



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

(ADERE)

52 rue Vitruve, 75020 Paris

**L'équilibre occupationnel des enfants
accueillis en Institut d'Education Motrice
I.E.M**

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

SESSION JUIN 2019

Mathilde LOMONT

SOUS LA DIRECTION DE MADAME C. LIOT GUILLAUME

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

*« La tendance la plus profonde de toute activité humaine
est la marche vers l'équilibre. »*

Jean Piaget

REMERCIEMENTS :

Je souhaite remercier en premier lieu Catherine LIOT GUILLAUME ma maitre de mémoire pour sa disponibilité, son écoute, ses paroles encourageantes et ses précieux conseils. Des conseils qui m'ont guidée et permise d'avancer.

Je remercie également l'équipe pédagogique pour son accompagnement pendant ces 3 années. Je remercie plus particulièrement Sarah THIEBAUT SAMSON pour m'avoir aiguillée dans mes recherches au début de ce travail, et Sandrine DUTRUC ROSSET pour m'avoir aidée dans ma recherche documentaire.

Un grand merci aux cinq ergothérapeutes d'avoir participer à ce travail, en acceptant de faire les entretiens.

Enfin je tiens à remercier mes parents et mes grands parents pour leur patiente, leurs encouragements et leur soutien sans faille.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	1
CADRE CONCEPTUEL.....	5
I. L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL	5
<i>I.1 La Science de l'Occupation et ses origines</i>	<i>5</i>
<i>I.2. L'occupation</i>	<i>9</i>
<i>I.3. L'équilibre occupationnel.....</i>	<i>13</i>
II. L'ENFANT	23
<i>II.1 L'enfant, un être occupationnel.....</i>	<i>23</i>
<i>II.2. L'enfant et ses parents.....</i>	<i>30</i>
III. L'INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE IEM	35
<i>III. 1. La structure</i>	<i>35</i>
<i>III.2.Le travail en interdisciplinarité</i>	<i>36</i>
<i>III.3. Une pratique fondée sur l'occupation en institution.....</i>	<i>37</i>
METHODOLOGIE D'ENQUETE.....	42
I. RECUEIL DE DONNEES	42
<i>I.1. Population cible.....</i>	<i>42</i>
<i>I.2. Population interrogée.....</i>	<i>42</i>
<i>I.3. Choix des outils d'enquête.....</i>	<i>44</i>
<i>I.4.Limites de l'outil d'enquête</i>	<i>44</i>
II. ANALYSE DES RESULTATS	45
<i>II.1. L'équilibre occupationnel</i>	<i>46</i>
<i>II.2. Le déséquilibre occupationnel de l'enfant accueilli en IEM.....</i>	<i>48</i>
<i>II.3. Les éléments clés pour contrebalancer le déséquilibre occupationnel à l'IEM..</i>	<i>54</i>
<i>II.4. L'équilibre occupationnel de l'enfant et la famille</i>	<i>60</i>
PARTIE DISCUSSION	63
I. SYNTHESE DES RESULTATS.....	63
<i>I.1. La définition de l'équilibre occupationnel.....</i>	<i>63</i>
<i>I.2. Le déséquilibre occupationnel</i>	<i>63</i>
<i>I.3.Les éléments clés de l'IEM pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant.</i>	<i>64</i>
II. CONCLUSION DE L'ANALYSE.....	65
<i>II.1.Convergence des informations</i>	<i>65</i>

II.2. Divergence des informations.....	69
II.3. Eléments nouveaux apportés par les ergothérapeutes interrogés.....	70
III. REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE	72
IV. CRITIQUES ET LIMITES DE L'ETUDE	74
V. NOUVELLES PISTES DE REFLEXIONS.....	75
V.1. Les activités de ressourcement : de nombreuses dénominations.....	75
V.2. Le déséquilibre occupationnel : d'autres populations pédiatriques plus à risque ?	76
V.3. L'équilibre occupationnel : un enjeu de santé publique ?.....	77
CONCLUSION.....	78
BIBLIOGRAPHIE.....	81
ANNEXES.....	I
Annexe 1 : Lettre adressée aux ergothérapeutes d'IEM pour les demandes d'entretien	I
Annexe 2 : Grille d'entretien.....	II
Annexe 3 : Attestation d'enregistrement audio des entretiens.....	IV
Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E.....	V
Annexe 5 : 2 exemples d'emplois du temps d'enfants âgés de 10 ans	XIX
Annexe 6 : Exemple de guide de remplissage du projet personnalisé réalisé par un groupe de travail d'un IEM, d'après la Nomenclature SERAFIN-PH.....	XX
Annexe 7 : Exemple de grille de Projet Personnalisé tenant compte de la Nomenclature SERAFIN-PH.....	XXII

INTRODUCTION

Le « WFOT Congress 2022 » se tiendra à Paris en France et a pour thème « Occupationnal R-Evolution » (Avril, 2018, p.5). Un thème tourné résolument vers l'occupation avec un jeu de mot montrant à la fois la modernité du sujet et le retour à certaines origines de l'Ergothérapie. Certains auteurs montrent que pour la troisième fois de son histoire, l'ergothérapie opère un changement paradigmatique. Meyer définit le « paradigme » comme étant « un renouveau conceptuel » (2018, p.17). Elle mentionne Kielhofner, Burke (1977) et Kuhn (1974) qui le définissent comme un changement des conceptions de l'ergothérapie.

L'ergothérapie est centrée sur l'activité comme bienfaitrice pour le corps et l'esprit et sur l'utilisation des activités artisanales. Elle permet l'insertion sociale et le retour au travail dans les années 1900. Pour s'adapter au modèle biomédical en vigueur dans le domaine de la santé dans les années 50-60, le paradigme change. En France, les premières écoles et programmes de formation apparaissent dans les années 1950. Ils s'y conforment pour s'intégrer et être reconnu. Dès les années 1970, cette conformité est remise en question par de nombreux ergothérapeutes, ils reconnaissent « un malaise au sein de la profession » (Sève-Ferrieu, Trouvé, 2008, p.90). Ils suggèrent alors la « reprise du concept originel d'occupation comme centre de l'ergothérapie, mais aussi sa redéfinition et son exploration » (Meyer, 2010 et Morel-Bracq, 2017 citées par Meyer, 2018, p.18). C'est dans ce contexte que la Science de l'Occupation naît à la fin des années 80. Elle permettra de construire ce socle de connaissances scientifiques sur lequel pourra s'appuyer l'ergothérapie pour utiliser l'occupation dans sa pratique et être reconnu dans sa singularité.

Du grec *ergon* « travail » et « *therapeia* » cure, soin, l'ergothérapie (occupational therapy) part d'un postulat de base : l'activité est bénéfique pour la santé. « L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». (Association Nationale Française des Ergothérapeutes ANFE, 2017). Toute personne a besoin pour son épanouissement personnel de se réaliser au travers d'activités signifiantes et significatives : ses occupations. L'ergothérapeute accompagne alors la personne dans la récupération de son indépendance et/ ou de son autonomie pour réaliser ses occupations.

L'ergothérapie est une profession paramédicale, de rééducation (apprentissage ou récupération de la capacité) et de réadaptation (compensation de l'incapacité ou apprentissage d'une autre capacité). Elle utilise comme outil l'activité : « C'est par son outil thérapeutique spécifique, l'activité, dans ses différentes composantes motrices, sensorielles, psychologiques, socioculturelles, et par la spécificité de son aire d'intervention, le cadre de la vie de tous les jours, que l'ergothérapeute est apte à œuvrer dans une perspective de réadaptation globale. » (Détraz, Eiberle, Moreau, Pibarot, Turlan, 2008, p.128). L'ergothérapeute prend en compte la personne dans sa globalité : ses facteurs personnels, ses environnements physique et humain, et ses occupations. L'ergothérapeute propose des aides techniques, humaines, animalières ou encore à l'aménagement de l'environnement.

Ainsi l'ergothérapie intervient auprès de nombreuses populations, de tous âges, de tous milieux sociaux et atteintes de différentes pathologies. L'ergothérapeute peut donc travailler en pédiatrie, que ce soit en libéral, à domicile ou en institution. Mais nous allons nous intéresser en particulier à un des établissements médicaux sociaux accueillant la pratique de l'ergothérapie : l'IEM (institut d'éducation motrice) qui accueille des enfants allant de 3 ans à 20 ans, car mon questionnaire de départ s'est posé dans ce milieu.

Je m'interroge sur un concept issu de la Science de l'Occupation : l'équilibre occupationnel. C'est à dire sur la répartition des 3 domaines d'occupations : soins personnels, productivité et loisirs, dans la journée de la personne ; et ce dans le cadre particulier de l'IEM. Dans le cadre de ce mémoire les enfants se situent dans la tranche d'âge 6-10 ans.

Pour le mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresse à l'équilibre occupationnel des enfants accueillis en IEM et âgés de 6 à 10 ans.

