être acteurs de l'accompagnement de leur enfant en ergothérapie. En effet, les ergothérapeutes recueillent des informations auprès de l'enfant par observation lors des séances, mais celles-ci sont complétées par le point de vue des parents. Ce sont eux qui ont la plus grande connaissance de leur enfant dans les différents milieux dans lesquels il est amené à évoluer. Ils peuvent ainsi retranscrire de façon la plus complète et la plus

pertinente possible aux ergothérapeutes des éléments sur l'enfant dans sa vie quotidienne.

Ce rôle de parent peut devenir complexe lorsque l'enfant se retrouve hospitalisé en centre de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) pédiatrique. Or, en rééducation et réadaptation les parents me semblent tout aussi importants pour diverses raisons. Notamment, pour la notion de transfert des acquis dans la vie quotidienne qui, pour les enfants, est très présente. Ce transfert est pleinement réalisable grâce à l'implication des parents par le biais des « *programmes d'intervention à la maison* » (Alexandre et al., 2010, p.93) qui « *permettent d'automatiser une compétence fraîchement apprise, par la répétition.* » (Alexandre et al., 2010, p.93).

Tout ceci a conduit à une première question de départ qui allait être amenée à évoluer : « Quel est l'intérêt d'inclure les parents dans l'accompagnement de l'enfant en centre de soin de suite réadaptation pédiatrique ? Et comment les inclure ? »

3. Les enfants en centre de soins de suite et réadaptation

Lors d'un stage en centre SSR pédiatrique, j'ai pu observer l'inclusion des parents ou non dans certains accompagnements, notamment avec les enfants atteints de paralysie cérébrale. J'ai remarqué que cette inclusion dépend aussi de l'environnement familial, de l'intérêt que les parents portent ou non aux séances de rééducation réalisées avec l'enfant, mais aussi de leur compréhension des actions réalisées en rééducation. Cette irrégularité dans l'inclusion des parents m'a alors interrogée.

J'ai pu observer des facteurs influençant l'inclusion. L'un d'eux correspond au stade de développement de l'enfant, « *à l'adolescence, il est classique de considérer que l'enfant entre dans une période de transition qui doit lui permettre de quitter progressivement un état de dépendance infantile pour accéder à une plus grande autonomie affective et sociale.* » (Habets, 2011, p.479). Cette phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte est ainsi pour beaucoup, une phase d'émancipation de la relation parent-enfant. Les adolescents sont donc en recherche d'autonomie et d'affranchissement familiale, la relation avec les parents est ainsi différente. Ces changements peuvent influencer sur la place des parents dans la vie de l'enfant et donc dans sa rééducation. La recherche portera donc sur l'enfant jusqu'à la veille de son adolescence, c'est-à-dire l'enfant encore « *en état de dépendance* » (Habets, 2011, p.479) de ses parents. Cette période ne se déroule pas de façon systématique à un

âge précis. Cependant, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en moyenne, elle a lieu entre 10 et 19 ans. Ainsi, dans ma recherche, je choisis de m'intéresser aux enfants de moins de 10 ans.

Pendant ce même stage, je me suis rendue compte que les enfants qui souffrent de paralysie cérébrale sont une population très présente dans le SSR. « *La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus courante chez l'enfant. Elle touche 17 millions de personnes dans le monde, et 125 000 en France* » (Fondation Paralysie Cérébrale, 2019). L'expression des paralysies cérébrale est multiple. Je trouve intéressant de me pencher sur cette pathologie où l'inclusion des parents peut dépendre de la symptomatologie.

Certains enfants ne présenteront qu'un handicap moteur isolé, sans aucun trouble cognitif. D'autres associeront un ou plusieurs troubles cognitifs à leur handicap moteur. Certains vont marcher, avec une « simple » boiterie, tandis que d'autres, quadriplégiques, seront totalement dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne. Entre ces deux extrêmes, tous les états intermédiaires sont possibles. (Fondation Paralysie Cérébrale, 2019).

Tout ceci m'a amenée à affiner ma question de départ vers la suivante :
« Comment les parents sont-ils inclus dans l'accompagnement des enfants souffrant de paralysie cérébrale en centre de soins de suite et réadaptation pédiatrique ? »

II. Cadre conceptuel

Pour donner suite à la formulation de cette question de départ, le cadre conceptuel a été réalisé. Il contient les concepts principaux qui semblent essentiels à définir pour favoriser la pleine compréhension de la recherche menée.

Tout d'abord, l'enfant sera présenté de sa définition à son développement, suivi de la place qu'occupent les parents dans la vie de celui-ci. Puis, l'ergothérapie auprès du public pédiatrique sera développée en abordant le modèle ludique. Par la suite, le jeu en lui-même sera exposé. Alors l'inclusion et la co-construction viendront définir la relation entre l'ergothérapeute et les parents de l'enfant. Enfin, les définitions de SSR et de la paralysie cérébrale seront élaborées.

1. L'enfant

a. Définition

D'un point de vue étymologique, **l'enfant** vient du latin « *infans* » (Humanium, 2013) qui signifie « *celui qui ne parle pas* » (Humanium, 2013). Selon la convention internationale relative aux droits des enfants, « *un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt, en vertu de la législation qui lui est applicable* » (Collectif AEDE, 2015). Autrement dit, un enfant est un être humain n'ayant pas atteint la majorité, soit 18 ans moins un jour.

Dans le cadre de cet écrit, l'enfant sous-entend l'âge avant l'adolescence. En effet, l'enfant de moins de 10 ans (âge moyen du début de l'adolescence) est encore dépendant de ses parents pour un grand nombre de ses occupations. Or à l'adolescence, le jeune a « *le souhait et le besoin d'autonomie, d'émancipation* » (Fouillet, 2009, paragr. 10) et le besoin de « *s'identifier dans des groupes de pairs afin de construire sa propre identité* » (Mallet, 1997).

Un enfant n'est cependant pas dans un état de dépendance totale jusqu'à la veille de son adolescence. La transition n'est pas brutale mais progressive. Il connaît, entre sa naissance et l'adolescence, un grand développement.

b. Le développement de l'enfant

Lors de son développement, l'enfant passe par plusieurs stades, développés par Francine Ferland dans ses ouvrages sur « *Le développement de l'enfant : de 0 à 6 ans* » (Ferland, 2014), et l'enfant « *de 6 à 12 ans* » (Ferland, 2015).

Tout d'abord de sa naissance à ses dix-huit mois, il découvre son corps et son environnement. Au cours des trois premiers mois son intérêt est porté vers son propre corps. Ensuite, il s'intéresse aux changements de positions et aux déplacements, il joue alors avec les différentes parties de son corps. A partir de quatre mois il développe la coordination œil-main afin de saisir des objets. A la même période, ses sens se développent au fil des stimulations parentales reçues. Aux environs de ses six mois, l'enfant commence à reconnaître les voix et les visages de ses proches, et à interagir avec eux. A douze mois, il réagit à son nom et comprend les intonations. Durant sa première année, l'enfant fait ses premiers pas accompagné par ses parents. Au cours de sa deuxième année, il apprend la permanence de l'objet par des « *coucous-cachés* » des parents. Il commence à accroître ses habiletés sociales par interactions

avec d'autres enfants. De ses trois ans à ses six ans, ses adresses motrices se précisent et sont plus assurées, il joue avec ses nouvelles habiletés, par exemple sauter et courir. Au même âge, il découvre son environnement par le biais d'expérimentations et passe beaucoup par l'imitation des autres. Il reproduit donc dans ses jeux les occupations des parents et les AVQ qu'il peut observer. Il commence également à imaginer les règles des jeux. Après six ans, le développement moteur se poursuit notamment par l'amélioration de sa coordination, il augmente sa force, sa rapidité et son endurance. Il commence à comprendre les notions de temporalité et les règles de jeux préétablies. En âge scolaire (après six ans), il apprend la vie en groupe, et les comportements associés tels que le respect et la collaboration. Après ces grandes étapes du développement, l'enfant continue d'apprendre et de se développer, il continue d'accroître ses capacités et ses habiletés.

Tout au long de son enfance et principalement de sa naissance à ses dix ans, l'enfant se développe de différentes manières. Au cours de ces différents stades, l'outil principal du développement de l'enfant est le jeu, « *Le jeu n'est pas un rêve, il est apprentissage du monde, de l'autre et de la relation [...]. C'est en jouant qu'il faut entrer dans la vie* ». (Caffari-Viallon, par Ferland, 2003, p.17). Cependant, plusieurs habiletés apprises par le jeune enfant « *dépendent fondamentalement de la qualité des interactions avec les parents* » (Tremblay, Boivin et Peters, 2015).

2. Les parents dans la vie de l'enfant en situation de handicap

a. Dans les activités de la vie quotidienne

Des études sur les éléments facilitateurs et les obstacles à la participation des Enfants en Situation de Handicap (ESH) montrent l'importance de la participation des parents pour faciliter celle de leur enfant dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) pour leur bien-être et leur bon développement. Une étude concernant la « *participation des enfants ayant des incapacités physiques dans les occupations de tous les jours* » (Law et King, 2016, p.109), menée pendant 20 ans, révèle que la plupart du temps, les ESH « *subissent* » (Law et King, 2016, p.109) les décisions des parents, des thérapeutes et des enseignants. L'étude « *Participate* », s'est déroulée de 2000 à 2004, elle avait pour but d'interroger des parents et des enfants afin de mettre en lumière des facteurs environnementaux affectant les AVQ des ESH. Il en ressort que les parents veulent faire « *évoluer les difficultés* » (Law et King, 2016, p.112) de leurs enfants pour qu'ils vivent pleinement leur enfance sans interférences liées à leur

handicap. Les résultats de cette recherche montrent que l'implication familiale (parents et fratrie) dans les activités sociales et de détente a un impact direct sur la participation de l'enfant. D'après cette même étude, cet impact de la participation familiale est également observable dans les activités sociales et récréatives. Elle permet aussi de valoriser les activités intellectuelles et culturelles. Ceci prouve l'importance et l'influence familiale, et parentale existantes lorsque l'enfant est dépendant et en cours de développement. La participation de l'enfant peut également être améliorée par les progrès acquis en séance d'ergothérapie, à condition que ceux-ci soient transférés au quotidien. C'est alors les parents qui font ce lien en influençant la participation de l'enfant.

Au quotidien, les parents d'enfant avec déficiences réalisent de nombreux actes thérapeutiques auprès de leur enfant, « *les actes sont assurés exclusivement par l'aidant* » (Marabet et Demarquez, 2003, p.49). En effet, si l'on compare les problématiques du quotidien d'une famille « *ordinaire, c'est-à-dire celles dont les enfants ne présentent pas de pathologie physique ou psychologique* » (Bouteyre, 2010, p.424), à une famille avec un ou plusieurs ESH, les différences sont notables. Chez une famille dite « *ordinaire* » (Bouteyre, 2010, p.424), les parents vont principalement s'axer sur les obligations éducatives parentales (toilette, habillage, repas, devoirs, activités sportives ou récréatives ...), et les comportements et réactions de leur enfant tels que les pleurnicheries, le chahut ou la désobéissance. Alors que les contrariétés d'une famille avec ESH, développées par E. Bouteyre, vont être davantage dirigées vers des conflits de rôles, des préoccupations financières (garde, soins, aménagements de l'environnement et du temps de travail), les soins à administrer, et la perte d'indépendance des parents. Ainsi, le quotidien des ESH mais également celui des parents est « *soumis à des tracasseries propres à la maladie ou au handicap de leur enfant* » (Bouteyre, 2010, p.425), alors « *le proche passe d'une position [...] de parent à une position d'aidant* » (Caire, 2011, p.2).

Alors, « *Aurait-on tellement thérapeutisé les parents qu'ils n'osent plus se comporter comme des parents ?* » (Ferland, 2003, p144)

b. En rééducation

Le partenariat avec les parents, en rééducation, et plus précisément en ergothérapie, est développé par L. Santinelli (2010) comme étant incontournable, dans

un chapitre de l'ouvrage « *Ergothérapie en pédiatrie* » (Alexandre et al., 2010). Elle évoque plusieurs points et moments d'accompagnement de l'enfant tels que l'évaluation ou les séances de thérapie. Elle soulève l'importance de la présence des parents à l'évaluation pour « *obtenir des informations, rassurer l'enfant, observer la communication entre lui et l'enfant et comprendre comment le parent interprète les comportements de l'enfant* » (Santinelli, 2010, p.89). En effet, les parents sont socles des premiers contacts avec l'enfant. Ils permettent d'apprendre à mieux le connaître pour ainsi avoir une intervention au plus près de ses besoins. La présence des parents est ensuite moins évidente. Ces derniers ne prennent pas tous part aux séances, et chacun le font à leur manière. L. Santinelli développe les différentes façons dont les parents s'impliquent, propre à chacun. Certains sont observateurs, d'autres participent aux jeux thérapeutiques et quelques-uns sont absents. Ce rôle de parent dans la rééducation de l'enfant a été développé dans des études.

Une recherche sur le « *Rôle du jeu dans la vie de l'enfant ayant une déficience physique* » (Ferland, 2003, p.161) met en exergue dans le discours des interviewés que « *toute la place est laissée aux professionnels de la réadaptation, ou accaparée par eux* » (Ferland, 2003, p143). Une autre étude, sur la participation des parents en rééducation, révèle que selon les parents interrogés « *the communication between professionals and parents, parents' involvement in goal setting, and parents' involvement in treatment could be improved upon* »³ (Siebes, 2006, p.196). Ainsi, lorsque l'enfant est hospitalisé ou en rééducation, la famille se retrouve souvent « *dépossédée de son enfant, car l'intervention médicale prime, et elle se retrouve alors démunie, angoissée et en situation d'attente* » (Rahou et Simeoni, 2008, p. 277).

De plus, les professionnels donnent beaucoup de directives aux parents concernant le quotidien de leur enfant. Or, « *il faut absolument éviter de thérapeutiser les parents [...] Ainsi, parents et professionnels ont des rôles distincts à assumer auprès de cet enfant* » (Ferland, 2003, p146). Selon J.M. Caire, il est important de « *reconnaître la compétence familiale pour lui permettre de développer chez elle le sentiment de confiance et d'appropriation des ressources disponibles internes et externes à la famille* » (Caire, 2011, p.4). De plus, les parents sont une « *source de continuité* » (Alexandre et al., 2010, p.83) dans la vie de l'enfant. Ils permettent de faire le lien entre les séances de rééducation de l'enfant et la vie quotidienne.

³ la communication entre les professionnels et les parents, la participation des parents à l'établissement d'objectifs et la participation des parents au traitement (la rééducation) pourraient être améliorées

En rééducation, le professionnel de santé qui s'intéresse à l'ensemble de l'environnement de la personne et donc à la famille, aux parents de l'enfant est l'ergothérapeute.

3. L'ergothérapie en pédiatrie

a. Généralités

« *L'ergothérapie [en pédiatrie] vise à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap des enfants de tout âge dans ses occupations, pour développer son indépendance et son autonomie au quotidien, à l'école et dans les loisirs.* » (ANFE, 2018). Ainsi, l'ergothérapeute intervient dans tous les domaines de vie de l'enfant afin que celui-ci puisse réaliser ses occupations de façon optimale, en tenant compte de son environnement. Il favorise la participation de l'enfant dans ses occupations au travers d'interventions adaptées permettant le transfert des acquis dans sa vie quotidienne.

L'ergothérapie en pédiatrie est indiquée pour tout enfant rencontrant des difficultés dans une occupation. L'ergothérapeute intervient aussi bien dans le domaine des loisirs, des activités de soins personnels, ou des activités productives, l'école dans le cas des enfants. Or, les loisirs comprennent le jeu qui est l'activité essentielle de l'enfant, c'est par celui-ci qu'il expérimente, découvre et apprend. « *Le jeu est [...] une occupation indispensable pour le développement de l'enfant* » (Lequinio et Janot, 2019, p.63). S'il est entravé dans cette occupation, son développement peut être compromis. Le rôle de l'ergothérapeute est donc de pallier cet obstacle au développement.

« *En ergothérapie, le jeu peut être un moyen d'intervention (jouer pour améliorer une compétence), mais c'est aussi un but en soi (améliorer la participation et les compétences du joueur)* » (Lequinio et Janot, 2019, p.64). Un modèle conceptuel se basant sur le jeu a ainsi été développé à destination des ergothérapeutes travaillant en pédiatrie.

b. Le modèle ludique

F. Ferland développe le modèle conceptuel à visée de l'ergothérapie auprès d'un public d'enfants : le Modèle Ludique. Il a pour but d'aborder l'enfant dans un domaine qui lui est propre : le jeu. Ainsi, par le biais de ce modèle, l'ergothérapeute accompagne l'enfant dans l'acquisition, le développement et le maintien des

compétences dans les domaines de son champ d'action. Domaines que sont le jeu et les loisirs, les soins personnels, l'école et la formation professionnelle pour les plus grands. Ce modèle permet par ailleurs de redécouvrir le potentiel thérapeutique du jeu en se basant sur l'attitude ludique, l'action du jeu et l'intérêt de l'enfant pour le jeu. Il s'articule autour du plaisir de l'action et des capacités d'agir mais aussi l'autonomie et le bien-être de l'enfant en situation de jeu. Le schéma correspondant à ce modèle est présenté en Annexe I.

Le jeu est essentiel dans le développement de l'enfant, il représente son occupation principale pendant de nombreuses années. Mais en plus d'être « *l'activité significative par excellence de l'enfant* » (Ferland, 2003, p.10), le jeu a un réel potentiel thérapeutique en pédiatrie. Cette potentialité peut faire « *présumer qu'on y recourt constamment dans la pratique ergothérapique auprès d'une clientèle infantile* » (Ferland, 2003, p10). Pourtant, elle a été peu exploitée dans son aspect thérapeutique comme dans son aspect d'activité significative. Ainsi, Francine Ferland, dans son ouvrage défend « *la place du jeu dans la pratique de l'ergothérapie auprès de cette clientèle et la place du jeu dans la vie de l'enfant ayant une déficience physique* » (Ferland, 2003, p.11). La place du jeu dans la vie de l'enfant et dans son développement, n'est ici plus à démontrer. Qu'en est-il des parents ?

F. Ferland aborde la complexité d'avoir un enfant avec une déficience physique et l'insatisfaction des parents face à leur relation avec les professionnels. « *Le professionnel concentre son intervention sur l'enfant et néglige les besoins de la famille* » (Ferland, 2003, p.145). Le modèle ludique définit le rôle de l'ergothérapeute selon trois objectifs principaux « *faciliter la vie quotidienne de l'enfant et la dispensation des soins ; aider les parents à entretenir avec leur enfant une interaction satisfaisante ; aider les parents à favoriser chez l'enfant l'ouverture au monde* » (Ferland, 2003, p.146). Afin de répondre à ses objectifs, Francine Ferland, dans le modèle ludique, développe plusieurs actions de l'ergothérapeute. Tout d'abord, pour « *aider les parents dans leur vie quotidienne* » (Ferland, 2003, p.147), l'ergothérapeute participe à rendre plus facile les activités liées aux soins de l'enfant (hygiène, alimentation, habillement). Il accompagne également les parents dans « *la planification des activités, l'organisation de l'environnement et la simplification des tâches* » (Ferland, 2003, p.150) par exemple. Afin de remplir son rôle, conféré par les objectifs précédemment énoncés, l'ergothérapeute va aussi intervenir pour « *favoriser une interaction parents/enfant mutuellement satisfaisante* » (Ferland, 2003, p.151). Pour cela, l'ergothérapeute écoute et échange avec les parents à propos de leur

enfant, sa déficience et son développement. Cela peut permettre de changer le regard des parents sur leur enfant, par le biais d'analyse d'activité par exemple, afin que ceux-ci réalisent au mieux les AVQ avec leur enfant. Enfin, afin de répondre au dernier des trois objectifs, l'ergothérapeute accompagne « *parents et enfants à faire des découvertes ensemble* » (Ferland, 2003, p.152). Cette dernière action a pour but d'aider les parents à découvrir leur enfant, le comprendre et discerner ses potentialités. Par cet objectif, le modèle « *aide les parents à occuper leur véritable place auprès de leur enfant* » (Ferland, 2003, p.153), place consistant aussi à s'occuper d'eux-mêmes.

Ainsi, le *Modèle Ludique*, dans un chapitre, expose les objectifs de la pratique de l'ergothérapie en pédiatrie et les moyens qui peuvent être mis en place auprès des parents. Pourtant, la potentialité du jeu, utilisée avec les enfants, n'est pas transposée avec les parents.

Toutefois, comme démontré par F. Ferland, baser la pratique de l'ergothérapie sur le jeu en pédiatrie possède de nombreux intérêts, notamment dans le développement de l'enfant où celui-ci est nécessaire.

4. Le jeu

a. Définition

« *The definition of play is elusive* »⁴ (Yogman, et al, 2018, p.2). Cependant, de manière générale, le jeu est défini par l'American Academy of Pediatrics comme une activité divertissante réalisée de façon désintéressée dans le but de s'amuser. Il est accompli par l'enfant de façon volontaire et motivé, sans objectif, seulement pour l'amusement et le plaisir de découvrir. Néanmoins, « *the play is not just about having fun but about taking risks, experimenting and testing boundaries* »⁵ (Yogman et al, 2018, p.2)

« *Le jeu et le jouet sont aussi nécessaires à l'enfant que l'air ou la nourriture* » (Vial, par Ferland, 2003, p.15). Dans le développement de l'enfant, le jeu a de nombreuses facettes. La fréquence à laquelle l'enfant joue varie, en effet, plus il grandit et plus le travail scolaire prend du temps, mais le jeu occupe encore une place prépondérante. Le type de jeu est également variable en fonction de l'âge, la maturité, le développement physique et le contexte socio-familial.

⁴ La définition du jeu est insaisissable

⁵ Le jeu ne consiste pas seulement à s'amuser mais à prendre des risques, à expérimenter et à tester les limites

b. Développement par le jeu

Le jeu possède différentes fonctions, développées par F. Ferland comme ayant chacune des effets sur l'enfant. Le plaisir de jouer induit la motivation à la réalisation du jeu. La mise en place de stratégie et la capacité d'adaptation émanent de la découverte provenant du jeu. La maîtrise du jeu favorise l'estime de soi et la prise d'initiatives. Par la créativité du jeu, l'enfant apprend la résolution de problème et l'humour. Enfin, l'expression mise en place dans le jeu contribue à la communication des sentiments. Ces fonctions du jeu et effets sur les enfants sont présentés dans un schéma en Annexe II.

Le jeu a de nombreux bénéfices : éducatifs, sociaux, cognitifs et thérapeutiques. Bien qu'il soit spontané et non intéressé, un enfant qui joue est un enfant qui apprend et se développe. L'American Academy of Pediatrics classifie les jeux selon trois catégories, ayant chacune un intérêt pour le développement de l'enfant.

La première, comprend les jeux physiques, locomoteur ou « *rough-and-tumble play* »⁶ (Yogman et al, 2018, p.3). Cette première catégorie favorise l'acquisition des compétences motrices fondamentales et promeut un style de vie actif pour l'enfant. Après 2 ans, l'enfant accomplit de plus en plus de jeux locomoteurs, tels que la course, l'escalade, ou le combat ludique.

La seconde catégorie, représente les jeux extérieurs au domicile, à l'école par exemple. Ils permettent l'intégration sensorielle, le développement de la motricité, l'amélioration des compétences cognitives, sociales et linguistiques.

Enfin la dernière catégorie est constituée des jeux sociaux ou « *pretend play* »⁷ (Yogman et al, 2018, p.3) qui développent les compétences sociales de l'enfant. Cette catégorie de jeux apprend à l'enfant la négociation (des règles par exemple), la coopération et la communication. Elle permet également à l'enfant d'accroître son imagination et sa créativité. Les jeux sociaux sont le premier type de jeux expérimentés par l'enfant, par le biais d'interactions avec les parents jusqu'à deux ans. De deux à trois ans l'enfant joue majoritairement seul, à côté des autres enfants. Puis il interagit progressivement avec les autres pour jouer à des jeux sociodramatiques permettant le développement de la pensée narrative, de l'aptitude à la résolution de problème, et la compréhension des modules d'une histoire.

⁶ Jeux de chahut/bagarre

⁷ Jeux de faire semblant

Ces trois catégories de jeux sont elles-mêmes divisées en deux types de jeux : le jeu libre et le jeu dirigé. Le premier est « *auto-dirigé et dicté par la propre motivation de l'enfant [...] serait particulièrement bénéfique pour le développement des compétences sociales et l'auto-régulation* » (Tremblay, Boivin, et Peters, 2018). A l'inverse, le jeu dirigé est « *encouragé par les adultes et cible un objectif d'apprentissage spécifique* » (Tremblay, Boivin, et Peters, 2018), il « *semble constituer l'aspect principal de l'apprentissage ludique requis* » (Pyle, 2018). Afin de préciser cette dernière définition, l'intérêt du jeu dirigé est de laisser à l'enfant le contrôle du jeu, mais de l'induire discrètement à aller vers un objectif d'apprentissage. L'encadrement présent dans le jeu dirigé permet une situation bénéfique à l'apprentissage.

De plus, dans le cadre du jeu libre, les jeux à disposition de l'enfant, au domicile, sont donnés par les parents. Ainsi, ce sont les parents qui mettent en place l'environnement de jeu de l'enfant à la maison. Où que soit l'enfant, l'environnement ludique est mis en place par un adulte. Le jeu libre est donc, en parti, influencé par la fourniture de jeux que font les adultes. Le jeu est ainsi, dans tous les cas, un minimum dirigé par l'adulte.

Le jeu, dirigé ou non, peut également être exploité par des professionnels éducatif ou médicaux-sociaux gravitant autour de l'enfant, notamment l'ergothérapeute.

Ce jeu peut amener au développement de la relation entre ergothérapeute et enfant, les parents et l'enfant mais également entre l'ergothérapeute et les parents.

5. Inclusion

a. Distinction de terme

Afin de trouver le terme le plus adéquat à cette relation ergothérapeute-parents et à l'intervention des parents dans l'accompagnement de l'enfant, une étude des termes collaborer, intégrer et inclure a été faite. Ils ont été définis et comparés afin de faire ressortir le plus approprié au sujet : inclure.

Collaborer se rapporte au fait de « *travailler de concert avec quelqu'un d'autre, l'aider dans ses fonctions* » (Larousse, 2019). Il est important que les parents n'aident pas les professionnels dans leur fonction en collaborant, ils ont leur propre rôle en tant que parents dans la rééducation de l'enfant et dans son quotidien.

Intégrer se définit par l'action d'« *insérer quelque chose dans autre chose, l'y incorporer, le faire entrer dans un ensemble* » (Larousse, 2019). L'intégration se limite

à faire entrer les parents dans l'ensemble qu'est l'équipe pluridisciplinaire sans leur attribuer un rôle propre.

Inclure s'exprime par le fait d'« *Introduire quelque chose dans un tout, un ensemble* » (Larousse, 2019). L'inclusion est ainsi l'action d'impliquer quelqu'un dans un groupe. L'inclusion est donc le terme le plus pertinent pour ce sujet d'étude, elle rend les parents membres à part entière de l'équipe pluridisciplinaire gravitant autour de l'enfant lorsqu'il est en SSR.

De nombreux professionnels parlent d'une relation où « *chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre* » (Pelchat et Lefebvre, 2005) face à la situation de l'enfant. Ainsi, les parents sont reconnus comme membre de l'équipe car ils ont leurs compétences propres face à la situation de leur enfant. De plus, « *les séances d'ergothérapies n'occupent que des petits moments dans la vie de l'enfant, alors que la famille représente pour lui une source de continuité* » (Alexandre et al., 2010, p.83). Le rôle des parents est ainsi complémentaire à celui de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'enfant.

En outre, la pratique de l'ergothérapeute dépend des règlements, et chartes des structures dans lesquels ils travaillent. L'ergothérapie est également régie par des valeurs et des principes moraux exposés dans un code éthique international, allant dans le sens de l'inclusion des parents dans l'accompagnement de l'enfant.

b. Le code éthique

Comme toutes pratiques, celle de l'ergothérapie répond à des lois et des codes. L'un de ceux-ci est le code éthique international rédigé par la World Federation of Occupational Therapy (WFOT). Ce code régit la pratique à travers le monde. Il comporte quatre grandes parties sur : les interventions professionnelles, la responsabilité de l'ergothérapeute vis-à-vis du bénéficiaire, des autres professions et employés, et enfin de la société à l'échelle locale et mondiale. La deuxième partie concernant le bénéficiaire, contient un article sur la reconnaissance des proches « *Occupational therapists recognise that relatives/significant others are important and involve them in service* »⁸ (WFOT, 2016). La famille impliquée dans la pratique de l'ergothérapeute, dans le cas de l'enfant, est souvent constituée d'un ou plusieurs

⁸ Les ergothérapeutes reconnaissent que la famille/les proches sont importants et ils les impliquent dans leur pratique

parents. Ainsi, l'implication et l'inclusion des parents sont sous-entendues dans cet article. Le code éthique des ergothérapeutes les engage donc à mettre en place cette inclusion avec les parents.

6. Co-construction

Au-delà de l'inclusion, nombreux sont ceux qui abordent la notion de co-construction de la relation thérapeutique et de l'accompagnement qui en découle. Celle-ci se définit comme « *un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre des acteurs afin que ceux-ci élaborent au fil de leurs interactions des accords visant à rendre compatible des définitions relatives à un changement, un projet ou définir les règles d'une organisation du travail* » (Delaloy, 2014, p.229). Autrement dit, dans le champ de la rééducation, la co-construction est la construction d'un projet d'accompagnement, autour d'accords établis entre les différents acteurs, donc ergothérapeute et parents. Ceci permettant la mise en place d'accords concernant les objectifs de l'accompagnement de l'enfant en ergothérapie.

Les parents peuvent ainsi être considérés comme « *co-thérapeute* » selon L. Santinelli (2010, p.84). En effet, « *parents et professionnels ont des rôles distincts à assumer auprès de cet enfant, répondant à des besoins différents. Ces rôles sont également complémentaires.* » (Ferland, 2003, p.146). La co-construction permet ainsi d'allier les données obtenues par l'évaluation et l'observation en ergothérapie, avec les observations des parents dans la vie quotidienne de l'enfant, développant ainsi des objectifs en accord avec les besoins de l'enfant.

Cette notion d'accord dans la construction de l'accompagnement de l'enfant se retrouve également avec les différents professionnels gravitant autour de l'enfant. Ce principe est utilisé pour la rédaction du projet d'accompagnement ou projet de soin qui est « *élaboré en équipe pluriprofessionnelle, avec la participation du patient* » (HAS, 2019, p.1) en SSR.

7. Caractéristiques d'un centre de soins de suite et réadaptation

a. Définition SSR

Les buts des SSR sont « *la rééducation d'un organe lésé en vue de sa restitution optimale, la réadaptation du patient pour lui permettre de s'adapter au mieux à ses limitations et le recouvrement maximal des conditions de vie de ce patient avant son séjour.* » (Ministère des Solidarités et de la Santé (MSS), 2019). Sur les 1 700

structures SSR françaises, une centaine sont dédiées aux enfants et adolescents. Ces structures assurent ainsi un rôle de rééducation, réadaptation et réinsertion des patients de 0 à 18 ans. Pour cela les professionnels exerçant dans ces centres accompagnent les patients dans la restitution de leurs capacités optimales. Ils ont également un rôle à jouer dans la phase de réadaptation afin de vivre au mieux avec les troubles résiduels, et pouvoir les compenser au maximum. Enfin, le MSS précise qu'au-delà des soins médicaux, par ces centres, le patient retrouve un maximum d'autonomie pour se rapprocher au mieux des conditions de vie précédant son problème de santé.