Ma réflexion a commencé lors de mon premier stage que j'ai effectué dans un IEM. La structure comptait également un CRF (centre de rééducation fonctionnelle). Ces deux structures (respectivement médico-sociale et sanitaire) permettent aux enfants de suivre une scolarité en plus des séances de rééducation avec les différents intervenants médicaux ou paramédicaux. Les enseignements délivrés sont adaptés aux capacités et au handicap de l'enfant. L'emploi du temps scolaire est établi en fonction de l'organisation de la

rééducation et des soins dont l'enfant a besoin. Cependant, après avoir constaté l'emploi du temps et les horaires de certains enfants du centre, âgés de 9-10ans, (notamment en IEM), il m'a semblé que leurs journées étaient chargées. Ces derniers m'ont confirmé que leurs journées étaient conséquentes et qu'ils alternaient entre les séances de rééducations et les cours à un rythme soutenu. Leur attention et leurs capacités sont largement sollicitées toute la journée entre les séances de rééducation et l'école. De plus ces journées sont longues et principalement consacrées à des activités dites de productivité. D'une manière générale, en raison de leurs incapacités, toutes activités de soins personnels prennent un temps important, que ce soit pour la toilette, l'habillage, les repas, les sondages etc. Les transferts et déplacements sont également très chronophages. On rajoute à cela le temps de transport pour les enfants en externat majoritaires, qui habitent, la plupart du temps, loin du centre. Ces activités prennent beaucoup moins de temps aux enfants non porteurs de handicaps. En plus du temps passé à ces activités, la rééducation et la scolarité sont très importantes pour eux : ils ont toujours en arrière pensée qu'ils ne doivent pas décevoir leurs parents, qui dans leur cas sont véritablement en attente de résultats. La composante affective liée à cette notion de progrès est très importante : tout enfant veut que ses parents soient fiers de lui. La fatigue est également présente notamment quand les résultats tant désirés se font attendre, quand ils doivent faire face à l'échec. Pour les enfants internes dans la structure, il ne faut pas oublier l'éloignement de la famille, des parents. En additionnant le manque de temps et la fatigue aussi bien physique que morale, quel temps et quelle énergie leur reste-t-ils pour s'adonner aux activités dites de loisirs ?

Cette idée de l'organisation du temps de la journée et de la répartition des différents types d'activités a fait écho à un l'un des tous premiers travail dirigé TD que nous avons eu en début de première année : un TD en lien avec le cours d'introduction à l'analyse d'activité, qui s'intitulait « à la découverte de vos occupations ». Le but de ce TD était alors d'aborder le concept d'occupation à travers l'organisation de nos différentes occupations dans le temps et aussi de voir l'évolution de nos occupations en fonction de notre propre histoire de vie. En fin de TD, le concept d'équilibre occupationnel avait été abordé. Son opposé, le déséquilibre occupationnel est la conséquence d'une privation, occupationnelle, d'une surcharges ou encore d'un contre temps ayant empêché une occupation.

J'ai relié la notion d'équilibre occupationnel et la situation que j'avais rencontrée en stage pour aboutir à une première question de départ. Après un premier écrit de synthèse de deux chapitres du livre *Ergothérapie en pédiatrie*, je l'ai formulée de la manière suivante : « Quels sont les facteurs et intervenants coopérant avec l'ergothérapeute, qui permettent l'élaboration de l'emploi du temps et la répartition des activités de l'enfant en institution ? »

Cette première question ne mettant pas au centre l'ergothérapeute et ne faisant pas apparaître le concept d'équilibre occupationnel, elle s'est transformée : « Comment l'ergothérapeute participe au respect de l'équilibre occupationnel de l'enfant suivi en IEM dans sa prise en soins ? »

Aujourd'hui ma question de recherche se formule de la manière suivante :

Quels sont les éléments clés identifiés par l'ergothérapeute pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant âgé de 6 à 10 ans et accueilli en IEM ?

Cette question de recherche fait appel à des concepts qui seront développés dans le cadre conceptuel de la manière suivante :

Dans un premier temps, je reviendrai sur la définition de l'occupation, sur la Science de l'Occupation pour enfin développer le concept d'équilibre occupationnel.

Ensuite, j'aborderai les caractéristiques de l'enfant âgé de 6 à 10 ans d'un point de vue occupationnel. Ainsi, je serai amené à m'intéresser à l'occupation du jeu. Enfin dans une approche globale de l'enfant, je m'intéresserai à son environnement humain et notamment à sa famille et son rôle dans la prise en soins.

Pour finir, je m'intéresserai à l'IEM en temps que lieu de vie de ces enfants, ainsi qu'à la place de l'ergothérapeute dans l'équipe et donc à la notion d'interdisciplinarité.

Enfin l'enquête et la partie discussion me permettront de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse puis de répondre à ma question de recherche. Les résultats viendront nourrir ma réflexion et ouvrir sur d'autres sujets.

CADRE CONCEPTUEL

I. L'équilibre occupationnel

Dans cette partie je vais définir le concept d'équilibre occupationnel, issu d'un concept plus général L'OCCUPATION. Elle est l'objet de recherche d'une science LA SCIENCE DE L'OCCUPATION. Cette dernière permet de définir l'occupation, de la développer et d'explorer des concepts qui en découlent.

Ainsi, avant de pouvoir définir l'occupation et l'équilibre occupationnel, il est important de se poser la question : qu'est ce que la Science de l'Occupation et d'où vient elle ?

I.1 La Science de l'Occupation et ses origines

I.1.a) Qu'est ce qui a conduit à l'émergence de la Science de l'Occupation ?

Comme dit dans l'introduction, La Science de l'Occupation émerge à la fin des années 80 à la suite de « la crise historique de la base de connaissance de l'ergothérapie » dans les années 70 ayant aboutit à un changement de paradigme (Kielhofner et Burke, 1977, cités par Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016a, p.26). Les revendications étaient de ne plus être dans une approche biomédicale du patient mais plus globale et centrée sur ses occupations. Shannon (1977) « propose de recentrer la profession sur l'occupation comme concept fondamental plutôt que sur les activités comme média, (...). Elle recommande de considérer les déficits de performance occupationnelle comme indications à l'intervention (...) » (citée par Meyer, 2017, p.12). En effet, de nombreux ergothérapeutes dans leurs pratiques ne s'identifiaient pas au modèle biomédical, à une approche réductionniste centrée uniquement sur la fonction lésée. Encore aujourd'hui Meyer (dans sa présentation orale au colloque du réseau OHS le 19 mai 2017) rappelle que « l'indication à l'ergothérapie doit être des dysfonctionnements occupationnels et non pas corporels ». Ainsi, ce savoir autour des bienfaits de l'activité pour la santé, acquis par la pratique, l'expérience et remontant aux racines de l'ergothérapie, avait besoin de s'inscrire comme un savoir scientifique. De plus, l'ergothérapie tirant jusqu'alors son enseignement d'autres disciplines, avait besoin de sa science propre pour être reconnue et créer son identité. Yerxa « a exprimé de nombreuses fois son souci concernant la nécessité pour l'ergothérapie

d'avoir une base de connaissances singulière et éthique centrée sur l'occupation dans l'objectif de devenir une profession autonome et authentique. » (citée par Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016a, p. 26). Meyer ajoute (2013, p.23) qu'« une conception de l'ergothérapie comme discipline ou comme science doit avoir un corps de concepts spécifiques et établir des liens entre eux de façon à construire de la théorie, sans quoi elle ne peut pas se développer de façon autonome ». Pierce (2014/2016a) cite l'exemple d'autres disciplines professionnelles comme la kinésithérapie, la pharmacie ou l'ingénierie qui ont leur propre science et qui leur permettent de guider leur intervention et justifier leur pratique. Elle constate alors qu'il n'en a pas été de même pour l'ergothérapie. Jusqu'à l'émergence de la Science de l'Occupation, aucune science n'avait étudié « l'occupation humaine » comme sujet de recherche à part entière.

Dans ce contexte, la science de l'occupation émerge. Cette science a en réalité deux origines.

1.1.b) Les deux origines de la Science de l'Occupation

De nombreux auteurs s'accordent pour dire que le but premier de cette science était de soutenir l'ergothérapie dans sa théorie en créant cette base de connaissances scientifiques sur l'occupation humaine, ainsi que dans sa pratique. (Pierce, 2014/Morel-Bracq, 2016ab ; voir aussi Meyer, 2017, 2018, Morel-Bracq 2017, 2018a). En contre partie, l'ergothérapie s'est engagée à se lancer dans une pratique fondée sur l'occupation. Mais ce lien entre l'ergothérapie et la Science de l'Occupation a été remis en question dès la création de celle-ci.

En effet la Science de l'Occupation connaît deux origines : une première américaine, en 1989, quand le docteur Elisabeth Yerxa crée le premier programme doctorale en science de l'occupation dans le département d'ergothérapie de l'université de Californie du sud (USC), repris ensuite sous la direction du docteur Florence Clark. La deuxième origine est australienne : en 1993, le docteur Ann Wilcock, après un doctorat en santé publique, fonde le Journal of Occupational Science : Australia (aujourd'hui le JOS). Une revue qui se veut interdisciplinaire en publiant les articles de chercheurs de différentes disciplines scientifiques et dont l'objet de recherche et le lien entre la santé et l'occupation. (Pierce,

2014/Morel-Bracq, 2016ab; voir aussi Meyer, 2018, Morel-Bracq 2017, 2018) Ainsi cette science s'est construite sur deux lignes directrices différentes : Yerxa veut une science centrée sur l'occupation pour l'ergothérapie alors que Wilcock veut que cette science soit indépendante et interdisciplinaire, où le seul objet d'étude est l'occupation en lien avec la santé. Depuis le début elle a suscité de vifs débats, notamment pour savoir si cette science était fondamentale et interdisciplinaire, ce qui correspondait d'avantage à la vision australienne, ou appliquée et spécifique à l'ergothérapie comme l'envisageait le programme doctoral en Amérique. Selon Pierce (2014/2016b), la science de l'occupation a développé 4 niveaux de recherche. Morel-Bracq les résume ainsi dans sa présentation orale au colloque du réseau OHS, le 19 mai 2017 :

1 ^{er} niveau	« Descriptif »	Il regroupe des recherches afin de définir et préciser l'occupation. Il permet également d'en saisir toute la complexité et par ce biais de définir d'autres sous concepts liés à l'occupation. C'est le niveau historique de la science de l'occupation : en effet l'intention de départ étant de décrire l'occupation.
2 ^{ème} niveau	« Relationnel ou transversal »	Il regroupe des recherches qui ont un autre objet de recherche que l'occupation (donc des recherches d'autres disciplines) mais qui, in fine, s'intéressent à l'occupation. Ce qui permet d'apporter des savoirs originaux sur l'occupation et d'enrichir cette science.
3 ^{ème} niveau	« Prédicatif »	Il inclut des recherches sur de larges populations, des études quantitatives, pour pouvoir prédire par la suite ce qui se passera pour telle ou telle population, d'un point de vue occupationnel.
4 ^{ème} niveau	« Prescriptif »	C'est le niveau se rapprochant le plus de l'ergothérapie, dans le sens où il regroupe des recherches qui étudient le lien entre pratique de l'ergothérapie et occupation. Autrement dit comment appliquer tout le savoir, issu des trois niveaux précédents, dans la pratique de l'ergothérapeute.