Ces structures peuvent faire suite à une opération programmée, ou elles peuvent être intégrées dans le cadre de séjours réguliers en cas de maladie chronique. Elles peuvent également faire suite à une hospitalisation en cas d'accident (accident de la voie publique, accident vasculaire-cérébral). Elles fonctionnent par le biais d'équipes pluridisciplinaires. Ces équipes, avec des corps de métiers complémentaires, permettent un accompagnement complet et optimal de la personne. La plupart des SSR comprennent des professionnels tels que les masseurs-kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciens, les neuropsychologues, les orthophonistes, et bien d'autres sur le plateau technique, en plus des soignants (infirmiers, aides-soignants, agents de service hospitalier) présents dans les services de soins.

L'accueil du patient mineur en milieu hospitalier et en SSR est particulier. Il n'est pas accueilli dans les mêmes conditions qu'en secteur adulte.

b. Charte de l'enfant hospitalisé

L'hospitalisation des enfants et adolescents, aussi bien en centre hospitalier qu'en SSR, répond à la Charte de l'Enfant Hospitalisé (Annexe III). Elle constitue les droits de l'enfant hospitalisé, depuis son adoption par le parlement européen le 13 mai 1986. La circulaire du secrétariat d'état à la santé de 1999 préconise son application. Cette charte comporte dix articles dont trois concernent la présence des parents auprès de l'enfant. Tout d'abord « *Un enfant a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son état* » (Association Européenne pour l'Enfant à l'Hôpital (AEEH), 1988). L'article stipule « *jour et nuit* » ce qui inclut les séances de rééducation pendant la journée. Un deuxième article encourage « *les parents à rester auprès de leur enfant* » (AEEH, 1988). Les parents ont donc la

possibilité de rester lors des séances d'ergothérapie par exemple. Enfin, « *les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant* » (AEEH, 1988). Les informations sur la maladie et les soins incluent celles liées au suivi en ergothérapie.

Pour répondre à ces différentes règles qui régissent l'accueil d'enfant en situation de handicap dans des structures telles que les SSR, des moyens propres à chaque établissement sont mis en place. Par exemple, dans ces centres il est possible de retrouver des chambres parents-enfants, où un lit est mis à disposition d'un parent pour dormir aux côtés de son enfant.

Ainsi, la présence des parents auprès de l'enfant en milieu hospitalier est recommandée, ceux-ci sont incontournables dans la vie de l'enfant. De ce fait, ils peuvent être présents dans l'accompagnement de l'enfant dans la rééducation et réadaptation de leur enfant.

En SSR, de nombreuses pathologies peuvent amener les enfants à y être hospitalisés, et donc les parents à rester auprès de leur enfant. La paralysie cérébrale est la principale pathologie rencontrée pour ces hospitalisations.

8. Paralysie cérébrale

La définition collective internationale de la paralysie cérébrale est la suivante :

« Terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitation d'activités, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculosquelettiques secondaires » (Rosembaum et coll. 2007).

Concernant l'épidémiologie des paralysies cérébrales (PC), la Fondation Paralysie Cérébrale (FPC) recense 125 000 personnes atteintes en France pour 17 millions dans le monde. Cela correspond à environ 1 500 nouveaux nés par an naissant avec une PC, soit 4 naissances par jour.

La FPC précise que les causes les plus fréquentes sont une anoxie et/ou une ischémie, ou des hémorragies cérébrales. Elles peuvent survenir en anténatale, en néonatale ou en postnatale.

Selon la FPC, la symptomatologie des PC est vaste. Ce sont principalement des troubles moteurs, définis selon deux critères. Le premier englobe la localisation et l'étendue des lésions, et le second le tonus postural.

La localisation et son étendue se traduisent par des monoplégies, hémiplégies, diplégies, triplégies ou quadriplégies.

Parmi les symptomatologies, il ressort trois formes liées au tonus postural que sont la forme spastique, dyskinétique et ataxique. La forme spastique correspond à une contraction musculaire involontaire avec une rigidité lors de mouvements. La forme dyskinétique se traduit par des mouvements « *involontaires anormaux d'amplitude variable, irréguliers, parfois rythmiques, étendus ou localisés* ». (Dictionnaire médicale de l'Académie de médecine, 2020). Enfin la forme ataxique représente une absence de coordination motrice et d'équilibre.

En plus des différentes symptomatologies, des troubles peuvent être associés. En cas d'hémiplégie spastique, ces derniers sont essentiellement des troubles neuro-visuels, une déficience sensitive et de l'épilepsie. Pour les diplégies spastiques le trouble associé est majoritairement un strabisme. Enfin pour les quadriplégies spastiques, l'épilepsie est principalement observée. Pour ce qui est de la forme dyskinétique, elle est régulièrement associée à une communication altérée. Enfin, la forme ataxique associe souvent des troubles de la mémoire.

III. Question de recherche et hypothèses

De toutes ces investigations découle une question de recherche autour des différents concepts que sont l'utilisation du jeu en ergothérapie pédiatrique, l'inclusion des parents et la co-construction de l'accompagnement de l'enfant. La question de recherche est ainsi la suivante :

En quoi l'inclusion des parents par le biais du jeu en ergothérapie, peut-il favoriser la co-construction de l'accompagnement de l'enfant paralysé cérébral, entre ergothérapeute et parents ?

Les résultats de recherches présentés dans le cadre conceptuel, à partir d'une approche hypothético-déductive, permettent d'établir deux hypothèses :

Hypothèse 1 : Permettre aux parents de retrouver leur place naturelle auprès de l'enfant en les incluant par le jeu, favorise la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

Hypothèse 2 : Favoriser le transfert des acquis de l'enfant au quotidien, par l'inclusion des parents à travers le jeu, accroît la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

IV. Phase exploratoire

1. Méthodologie de recherche

a. Outils de recherche

Afin de valider ou invalider les hypothèses de recherches formulées, il est essentiel de s'appuyer sur un outil de recherche permettant l'obtention de données qualitatives. Il m'a alors semblé pertinent de mener des entretiens. En effet, ce système d'investigation permet de collecter des données qualitatives selon la méthode hypothético-déductive de ce mémoire.

Ainsi, les données recueillies ne sont pas quantifiables mais permettent d'obtenir un regard subjectif de professionnels expérimentés. Cela enrichit les explications, celles-ci étant fondées sur la pratique professionnelle. Ici, l'intérêt est lié aux expériences et au vécu de la personne interrogée. Ce type de recueil de données fournit « *une information enrichie, approfondie et diversifiée [...] Elles sont utiles quand on cherche à expliquer le comment et le pourquoi.* » (Brockman, 2012).

La méthode hypothético-déductive utilisée dans cet écrit se divise en plusieurs étapes. La première consiste à faire un grand nombre de lectures pour construire l'ensemble de l'objet de recherche, et plus précisément, construire le cadre conceptuel, afin ensuite de rédiger une problématique issue de celui-ci. Cette étape amène à la création d'une question de recherche et à la formulation d'hypothèses. L'étape suivante correspond à la réalisation du travail de terrain, c'est-à-dire l'enquête, faite par l'intermédiaire d'entretiens dans le cas présent. Puis, les données recueillies lors de cette exploration sont analysées et interprétées ce qui amène à une discussion de ces résultats. La conclusion découle ensuite de tout ce qui a été effectué auparavant.

Les entretiens menés, sont semi-directifs, c'est-à-dire, qu'un guide d'entretien (Annexe IV) a été rédigé en amont. Ce guide répertorie les grandes questions de la recherche et donne un ordre chronologique aux questions, et donc, aux thématiques abordées. Des questions dites de relances y apparaissent, elles permettent de réinstaurer la communication lorsque l'interviewé reste silencieux. Elles sont aussi facilitatrices pour recentrer le propos lorsque cela est nécessaire. Ce type d'entretien permet également de rebondir sur le discours de la personne et créer de nouvelles questions spontanément. Cette liberté dans l'entretien facilite la compréhension du sens que la personne donne à ses réponses basées sur sa propre pratique.

L'élaboration du guide d'entretien est précise. Chaque question a un but dans cette recherche. Les principaux objectifs des entretiens sont que la personne interrogée :

- Se présente : son expérience, sa formation, son travail.
- Exprime la définition qu'elle donne aux concepts employés dans le cadre conceptuels (inclusion et co-construction).
- Développe son avis concernant la pratique de ces concepts dans son activité professionnelle
- Explique comment ces concepts se retrouvent dans sa pratique auprès des parents.
- Apporte des éléments facilitant la co-construction avec les parents, observés dans sa pratique.
- Donne son point de vue et l'argumente sur l'inclusion des parents par le jeu comme facilitateur de la co-construction

Le but de ces entretiens est de comparer les points de convergences présents dans les différentes pratiques, mais également les points de divergence. Afin d'obtenir le plus d'éléments de réponses possible, les questions étaient majoritairement ouvertes. Cela donne la possibilité et l'opportunité aux ergothérapeutes interrogées de s'approprier les termes utilisés et d'apporter une réponse avec leur propre vocabulaire. Ce point de vue subjectif émanant de leur expérience est pour moi primordial. Cependant, il m'a fallu parfois apporter des précisions à mes questions afin qu'elles soient claires pour l'interlocuteur.

b. Population ciblée

La population cible de cette étude est définie selon des critères d'inclusion émanant du cadre conceptuel et de la question de recherche, précédemment exposés. Ainsi, l'objet de la recherche s'oriente vers les parents d'enfant, entre 0 et 10 ans, atteint de paralysie cérébrale. La population interrogée est donc constituée d'**ergothérapeutes**, français et Diplômés d'Etat, exerçant en **SSR pédiatrique**, auprès **d'enfant de 0 à 10 ans** atteints de **paralysie cérébrale**.

Après avoir répertorié des SSR pédiatriques accueillant ce type de population, j'ai cherché à joindre les ergothérapeutes par mail et par téléphone. J'ai obtenu le contact de deux d'entre elle grâce à une camarade de promotion. J'ai également bénéficié de ma propre expérience de stage pour l'un des contacts. L'ensemble des ergothérapeutes ont reçu un mail, y compris ceux pour qui la prise de contact fut par

appel téléphonique, afin de définir au mieux la démarche. Dans ce mail (présent en Annexe V) j'exposais ma demande d'entretien en explicitant brièvement mon sujet de recherche. Les définitions et les hypothèses n'ont pas été présentées afin de ne pas biaiser les réponses futures.

Plusieurs ergothérapeutes ont refusé par manque de temps, d'autres ne parvenaient pas à faire le lien entre leur pratique et la thématique de cet écrit. Six ergothérapeutes ont accepté et pris le temps de répondre aux différentes questions de l'entretien. Elles travaillent chacune dans un SSR pédiatrique différent. Les SSR se trouvent dans cinq régions de France différentes et éloignées. Le profil des ergothérapeutes interrogées se trouve à l'Annexe VI.

Les entretiens ont été réalisés à distance, par téléphone. Différentes raisons sont en cause : l'éloignement géographique pour certains, et le confinement national pour d'autres. Afin de pouvoir les analyser, ils ont été, avec l'accord des participantes, enregistrés et intégralement retranscrits. L'anonymat est respecté dans la retranscription. Ces entretiens ont duré, en moyenne, entre 30 et 40 minutes, un a duré plus d'une heure mais comprend des divagations de la part de l'ergothérapeute et moi-même. Ils ont été effectués pour deux des six participantes, sur leur lieu d'exercice, les quatre autres ont répondu à l'entretien depuis leur domicile. Tous les entretiens ont été menés entre 10h30 et 17h, sauf un plus tardif, à 21h. Un exemple d'entretien est présenté en Annexe VII.

Conformément à l'application de la loi JARDE du 2 mars 2012, le consentement des ergothérapeutes interrogées a été recueilli par le biais d'un formulaire de consentement signé en amont des entretiens. Selon cette même loi, la présentation des ergothérapeutes et la retranscription des entretiens, préservent l'anonymat.

2. Présentation et analyse des résultats

L'analyse des entretiens a été menée de sorte à faire ressortir les éléments clés des discours des ergothérapeutes dans le cadre de la recherche. Ses éléments ont été mis en évidence par une lecture approfondie de chaque partie de l'entretien de manière comparative avec les entretiens des autres professionnels. Cette étude permet de mettre en lumière les points de convergences et de divergences entre les différentes réponses de chacun.

Cette partie présente tout d'abord les participantes à l'enquête, pour ensuite exposer et analyser les données recueillies par thèmes abordés par les questions des

entretiens. Tout d'abord, les propos recueillis quant à la définition l'inclusion ainsi que sa mise en pratique seront présentés et analysés. Ensuite, les avantages et inconvénients de cette inclusion seront exposés. Puis, seront exploités les discours concernant la co-construction, suivi par les éléments facilitateurs de cette co-construction. Enfin, l'avis des ergothérapeutes concernant l'inclusion des parents par le biais du jeu comme facilitateur de la co-construction sera détaillé et analysé.

Afin de faciliter l'identification de l'origine des citations développées dans l'analyse, des chiffres sont utilisés (de 1 à 6) correspondant aux six ergothérapeutes interrogées.

a. Les participantes

Les participantes sont six femmes. Elles ont toutes été diplômées entre 1999 et 2015, dont une diplômée de Belgique. Certaines travaillent depuis l'obtention de leur diplôme dans la même structure, d'autres ont eu diverses expériences professionnelles en amont. La plupart a majoritairement travaillé en pédiatrie depuis le début de leur exercice professionnel. Elles travaillent toutes depuis plus d'un an et demi au sein d'un SSR pédiatrique. La population accueillie au sein de ces SSR, et dans leur pratique de l'ergothérapie, est composée entre un et deux tiers d'enfants PC.

Ainsi, les réponses représentent la pratique d'ergothérapeutes expérimentées auprès d'une population PC, au sein de SSR pédiatriques.

b. De la définition à la pratique de l'inclusion

Les définitions de l'inclusion abordées par les ergothérapeutes se rapprochent mais ne sont pas identiques. Trois ergothérapeutes ont évoqué la notion de groupes et la possibilité « *d'intégrer* » (2 et 3), de « *faire ensemble* » (5). Deux ont rapporté directement au contexte de cet écrit : l'inclusion des parents. Pour l'une de celle-ci l'inclusion correspond au fait de « *prendre en compte les parents* » (1), pour la seconde cela fait d'avantage écho à « *permettre aux parents d'être actifs et de participer à la rééducation de leur enfant* » (6).

Pour trois des six ergothérapeutes interrogées, l'inclusion associée à la paralysie cérébrale leur évoque en premier lieu l'inclusion « *scolaire* » (2, 4 et 5) ou en « *milieu ordinaire* » (2). Lors de ces trois entretiens, la notion d'inclusion des parents dans l'accompagnement d'un enfant en ergothérapie, sujet de cet écrit, a dû être rappelé.

Les ergothérapeutes interrogées proposent des définitions de l'inclusion globalement en accord avec la définition énoncée dans la partie conceptuelle. C'est-à-dire que l'inclusion est rapprochée de l'action d'impliquer le parent dans un groupe (l'équipe médicale et paramédicale) en le rendant membre à part entière avec son propre rôle.

L'inclusion des parents dans l'accompagnement de leur enfant PC est « *une bonne chose* » (1), « *important* » (2), « *essentiel* » (4) ou encore « *primordial* » (6). Pour l'une des ergothérapeutes, cette pratique a des « *avantages et inconvénients comme pour tout* » (5).

Dans la pratique des ergothérapeutes interrogées, l'inclusion des parents d'enfant PC est majoritairement assimilée au présentiel lors des premières séances. En effet, cinq ergothérapeutes sur six évoquent l'inclusion des parents lors des « *premières séances* » (1 et 4) de rééducations, ou lors des « *entretiens d'accueil* » (5) aussi appelés « *entretiens initiaux* » (6), et pendant les « *bilans d'entrée* » (4). En fonction de « *l'âge de l'enfant ce n'est pas toujours évident d'avoir des informations donc on a plus d'informations de la part des parents* » (1), raison pour laquelle les parents sont principalement inclus en début d'accompagnement. Cependant, pour trois ergothérapeutes « *les parents peuvent venir assister à une séance* » (3) « *dès que les parents le veulent* » (6) ou « *s'il y a besoin* » (5).

Certains SSR utilisent le principe de « *cahier de communication* » (5 et 6) ou « *de liaison* » (1) pour échanger avec les familles concernant le contenu des séances, ou quand les parents ont des éléments, des questions à transmettre aux professionnels. L'utilisation de ce cahier pour certains n'« *est pas régulière* » (1) dans leur pratique. D'autres moyens de communications sont utilisés comme « *le mail et le téléphone* » (1, 2, 4, et 6). Une ergothérapeute ne passe « *que par mail* » (5) en plus du cahier de communication. Des ergothérapeutes abordent également des moments d'échanges avec les parents lors des « *restitutions* » (4), des « *synthèses* » (1) ou des « *réunions* » (3), qui sont des rendez-vous avec les médecins et/ou l'équipe rééducative et les parents. Ces rendez-vous « *permettent de faire le point sur la prise en charge des enfants et puis de transmettre aux parents les objectifs* » (1), les ergothérapeutes « *restituent donc ce qui a été travaillé* » (4) aux parents.

Dans les réponses des ergothérapeutes interrogées, une différence notable entre la théorie et la pratique est mise en avant. En effet, les définitions de l'inclusion données au début de cette partie renvoient à l'image d'une pratique en lien avec les parents. Une pratique où les parents d'enfant PC seraient acteurs, tout au long de l'accompagnement de leur enfant. Or, les éléments de pratiques rapportés semblent être principalement des informations transmises à sens unique, une fois les premières séances passées. C'est-à-dire que « *dans ta pratique d'ergo de tous les jours, tu vas plutôt amener et en fait l'autre ne subit pas mais quelque part ne peut qu'accepter* » (6). Les parents assistent aux premières séances puis ils sont informés de l'évolution de leur enfant, sans participer à l'accompagnement de celui-ci. Ainsi, l'inclusion des parents, dans la pratique ergothérapique auprès d'enfants PC, revient majoritairement aux premières séances, dans le début de l'accompagnement de l'enfant. Puis, elle semble s'estomper. Or, certains parents « *sont demandeurs d'exercices et de jeux* » (6) régulièrement, et donc à l'écoute tout au long de l'accompagnement de leur enfant.

c. Avantages et inconvénients de l'inclusion

Bien que l'inclusion des parents ne soit pas constante dans l'accompagnement des enfants PC, celle-ci est vue de manière globalement positive par les ergothérapeutes. Cette pratique comporte des avantages et des inconvénients.

Les avantages d'inclure les parents sont nombreux. Tout d'abord, cela permet, de « *transmettre aux parents pour qu'ils puissent [...] éventuellement le reprendre à la maison* » (2), faire le « *lien avec le domicile* » (5), pour que l'enfant « *partage ce qu'on fait en séance et qu'il puisse le refaire à la maison* » (4) ou puisse « *s'entraîner à la maison* » (1). De plus, « *c'est notre rôle propre en tant qu'ergo [de faire en sorte] de transposer les choses* » (6). L'enfant étant « *en ergo 2h, 2h30 par semaine [et], le reste du temps avec les parents* » (6) ce transfert des acquis nécessite l'inclusion des parents. Le rôle de l'ergothérapeute est ainsi d'inclure les parents dans l'accompagnement afin que les acquis des quelques heures de séances d'ergothérapie soient transférés au domicile le reste du temps.

Inclure les parents, « *permet aussi de faire connaissance* » (1) pour qu'ils puissent « *découvrir le métier* » (5), « *ce qu'on travaille* » (2), c'est-à-dire « *recevoir les familles et leur dire ce qu'on fait en ergothérapie* » (3) et expliquer « *les objectifs de*

l'ergothérapie » (4). Cela favorise également les « *échange avec eux* » (5) et permet d'avoir « *un retour des parents* » (4) concernant leur enfant.

Trois ergothérapeutes abordent le fait de rendre les parents « *acteurs de la prise en charge de leur petit bout* » (5) ou « *partie prenante de la prise en charge* » (2), et « *même dans le développement de leur enfant, de les aider à mieux aider l'enfant* » (6) par le biais de cette inclusion.

Les inconvénients portent principalement sur le comportement de l'enfant qui, comme n'importe quel autre enfant, peut être « *un peu différent en présence des parents* » (1), « *que les parents soient présents en séances ça change un peu leur comportement* » (5).

Un élément redondant est la difficulté à établir cette inclusion des parents pour les ergothérapeutes. « *Le lien n'est pas toujours simple à faire* » (1), voire même « *difficile* » (3), ou « *parfois compliqué* » (4), pour plusieurs raisons. Dans leur pratique les ergothérapeutes n'ont « *pas toujours le temps* » (4). De plus « *les enfants viennent rarement accompagnés* » (1) et certaines ergothérapeutes « *voient peu les parents* » (3).

d. De la définition à la pratique de la co-construction

Lors de la prise de contact par mail, le sujet de recherche, abordant la co-construction, a été défini aux ergothérapeutes. Deux ergothérapeutes ont demandé la définition du terme co-construction, en réponse à ce mail.

La co-construction est un concept relativement récent et peu connu, cinq des interviewées ne connaissaient pas ce terme : « *c'est une bonne question* » (1), « *ça m'évoque des choses* » (2), « *je t'avoue que je ne connaissais pas* » (4), « *je ne sais pas trop* » (5), « *ce n'est pas un terme que j'ai beaucoup entendu* » (6). Pourtant les ergothérapeutes interrogées l'ont définie de la même façon, comme le fait de « *construire ensemble* » (1,2,3 et 5) ou comme un « *partenariat* » (2, 3 et 6). Deux d'entre-elles pensent que la co-construction va « *peut-être même plus loin qu'inclusion. Peut-être déléguer aux parents certaines choses qu'on a appris avec l'enfant en séance* » (1) et aborde la « *notion de contrat parce que c'est un accord des deux parties* » (6) retrouvée dans un partenariat. Ainsi, ce concept plutôt méconnu a été expliqué par les ergothérapeutes de façon presque similaire à la définition présentée dans le cadre conceptuel. Celle-ci reprend la notion de construire en accord

avec les parents l'accompagnement de l'enfant PC. Cependant, la mise en pratique ne semble pas aussi simple que l'explication de la théorie.

La co-construction de l'accompagnement de l'enfant PC en ergothérapie avec les parents est imaginée comme un « *travail partenarial [...] un travail d'élaboration entre l'ergo et le parent* » (2), une « *construction avec les parents* » (4) ou encore comme « *travailler ensemble pour atteindre les objectifs* » (5). Ainsi, certaines font un parallèle avec l'établissement d'« *objectifs communs* » (2), un travail « *main dans la main* » (5) car il est « *essentiel d'avoir des objectifs qui soient communs et qui soient clairs* » (2) entre les parents et les ergothérapeutes. C'est « *avec les parents qu'on va définir les objectifs* » (6) de l'accompagnement de l'enfant.

Les ergothérapeutes apprécient cette notion de co-construction de manière globalement positive, grâce aux intérêts qu'elles y associent. Il ne faut pas oublier que ce sont « *les parents [...] qui connaissent le mieux l'enfant* » (5) et qui sont les plus aptes à nous guider dans l'élaboration des objectifs d'accompagnement de l'enfant. De plus, cela permet d'« *éviter que l'enfant soit performant sur 40 minutes en séances* » (5) et que ce ne soit pas exploité le reste du temps. En effet, « *pour qu'il [l'enfant] l'applique chez lui* » (1) il faut « *un partage* » (6) entre les parents et l'ergothérapeute afin que « *les progrès* » (5) de l'enfant soient « *exploités à la maison* » (5). « *L'appui familial* » (2) permet que « *l'enfant puisse s'épanouir partout* » (5).

Dans leur pratique, les ergothérapeutes associent ce terme de co-construction à divers éléments. L'ergothérapeute 1 évoque « *des exercices, des choses ludiques, à faire à la maison* » (1). Pour l'une des ergothérapeutes cela fait écho aux « *réunions* » (3) et « *questionnaires* » (3) remplis par les parents. L'ergothérapeute 4 indique que la « *MCRO est à partir de 8 ans, l'enfant doit avoir la capacité de raisonner* » (4), en amont de cet âge, les problèmes occupationnels de l'enfant et les objectifs de l'accompagnement sont définis avec les parents. Pour l'ensemble des enfants PC, l'ergothérapeute est tout de même en lien avec les parents par le biais de rendez-vous avec les médecins et la famille. Une ergothérapeute rapproche la notion de co-construction à « *l'éducation thérapeutique* » (6) (ETP) pour laquelle un programme est en cours de validation pour les enfants PC au sein de son SSR. Lors de suivi de programme d'ETP en pédiatrie, les parents sont toujours inclus. Dans ces

programmes il y a une « *notion d'accord* » (6), « *un partage* » (6) autour et avec l'enfant, « *c'est un contrat [...] parce que c'est un accord des 2 parties* » (6).

Cependant, pour les ergothérapeutes « *ça reste un peu compliqué* » (1) et elles regrettent que cette co-construction ne soit « *peut-être pas suffisamment mise en place* » (1).

A nouveau, une différence émerge entre la théorie évoquée par les ergothérapeutes et la pratique en lien. Les définitions données, proches de celle énoncée dans la partie conceptuelle, abordent une co-construction tout au long de l'accompagnement de l'enfant. Or, les éléments de pratiques mis en lien se réfèrent, une nouvelle fois, majoritairement au début de l'accompagnement.

Néanmoins, la co-construction, amène une notion supplémentaire à l'inclusion des parents. En effet, bien que définie à double sens, l'inclusion relatée était globalement unilatérale dans la pratique. Alors que les éléments de pratique rapprochés du concept de co-construction, sont à double sens, « *quelque part tu demandes l'avis à l'autre et c'est ça qui est intéressant* » (6).

Quels éléments peuvent alors faciliter la mise en place de cette co-construction dans la pratique de l'ergothérapie auprès de parents d'enfant PC ?

e. Facilitateurs et obstacles de la co-construction

« *Le lien* » (1 et 3) et la « *communication* » (2) sont des éléments facilitateurs de la co-construction présents dans cinq discours des six ergothérapeutes. Toutes les ergothérapeutes pensent que leur rôle est de « *faciliter les échanges* » (5) avec les familles, « *faire en sorte que ça puisse arriver, que l'inclusion soit facile* » (6). Ainsi, elles évoquent le fait d'« *aller vers les familles, les appeler [...] leur montrer qu'on est présent* » (3), mais aussi « *essayer de faire venir les parents* » (6), et « *rappeler notre travail, dans quoi on peut les aider* » (3).

Divers moyens sont utilisés afin d'établir ces échanges. Dans trois cas, les cahiers de « *vie* » (5 et 6) sont à nouveau cités car ils sont utilisés pour échanger avec les parents. Trois ergothérapeutes abordent aussi les rendez-vous qui peuvent avoir lieu avec les équipes du SSR et la famille. Une ergothérapeute inclut aussi dans ces facilitateurs « *l'entretien initial* » (1) et les « *questionnaires* » (1) qui peuvent être remis

aux familles. Une ergothérapeute indique que « *quand les parents assistent aux séances* » (4), cela facilite également la co-construction. Une ergothérapeute évoque une idée de « *contrat* » (5) entre les rééducateurs et les parents lors de la définitions des objectifs. Au sein du SSR de cette ergothérapeute, les objectifs sont rédigés en tableau lors d'une réunion annuelle avec l'équipe du SSR et les parents puis signés par ces derniers, afin d'établir un réel accord. Une autre « *donne plein de petits jeux aux enfants à faire à la maison* » (6) afin d'établir ce lien et de faciliter la co-construction avec les parents. Elle précise que ces jeux nécessitent l'aide des parents pour les réaliser. Ainsi elle passe par la motivation des « *jeunes à faire des choses avec leur parents* » (6) pour encourager les parents à être acteurs de l'accompagnement de leur enfant.

Certaines évoques également des facilitateurs émanant des parents, « *quand il y a une facilité de communication* » (2), ou quand les parents sont « *prêts à dialoguer [...] prêts à communiquer* » (2), ou encore « *l'implication des familles* » (3), « *l'adhésion des parents* » (4) et leur « *disponibilité* » (6). Une ergothérapeute soulève le « *lien parent-enfant* » (3) qui influe sur l'intérêt que les parents peuvent porter à la rééducation de leur enfant, et donc leur implication dans la co-construction de celle-ci.

Nonobstant, certains obstacles ont été soulevés face à l'élaboration d'une co-construction. Le « *lien parent-enfant* » (3) peut, à contrario, devenir obstacle lorsqu'il est « *entaché* » (3) par des relations familiales difficiles. L'un des obstacles le plus important, qui revient dans l'ensemble des discours est le « *déni* » (2 et 6) des parents ou s'ils ne « *sont pas prêts* » (5) à accepter le handicap de leur enfant et les aides associées. En effet, certaines sont confrontées à des parents pour qui il est « *difficile de voir leur enfant ici [...] des parents qui sont vraiment dépassés* » (2), il est alors compliqué de les impliquer dans l'accompagnement de leur enfant afin de le co-construire. De plus, pour certains d'entre eux « *la lourdeur des soins est tellement importante que [...] la rééducation vient loin derrière* » (2). Lorsque les parents « *s'absentent* » (4) de l'accompagnement de l'enfant PC en SSR, il est alors compliqué d'élaborer une co-construction optimale. Trois ergothérapeutes évoquent également « *la barrière de la langue* » (2 et 6), ou encore « *le contexte familial* » (6) plus ou moins compliqué. Enfin, l'adhésion des parents a été rapporté comme un obstacle autant que facilitateur.

La réflexion sur ces éléments a amené cinq ergothérapeutes sur six à évoquer un manque d'inclusion des parents et de co-construction dans leur pratique, « *ce serait bien de les inclure davantage* » (1). Ce manque, est dû notamment à l'organisation des SSR, les ergothérapeutes n'ont « *pas forcément le temps* » (5), et donc elles voient « *assez peu les familles* » (1).

Pourtant les ergothérapeutes en pédiatrie, et avec les enfants PC, basent leur pratique sur le jeu et « *le jeu pour le coup est l'élément qui réunit les choses parfaitement* » (6).

f. Regard sur l'inclusion des parents par le biais du jeu comme facilitateur de la co-construction

A l'unanimité les ergothérapeutes pensent qu'« *évidemment* » (6) inclure les parents par le biais du jeu « *est une bonne idée* » (1) et « *peut aider* » (3) à favoriser la co-construction de l'accompagnement.

En ergothérapie, avec « *les enfants PC de toute façon il faut passer par le jeu* » (1), et « *en orientant un tout petit peu on arrive à faire travailler l'enfant sans qu'il s'en rende compte mais vraiment à travers le jeu* » (4) . De plus, ce jeu permet de remettre « *le parent dans la boucle* » (2) avec certains intérêts.

Tout d'abord, le jeu peut agir sur le comportement de l'enfant qui est amené à changer en présence des parents, comme cela a été évoqué précédemment. En effet, le jeu « *ramène à quelque chose de primaire [...] Il n'y a pas de tricherie dans le jeu, même si c'est un terme qui est apporté au jeu, mais tu es toi-même* » (6).

L'un des intérêts concerne les moyens de communication qui ont été abordés précédemment pour l'inclusion et la co-construction, car « *la communication est une composante du jeu* » (6). Inclure les parents par le jeu permet ainsi de développer un « *lien de confiance avec* » (6) eux alors que « *la communication elle-même ne suffirait pas* » (6) tant le jeu développe davantage « *les choses* » (6) qu'une conversation. Comme le dit l'ergothérapeute 6 « *les choses vont se développer beaucoup plus facilement que s'ils se parlaient* » (6) lorsque le jeu est utilisé comme support. Cela fait écho à la citation utilisée dans les premières pages de cet écrit « *You can discover*

more about a person in an hour of play than in a year of conversation » (SA par Ferland, 2003, p.77).