Ces quatre niveaux sont liés et permettent une meilleure compréhension du concept d'occupation. Ainsi la Science de l'Occupation, grâce à ces 4 niveaux se veut à la fois fondamentale et appliquée (niveau 1), ainsi qu'interdisciplinaire et centrée sur l'ergothérapie (niveau 4). De plus, Meyer (2018, p.18), en citant Laliberte Rudman, Dennhardt, Fok, Huot, Molke, Park, et Zur (2008), ajoute qu'« établir une distinction nette entre science fondamentale et appliquée est peu pertinent parce que les travaux de recherche se répartissent plutôt sur un continuum », et c'est la raison pour laquelle les 4 niveaux sont aussi intimement reliés.

Même si le but était de soutenir l'ergothérapie, au départ la science de l'occupation se voulait distinct de celle-ci. La raison était de se focaliser sur la recherche descriptive, afin de poser les bases et définir l'objet central de cette science. Pierce (2014/2016c) reconnaît, dans un premier temps, que ce n'est pas une mauvaise chose en soi. Yerxa (1990) rajoute cependant que ce savoir devait ensuite trouver son application dans la pratique, pour effectivement soutenir la thérapie. Elle suggérait alors que les ergothérapeutes, devenant « des spécialistes » de cette science, utiliseraient les résultats de ses recherches pour déduire ce savoir, qu'ils appliqueraient ensuite à l'exercice clinique (citée par Meyer, 2018, p.18). Mais dans la réalité, ce n'est pas aussi simple. La transposition des résultats de recherche à la pratique supposent que les ergothérapeutes y aient accès : Meyer (2018) dit qu'il faut du temps, un minimum de connaissances dans le domaine et que la barrière de la langue est un frein à sa diffusion, notamment dans le monde de l'ergothérapie francophone. De par son origine et son caractère international, la recherche en Science de l'Occupation est de fait publiée en anglais. Pierce (2014/2016c) suggère également que les politiques des principaux journaux de la Science de l'Occupation ont contribué à éloigner et maintenir séparé l'ergothérapie et la Science de l'Occupation :

Journal of Occupational Science JOS	l'American Journal of Occupational Therapy AJOT
A toujours gardé la même ligne éditoriale, ce qui a favoriser la publication des recherches et l'expansion des niveaux 1 et 2. (Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016c, p.346)	S'éloigne progressivement de la science de l'occupation en priorisant et publiant exclusivement des recherches de niveaux 4, « le besoin de preuve d'efficacité » ayant « supplanté » les autres niveaux de recherche. (Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016c, p.346)

L'opposition des lignes éditoriales de ces deux revues contribue à creuser le fossé. De plus, des auteurs comme Taylor, Kielhofner et Fossey (2017) « n'associent pas la recherche appliquée à la science de l'occupation mais directement à l'ergothérapie » (Meyer, 2018, p.18). Le niveau 4 est donc pour eux distinct de la Science de l'Occupation.

Le lien naturel entre Science de l'Occupation et Ergothérapie ne semble pas si évident et est encore aujourd'hui discuté. En effet, les deux origines de cette science et les intentions opposées de celles-ci en sont les raisons. Elles sont renforcées par la divergence des lignes éditoriales de leurs revues réciproques, ainsi que par la disparité dans l'avancée des niveaux de recherche, la barrière de la langue et l'absence de consensus sur d'autres points. Ceci ne facilite pas la tâche des ergothérapeutes francophones : ces derniers ont par conséquent du mal à s'approprier cette science comme fondement théorique de l'ergothérapie et à avoir une pratique fondée sur l'occupation. Ils ont donc du mal à s'investir dans des programmes de recherche francophone autour de la science de l'occupation.

L'avancé des recherches dans cette science a montrée combien celle-ci est complexe. Sa complexité vient aussi de son concept fondamental : l'OCCUPATION.

I.2. L'occupation

I.2.a) Activité ou occupation ? Un problème de terminologie et de traduction

Le groupe ENOTHE, né en 1995 grâce au comité européen des ergothérapeutes, a permis « le développement et l'harmonisation de la formation en ergothérapie » (Meyer, 2013, p.4). Meyer (2013, p.4) remarque que les limites « à l'harmonisation de la formation en Europe étaient le manque d'uniformité de la terminologie de l'ergothérapie » et la barrière de la langue. Ainsi le groupe de terminologie ENOTHE a, entre 2001 et 2008, œuvré à traduire 30 « termes centraux » de l'ergothérapie afin d'établir une terminologie consensuelle autour de ces termes et les rendre accessible à tout ergothérapeute étudiant ou professionnel. Meyer (2013) explique la méthodologie employé par le groupe : il a d'abord fallu se mettre d'accord sur les termes centraux à définir, puis rechercher toutes les définitions de ces termes. Puis se mettre d'accord sur une définition consensuelle pour chaque terme et enfin les traduire dans chacune des langues présentes dans le groupe

ENOTHE. Le but de ce travail était alors de traverser la barrière de la langue et de ce mettre d'accord sur le sens d'un concept. De sorte que deux ergothérapeutes qui ne parlent pas la même langue puissent se comprendre, avoir la même idée en évoquant tel ou tel concept, et que ce concept fasse référence au même mot dans les deux langues. Le groupe a notamment travaillé à traduire l'anglais dans les 4 langues du groupe. En effet, Meyer (2013) remarque que les textes étaient publiés en anglais et que les anglo-saxons, plus détachés du modèle biomédical, avaient déjà établi leur terminologie alors que l'ergothérapie française empruntait encore son vocabulaire à la médecine. Elle évoque « un problème de vocabulaire » pour les français. En effet, l'ergothérapie française utilisait alors pour ses concepts centraux autour de l'activité, des définitions issues du sens commun. Cette absence de terminologie, de définitions ergothérapiques des termes ne participait pas à la reconnaissance de la profession. De plus, des problèmes de traduction entre l'anglais et le français se posent. C'est le cas des termes occupation et activité. Pour les français ces deux termes sont synonymes, ils font référence au « loisir » avec même une connotation un peu plus négative pour le terme occupation (« il s'occupe » sous-entendant qu'il fait quelque chose pour passer le temps et qui n'a pas d'intérêt pour lui. Cela peut aussi faire référence à l'occupation du pays pendant la seconde guerre mondiale). Alors qu'en anglais ils sont bien distincts : l'activité correspond à ce que les gens font alors que l'occupation est associée au « travail ». Ainsi les ergothérapeutes français parlaient jusqu'alors d'activité signifiante et significative pour parler d'occupation, au sens anglo-saxon. Il convient dans la terminologie actuelle d'utiliser le terme d'occupation, même pour les français.

Le travail réalisé par le groupe ENOTHE a permis de trouver un consensus sur des termes centraux et de les faire rentrer dans la terminologie de l'ergothérapie, notamment pour les termes activité et occupation. Ainsi ENOTHE définit l'occupation comme distincte de l'activité et, par la même occasion, nous permet de nous éloigner du sens commun pour en donner une définition propre à l'ergothérapie.

L'occupation est alors « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs. » (Meyer, p.16, 2013).

L'activité est « une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, p.14, 2013).

Le groupe ENOTHE, dans son cadre conceptuel le CCTE (Cadre Conceptuel de Terminologie Européen), conçoit l'occupation comme l'ensemble de plusieurs activités, les activités étant elles mêmes composées de plusieurs tâches. Comme un système de poupées russes. Plus précisément, Dubois et al. (2017) qualifient cette taxonomie d'arborescente. D'autres modèles conceptuels propres à l'ergothérapie et centrés sur l'occupation conçoivent aussi cette arborescence dans la classification de l'occupation, comme le suggèrent les auteurs (Dubois et al., 2017). C'est le cas du Modèle de l'occupation humaine MOH (MOHO en anglais) et du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel MCREO, avec des termes différents et parfois un niveau de précision plus important. Ces modèles donnent également une définition de l'occupation proche de celle du CCTE. Ils reconnaissent que l'occupation est un groupe d'activités, que ces activités doivent avoir un sens pour la personne et pour la société en étant culturellement dénommées (Fisher, 2009, 2013, Kielhofner, 2009, Townsend et Polatajko, 2013 cités par Dubois et al., 2017). Dubois et al. (2017, p.16) remarquent comme Meyer (2013) que « l'occupation peut appartenir au domaine des soins personnels (prendre soins de soi), de la productivité (contribuer à l'édifice social et économique de la communauté) ou des loisirs (se divertir) ». Dans le MOH, Kielhofner (2009) fait également références à ces domaines d'occupation (nommés activités de vie quotidienne, de travail et de loisirs par l'auteur) et indique qu'elles se « réalisent dans un contexte temporel, physique et socio culturel » (cité par Dubois et al., 2017, p.15). Après avoir introduit la notion de contexte dans l'occupation, Kielhofner (2009) ajoute que celle-ci « structure » l'individu, ce que confirment Townsend et Polatajko (2013) dans leur définition de l'occupation.