Dans leur pratique, trois ergothérapeutes présentent « *le jeu comme un moyen de rééducation* » (4) aux parents d'enfant PC et leur expliquent « *l'importance du jeu dans le développement de leur enfant [...] toutes les composantes du jeu* » (6), en leur montrant « *qu'avec le jeu, en jouant, l'enfant réalise plein de choses* » (4). Elles définissent un des rôles de l'ergothérapeute comme étant de « *montrer que finalement, à travers eux, ce qu'ils vont faire, ils vont participer au développement de leur enfant* » (6). Cela peut être interprété comme un « *moment d'éducation aux parents* » (3) afin d'« *avoir un lien avec votre enfant, faire des choses avec votre enfant, développer plein de choses avec lui* » (6) parce qu'il y a « *des parents qui ne jouent pas avec leur enfant* » (3). Les ergothérapeutes sont finalement « *des défenseurs du jeu en fait* » (6) auprès des familles d'enfant PC. Ainsi, cette démarche favorise la transmission d'informations aux parents au sujet du développement de l'enfant et de la place importante du jeu dans celui-ci.

De plus, passer par le jeu permet à l'ergothérapeute de « *montrer les capacités de leur enfant* » (3) aux parents et de les aider à « *voir le potentiel de leur enfant* » (3), parce qu'il « *faut que les parents aient idée des difficultés de leur enfant* » (5) mais aussi ses forces. Cela permet à l'ergothérapeute d'aider les familles dans le cheminement de l'acceptation du handicap. Comme dit précédemment, certains parents sont dans le « *déni* » (2 et 6) du handicap de leur enfant. L'utilisation du jeu peut amener les parents à prendre conscience des capacités et forces de leur enfant, malgré les difficultés liées à son handicap.

Les ergothérapeutes interrogées passent pour certaines, par le biais de l'activité du jeu, au-delà de l'explication de son intérêt dans le développement de l'enfant et en rééducation, pour inclure les parents dans l'accompagnement de l'enfant PC. Elles proposent « *des activités aux parents à faire à domicile* » (1), « *des activités qui restent ludiques* » (2) afin que les parents « *puissent se saisir de ces activités de jeu qui, en même temps, font travailler l'enfant* » (2) « *de manière détournée* » (1). Le fait de passer par le jeu permet de ne pas être « *dans quelque chose de contraignant* » (2)

pour le parent, de garder une « *notion de plaisir et de complicité* » (1) car « *jouer reste quelque chose qu'on fait en tant que parent* » (4).

En ce sens, quatre ergothérapeutes sur six précisent qu'il faut veiller à ce que le parent « *ne se substitue pas au thérapeute* » (2), « *qu'il garde son rôle de parent* » (5), « *reste à sa place de parent* » (6), car en passant par le jeu « *pour le parent déjà c'est plus facile de se positionner en tant que parent* » (4). En effet, la richesse du jeu est qu'il « *n'est pas que thérapeutique, et c'est là toute l'ingéniosité du jeu, c'est qu'il ne doit pas être thérapeutique, il doit tout simplement être jeu* » (6). C'est-à-dire que cette activité, présentée comme thérapeutique aux parents en rééducation, doit être et est réalisée de façon naturelle et ludique par la famille. Ainsi, en incluant les parents par l'intermédiaire du jeu dans l'accompagnement de l'enfant PC, l'ergothérapeute leur redonne leur rôle de parent en les incitant à jouer avec leur enfant au domicile.

Enfin, les ergothérapeutes interrogées remarquent que « *les prises en charges qui avancent c'est les prises en charges où on a l'adhésion des parents* » (2). Or, « *on a dans nos mains ce médiateur thérapeutique qui est génial qui est le jeu* » (6) pour inclure les parents et avoir leur adhésion. De plus, ce médiateur « *ne nous fait pas perdre du temps, comme certains peuvent le penser, mais il nous fait gagner du temps* » (6).

3. Discussion

a. Conclusion de l'enquête

L'analyse de ces six entretiens permet de mettre en lumière plusieurs points clés de la pratique de l'ergothérapie avec les enfants PC, et notamment auprès de leurs parents. Cela met également en avant l'utilisation possible du jeu dans l'inclusion de ces derniers.

Tout d'abord, bien que la co-construction soit un terme méconnu, les ergothérapeutes semblent maîtriser le sens donné à celui-ci. En effet, leur définition de ce concept représente « *un accord des deux parties* » (6) pour « *construire ensemble* » (1, 2, 3 et 5) des « *objectifs communs* » (2). Ceci se rapproche de la définition proposée dans le cadre conceptuel d'« *un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre les acteurs afin que ceux-ci élaborent [...] des accords visant à rendre compatible [...] un projet* » (Delaloy, 2014, p.229). Cette notion de

partenariat et de construire ensemble l'accompagnement de l'enfant est appréciée de façon positive par les ergothérapeutes. L'élaboration d'objectifs communs favorise ainsi l'épanouissement de l'enfant dans la sphère du domicile et celle de la rééducation. Ceci permet à l'enfant de transférer ses progrès, acquis en rééducation, à son domicile. Ainsi, l'enfant peut « *exploiter à la maison* » (5) les progrès de quelques heures de rééducation car « *les séances d'ergothérapie n'occupent que des petits moments de la vie de l'enfant, alors que la famille représente pour lui une source de continuité* » (Alexandre et al., 2010, p.83).

Cette co-construction est perçue comme une suite de l'inclusion, elle-même définie comme le fait de « *prendre en compte les parents* » (1) , et de les « *rendre acteurs* » (5) dans l'accompagnement de l'enfant. Une nouvelle fois, la définition des ergothérapeutes est similaire à celle proposée dans le cadre conceptuel de cet écrit. L'inclusion des parents est estimée importante dans l'accompagnement de l'enfant en ergothérapie. Celle-ci permet de « *faire connaissance* » (1) avec l'enfant grâce aux parents, mais aussi avec les parents eux-mêmes au début de l'accompagnement. De plus, cette démarche amène à « *obtenir des informations* » (Santinelli, 2010, p.89) car ce sont « *les parents qui connaissent le mieux l'enfant* » (5). Enfin, comme la co-construction, elle favorise le transfert des acquis de la rééducation au quotidien.

Ces concepts sont représentés dans la pratique des ergothérapeutes par la participation des parents aux « *premières séances* » (1 et 4) pour l'accueil de l'enfant et les bilans d'entrée. Par la suite, ces termes se manifestent par les différents moyens de communication utilisés par les ergothérapeutes pour transmettre des informations aux parents quant à l'accompagnement de leur enfant.

Ainsi, l'inclusion et la co-construction, définies comme des éléments permettant d'impliquer les parents et de construire l'accompagnement avec eux, sont présents au début des accompagnements mais semblent s'estomper par la suite. Cela s'explique par les difficultés, liées à la réalité du terrain, rencontrées par les ergothérapeutes. En effet, elles se heurtent parfois à des parents qui semblent peu investis et intéressés par la rééducation de leur enfant. Ces derniers sont effectivement « *soumis à des tracasseries [...] au handicap de leur enfant* » (Bouteyre, 2010, p. 425) comme « *la lourdeur des soins* » (3) telle que la rééducation qui passe au second plan. Les parents peuvent également être dans une période de « *déni* » (2 et 6) face au handicap de leur enfant. De plus, les enfants sont rarement accompagnés par les parents en

rééducation, les ergothérapeutes les voient donc peu. Lorsque ceux-ci ont la possibilité de les voir, ils manquent de temps à leur accorder entre deux rendez-vous. Ainsi, les ergothérapeutes sont en difficultés pour créer un lien avec les parents, les inclure et tendre vers une co-construction.

Afin de chercher tout de même cette inclusion des parents, les ergothérapeutes encouragent l'enfant à passer du temps avec ses parents et utilisent des activités qu'ils peuvent réaliser ensemble à la maison. Certains parents sont alors demandeurs d'activités à faire au domicile avec l'enfant. L'ergothérapeute propose ainsi des jeux à faire en famille.

Les entretiens révèlent la place prépondérante du jeu dans l'accompagnement de l'enfant en ergothérapie, « *de toute façon il faut passer par le jeu* » (1). Elles ont mis en avant cet intérêt du jeu dans la rééducation, étant donné son importance dans le développement de l'enfant. L'utilisation de ce jeu avec les enfants PC permet de développer leurs capacités de façon ludique. Les ergothérapeutes cherchent donc à promouvoir celui-ci, auprès des parents, comme incontournable du développement de leur enfant. Grâce à cela, les ergothérapeutes encouragent les parents à jouer avec leur enfant afin qu'ils puissent se rendre compte des capacités et des forces de ce dernier. Cet apport de connaissances sur l'importance du jeu favorise ainsi l'acceptation du handicap de l'enfant par les parents, et ouvre la voie de l'inclusion à l'ergothérapeute.

Ensuite, le jeu permet la mise en place d'un lien de confiance avec les parents en facilitant la communication. En effet, celle-ci est l'une des composantes du jeu et développe les échanges alors que la « *communication elle-même ne suffirait pas* » (6). Cela favorise ainsi l'inclusion parentale.

Enfin, le jeu crée un lien avec le domicile où les parents jouent naturellement avec leur enfant. De plus, l'ergothérapeute doit « aider les parents à occuper leur véritable place » (Alexandre et al., 2010, p.153). Ainsi, en proposant ce type d'activité non « *contraignante* » (2) pour les parents, elle leur donne la possibilité d'accompagner l'enfant dans son développement et sa rééducation tout en gardant leur propre « *rôle* » (6). Le jeu permet aux parents d'avoir une posture de parents face à leur enfant et non de thérapeutes car « il faut absolument éviter de thérapeutiser les parents » (Ferland, 2003, p.146). Ces derniers sont donc replacés dans leur rôle naturel, « *répondant à des besoins différents* » (Ferland, 2003, p.146) autre que le rôle de thérapeute.

Ainsi, le jeu peut être considéré comme un élément facilitateur de la co-construction lorsqu'il est employé pour inclure les parents. En effet, il présente une réelle plus-value en étant exploitable à tous les moments de l'accompagnement de l'enfant.

b. Retour sur les hypothèses

Hypothèse 1 : Permettre aux parents de retrouver leur place naturelle en les incluant par le jeu, activité non « thérapeutisée », favorise la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

Cette hypothèse peut être validée. Comme évoqué précédemment, inclure les parents d'enfant PC par le biais du jeu permet à ces derniers de reprendre leur place naturelle. Laquelle place est auprès de l'enfant, notamment en jouant avec lui. Ceci repositionne donc le parent dans son rôle propre et distinct de celui de thérapeute. En effet, le jeu peut être une activité thérapeutique, elle est d'ailleurs utilisée à cet effet en ergothérapie, mais reste une activité ludique non thérapeutisée pour les parents au quotidien. Elle est également non contraignante pour ces derniers face au reste des soins. Ainsi, les parents inclus selon leur propre rôle, sont davantage impliqués dans la co-construction de l'accompagnement. Inclure les parents par le jeu, activité non thérapeutisée, favorise donc la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

Hypothèse 2 : Favoriser le transfert des acquis de l'enfant au quotidien, par l'inclusion des parents à travers le jeu, accroît la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

La seconde hypothèse n'est pas vérifiée. Les ergothérapeutes abordent le lien fait avec le domicile afin de transférer les acquis comme un moyen d'inclure les parents. Cela donne l'opportunité à l'enfant d'avoir une continuité entre les séances d'ergothérapie et le domicile, mais également aux parents de s'approprier ce qui est réalisé en séance. Ce lien, une fois établi, facilite effectivement l'implication des parents dans la co-construction de l'accompagnement. Cependant, cette notion de transfert des acquis au quotidien n'est pas soulevée dans le cadre de l'inclusion par l'intermédiaire du jeu. Le jeu est abordé principalement comme outil ludique et non comme outil de transferts des acquis. Ainsi, favoriser le transfert des acquis au quotidien par l'inclusion des parents accroît effectivement la co-construction de l'accompagnement de l'enfant. Toutefois, cela n'est pas basé sur le jeu.

Ainsi pour répondre à la question de recherche, il est possible d'affirmer que l'inclusion des parents par le biais du jeu en ergothérapie permet d'aider ces derniers à occuper leur rôle propre auprès de l'enfant. Cette reconnaissance des parents par la distinction de leur rôle avec celui des thérapeutes favorise donc la co-construction de l'accompagnement de l'enfant PC.

c. Limites et biais

La réalisation de ce travail de recherche comporte certaines limites et certains biais.

Tout d'abord, le confinement, lié à la crise sanitaire du Covid 19, décrété par le gouvernement à compter du 16 mars 2020, donc au moment du lancement de la phase expérimentale, rend difficile les échanges avec les ergothérapeutes. En effet, certains sont débordés de travail et difficilement joignables. D'autres, quant à eux, sont absents de leur lieu de travail et injoignables. Cela engendre un nombre d'entretiens réduit. Ainsi, les six ergothérapeutes interrogées, ne peuvent pas être considérées comme représentatives de la population globale des ergothérapeutes exerçant en SSR pédiatrique.

Les entretiens, ayant pu avoir lieu, sont, du fait de la situation, réalisés à distance, par téléphone. Cette modalité de passation des entretiens ne favorise pas un échange naturel entre les interlocuteurs. De plus, le langage non verbal, qui peut apporter des éléments importants dans un discours, ne peut être observé.

A cela s'ajoute que deux ergothérapeutes étaient sur leur lieu de travail, elles pouvaient donc être dérangées durant l'entretien. Une ergothérapeute a dû écourter l'entretien après trente minutes, la réponse à la dernière question a alors été rapide. Les quatre autres entretiens se sont déroulés sur un temps personnel, au domicile des ergothérapeutes. Cette différence a une influence sur la charge mentale au moment de la réalisation des entretiens, et sur les éventuels dérangements évoqués.

Concernant les biais, un entretien a été réalisé avec une ergothérapeute qui fut ma tutrice sur un précédent lieu de stage. L'ergothérapeute n'avait pas été impliquée dans la rédaction de mon mémoire en amont, c'est pourquoi elle a pu être interrogée.

Cependant, ce même lieu de stage est à l'origine de certaines observations contextuelles de cet écrit, ce qui constitue donc un biais important dans la recherche.

Lors des entretiens, j'ai, à plusieurs reprises, dû reformuler une ou plusieurs questions. Ces reformulations n'ont pas toujours été faites de la même façon, chaque ergothérapeute ne disposait donc pas de la même information. De plus, il m'a parfois été difficile de poser des questions ouvertes sans induire de réponses. Ceci, constitue un biais dans la recherche d'obtention de réponses subjectives.

Lors de ces mêmes entretiens, et dans le sujet de recherche, des termes en pleine émergence ont été utilisés. De ce fait, ces termes n'étaient pas connus et maîtrisés par toutes les ergothérapeutes interrogées. La définition de ces concepts n'est donnée que plus tard dans l'entretien, après avoir recueilli l'avis des ergothérapeutes quant à l'application de ces termes dans la pratique. Ainsi, des malentendus ont pu se glisser et l'avis des ergothérapeutes aurait pu être erroné.

Enfin, afin d'exploiter pleinement ce sujet, il aurait été pertinent d'interroger les parents d'enfant PC pour recueillir leur point de vue quant à leur inclusion dans l'accompagnement en ergothérapie de leur enfant. Dans la mesure où les parents sont le cœur de ce sujet, ils sont les plus à même d'en parler.

d. Perspectives

Le sujet de recherche de cet écrit fait émerger plusieurs perspectives présentées dans la partie suivante. Tout d'abord seront exposées des perspectives de recherche, par l'approfondissement de certains axes abordés dans ce mémoire. Puis des perspectives professionnelles pour ma future pratique professionnelle seront évoquées.

Tout d'abord, le sujet de recherche développé tout au long de cet écrit pourrait être exploré par un protocole de recherche avec une étude comparative. C'est-à-dire que deux groupes seraient observés et analysés. L'un constitué de parents inclus dans l'accompagnement de leur enfant PC par le jeu, et un second avec des parents inclus différemment ou pas du tout. L'analyse révélerait ainsi la plus-value de l'utilisation du jeu comme moyen d'inclusion des parents dans l'accompagnement d'enfant PC.

Un premier axe de recherche à développer, en parallèle à celui mené ici, serait éventuellement sur la place de l'enfant lui-même dans son accompagnement. En effet, l'inclusion des parents est un élément de l'accompagnement de l'enfant PC présenté

dans cet écrit, mais au milieu de cela où se trouve la place de l'enfant ? En ce sens, il est donc possible de se questionner sur la limite de l'inclusion des parents à partir de laquelle l'enfant lui-même n'aurait plus sa place, et chercher par quel moyen la lui rendre.

Un second axe de recherche, qui pourrait être traité en complémentarité de l'étude menée, concerne la place des ergothérapeutes et leur accompagnement en SSR pédiatrique. En effet, les entretiens ont mis en avant une volonté des ergothérapeutes qui exercent auprès d'une population pédiatrique d'inclure les parents. Or cette volonté est freinée par diverses variables telle que l'organisation des séances de rééducation, propre à chaque SSR et indépendant de l'ergothérapeute. Ainsi, une recherche sur « comment construire son identité professionnelle malgré les contraintes imposées par l'établissement ? » pourrait être conduite.

Ce travail d'initiation à la recherche me permet d'appréhender la méthodologie de ce type de travail. Cela m'a donné l'opportunité d'enrichir mes connaissances et de développer mes compétences réflexives, au-delà de ce qui peut être enseigné en cours ou expérimenté en stage. De plus, cette démarche m'a permis de me rendre compte de l'importance de la recherche documentaire en lien avec la pratique professionnelle afin de permettre à celle-ci d'évoluer et de se développer au fil de nouvelles connaissances.

Enfin, ce mémoire d'initiation à la recherche, abordant un thème qui me semble important, m'a fait réfléchir sur la future pratique professionnelle que je souhaite mettre en place. Le secteur pédiatrique m'attire particulièrement et l'ensemble des recherches effectuées pour cet écrit me permet de construire un peu plus mon identité professionnelle, dont la construction a commencé dès le premier stage de la formation. Ainsi, j'aimerais pouvoir inclure les parents des enfants que je serai amenée à accompagner dans ma future pratique, en passant par le jeu afin que le parent ait pleinement sa place.

Conclusion

L'intérêt du jeu dans le développement de l'enfant n'est plus à prouver. Depuis le début du XXe siècle il est considéré comme un élément majeur de celui-ci. C'est pourquoi les ergothérapeutes exerçant en pédiatrie, depuis une vingtaine d'années, basent leur accompagnement sur ce jeu. Pour les enfants comme ceux atteints de paralysie cérébrale, cela permet d'agir sur le jeu en tant qu'occupation, et par le jeu en tant qu'outil thérapeutique. Cependant, un élément central de la vie de l'enfant semble parfois mis au second plan : les parents. Ces derniers sont également nécessaires à l'enfant pour son développement.

L'objectif de ce travail de recherche a ainsi été de développer une approche concomitante entre l'inclusion des parents et l'utilisation du jeu. L'intérêt était plus précisément, de mettre en lumière l'influence du jeu sur la co-construction de l'accompagnement de l'enfant PC, lorsque celui-ci est utilisé comme moyen d'inclusion. Selon les résultats de la phase exploratoire, inclure les parents par le jeu dans l'accompagnement de leur enfant favorise le maintien du rôle parental dans le quotidien de ce dernier. Une fois ce rôle retrouvé, la co-construction semble alors être plus évidente à mettre en place pour l'ergothérapeute comme pour les parents. Cependant, bien que les ergothérapeutes reconnaissent l'intérêt de l'inclusion parentale et de la co-construction, la réalité du terrain, quant à elle, fait apparaître les difficultés qu'ils rencontrent à leur mise en place.

Actuellement, l'ergothérapie est en pleine évolution avec la mise en place de nouvelles recommandations de pratique et l'élaboration de termes propres aux champs d'exercice. L'accompagnement des enfants PC est également en plein essor. En effet, l'HAS a édité une note de cadrage pour la « *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale* » (HAS, 2020) afin d'élaborer les recommandations de bonnes pratiques, attendues pour 2021. La reconnaissance de la place des parents dans l'accompagnement de l'enfant étant en plein développement dans le secteur médical et paramédical, peut-être celle-ci sera-t-elle abordée dans les recommandations pour les enfants PC. Ainsi, avec toutes ces avancées, l'ergothérapeute pourrait parvenir, avec plus de facilité, à inclure les parents dans l'accompagnement de l'enfant par le biais du jeu, afin de tendre vers une co-construction de celui-ci.

Bibliographie

- Alexandre, A., Lefèvre, G., Paly, M., & Vauvillé, B - Collectif. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie* .(1^{ère} ed). (De Boeck Solal)
- Bouteyre, É. (2010). La résilience face aux tracas quotidiens vécus par les parents d'enfant malade ou handicapé. *Bulletin de psychologie*, Numéro 510(6), 423-428. <https://doi.org/10.3917/bupsy.510.0423>
- Caire, J.-M. (2012). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités*. (1^{ère} éd). (De Boeck Solal)
- Caire, J.-M., Chalufour, A., Vergnes, R., & Rouanet, F. (2006). Partenariat famille/patient/institution : Les familles face au handicap en neurologie aiguë. *Expérience en ergothérapie*, 19e série, 259-269.
- Collectif AEDE. (2015). *En avant pour les droits des enfants !* (ERES).
- Delaloy, M., Foudriat, M., Noble, F., Loubat, J.-R., & Lefèvre, P. (2014). *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*. (Dunod)
- Doris, P. (s. d.). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (De Boeck Supérieur)
- DUBOCHET, M. (1992). *L'ergothérapie avec les enfants*. (Editions EESP)
- Ferland, F. (2003). *Le modèle ludique*. (3^{ème} ed). (La Presse de l'Université de Montréal)
- Ferland, F. (2014). *Le développement de l'enfant au quotidien : De 0 à 6 ans* (2^{ème} éd). (Editions du CHU Sainte-Justine).
- Ferland, F. (2015). *Le développement de l'enfant : De 6 à 12 ans*. (2^{ème} éd). (Editions du CHU Sainte-Justine).
- Fouillet, M. (2009). Devenir adolescent sous le regard des parents. *Après-demain*, N ° 9, NF(1), 26-29. <https://doi.org/10.3917/apdem.009.0026>
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale

- des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, Vol. 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>
- Habets, I. (2011). Adolescence : Quand les revendications à l'autonomie dénoncent un manque d'appartenance. *Thérapie Familiale*, Vol. 32(4), 479-492. <https://doi.org/10.3917/tf.114.0479>
- Hervé, M.-J., & Maury, M. (2004). Le travail d'ajustement du thérapeute dans la co-construction d'une alliance avec les familles. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 47(2), 491-510. <https://doi.org/10.3917/psy.472.0491>
- Juliette Leguinio et Gwendoline Janot. (2019). *100 idées pour développer l'autonomie des enfants grâce à l'ergothérapie*. (Tom Pousse).
- Lefebvre, H., & Pelchat, D. (2005). *Apprendre ensemble*. (Gaetan Morin Cheneliere Education).
- Mallet, P. (1997). Se découvrir entre amis, s'affirmer parmi ses pairs. Les relations entre pairs au cours de l'adolescence. In : Rodriguez-Tomé, H., Jackson, S., & Bariaud, F. *Regards actuels sur l'adolescence* (p. 109-145). PUF.
- Marabet, B., & Demarquez, M. (2003). *L'intervention des services de soins infirmiers auprès des personnes handicapées motrices : Besoins et attentes des professionnels, des bénéficiaires et de leur famille*. Rapport, appel d'offres APF, 2002, (p. 85).
http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/2003_SSI_Marabet.pdf
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^{ème} èd). (De Boeck Supérieur).
- Rahoux, C., & Simeoni, F. (2008). Place des parents de jeunes enfants lors des séances en psychomotricité dans un service de rééducation. *Contraste*, N° 28-29(1), 275-294. <https://doi.org/10.39.17/cont.028.0275>.
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Gorter, J. W., & Vermeer,

- A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands : A parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 196-205. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00636.x>
- Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., van de Nes, J. C. M., Lambregts, B. L. M., & van den Ende, C. H. M. (2004). Occupational therapy for children with cerebral palsy : A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 18(1), 1-14. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr697oa>
- WFOT - World Federation of Occupational Therapist. (2016). *Code of Ethics*. <https://www.wfot.org/resources/code-of-ethics>
- Yogman, M., Garner, A., Hutchinson, J., Hirsh-Pasek, K., Golinkoff, R. M., Health, C. (2018). The Power of Play : A Pediatric Role in Enhancing Development in Young Children. *Pediatrics*, 142(3), 1-18. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2058>

Sitographie

- Assistance Publique – Hôpitaux de Paris. (2017). La charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé. *Hôpital Trousseau AP-HP*. Disponible sur : <http://trousseau.aphp.fr/charte-europ-enfant-hospi/> (Consulté le 07/01/2020)
- Caron Santha, J. (2020). *Jouer avec son enfant*. Disponible sur : https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/jeux/fiche.aspx?doc=bg-naitre-grandir-parent-jouer-enfant-remede-stress (Consulté le 09/05/2020)
- CNRTL. (2012). *JEU : Définition de JEU*. Disponible sur : <https://www.cnrtl.fr/definition/jeu> (Consulté le 16/03/2020)
- Encyclopædia Universalis (2020). *Définition de jeu*. Disponible sur : <https://www.universalis.fr/dictionnaire/jeu/> (Consulté le 16/03/2020)
- DGOS. (2019). *Soins de suite et de réadaptation—SSR*. Disponible sur :

- <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr> (Consulté le 07/01/2020)
- Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. (2019). *Dyskinésie*. Disponible sur : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=dyskin%C3%A9sie> (Consulté le 12/01/2020)
- Fondation Paralysie Cérébrale (2019). *Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?*. Disponible sur : <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale> (Consulté le 12/01/2020)
- Handicap.fr. (2017). *Paralysie cérébrale : Grands espoirs de la recherche !*. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/a-journee-paralysie-cerebrale-10237.php> (Consulté le 03/05/2020)
- HAS. (2020). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale—Note de cadrage*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-des-personnes-porteuses-de-paralysie-cerebrale-note-de-cadrage (Consulté le 03/05/2020)
- HAS, DAQSS, & EvOQSS. (2019). *Fiche descriptive de l'indicateur de qualité et de sécurité des soins : Projet de soins, projet de vie en SSR*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/secteur_ssr_fiche_descriptive_pspv_2019.pdf (Consulté le 03/05/2020)
- Haute Autorité de Santé. (2011). *Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/format2clics_enfants_v3.pdf (Consulté le 06/12/2019)
- Haworth-Brockman, M. *Distinguer entre données quantitatives et données qualitatives et en décrire les avantages et les limites*. Disponible sur <http://sgba->

resource.ca/fr/?page_id=1342 (Consulté le 03.05.2020)

Larousse Édition. (2019). *Définitions : Collaborer - Dictionnaire de français Larousse.*

Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/collaborer/17140>

(Consulté le 06/04/2019)

Larousse Édition. (2019). *Définitions : Inclusion - Dictionnaire de français Larousse.*

Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inclusion/42281>

(Consulté le 06/04/2019)

Larousse Édition. (2019). *Définitions : Intégrer - Dictionnaire de français Larousse.*

Disponible sur :

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/int%C3%A9grer/43537> (Consulté

le 06/04/2019)

Larousse Édition. (2019). *Définitions : Jeu - Dictionnaire de français Larousse.*

Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/jeu/44887>

(Consulté le 16/03/2020)

Le Collège des Enseignants de Neurologie. (2016). *Sémiologies des ataxies, des*

troubles de la marche et des dysarthries. Disponible sur : [https://www.cen-](https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-0)

[neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-](https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-0)

[myopathique/syndrome-myogene-myopathique-0](https://www.cen-neurologie.fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-0) (Consulté le 08/01/2020)

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2010). *Charte d'accueil du tout-petit.*

Disponible sur : [https://solidarites-](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf)

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf)

[Annexes2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Promouvoir_la_bienveillance_dans_les_ets_de_sante_Annexes2.pdf) (Consulté le 03/05/2020)

OMS - WHO; World Health Organization. (2020) *Développement des adolescents..*

Disponible sur :

https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/

(Consulté le 28/04/2020)

Tremblay RE, Boivin M, & Peters RDeV. (2013). *Jeu | Synthèse*. Disponible sur :
<http://www.enfant-encyclopedie.com/jeu/synthese> (Consulté le 26/03/2020)

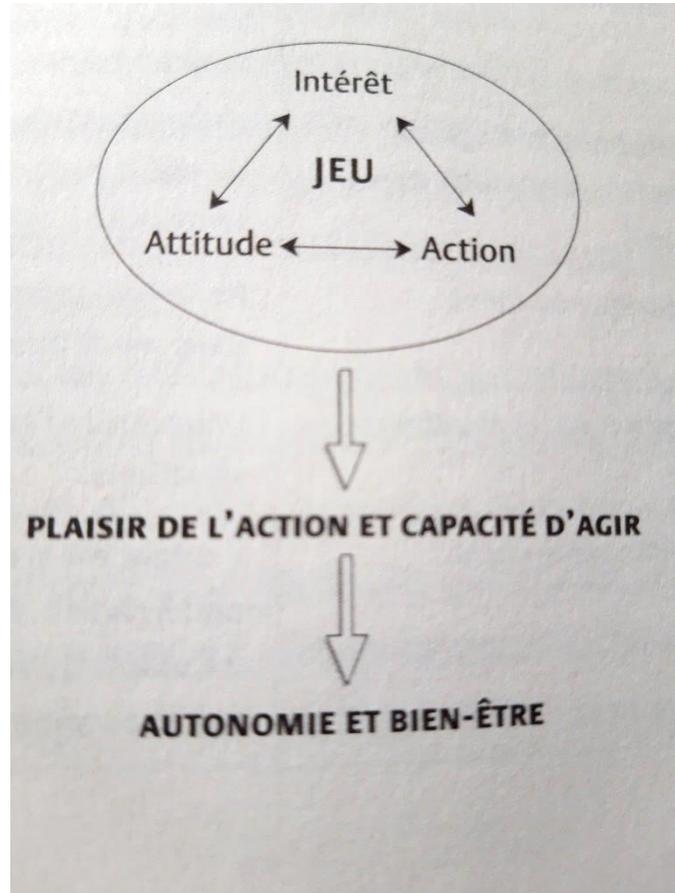
Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. Pyle A,. (2018, février). *Apprentissage par le jeu | Synthèse*. Disponible sur : <http://www.enfant-encyclopedie.com/apprentissage-par-le-jeu/synthese> (Consulté le 26/03/2020)

Encyclopædia Universalis. *ADOLESCENCE*. Disponible sur :
<http://www.universalis.fr/encyclopedie/adolescence/> (Consulté le 07/01/2020)

ANNEXES

ANNEXE I : Schéma du Modèle Ludique	1
ANNEXE II : Les fonctions du jeu et ses effets sur l'enfant	2
ANNEXE III : Charte de l'enfant hospitalisé	3
ANNEXE IV : Guide d'entretien	5
ANNEXE V : Mail de contact	8
ANNEXE VI : Présentation de l'échantillonnage	9
ANNEXE VII : Exemple d'entretien	10

ANNEXE I : Schéma du Modèle Ludique



Présenté dans le livre Le Modèle Ludique, de Francine Ferland, 2003, p.95.

ANNEXE II : Les fonctions du jeu et ses effets sur l'enfant

FIGURE 1

Les fonctions du jeu et ses effets sur l'enfant

LES FONCTIONS DU JEU	et	SES EFFETS SUR L'ENFANT
Plaisir	→	Motivation à agir
Découverte	→	Stratégies d'action Capacité d'adaptation
Maîtrise	→	Initiative Estime de soi
Créativité	→	Solution de problèmes Humour
Expression	→	Communication des sentiments

Présenté dans le livre *Le Modèle Ludique*, de Francine Ferland, 2003, p.21.