Pour résumer les propos ci-dessus pour la définition de l'occupation, Christiansen et Baum (2005) (cités par Anaby, Backman, Jarus, 2010, p.281) relèvent ses 4 principales caractéristiques:

- « goal directed » (dirigée vers un but),
- « contextual » (contextuelle, comme l'affirme Kielhofner),
- « culturally identifiable » (culturellement dénommée),
- « have meaning to the doer » (a du sens pour celui qui la fait).

Cependant, le concept d'occupation ne fait pas consensus, et ce au sein même de la science de l'occupation qui avait pourtant comme premier objectif de la définir. En effet les définitions sont nombreuses. (Pierce, 2014/Morel-Bracq, 2016ab ; voir aussi Meyer, 2017, Carlson, Clark, Kuo et Park, 2014, cités par Ferland, 2018).

Carlson et al. (2014) montrent que la plupart des auteurs définissent l'occupation de deux manières différentes : certains définissent l'occupation en temps que concept, et d'autres la définissent comme l'action de faire concrètement (Ferland, 2018). Doris Pierce la définit de manière originale ce qui lui permet de distinguer l'activité et l'occupation autrement.

1.2.b) L'occupation dans la Science de l'Occupation, une définition originale de Doris Pierce.

La définition de Doris Pierce (2014/2016a) permet d'abord de définir l'occupation en soi, puis de la différencier de l'activité :

« **Une occupation** est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement, et qui ne se répète pas. C'est-à dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socioculturelles perçues qui sont propre à cette occurrence unique. (...).

Une activité est une idée véhiculée dans l'esprit des gens et dans leur langage culturel partagé. Une activité est définie culturellement et est une classe générale d'actions humaines. (...). Une activité n'est pas vécue par une personne donnée et n'est pas située dans un contexte pleinement temporel, spatial et socio-culturel.» (Pierce, 2014/Morel-Bracq, 2016a, p.25)

Pierce reconnaît les qualités contextuelles de l'occupation comme Kielhofner (2009) mais elle va encore plus loin en la décrivant comme une expérience subjective qui ne se répètera pas. Cela en raison du contexte qui s'avère être unique (en raison du nombre de facteurs réunis et interagissant entre eux). Elle rejoint alors l'idée d'autres auteurs de considérer l'occupation comme l'action de faire.

L'activité est l'idée générale que s'en font les gens, telle qu'elle est culturellement définie, ce qui pourrait revenir à l'idée conceptuelle de l'occupation que se font d'autres auteurs.

Des deux principales visions de l'occupation qu'ont les auteurs, Doris Pierce les distingue en « occupation » et « activité » dans sa définition.

Pour la suite du mémoire il me paraît important de me positionner sur une définition ou du moins une vision de l'occupation, notamment afin de pouvoir aborder le concept d'équilibre occupationnel sur des bases claires.

L'idée de Pierce est certes originale mais ne fait pas l'unanimité auprès de la communauté de la science de l'occupation, notamment à cause de sa manière de considérer l'occupation comme unique et comme une expérience subjective.

Je rejoins la définition donnée par le CCTE du groupe ENOTHE, notamment parce que celle-ci définit les domaines d'occupations (un point important dans le concept d'équilibre occupationnel). De plus les 4 caractéristiques de Christiansen et Baum (2005) cernent bien de manière générale le concept d'occupation et font ressortir ce qu'il y a de plus important à retenir des définitions de l'occupation données par le CCTE, le MOH (Kielhofner, 2009) et le MCREO (Townsend et Polatajko, 2013).

L'idée de l'occupation comme expérience subjective de Doris Pierce, pourra revenir quand nous parlerons d'une occupation importante de l'enfant : le jeu.

L'idée de subjectivité s'avèrera intéressante également pour l'équilibre occupationnel.

I.3. L'équilibre occupationnel

I.3.a) Équilibre occupationnel ou équilibre de vie ?

Nadine Larivière (2019) remarque que les deux concepts sont difficilement séparables pour deux raisons : les deux définitions ne font pas consensus et les concepts sont très proches. Ainsi l'équilibre occupationnel serait souvent « apparenté » à l'équilibre de vie. Pour Matuska (2012) l'équilibre de vie serait une « réflexion sur son sentiment d'équilibre, celle de la congruence avec soi » (Larivière, 2019, p. 103). Il est vu comme un différentiel entre l'équilibre souhaité de la personne, en accord avec elle même, et son équilibre actuel. Plus cette différence entre l'équilibre souhaité et l'équilibre actuel est petite, plus la personne a un bon équilibre de vie. Alors que la définition de l'équilibre occupationnel se recentre plus sur une « perception » et une satisfaction de la personne par rapport à sa quantité d'occupations et à la variété de celles-ci (Wagman et coll., 2012, cités par Larivière, 2019,

p.104). Mais les deux concepts restent très liés : on le voit par leurs mesures, ou évaluations, qu'ils ont en commun et par les outils utilisés qui sont identiques. Nous allons revenir sur ce point là dans la partie mesure de l'équilibre occupationnel.

1.3.b) Les domaines d'occupations

L'un des fondateurs de l'ergothérapie est le docteur Adolph Meyer. Il était professeur en psychiatrie et médecin en Amérique dans la première moitié du XXème siècle. Contre le modèle réductionniste, il n'est pas d'accord avec la vision de la maladie qu'a la médecine de l'époque. Il s'intéresse alors à l'activité comme moyen thérapeutique (Gable, 2008). Il considère l'homme comme un tout et l'étudie « en fonction de ses rythmes et de ses activités et de l'équilibre qui existe entre ces éléments » (Hopkins, 1984, cité par Gable, 2008). Il est ainsi le premier à aborder la notion d'équilibre dans les activités. C'est également le premier à parler des domaines d'occupation : il évoque alors en 1922 « le travail et le jeu et le repos et le sommeil » (Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016b, p. 36)

Aujourd'hui les auteurs reconnaissent généralement 3 domaines d'occupations, tels qui sont cités dans la définition de l'occupation du CCTE:

- Les occupations de soins personnels
- Les occupations de productivité
- Les occupations de loisirs

Dans sa présentation au colloque du réseau OHS en 2017, Nicolas Khüne nous prévient que cette classification des domaines est contestée. Notamment parce qu'une occupation peut correspondre à plusieurs domaines en même temps et que ces domaines sont différents d'une culture à une autre.

Il s'interroge également si les occupations sont à classer selon des domaines d'occupation ou selon leur caractéristiques. Ainsi l'équilibre teindrait dans la juste répartition des activités suivant leurs caractéristiques (leur nombre serait infini), et que ces caractéristiques seraient opposables. Par exemple la juste répartition entre les activités : « choisies ou imposées, exigeantes ou simples, faites pour soi ou faites pour les autres, gratifiantes ou non gratifiantes... ».

Jonsson (2006) va faire ressortir 3 domaines d'occupations qui correspondent à 3 grandes caractéristiques qu'elles peuvent avoir (Khüne, 2017). Ainsi il distingue :

- « Flowing » : les activités permettant un certain flow, un contrôle et un vécu de l'occupation particulièrement satisfaisant pour la personne.
- « Exating » : les activités nécessitant une certaine tension, une certaine excitation, pouvant générer un stress.
- « Calming » : les activités de relaxation, de ressourcement.

L'équilibre teindrait selon lui alors dans la juste répartition dans le temps de ces 3 domaines.

Tout comme les domaines d'occupations peuvent varier d'un auteur à un autre, la définition du concept d'équilibre occupationnel ne fait pas consensus et reste floue dans son ensemble.

1.3.c) Définition de l'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel en anglais se nomme occupational balance. On ne rencontre ici aucun problème de traduction : balance en anglais est bien la traduction française d'équilibre.

Khüne (2017) dans sa présentation introduit l'équilibre comme renvoyant « à un point central autour duquel s'équilibre des forces contraires ». Dans le langage commun, on l'associe à « l'équilibre du corps » mais aussi à « l'équilibre intérieur, une harmonie », ou même à une juste répartition des charges. L'auteur ajoute que le terme anglais de « balance » comprend des notions que l'on ne retrouve pas forcément en français, dont deux principalement :

- « Une notion dynamique de l'équilibre occupationnel », la balance étant d'un naturel instable on retrouve l'idée de mouvement.
- « Une notion d'harmonie vers laquelle on doit tendre », l'équilibre n'étant pas un fait mais « quelque chose qui se construit ».

Ainsi pour Anaby et al. (2010, p. 281) **l'équilibre occupationnel** est un « état subjectif d'harmonie ou de congruence entre les occupations d'une personne ». L'état opposé est alors qualifié de déséquilibre occupationnel et défini comme « une désharmonie perçue, un

manque d'ajustement ou une ingérence entre les occupations ». Cette définition est inédite puisqu'elle permet de définir ce qu'est l'équilibre occupationnel mais aussi ce qu'il n'est pas, à savoir son opposé : le déséquilibre occupationnel. Les thérapeutes seront peut être plutôt confrontés dans leur exercice au déséquilibre occupationnel des patients, il était donc important de le définir également pour qu'ils puissent le reconnaître.

D'autres auteurs sont en accord avec cette définition et précisent un peu plus l'équilibre occupationnel : il « est la représentation subjective d'une personne à propos de la combinaison de ses activités entre les différents domaines d'activités et entre leur différentes caractéristiques. Il tend à être en accord avec ses valeurs et ses intérêts personnels » (Bertrand, Tétrault, Khüne, Meyer, 2018, p.97) (« activités » étant ici l'équivalent d'occupations). Ces auteurs rajoutent également que les occupations et « leur position dans l'espace-temps » (2018, p.99) font partie de cette représentation subjective de l'équilibre occupationnel.

Adolph Meyer reconnaît en effet sa temporalité, et ajoute que l'équilibre occupationnel est aussi un rythme entre les différentes occupations (Khüne, 2017).

Les dimensions de l'équilibre occupationnel mises en avant par Backman, Forwell et Wada (2010) permettent de synthétiser les points importants mis en avant dans les définitions ci-dessus (cités par Belkacem, Chopard, Luchino, Bertrand, Tétrault, 2018, p.129). Ainsi l'équilibre occupationnel se caractérise par :

- « la quantité de temps passée dans l'une ou dans l'autre des occupations » et la satisfaction quant au temps passé sur chacune d'elle. C'est la juste répartition de ses occupations dans le temps, selon la personne.
- « l'harmonie entre les différentes occupations dans lesquelles un individu s'engage », l'harmonie étant une diversité suffisante dans ses occupations.
- « la congruence entre les valeurs personnelles et les occupations », aboutissant à une adéquation entre ce que la personne fait par envie et ce qu'elle fait par devoir.

De plus, de nombreux auteurs soutiennent le fait que les ergothérapeutes ont tout intérêt à se pencher sur l'équilibre occupationnel de leur patient. Car il existe un lien évident entre la diversité, la bonne répartition dans le temps des différents types d'occupations (perçues par la personne) et la santé de celle-ci : l'équilibre occupationnel concourt à une bonne santé (Belkacem et al., 2018, Karen Alter, 2016, Khüne, 2017, Matuska, 2010, Morel-Bracq, 2018a). Khüne (2017) ajoute que le regard que les gens portent sur leur équilibre

occupationnel est en accord avec la vision qu'ils ont de leur santé. Etant facilement compris par les gens, il sera d'autant plus évident pour le thérapeute d'échanger avec le patient autour du sujet pour cerner les facteurs facilitant ou limitant son équilibre occupationnel et son impact sur sa santé.

Aujourd'hui dans la recherche, notamment en science de l'occupation, on retrouve des travaux sur l'équilibre occupationnel. Ils étudient « comment différents types d'occupations existent, en tension ou en complémentarité, les uns avec les autres, à l'intérieur des organisations de vie des individus » mais aussi comme les déséquilibres occupationnels altèrent la « santé » et la « qualité de vie » d'une personne en examinant « l'utilisation du temps » par celle-ci. (Pierce 2014/Morel-Bracq 2016d, p. 198)

Khüne (2017) regrette que les aspects dynamiques et contextuels de ce concept soit oubliés et donc peu étudiés. L'aspect dynamique pour montrer que l'équilibre n'est pas quelque chose de figé, qu'il est amené à changer, évoluer dans le temps en fonction des besoins et des intérêts de la personne. « C'est quelque chose qui se construit ». L'aspect contextuel car les occupations sont réalisées dans un contexte (temporel, spatial, socio-culturel). Il est logique que l'équilibre de celles-ci soit aussi contextuel. L'équilibre occupationnel étant un ressenti subjectif, les recherches se sont toujours intéressées à « la manière dont les gens gèrent leur équilibre occupationnel ». Mais bien d'autres facteurs extrinsèques influent sur cet équilibre et, il n'est pas dit que la personne ait le contrôle sur ces facteurs ou du moins de manière permanente. D'autres éléments ne dépendent pas de la personne et influent sur son équilibre occupationnel. C'est d'autant plus vrai pour une personne qui n'est pas totalement autonome et indépendante : comme un enfant par exemple.

Pour résumer ce qu'il y a d'important à retenir sur l'équilibre occupationnel :

- ✓ C'est un ressenti subjectif de la personne sur la diversité de ces occupations et sur la répartition de celles-ci dans le temps.
- ✓ L'équilibre est atteint si la personne est satisfaite de cet agencement.
- ✓ C'est un processus dynamique : les occupations sont en accord avec les valeurs personnelles de la personne (ses centres intérêts et ses devoirs). Elles sont susceptibles de changer, d'évoluer au cours de sa vie (la personne change, se transforme). Ainsi l'équilibre entre les occupations (les nouvelles et les anciennes) sera remanié. Il se construit de cette manière.

- ✓ L'équilibre occupationnel est contextuel, car les occupations sont influencées par le contexte et sont dépendantes de facteurs extrinsèques à la personne.
- ✓ Il existe une relation indéniable entre l'équilibre occupationnel d'une personne et son bien être, sa santé. De plus les personnes en ont souvent conscience. Le concept est assez intuitif.
- ✓ Le déséquilibre occupationnel est alors l'opposé de l'équilibre : il altère la santé et le bien être de cette personne. Les personnes sont plus conscientes du fait qu'un déséquilibre occupationnel altère leur santé, que du fait qu'un équilibre occupationnel la maintient.

1.3.d) Comment mesurer l'équilibre occupationnel ?

Une recension des écrits a permis à Nadine Larivière (2019) de relever une quinzaine de mesures, d'évaluations de l'équilibre occupationnel et de l'équilibre de vie. Les « instruments utilisés » sont de 3 types : majoritairement des questionnaires, des agendas d'emplois du temps et des grilles d'observations (2019, p.104).

L'auteure nous cite l'exemple d'outils ne portant que sur la mesure de l'emploi du temps : le questionnaire occupationnel (OQ), sa nouvelle version le Modified Occupational Questionnaire (MOQ) et le profil de Plaisir, Productivité et Ressourcement profil PPR.

D'autres outils se ciblent davantage sur l'équilibre occupationnel : le Meaningful Wants and Needs Assessment (MAWNA), l'Inter-goal Relation Questionnaire (IRQ) et l'Inventaire de l'Equilibre de Vie, seul outil actuellement validé et traduit en français.

Comme nous venons de le voir, plusieurs méthodes et instruments de mesure existent pour évaluer l'équilibre occupationnel. Tous ne mesurent pas les mêmes caractéristiques. Les études n'évaluent souvent qu'un aspect du concept (Khüne, 2017) :

Quand les chercheurs sont amenés à le mesurer, ils le font sur une population donnée : des personnes qui possèdent une ou des caractéristiques communes : l'âge, la profession, la pathologie, le rôle ou statut social, le lieu d'habitation, la culture ...

Ce sont la plupart du temps des études quantitatives. Le support utilisé est souvent un sondage, sous forme d'auto questionnaire que les participants remplissent seuls.

C'est le cas d'une étude menée par Belkacem et al. (2018) où ils se sont intéressés à l'impact du rythme des études en ergothérapie sur des étudiants suisses. Ils ont amenés les étudiants à s'interroger sur leur propre équilibre occupationnel en leur demandant s'ils étaient satisfaits de l'arrangement de leurs occupations dans leur vie. Pour cela, ils ont utilisé un questionnaire de 53 questions dont 13 sont issues d'un outil validé : **L'Occupational Balance Questionnaire OBQ**. Les étudiants sont amenés à donner leur avis, sur une échelle allant de 1 à 5, sur ces 13 items. Cet outil permet de faire ressortir la satisfaction de la personne par rapport à la quantité et à la diversité de ses occupations. Il ne s'intéresse pas à connaître ses occupations (et à quels domaines elles appartiennent), ni à savoir combien de temps elle y consacre.

Dans une autre étude, Briffault, Morgièvre, Tétrault et Ung (2018) se sont questionnés sur l'équilibre de vie des personnes souffrant de TOC, et notamment sur sa composante temporelle. En effet l'hypothèse étant que ces personnes ne peuvent pas consacrer autant de temps qu'elles le voudraient à leurs occupations en raison des TOC. Pour la vérifier, ils ont utilisé un outil validé : **l'Inventaire de l'équilibre de vie (IEV)** traduit par Larivière et Levasseur, l'outil d'origine étant le **Life Balance Inventory (LBI)** élaboré par Matuska. Ce dernier « mesure l'équilibre de vie subjectif à travers la satisfaction quant temps consacré à 53 activités de la vie quotidienne. » (2018, p.87). Ils ont complété leurs données d'un entretien semi-dirigé avec les participants, afin de savoir quelles étaient leurs routines et quelles « menaces » elles pouvaient rencontrer en raison des TOC. Ainsi, les auteurs se sont ici intéressés à savoir quelles étaient leurs occupations mais aussi quelle était leur satisfaction par rapport au temps qu'elles y consacraient.

L'OBQ et le LBI ne mesurent pas les mêmes composantes de l'équilibre occupationnel.

Dans d'autres études, certains n'utilisent pas un outil validé mais créent leur propre outil de mesure.

Nicolas Khüne (2017) détaille dans sa présentation une étude quantitative. Avec Sylvie Tétrault, ils se sont demandés comment les ergothérapeutes (étudiants et professionnels) évaluaient leur propre équilibre occupationnel, et s'ils étaient satisfaits de la répartition de leurs différentes occupations dans le temps. Ils ont utilisés un auto-questionnaire qu'ils ont construit eux-mêmes. Ils ont interrogé des ergothérapeutes sur leurs occupations en répartissant celles-ci dans 9 domaines différents. Sur les 9 domaines d'occupations et leur

répartition, les ergothérapeutes devaient répondre s'ils étaient : « satisfait », « moyennement satisfait » ou alors « pas satisfait ».

Nous avons vu comment certains outils pouvaient être utilisés pour évaluer l'équilibre ou le déséquilibre occupationnel.

Certaines de ces recherches ont voulu aller plus loin en questionnant les participants sur leurs stratégies pour maintenir un équilibre occupationnel.