ANNEXE III : Charte de l'enfant hospitalisé

Cette charte résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés

- L'admission à l'hôpital

L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

- Être entouré pendant le séjour

Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui, jour et nuit, quel que soit son âge ou son état

- Impliquer les parents dans le processus de soins

On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propre au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.

- Être informé sur la maladie et les soins

Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.

- Soulager la douleur

On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physique et émotionnelles et de la douleur.

- Des activités de loisirs en fonction de l'âge

Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupe d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limites d'âge.

- Un environnement hospitalier en fonction de l'âge

L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité

- Formation spécifique du personnel soignant

L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille

- Assurer une continuité dans les actes

L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.

- Respect de l'intimité de l'enfant

L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toutes circonstances.

Charte rédigée à LEIDEN (Pays-Bas) en 1988 lors de la première conférence européenne des associations « Enfants à l'Hôpital ».

ANNEXE IV : Guide d'entretien

Bonjour, je suis Annaëlle VAILLANT étudiante en 3^e année d'ergothérapie à l'IFE La Musse à Evreux. Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'étude je réalise une recherche sur l'inclusion des parents dans l'accompagnement d'enfant en centre de rééducation pédiatrique. Pour cela, j'interroge plusieurs ergothérapeutes, comme vous, afin de recueillir différents avis sur la pratique professionnelle.

Aujourd'hui nous nous rencontrons afin que je puisse recueillir des données au regard de votre expérience professionnelle auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Je tiens à vous remercier de bien vouloir m'accorder ce temps d'échange.

Comme précisé dans le formulaire de consentement que vous m'avez retourné, les données de cet entretien seront anonymisées et seront uniquement traitées dans le cadre de mon mémoire. Elles seront par la suite détruites après un délai de 6 mois. Si vous désirez être informé(e) des résultats obtenus lors de mon mémoire, je pourrai vous fournir une copie de celui-ci.

Je vous précise que, dans cet entretien, je n'attends pas de réponses préconçues, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Question principale	Questions de relances	But recherché
<u>Premièrement, pourriez-vous vous présenter ?</u>	Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ? Combien de temps en structure SSR pédiatrique ? Expérience antérieure	Question de présentation. Le but : connaître la personne, son parcours et sa formation

<p><u>Tout d'abord, pour vous, qu'est-ce que l'inclusion ?</u></p>	<p>Comment se caractérise-t-elle auprès des parents ? Que pensez-vous d'inclure les parents dans l'accompagnement de l'enfant ? Comment se caractérise-t-elle dans votre pratique ? Par quels moyens ?</p>	<p>Questions sur les concepts. Savoir quelle définition les professionnels donnent aux concepts utilisés dans le mémoire. Appréhender la façon dont ils sont appliqués dans la pratique Faire ressortir l'intérêt de ces concepts dans la pratique</p>
<p><u>Qu'est-ce que la co-construction ?</u></p>	<p>Comment la définiriez-vous ? Qu'est-ce que cela vous évoque ? Est-elle présente dans votre pratique ?</p>	<p>Questions sur les concepts. Savoir quelle définition les professionnels donnent aux concepts utilisés dans le mémoire. Appréhender la façon dont ils sont appliqués dans la pratique Faire ressortir l'intérêt de ces concepts dans la pratique</p>
<p><u>Avez-vous relevé, dans votre pratique, des éléments facilitateurs de la co-construction ?</u></p>	<p>Lesquels ? Pourquoi sont-ils facilitateurs ?</p>	<p>Appréhender les éléments pouvant être facilitant afin de faire le lien avec le jeu ensuite</p>
<p><u>D'après vous, l'inclusion des parents par une activité non thérapeutique telle que le jeu faciliterait-il la co-construction de l'accompagnement ?</u></p>	<p>Pourquoi ?</p>	<p>Obtenir un regard professionnel sur un type de pratique : l'inclusion des parents comme facilitateur de la co-construction</p>

		Amener des arguments quant à l'utilisation de ce moyen d'inclusion
--	--	--

Notre entretien touche à sa fin, avez-vous d'autres remarques ou questionnements au regard du sujet abordé ?

Je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps.

Si vous avez des interrogations ou d'autres idées à me transmettre, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone.

Au revoir et bonne journée.

ANNEXE V : Mail de contact

« Bonjour,

Je m'appelle Annaëlle VAILLANT et je suis étudiante en 3^e année d'ergothérapie à l'IFE La Musse à Evreux.

Je vous contacte dans le cadre de la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche de fin d'étude.

Je suis à la recherche d'ergothérapeutes travaillant en SSR pédiatrique auprès d'enfants paralysés cérébraux, et incluant les parents dans leur pratique. Le but de cette démarche est de réaliser des entretiens (téléphoniques ou vidéo) autour de mon sujet avec ces ergothérapeutes, et peut-être vous.

Mon mémoire a pour objet d'étude **l'utilisation du jeu par les ergothérapeutes pour inclure les parents dans l'accompagnement de leur enfant favorisant la co-construction.**

Pour ce sujet je cible une population d'enfants de 0 à 10 ans atteints de paralysie cérébrale.

Je situe mon sujet dans le cadre d'accompagnement d'enfant en SSR pédiatrique et non dans l'ensemble des structures pouvant être amenées à intervenir auprès de l'enfant.

Serait-il donc possible que je puisse communiquer avec des ergothérapeutes de votre structure sur ce thème au moment qui vous conviendra ?

Je vous remercie par avance de l'attention que vous voudrez bien porter à ma requête,

Et vous prie d'agréer, l'expression de mes salutations les meilleures.

VAILLANT Annaëlle

*Tel : ******

ANNEXE VI : Présentation de l'échantillonnage

Ergothérapeute 1 : est une femme, diplômée depuis 2004. Après avoir travaillé 1 an et demi en gériatrie (SSR et SSIAD), elle est arrivée en 2006 en centre de rééducation pédiatrique, où elle travaille actuellement à 80%. La population d'enfants PC représente une part importante des enfants qu'elle accompagne, en HdJ et en hospitalisation.

Ergothérapeute 2 : est une femme, diplômée depuis 2012. Elle a occupé un poste en MDPH, puis en SSR fonctionnel principalement au service EVC. Elle a ensuite travaillé pour un revendeur médical avant de s'installer en libéral avec, en parallèle, un poste en équipe mobile. Elle pratique en SSR pédiatrique depuis 1 an et demi, en parallèle se son activité libérale, et rencontre des enfants PC mais pas régulièrement.

Ergothérapeute 3 : est une femme, diplômée de 2006 en Belgique. Elle travaille au SSR pédiatrique dans lequel elle est actuellement depuis 2007, à temps partiel. Son second temps partiel est entre IME et CEM. Dans le cadre du SSR, elle accompagne de nombreux enfants PC.

Ergothérapeute 4 : est une femme, diplômée depuis 1999. Elle a travaillé dans un centre pour enfants atteints de pathologies diverses puis dans un IEM pendant 8 ans avant d'aller travailler en SSR adulte. Depuis 2010 elle travaille dans un SSR pédiatrique, où les enfants PC représentent environ 1/3 de la population accueillie.

Ergothérapeute 5 : est une femme, diplômée depuis 2015. Elle a travaillé d'abord en SSR adulte, puis en CAMSP, en SESSAD moteur et en IME jardin d'enfant spécialisé, avant d'arriver au SSR pédiatrique où elle travaille depuis 2 ans et demi. Elle s'occupe du service 0-6 ans, dans lequel les enfants PC représentent environ 2/3 de la population.

Ergothérapeute 6 : est une femme, diplômée depuis 2011. Elle travaille en SSR pédiatrique depuis 2011, où les enfants PC représentent environ 20% de la population accueillie.

ANNEXE VII : Exemple d'entretien

Etudiante : Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur l'inclusion des parents dans l'accompagnement d'enfant par le biais du jeu en centre de rééducation pédiatrique. Pour cela, j'interroge des ergothérapeutes, comme vous, afin de recueillir différents avis sur la pratique professionnelle. Aujourd'hui nous nous rencontrons afin que je puisse recueillir des données au regard de votre expérience professionnelle auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale et plus particulièrement auprès de leurs parents. Je tiens à vous remercier de bien vouloir m'accorder ce temps d'échange, surtout à une heure si tardive. Comme expliqué dans mon formulaire de consentement, les données de cet entretien seront anonymisées et seront uniquement traitées dans le cadre de mon mémoire. Elles seront par la suite détruites après un délai de 6 mois. Si vous désirez être informée des résultats obtenus lors de mon mémoire, je pourrai vous fournir une copie de celui-ci.

Ergothérapeute : Avec grand plaisir

Etudiante : Je vous précise que, dans cet entretien, je n'attends pas de réponses préconçues, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment. Avez-vous des questions avant de commencer l'entretien ?

Ergothérapeute : Non, non, tu peux y aller.

Etudiante : Premièrement, pourriez-vous vous présenter en tant qu'ergothérapeute ?

Ergothérapeute : Alors, je m'appelle ****, ça fait 11 ans que j'ai mon diplôme. Je travaille en SSR pédiatrique depuis 11 ans aussi. Je travaille à l'Hôpital pédiatrique de **, là où on reçoit des enfants de 0 à 18 ans, toutes pathologies confondues sauf psychiatrie. On a des spécialités comme la brûlure, comme la surcharge pondérale ou les troubles des apprentissages.

Etudiante : Au niveau de votre population, avez-vous des paralysies cérébrales ?

Ergothérapeute : Euh, alors je n'ai pas de chiffre à te donner mais je pense que ça doit être à peu près 20% de notre pratique. A peu près, peut-être un peu moins mais oui oui on en reçoit beaucoup.

Etudiante : Plutôt en hospitalisation complète ou hospitalisation de jour ?

Ergothérapeute : les 2. Nous franchement c'est euh, presque kiff kiff, parce que quand ils habitent pas très très loin on en profite pour les garder en hôpitaux de jour où justement le lien est plus facilement gardé. Et nous on favorise ce lien là avec la famille. Quand on peut ne pas avoir une hospit complète on le fait.

Etudiante : Vous en avez de quelles tranches d'âges ?

Ergothérapeute : Alors nous on accueille les 0-18 ans, je fais tous les âges. Les services sont répartis par âge donc 0-3 ans, 3-6 ans, 6-12 ans et 12-18 ans et pas par pathologies. Pour les PC, j'ai l'impression qu'on en a beaucoup chez les 6-12, peut-être parce qu'ils sont au CAMSP avant, et que après finalement ils sont intégrés à l'école je pense quand ils peuvent, ils sont orientés en fait. Après, on a aussi ceux qui n'ont pas été scolarisés jusqu'à l'âge de 6 ans et qui arrivent du domicile.

Etudiante : D'accord, concernant les termes de mon sujet, pour vous, qu'est-ce que l'inclusion ?

Ergothérapeute : Alors l'inclusion pour moi, c'est permettre euh, j'allais répondre, c'est inclure tu vois, mais c'est répondre par le même mot. C'est permettre du coup aux parents d'être actifs et de participer pleinement à la rééducation de leur enfant ou en tout cas au développement de leur enfant.

Etudiante : Est-ce quelque chose que vous mettez en place dans votre pratique ?

Ergothérapeute : Alors c'est primordial, c'est ouais, c'est juste primordiale parce que l'enfant est en rééducation, enfin en tout cas il est en ergo - aller, on va dire 2h/2h30 par semaine -, c'est-à-dire que tout le reste du temps il est avec ses parents .Donc c'est juste primordial d'inclure les parents dans cette prise en charge et de même dans le développement de l'enfant, de les aider à mieux aider l'enfant pour que bin, c'est notre rôle propre en tant qu'ergo finalement de transposer les choses. Donc c'est primordial oui.

Etudiante : Et donc, comment elle se caractérise dans votre pratique ?

Ergothérapeute : Alors euh, nous en fait, donc on est 3 ergos, on a qu'une salle d'ergo donc on peut pas faire participer les parents à chaque séance d'ergo mais on a une petite salle à côté où, dès que les parents le veulent, ils peuvent faire la séance avec nous, donc à aucun moment on interdit aux parents d'être euh, de ne pas être avec nous. On fait le lien aussi beaucoup avec des entretiens, il y a des entretiens initiaux,

des entretiens intermédiaires et des entretiens finaux, qu'on fait avec les parents régulièrement pour voir justement où eux ils en sont par rapport euh à leur compréhension du handicap de leur enfant, par rapport à leur compréhension de la rééducation, comment on peut les aider. Ils sont très très demandeurs d'exercices, de jeux, euh, de conseils donc euh on essaye de se tenir au maximum disponibles pour eux tout au long de la rééducation, de toutes manières. Donc c'est soit par des entretiens soit par des séances, et de l'éducation thérapeutique.

Etudiante : Vous faites de l'éducation thérapeutique aux parents ?

Ergothérapeute : Education thérapeutique aux enfants et aux parents.

Etudiante : Vous faites pour toutes pathologies ?

Ergothérapeute : Alors on est en demande d'autorisation sur la neuro. Là on a des autorisations sur euh, alors ça ne va pas te concerner mais on fait avec les parents sur la brûlure, sur l'épilepsie, sur l'oncologie, sur la surcharge pondérale.

Etudiante : Et donc quel lien vous faites entre l'inclusion et l'éducation thérapeutique ?

Ergothérapeute : L'éducation thérapeutique, ça permet de cadrer les choses, ça permet que toutes les informations passent euh, ça permet aussi d'avoir un lien qui est quelque part obligatoire avec la famille et on peut pas se dire ah bah on a oublié, non. C'est cadré, tu as un dossier d'éducation thérapeutique, tu as les séances avec les parents, tu as le protocole de tout ce que tu dois voir avec eux, avec les bilans, les suivis et une conclusion, et il y a un contrat thérapeutique et ça va dans les 2 sens. Et on est encore une fois, c'est un peu hors sujet mais ça permet d'inclure la famille dans le suivi de leur enfant, tout simplement.

Etudiante : Vous êtes en attente d'agrément pour la neuro, les paralysies cérébrales rentreraient dans ce cadre ?

Ergothérapeute : Oui tout à fait.

Etudiante : Avez-vous des éléments sur ce que vous feriez ?

Ergothérapeute : Alors on a fait un pré programme où on a vite fait mis ce qu'on voulait faire et on attend. Je peux pas trop rentrer dans le détail, on a pas construit, on a que la trame obligatoire pour faire une demande.

Etudiante : Le second terme essentiel de mon mémoire est la co-construction, alors pour vous, qu'est-ce que la co-construction ?

Ergothérapeute : Alors c'est pas un terme que j'ai beaucoup entendu, la co-construction, c'est à dire la construction euh et de l'enfant et du parent ? Non c'est vraiment pas un terme que j'ai déjà beaucoup entendu.

Etudiante : Pour vous aider un peu, la co-construction est la continuité de l'inclusion de façon un peu plus poussée.

Ergothérapeute : C'est-à-dire ?

Etudiante : Je vais vous lire la définition pour que ce soit plus simple. La *co-construction* : « un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre des acteurs afin que ceux-ci élaborent [...] des accords visant à rendre compatible des définitions relatives à un changement, un projet ». Autrement dit, les interactions entre les acteurs, donc ergos et parents dans le cadre de mon mémoire, qui permettent d'établir des accords, autour des objectifs par exemple, pour définir le projet d'accompagnement de l'enfant.

Ergothérapeute : D'accord ok, c'est un peu l'éducation thérapeutique, un peu beaucoup même.

Etudiante : Et donc qu'est-ce que cela vous évoque dans votre pratique ?