1.3.e) Stratégies pour maintenir un équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel est un mouvement, il est changeant. Khüne (2017) s'étonnait de constater qu'il n'allait pas de soi, comme si nous n'étions pas « naturellement équilibrés ». Il demande de l'énergie, « un investissement important ». Une personne doit donc mettre des stratégies en place afin de le maintenir.

Les deux études précédentes, l'une interrogeant des étudiants suisse et l'autre des ergothérapeutes, ont questionné leurs participants respectifs sur les stratégies qu'ils utilisaient.

Dans l'étude de Belkacem et al. (2018, p.133-134) avec les étudiants suisses, on retrouve 3 moyens :

- « L'organisation du temps » relatif à une meilleure gestion de celui-ci,
- « L'optimisation du temps » relatif à un aménagement: ils sont amenés à faire des choix parmi leur occupations,
- « Le repos » relatif à un meilleur sommeil ou faire davantage d'activités relaxantes.

Pour l'études de Khüne et Tétrault (2017) avec les ergothérapeutes, ils distinguent 4 principaux moyens (Khüne, 2017):

- « Viser une vie saine » :
 - 1) s'écouter, se recentrer sur soi
 - 2) tout ce qui est en rapport avec le sommeil comme dormir plus et se coucher plus tôt
- « Appliquer des principes organisationnels » :

- 1) gérer son temps donc « planifier, hiérarchiser, prioriser »,
- 2) voir « routiniser » des occupations
- 3) s'accorder du temps de libre

-« Mettre en œuvre des stratégies d'adaptations globales » :

- 1) « Réduire » : certaines occupations comme le « travail », « faire des choix »
- 2) « Recourir aux autres » : déléguer, se répartir les tâches, « demander de l'aide ».
- 3) « Optimiser » : regrouper une occupation dans deux domaines différents à la fois (la cuisine comme un soin personnel et un loisir par exemple), donc trouver un double bénéfice dans la réalisation de l'occupation (cas d'une « activité professionnelle passionnante »), trouver satisfaction dans ses occupations.

-Adopter des occupations satisfaisantes : les occupations « culturelles, créatives, sportives, de détente » et bien d'autres

On retrouve ainsi des stratégies communes dans ces deux populations:

- Des capacités organisationnelles comme organiser son temps à l'avance.
- Des capacités d'adaptations avec parfois la nécessité de faire des choix.
- Faire d'avantage de place aux occupations de repos.
- Des capacités d'optimisation : évaluer toutes les caractéristiques d'une occupation qui font sens pour soi, afin d'en retirer un double bénéfice à la réalisation.
- Faire des activités personnellement satisfaisantes.

Ces moyens pourraient très bien s'appliquer dans la thérapie pour accompagner et aider le patient à trouver son équilibre occupationnel.

Il est important de continuer de développer les outils permettant de mesurer de l'équilibre occupationnel, et d'une manière générale l'occupation.

Certains ergothérapeutes constatent que les outils d'évaluations ne prennent pas assez en compte les facteurs contextuels de l'occupation. Guillaume et Chalufour (2010) avertissent les ergothérapeutes dans leur évaluation des activités de vie quotidienne des enfants. Elles constatent que ces évaluations ne mesurent que « la capacité ou l'incapacité » dans l'occupation mais qu'il ne faut pas oublier « son contexte de vie et prendre en compte un ensemble de facteurs :

- Le temps mis pour effectuer la tâche,
- La dépense énergétique,
- Le cout attentionnel et cognitif.» (2010, p.193)

Elles donnent ensuite l'exemple d'un adolescent indépendant dans plusieurs tâches de la vie quotidienne. Indépendance confirmée par les résultats des évaluations. Elle remarque cependant qu'il serait intéressant qu'il puisse se faire aider pour certaines activités (comme l'habillage) afin de gagner du temps et garder plus d'énergie pour des occupations plus significatives (comme les cours en classe). Elles concluent : « l'acquisition d'une meilleure autonomie ne passe pas systématiquement par la recherche d'une indépendance totale » (2010, p.193). Elles montrent ici un exemple de stratégie d'adaptation. Il est conseillé de faire un choix au niveau des occupations. Ici le maintien de l'équilibre occupationnel de la personne ne remet pas en question ni son indépendance ni son autonomie. D'une manière générale, il faut faire attention à la fatigue entraînée par l'occupation et la fatigue causée par la somme des occupations. Ainsi ce n'est pas parce qu'une activité n'est pas fatigante en soi qu'elle ne le sera pas pour cette personne. Il faut replacer l'activité dans le contexte et donc considérer la fatigue que va engendrer la somme de ses occupations.

Après avoir décrit l'occupation et l'équilibre occupationnel, nous voyons combien ces concepts sont complexes. Il est évident qu'en se penchant sur la personne dans sa globalité, le thérapeute est confronté à des phénomènes complexes qui interagissent les uns avec les autres. Voir la personne dans son ensemble, c'est prendre en compte un nombre incalculable de facteurs !

Nous allons d'abord considérer l'enfant comme un être occupationnel. Nous allons aussi regarder de plus près quels sont les facteurs qui influencent l'équilibre occupationnel de l'enfant et qui ne dépendent pas de lui.

II. L'enfant

II.1 L'enfant, un être occupationnel

II.1.a) L'enfant âgé de 6 à 10 ans

Que fait un enfant de sa journée à cet âge ?

Comme toute personne, l'enfant dans son quotidien réalise des occupations dites de soins personnels, de loisirs et de productivité. La différence notable avec l'adulte est que l'enfant est un être en devenir et qu'il apprend, il se développe : il peut être plus ou moins dépendant et autonome dans ses activités de vie quotidienne. Cette dépendance et ce manque d'autonomie sont physiologiques et tendent à diminuer avec l'âge, le développement psychomoteur de l'enfant et son éducation. L'indépendance et l'autonomie « c'est la différence entre ce qu'une personne peut faire seule et ce qu'elle prend l'initiative de faire seule » (Guillaume, Chalufour, 2010, p.188). Les auteures ajoutent que l'autonomie de l'enfant s'exprime aussi par sa capacité à respecter les règles et demander de l'aide de manière adaptée.

Francine Ferland (2015) dans le *développement de l'enfant au quotidien de 6 à 12 ans*, détaille l'évolution des capacités motrices, cognitives, sociales et d'indépendance, d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et des tâches domestiques : l'enfant gagne en force, en équilibre et notamment en dextérité au niveau des mains ; ses capacités cognitives et langagières sont plus développées ce qui lui donne des habiletés sociales la possibilité de créer des relations notamment d'amitiés ; il devient au fur et à mesure plus indépendant et autonome pour l'habillage, le repas, la toilette ; il y également une participation dans l'aide au tâche domestique comme « mettre la table », « ranger le lave vaisselle »...

Le développement de ces capacités et le gain de nouvelles habiletés permettent à l'enfant de faire de plus en plus d'occupations et de complexifier celle qu'il possède déjà. C'est le cas de deux occupation majeures de l'enfant : le jeu et l'école.

Au niveau du jeu, l'enfant va pouvoir faire des jeux collectifs, des jeux de société où il est nécessaire de respecter des règles, des jeux nécessitant plus de dextérité /et ou plus de

force, des jeux de rôle etc. De plus à cet âge l'enfant va accéder à d'autres activités de loisirs que le jeu libre, comme le sport, la lecture, ...

Au niveau de l'école, à 6 ans, l'enfant entre dans le primaire. À cet âge là l'enfant ne va plus seulement jouer mais on va aussi lui demander d'acquérir des compétences qui ne peuvent pas être apprises par le jeu libre, des capacités qu'il va apprendre à l'école. Ainsi au vu de ses capacités de dextérité fine, de coordinations biannuelle et oculomotrice, de ces capacités langagières et cognitives l'enfant va pouvoir apprendre à lire, écrire et compter et développer son raisonnement logique.

De plus la répartition horaire des différents domaines d'occupation change avec l'âge : plus il grandissent, plus les activités de productivité comme l'école prennent de temps, et moins de temps est accordé aux occupations de loisirs.

Ainsi l'enfant réalise différentes occupations : de soins personnels avec un niveau d'indépendance et d'autonomie plus ou moins avancé ; de loisirs avec encore principalement à cet âge le jeu ; et de productivité avec l'école.

Mais qu'en est-il d'un enfant en situation de handicap ?

Guillaume et Chalufour précisent que « l'enfant porteur de handicap, risque d'être freiné dans cette quête d'indépendance » (2010, p.188). En effet en raison de ses troubles moteurs, cognitifs et sensoriels, il n'acquerra pas la même l'indépendance et autonomie que les autres enfants de son âge. Il sera plus ou moins empêcher dans la réalisation de telle ou telle occupation. De plus même si l'enfant est en capacité de les réaliser, il faut prendre en compte que le cette occupation va prendre beaucoup plus de temps et d'énergie à cet enfant qu'à un enfant lambda. « il faut être vigilant à ne pas être trop exigeant avec un enfant porteur de handicap » (2010, p.188) comme le rappellent les auteures Guillaume et Chalufour.

De manière générale leur temps n'est pas le notre : les occupations leur prennent plus de temps comme nous venons de le voir. Mais ces enfants ont une autre occupation qui vient se rajouter à leur journée : la rééducation. Ce temps devra être pris quelque part : il est pris en priorité sur le temps de jeu.

Ainsi, la tranche d'âge 6 -10 ans a été choisie pour des raisons purement occupationnelles : A partir de 6 ans, l'enfant entre dans le primaire. C'est une nouvelle étape de sa scolarité et de sa vie. Il devra fournir un travail plus conséquent. Davantage de son temps et de son

énergie seront consacré à l'école. Mais l'enfant à cet âge garde comme occupations principales le jeu et l'école.

Après 10 ans, l'enfant entre dans la préadolescence. Une étape qui marque beaucoup de changements au niveau occupationnel. En effet ses occupations se veulent beaucoup plus tournées vers les relations sociales et moins vers le jeu a proprement parlé. De plus, c'est le moment des changements identitaires. Il se cherche et donc se transforme. Des problématiques relationnelles avec son entourage apparaissent.

Nous venons de voir qu'en raison de son âge, on demande à l'enfant d'acquérir de plus en plus de compétences. Des compétences qu'il apprend à l'école. Au fur et à mesure, de moins en moins de temps est accordé au jeu libre, ce qui est normal en somme. Pour un enfant en situation de handicap se rajoute le coût en énergie et en temps que prend chaque occupation. En plus de la rééducation qui vient compléter les autres activités de productivités de la journée de l'enfant. Quel temps lui reste-t-il à consacrer aux loisirs ? Et notamment au jeu ?

Quel est l'apport du jeu pour cette population en situation de handicap ? Sa rareté dans la journée de cet enfant peut elle être un facteur de déséquilibre occupationnel ?

II.1.b) L'enfant et le jeu

De nombreux auteurs appuient le fait que le jeu est l'occupation fondamentale de l'enfant (Morel-Bracq, 2009, Ray-Kaeser et Lynch, 2017). Dans le modèle ludique de Francine Ferland « le jeu est reconnu comme étant l'activité significative par excellence et un domaine occupationnel en soi durant l'enfance » (Morel-Bracq, 2009, p. 147).

L'UNICEF rappelle que la Convention Internationale des Droits de l'Enfant CIDE reconnaît, dans l'article 31, le droit aux loisirs et le droit de jouer comme un droit fondamental de l'enfant. Ainsi, dans son rôle occupationnel, qui est l'ensemble des occupations qui sont culturellement attribuées à une personne, l'enfant est un être qui joue.

De manière générale, le jeu permet l'épanouissement de l'enfant et le maintient d'une qualité de vie. C'est une « source de développement, d'apprentissage et de bien être pour tous les enfants. » (Ray-Kaeser et Lynch, 2017, p.28). Le jeu mobilise toutes les capacités de l'enfant aussi bien physiques, cognitives, sociales qu'affectives. Par le jeu, l'enfant

expérimente, découvre son environnement physique et humain, et se découvre également. Il découvre aussi l'altérité de l'autre. Morel-Bracq (2009, p. 147) ajoute que c'est un processus naturel qui lui permet de développer « tant ses capacités d'adaptation que son autonomie ».

Mais qu'est ce que le jeu exactement ? Il reste difficile à cerner dans son ensemble mais Francine Ferland le définit de la manière suivante : « **le jeu** est une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient, qui se traduit par une conduite choisie librement et pour laquelle aucun rendement spécifique n'est attendu. » (Morel-Bracq, 2009, p. 148).

Si l'on regarde le jeu comme une occupation, on peut le voir de manière différente :

Comme une occupation car il est effectivement dirigé vers un but, contextuel, culturellement dénommé et a un sens tout particulier pour celui qui le réalise.

Mais on peut aussi le voir comme l'action de faire, une autre manière de considérer l'occupation. Il est à rapprocher de l'expérience subjective et individuelle que décrit Doris Pierce (2014/2016a). L'importante valeur positive de cette expérience tend à rapprocher le jeu du « Flow » ou expérience optimale (Morel-Bracq, 2018b). Cette théorie a été pensée par Csikszentmihalyi. « Il est caractérisé par une perte du sens du temps et de soi, un engagement totale dans l'activité en cours, une joie profonde et un lien étroit avec la créativité » (Pierce, 2014/ Morel-Bracq 2016b, p. 37).

On peut donc résumer ses caractéristiques de la manière suivante :

- Le jeu permet à l'enfant de se développer.

Il mobilise toutes ses capacités afin d'agir sur son environnement. En mobilisant ses différentes capacités il les entraînent et les améliorent. Ses capacités d'adaptations sont notamment mobilisées car il se trouve confronté à la réalité. Il doit surmonter des obstacles à la réalisation de l'action. Pour cela, il fait preuve de créativité en prenant en compte ces contraintes et en les contournant par le biais de stratégies. En effet la créativité est cet espace de transition entre soi et l'environnement. Elle permet à l'enfant de penser autrement pour pouvoir agir sur son environnement et ainsi le modifier. La créativité de l'enfant s'exprime également par son recours à l'imagination dans le jeu.

- Le jeu permet à l'enfant de découvrir et communiquer.

La « curiosité » fait partie de l'attitude du joueur. Il découvre son environnement aussi physique qu'humain. Il découvre alors le soi et le non soi, l'autre. Il mobilise ses capacités sociales et il est amené à s'exprimer. Le jeu amène l'enfant à ressentir des émotions qu'il va exprimer, ou alors à devoir communiquer avec autrui lors de jeux en groupe. Il lui permet d'entrer en relation avec les autres, de consolider ses relations, de se faire des amis. L'enfant se découvre car le « faire » dépend de l'« être » : l'action choisie et réalisée est miroir de ce qu'il est. Mais le « faire » modifie aussi l'« être » et permet à l'enfant de construire son identité.

Le jeu permet à l'enfant de découvrir le monde tout en développant ses capacités : l'enfant apprend en jouant.

- Le jeu permet à l'enfant de se ressourcer.

Une des caractéristiques principales du jeu est le plaisir qu'il procure. L'enfant prend plaisir à faire, découvrir, expérimenter, s'exprimer, faire avec l'autre et de créer une relation. Le plaisir c'est la raison pour laquelle l'enfant joue. Il fait comme il l'entend, il n'y a pas d'impératif de résultat.

Pour permettre à l'enfant d'apprendre et se ressourcer : le jeu est subjectif, spontané, dirigé et maîtrisé par l'enfant, plaisant et amusant. Autrement dit le jeu est motivant.

C'est ce que recherche Francine Ferland dans **le modèle ludique**, ciblé à l'origine sur les enfants de 0 à 6 ans. Le but est de susciter puis d'utiliser cet engouement de l'enfant pour le jeu.

Il est évident que le jeu est possible si l'enfant n'est pas empêché dans son agir. Morel-Bracq (2009) indique que le modèle ludique a d'abord été pensé pour permettre l'intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants ayant une incapacité motrice. L'auteure précise que « La déficience physique peut entraver les expériences de jeu de l'enfant : il est donc nécessaire de lui faciliter cette activité. » (2009, p.150). Ray-Kaeser et Lynch (2017) ajoutent que ces enfants sont tournés d'avantage vers des jeux sédentaires et individuels, ce qui augmente le risque d'isolement social.

Le but premier du modèle ludique était de permettre à l'enfant d'accéder au jeu. Il est aussi utilisé aujourd'hui pour donner l'envie à l'enfant d'agir, de faire en lui donnant le goût du

jeu. C'est à dire donner à l'enfant une attitude ludique. En effet, il ne suffit pas que l'enfant puisse agir parce qu'il a récupéré la fonction, il faut aussi qu'il est envie d'agir !

Le jeu est alors utilisé comme **un moyen et un objectif** dans l'intervention. En effet Ferland veut permettre à ces enfants de pouvoir jouer. Mais elle va plus loin que cet objectif de jeu. Elle a un objectif d'indépendance et d'autonomie de l'enfant dans toutes les sphères de sa vie quotidienne (Morel-Bracq, 2009).

Elle veut ainsi :

- ✓ Donner la capacité et l'envie à l'enfant de jouer.
- ✓ Donner la capacité et l'envie à l'enfant de faire, d'agir dans ses différentes occupations quotidiennes, donc favoriser son indépendance et son autonomie.

Ce modèle s'intéresse à l'enfant dans sa globalité et place au centre une des ses occupations fondamentales : le jeu. Il cherche à le rendre acteur de sa vie quotidienne notamment en développant son indépendance et son autonomie. Il veut lui donner le rôle de moteur dans sa thérapie : l'enfant est décisionnaire du jeu et « l'ergothérapeute stimulera l'enfant selon les objectifs recherchés. » (Morel-Bracq, 2009, p.149). L'environnement et le matériel devront donc être adaptés pour permettre le jeu et solliciter les capacités visées. C'est en analysant l'activité et en s'adaptant de cette manière que le thérapeute donnera au jeu un aspect rééducatif. Le jeu peut encore être relié à l'expérience du Flow : c'est à dire « un état d'expérience optimale, entre l'ennui et l'anxiété, qui émerge d'une juste adéquation entre le défi perçu et les capacités ressenties. » (Pierce, 2014/ Morel-Bracq, 2016b, p.37) L'ergothérapeute devra aussi avoir cette attitude ludique pour devenir un partenaire de jeu et consolider la relation avec son jeune patient. Enfin, avant de débiter les activités ludiques, il devra cerner le comportement de l'enfant dans son environnement et son appétence au jeu grâce à l'Evaluation du Comportement Ludique ECL, puis comprendre comment l'enfant joue chez lui et quelle est son attitude ludique dans son lieu de vie grâce à l'Entrevue Initiale avec les Parents EIP (Morel-Bracq, 2009).

Ray-Kaeser et Lynch (2017) remettent une partie du modèle ludique en question. Le jeu n'est pas l'unique objectif. En effet le type de jeu utilisé dans le modèle n'est pas un jeu spontané car le contexte de jeu est la salle d'ergothérapie. L'enfant a conscience qu'il n'est pas ici vraiment pour s'amuser. On lui laisse la décision du jeu mais l'ergothérapeute garde toujours en tête les objectifs de rééducation. Le jeu sera ensuite « guidé » (2017, p.29) par le thérapeute. De plus indirectement des résultats sont attendus : ceux de la thérapie. Le

contexte du jeu et le partenaire de jeu font que l'enfant n'est pas totalement maître du jeu. Et il y a une attente indirecte de résultats. Ces deux points font que le jeu perd son caractère récréatif donc sa capacité de ressourcement. Une partie du plaisir à jouer peut se perdre. Les auteures ajoutent que le jeu permettant le ressourcement est « celui dont le but n'est autre que jouer » (2017, p.28).