Ergothérapeute : Ah bah ce que je viens de te dire, à l'éducation thérapeutique qu'on peut mener auprès des autres enfants. Après, auprès des enfants PC on ne le fait pas encore parce qu'on, comme je te disais, l'éducation thérapeutique nous permet d'élaborer des projets euh bien définis puisqu'on a créé un programme avant. Là si tu veux c'est plus de notre démarche ergo, oui avec les parents on va définir les objectifs, oui il y aura, mais il y aura pas cette notions d'accords dont tu parles. Tu vois, il n'y a pas ce côté contrat que tu peux avoir en éducation thérapeutique, là ça va être euh, c'est vrai que ça me fait réfléchir dessus. La notion que tu amènes ça va être plus un partage en fait et un accord entre les 3 partenaires alors que nous, avec les PC, on va apporter des choses, donc ça va aller peut être que dans un sens, même si ce n'est pas forcément l'idéal.

Etudiante : La partie suivante consistait à vous apporter les définitions que j'utilise dans mon mémoire afin que nous soyons d'accord sur les termes. Je vous ai déjà

défini la co-construction du coup mais je vais vous redéfinir l'inclusion. L'inclusion c'est « l'action d'insérer, impliquer quelqu'un chose dans un tout, un ensemble ». Donc impliquer les parents dans l'ensemble qu'est l'équipe rééducative et soignante autour de l'enfant, et le considérer comme membre à part entière.

Ergothérapeute : C'est la base

Etudiante : Et donc la co-construction est le prolongement de ça.

Ergothérapeute : Bah c'est un contrat. C'est peut-être dur à dire, mais en même temps j'aime bien cette notion de contrat parce que c'est un accord des 2 partis comme tu dis. Alors que dans ta pratique d'ergo de tous les jours tu vas plutôt amener et en fait l'autre ne subit pas mais quelque part ne peut qu'accepter. Alors que dans un contrat tu as ok je vous présente ça, est ce que vous êtes d'accord ou pas, quelque part tu demandes l'avis à l'autre et c'est ça qui est intéressant.

Etudiante : Dans les définitions de co-construction on retrouve beaucoup le terme de partenariat donc l'idée du contrat est effectivement ...

Ergothérapeute : Et tu as plus d'implication parce qu'on, on l'a vue sur la brûlure nous. Quand les choses sont définies de cette façon-là, déjà ça rassure les parents. L'éducation thérapeutique si tu veux, à partir du moment où ils ont en face d'eux quelqu'un qui a quelque chose de construit avec des fiches, un programme, des protocoles, tu vois des choses bien expliquées, ça les rassure énormément parce que euh, ils voient que derrière c'est voilà, du concret et du solide. C'est pas j'ai une info quelque part, j'en ai une autre de l'infirmier, etc. Alors qu'en ETP tout le monde se met d'accord sur une chose, sur un programme, et on amène ça aux parents et c'est discuté avec eux. C'est l'avantage. Il y a une espèce de consensus avec tous les acteurs.

Etudiante : D'accord, et par rapport à tout ça, avez-vous relevé, dans votre pratique, des éléments facilitateurs de la co-construction ?

Ergothérapeute : Alors des éléments facilitateurs non, mais qui bloquent oui. Mais c'est des trucs bêtes. Ça va être surtout le contexte familial parce que nous on a beaucoup d'enfants déjà de l'étranger donc la barrière de la langue, rien que la barrière de la langue c'est compliqué. Euh, des contextes familiaux compliqués avec des enfants qui sont placés, avec des parents qui n'ont plus d'autorité parentale, avec des enfants qui

ont des contextes sociaux compliqués. Tu vois des fois les brûlures c'est de la maltraitance. Avec les PC c'est un peu plus simple parce que ce n'est pas un accident donc il n'y a pas forcément de contextes sociaux difficiles mais ça arrive quand même. C'est ces éléments-là qui vont être compliqués pour impliquer les familles. Et puis tu as le déni aussi qui est compliqué. Quand tu as une famille qui est dans le déni en face de toi, c'est compliqué de les impliquer parce que du coup en fait ils sont pas au stade de l'acceptation du handicap de leur enfant et que tu peux pas les impliquer du coup dans ta rééducation parce qu'ils en sont pas là. Donc il y a tout un chemin psychologique à faire avant avec eux avant de leur proposer euh de les impliquer dans la rééducation. Faut déjà accepter, ou en tout cas ne plus être dans cette période du déni du handicap, cette période où quand ils sont tout petit petit en tout cas c'est compliqué. La perte de cet enfant, de l'enfant dont tu as toujours rêvé. Donc ça, des choses qui vont voilà, après facilitateur euh non parce que justement au contraire c'est à nous de faire en sorte que ça puisse arriver, que l'inclusion soit facile, c'est à nous d'amener tout ça donc, à part ce que je t'ai dit, à part les éléments qui nous retardent, les autres éléments on en tient pas compte parce que c'est à nous d'aller au-delà pour faire en sorte que les parents soient inclus dans cette prise en charge.

Etudiante : Mais est-ce que vous, vous mettez en place des éléments qui peuvent être facilitateurs ?

Ergothérapeute : Après on a plein plein d'outils, ce sont des outils qui peuvent nous aider à ce que ce soit plus facile. Mais je te dis, nous, le principal lien, on essaye de faire venir les parents. Quand on ne peut pas, on utilise tous les moyens de communication qu'il y a actuellement, donc le mail, le téléphone, le cahier de communication. Les enfants en fait ils ont pas un cahier de communication, ils ont un cahier de jour qui fait que en fait on marque ce qu'on fait en séance quand les parents ne sont pas là, et les parents nous marquent comment s'est passée la soirée, euh, comment s'est passé le week-end, qu'est-ce qu'ils ont fait avec eux. Et en fait tu as un espèce d'échange automatique qui se fait par ce cahier de jour. Donc ça on va utiliser tous ces moyens-là.

Etudiante : Vous voyez d'autres éléments ?

Ergothérapeute : Après euh, ce qui va nous aider c'est vraiment la disponibilité des parents, quand tu as des parents qui travaillent qui euh sont peu disponibles, qui ont

des grandes fratries, c'est vrai que c'est compliqué de les inclure parce qu'ils sont pas disponibles, ils sont pas présents mais généralement nous on essaye d'aller les chercher, de les inclure au maximum. Nous on donne plein de petits jeux aux enfants euh à faire à la maison, et c'est pareil en fait on demande, c'est toujours de jeux qui demandent l'aide des parents, c'est pas des jeux où ils peuvent être autonomes les enfants. Euh donc du coup on les implique aussi comme ça les parents, en leur, en motivant les jeunes à faire des choses avec leurs parents. Et le jeu pour le coup est l'élément qui réunit les choses parfaitement. Si l'enfant a un travail c'est bien le jeu, et les parents aussi, c'est un devoir de jouer avec ses enfants.

Etudiante : D'après vous, l'inclusion des parents par une activité non thérapeutisée telle que le jeu faciliterait-il la co-construction de l'accompagnement ?

Ergothérapeute : Evidemment, évidemment. Alors après par contre là où je ne vais pas être d'accord forcément avec toi c'est qu'on a pas, enfin, j'ai jamais eu ce sentiment que les parents ne voient pas l'activité du jeu, du jeu libre je te parle, comme une activité thérapeutique. Parce que justement ça dépend de l'ergo qu'il y a en face d'eux et de comment elle amène la chose. Moi, je sais que, quand j'explique aux parents l'importance du jeu dans le développement de leur enfant, je leur explique toutes les composantes du jeu. C'est-à-dire que à travers un jeu, qu'est-ce qu'on peut développer chez leur enfant, et je leur montre la richesse du jeu. Et à partir de ce moment-là en fait ils voient quelque chose de thérapeutique dans le jeu. Même si ce n'est pas que thérapeutique, heureusement, et c'est là l'ingéniosité du jeu, c'est qu'il ne doit pas être thérapeutique, il doit être jeu tout simplement mais euh.

Etudiante : C'est ça l'idée, le jeu est thérapeutique mais il peut être réalisé de façon non thérapeutique avec les parents.

Ergothérapeute : Ouais mais ils vont toujours en voir quelque chose de bien en tout cas. Quelque chose qui va apporter à leur enfant, tu vois, c'est ça que je veux dire.

Etudiante : Oui. Je reviens sur ce que vous avez dit, vous présentez systématiquement le développement de l'enfant par le jeu aux parents ?

Ergothérapeute : Ah oui, ah oui oui, oui parce qu'en fait quand ils viennent auprès de nous, les parents, si tu veux ils vont penser qu'on va être des ergos un peu robots, euh où on va faire quelque chose pour rééduquer une fonction. Et mon rôle il est pas là

justement. Mon rôle il est de leur montrer que finalement, à travers eux ce qu'ils vont faire, ils vont participer au développement de leur enfant. Et en tant qu'ergos, je trouve que c'est quand même notre rôle, parce qu'on a dans nos mains ce médiateur thérapeutique qui est génial, qui est le jeu. De leur montrer que ce médiateur, il a tellement de composantes qu'il va permettre le développement de leur enfant dans toute sa globalité même dans son, dans son handicap en fait. Et je pense que si ce n'est pas les ergos qui expliquent ça aux parents, bah je vois pas qui peut le faire. On est des défenseurs du jeu en fait quelque part. Et c'est important de l'amener comme ça parce que je ne veux, à aucun moment, je leur dis très souvent aux parents : attention vous n'êtes pas thérapeutes, vous n'êtes pas ergos, mais vous êtes parents et restez à votre place de parents. Et utilisez ce jeu qui est un élément juste formidable pour pouvoir voilà euh, et avoir un lien avec votre enfant, faire des choses avec votre enfant, développer pleins de choses avec lui. Fin c'est voilà, pour moi c'est quelque chose de vraiment très important.

Etudiante : Vous m'avez répondu évidemment, le jeu facilite la co-construction, pourquoi ?

Ergothérapeute : Pour tout ce que je t'ai dit avant, si on décompose le jeu, dans tout ce qu'il peut apporter, on s'aperçoit très très vite qu'il ne nous fait pas perdre du temps comme certains peuvent le penser mais il nous fait gagner du temps, et il nous fait développer des choses qu'on aurait même pas pensé en fait. Et euh, dont ce lien, rien que le jeu, à travers le jeu, on peut établir euh, un lien, comment dire, un lien de confiance avec les parents, une situation de confiance aussi. Quand on voit euh, son enfant, rigoler, partager voilà cette situation de partage très importante. Parce que quand on va, c'est un échange le jeu, c'est on fait quelque chose, on répond l'enfant répond, c'est pas l'enfant subit, c'est vraiment voilà, un échange. Et ça, il y a que le jeu qui peut amener cette situation là avec les enfants, il n'y a pas d'autres outils. Mais c'est la communication tu vois c'est même une composante du jeu. La communication elle-même ne suffirait pas. Et même on le voit, on prend une situation de gens qui ne se connaissent pas, ils vont faire je sais pas, un truc, un, ensemble bah les choses vont se développer beaucoup plus facilement que s'ils se parlaient.

Etudiante : Oui il y a une citation qui dit « vous pouvez en découvrir plus sur une personne en une heure de jeu que dans une année de conversation ».

Ergothérapeute : Ça créé un échange et en fait le jeu, se ramène à quelque chose de primaire au moins tu n'as pas à te prendre la tête, tu n'as pas à réfléchir, il n'y a pas de tricherie dans le jeu, même si c'est un terme qui est apporté au jeu, mais tu es toi-même en fait. Et euh, et tu es dans l'échange, tu es vraiment dans un échange, c'est pas unilatéral le jeu, ça va dans les 2 sens.

Etudiante : Oui. J'ai une dernière question, rajoutée suite aux premiers entretiens, parce que les ergos ont soulevé qu'une co-construction s'est établie d'elle-même depuis le début du confinement. Avez-vous observé ça dans votre pratique ?

Ergothérapeute : Qu'est-ce que tu veux dire par là, que je me trompe pas ?

Etudiante : Euh, par exemple des ergothérapeutes envoient des exercices, et des séances de rééducation de façon détournée que les parents vont pouvoir faire. Du coup ça implique automatiquement les parents car ils vont devoir se saisir de ce que propose l'ergothérapeute

Ergothérapeute : Ouais mais c'est ce que je te disais tout à l'heure en fait, c'est que nous on le fait d'emblée, parce que l'enfant, comme je te disais tout à l'heure, il est en ergo que quelques heures par semaine donc c'est vital qu'on puisse transposer tout ce qui est fait en ergo à la maison. Et, on peut pas le faire, on peut pas demander aux parents d'être thérapeutes, on demande à un parent d'être un parent, et pour qu'il prenne sa place de parent, c'est le jeu qui va permettre ce lien-là. Donc proposer des jeux pour que le parent soit parent mais pas thérapeute, et pourtant répondre à ce que, aux besoins de l'enfant, et faire évoluer l'enfant dans ce qu'il a envie de faire après. Donc ça de toute manière on le fait de base. Donc on a pas cette impression là que les parents vont s'investir plus parce qu'il y a une coupure.

Etudiante : Merci beaucoup pour toutes ces informations

Ergothérapeute : J'espère que j'ai été claire parce que à cette heure-là je suis plus très claire.

Etudiante : Oui, vous avez un propos qui va beaucoup m'aider dans la rédaction de mon mémoire.

Ergothérapeute : Le résultat que tu obtiendras dans tes prises en charges en réfléchissant comme ça, tu verras ça va être énorme.

Etudiante : Avez-vous d'autres remarques ou questionnements au regard du sujet abordé ?

Ergothérapeute : Non non très bien , très bon sujet.

Etudiante : Merci. Si vous avez des interrogations ou d'autres idées à me transmettre, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone

Ergothérapeute : Pas de soucis, pas de problème.

Etudiante : Encore une fois, merci beaucoup pour votre temps.

Ergothérapeute : De rien, pas de soucis, j'aime beaucoup partager, et on apprend des choses.

Etudiante : Eh bien merci beaucoup, bon courage

Ergothérapeute : Je te souhaite bon courage, salut.

Le jeu : Médiateur de l'inclusion parentale dans un accompagnement co-construit

VAILLANT Annaëlle

Résumé :

Le jeu est reconnu depuis de nombreuses années comme le moyen thérapeutique privilégié en ergothérapie pédiatrique. Cependant, le potentiel thérapeutique de ce dernier reste sous-exploité auprès des parents d'enfants souffrant de paralysie cérébrale (PC). Ces enfants naviguent beaucoup entre le centre de soins de suite et réadaptation (SSR) pédiatrique et le domicile. De plus, il apparaît que les parents sont inclus de façon sporadique au cours de l'accompagnement de l'enfant. Ainsi, l'objectif de cette recherche a été de mettre en lumière l'intérêt d'inclure les parents par le biais du jeu dans l'accompagnement de l'enfant PC comme élément facilitateur de la co-construction. A cet effet, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de six ergothérapeutes exerçant en SSR pédiatrique auprès de cette population d'enfants. Cette recherche a révélé que l'inclusion des parents par le biais du jeu permet de rendre à ces derniers leur rôle propre de parents, et ainsi favorise la co-construction de l'accompagnement de l'enfant en ergothérapie. Toutefois, les entretiens mettent en avant la difficulté des ergothérapeutes à inclure les parents et co-construire l'accompagnement de l'enfant, dans la pratique actuelle de l'ergothérapie.

Mots-clés : Jeu – Inclusion – Parents – Co-construction – Ergothérapeute

Play : Mediator of parents' inclusion in a co-constructed support

Abstract :

Play has been recognized as the preferred therapeutic means in occupational therapy, for years. However, its therapeutic potential remains underexploited with parents of children suffering from cerebral palsy (CP). These children share their time between the paediatric rehabilitation centre and the home. Moreover, it appeared that the parents are included sporadically during the child's support. Therefore, the purpose of this research was to emphasize the significance of parents' inclusion through the play in the CP child's support, as a way of achieving co-construction. In this regard, semi-structured interviews were carried out with six occupational therapists (OT) working in paediatric rehabilitation centre, alongside these children. This research has shown that parents' inclusion through play allows them to keep their parental role, and thus promotes the co-construction of child's support in occupational therapy. However, the interviews highlight the OT's difficulty in including parents and co-constructing child support in occupational therapy.

Key-words : Play – Inclusion – Parents – Co-construction – Occupational therapist