Comment l'ergothérapeute peut alors favoriser l'occupation de jeu ?

Les auteures proposent à l'ergothérapeute de favoriser ces moments de jeu libre de l'enfant. Elles indiquent notamment que l'accès au jeu pour l'enfant ne passe pas uniquement par la récupération de la fonction ou le gain de capacités. L'action de l'ergothérapeute doit se faire sur ses environnements. Il faut alors que l'ergothérapeute analyse les préférences de jeu de l'enfant, ses jouets, ses environnements de jeu, son attitude ludique et ses capacités motrices de jeu.

Une fois tous ces renseignements pris, il devra agir à deux niveaux : sur l'environnement humain, sociétal et l'environnement physique :

Ray-Kaeser et Lynch précisent l'environnement humain : « familial, scolaire, communautaire » (2017, p.30). « L'accès aux jeux spontanés et aux loisirs des enfants avec une atteinte physique dépendrait, en effet, surtout de l'attitude de l'entourage familial et sociétal de l'enfant et de la place que celui-ci donne au jeu. ». Les parents d'enfants ayant une incapacité ou un handicap sont, à juste titre, tournés vers la rééducation mais le handicap peut finir par prendre trop de place. Il peut leur faire oublier qu'il est un enfant avant tout et qu'il a les mêmes besoins que les autres enfants de son âge, dont celui de jouer. Les auteures montrent alors l'importance de travailler avec les parents de l'enfant : « il s'agit par exemple d'informer les parents sur l'importance du jeu pour le développement et le bien être de leur enfant et de réfléchir avec eux à la **possibilité d'aménager du temps dans l'agenda quotidien pour laisser libre cours à son jeu spontané** ». (2017, p.30)

Elles nous proposent également de repenser les espaces de jeu de l'enfant : « il s'agit également **d'intervenir dans le milieu naturel de l'enfant** (maison, école, espaces de jeu), de manière à limiter les obstacles au jeu et créer un contexte servant à le favoriser ». (2017, p.30). Il ne faut pas oublier l'adaptation du jouet en lui même si besoin, pour que l'enfant puisse l'utiliser.

Nous avons vu que le jeu est une occupation à part entière dans la vie de l'enfant. Elle permet à l'enfant d'apprendre, de se développer, de gagner en indépendance et en autonomie. C'est donc un moyen de rééducation à privilégier avec la population pédiatrique. Il est alors tout aussi pertinent d'utiliser un modèle appliqué et centré sur le jeu : le modèle ludique de Francine Ferland. Mais il n'est cependant pas suffisant d'utiliser le jeu en rééducation pour qualifier ce jeu de récréatif. L'occupation de jeu, au sens où elle permet le ressourcement, est le jeu libre et spontané. Le modèle ludique permet à l'enfant d'accéder au jeu par la rééducation mais ne lui permet pas de jouer, au sens du jeu libre. L'environnement peut également être un facteur limitant. Il faut donc aussi agir sur l'environnement humain et physique pour aménager le temps et l'espace de jeu. Favoriser le temps de jeu de l'enfant en veillant à sa qualité récréative, de loisir, c'est favoriser son équilibre occupationnel.

II.2. L'enfant et ses parents

II.2.a) L'enfant et ses parents : un tout

Le modèle systémique affirme « qu'un individu ne peut être abordé isolément mais en relation avec le système dans lequel il vit (système familial, système institutionnel...). » (Morel-Bracq, 2009, p.63). C'est ce qui permet à l'ergothérapeute de considérer l'enfant dans sa globalité. Une approche occupationnelle du patient va également dans ce sens. Ainsi, l'enfant est au cœur d'un système, notamment le système familial. Il est alors important de comprendre que la situation de handicap ne concerne pas que l'enfant. Tout le système familiale est impacté : quand une partie du système dysfonctionne c'est tout le système qui est bouleversé. Malifarge (2010) montre comment l'annonce du handicap éprouve les parents. Le système est remis en question dans son ensemble : le couple, le rôle de parent, l'image de l'enfant ... Le handicap vient notamment perturber la relation parents-enfants en profondeur. L'enfant peut alors susciter rejet ou au contraire une surprotection de la part de ses parents, voir les deux à la fois. Les mouvements affectifs des parents peuvent être parfois paradoxaux.

Comme le disent Malifarge (2010) et Morel-Bracq (2009) c'est tout le système qui est impacté. La fratrie est aussi touchée par le handicap de l'un des siens, puisqu'elle fait partie du système familial : « Lorsque le handicap touche une famille, ce ne sont pas seulement

l'enfant atteint et les parents qui sont concernés, les autres enfants de la fratrie le sont aussi. » (Brioir, 2014)

Malifarge (2010) précise que le rôle de l'ergothérapeute sera de créer aussi bien une relation avec l'enfant qu'avec les parents. En effet, en reconnaissant l'enfant et en créant une relation avec lui, il va participer à sa reconnaissance en temps qu'individu. Et « L'ergothérapeute en l'investissant va rassurer la famille » (Malifarge, 2010, p.69) : de ce fait, il aide également les parents à avoir une autre image de leur enfant et gagne leur confiance. Ce qui permet de créer la relation parents-thérapeute. L'ergothérapeute a également un rôle d'accompagnement des parents : « comprendre leur ressenti et les rencontrer permettra de mieux penser la réponse à donner à leurs besoins » (Malifarge, 2010, p.67). Il est là pour les accompagner dans leur rôle de parents mais aussi d'aidants. La relation est alors une base solide à la création d'une collaboration.

II.2.b) La collaboration avec les parents

Dans un premier temps, Santinelli (2010) revient sur l'importance de la famille pour l'enfant en rappelant que l'enfant vient au monde dans cette famille. C'est au sein de se groupe qu'il commence à grandir et se construire. Ainsi les membres de la famille « connaissent l'enfant et la situation mieux que tous » (2010, p.83). En effet, « c'est en famille que l'enfant construit son profil occupationnel » en lien avec une culture transmise et une éducation donnée par la famille (Santinelli, 2010, p.83). Ainsi la manière d'être et de faire de l'enfant est en partie le reflet des valeurs transmises par la famille.

Qu'est ce que la collaboration avec les parents ?

La collaboration avec la famille est l'association des parents et des rééducateurs de l'enfant, dans son intérêt. Ils définissent les objectifs de soins ensemble car « chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant » (Lefebvre et Pechlat, 2005 citées par Santinelli, 2010, p.84). Santinelli explique le but de cette collaboration qui permet aux rééducateurs de se recentrer sur l'enfant et sa famille ainsi que sur leurs besoins et leurs attentes : « La finalité, celle qui permet de marcher ensemble et faire une équipe, ne porte pas sur la maladie mais sur l'adaptation et

l'autonomie de l'enfant et de sa famille. La hiérarchisation des buts et objectifs est établie ensemble » (2010, p.85).

Aujourd'hui deux outils légaux favorisent la mise en place de cette collaboration:

La loi du 2 janvier 2002 replace ainsi l'enfant et sa famille au cœur de sa prise en soin dans un établissement médico-social. Santinelli rappelle que « les parents ont la responsabilité légale des soins à donner à l'enfant » (2010, p.84). Un outil permettant cette collaboration est le **Projet Personnalisé PP**, ancien projet individualisé PI utilisé dans les structures médico-sociales. C'est le projet de l'enfant regroupant tous les objectifs scolaires, éducatifs et rééducatifs sur l'année, dans l'établissement. Une unité d'enseignement est présente dans les établissements médico-sociaux pour assurer la scolarité des enfants accueillis, d'après le guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap (education.gouv, 2018, p. 31). Le PP s'établit lors des réunions de pré-projet puis de projet avec la participation des parents. La différence entre le PP et le PI est que les objectifs scolaires et de rééducations vont se baser sur les besoins et attentes de l'enfant et de sa famille qui auront été énoncés en premier. Dans les PI, les objectifs éducatifs rééducatifs était formulés en premier, et ensuite l'équipe voyait comme elle pouvait répondre à ces besoins. En considérant en premier les attentes et les besoins de l'enfant et de la famille, l'équipe adopté une vision centrée sur l'enfant et sa famille. Il est important de redonner le pouvoir de décision aux parents et de les consulter pour toutes décisions concernant leur enfant. Cette collaboration implique donc un dialogue continue entre les parents et les rééducateurs afin d'échanger de précieuses informations et de réfléchir ensemble au projet de l'enfant.

Les parents ont là aussi la responsabilité légale de l'éducation et de l'instruction de leur enfant. La loi du 5 juillet 2005, sur l'égalité des droits et des chances de la personne handicapée, replace l'enfant et la famille au cœur de son projet de scolarité. Le second outil concerne uniquement la scolarité de l'enfant (Durieux, Thomas, 2010). C'est le **Projet Personnalisé de Scolarisation PPS**. « Il s'agit d'un contrat écrit formalisé qui tient compte des souhaits de l'enfants et de ses parents, ainsi que l'évaluation de ses besoins scolaires. Il fait le point sur l'organisation de la scolarité elle-même, sur les aménagements à y apporter (aides humaines, aides techniques, **aménagement du temps scolaire** ou des examens, transport adaptés ...). » (Durieux, Thomas, 2010, p.421-422). C'est l'outil qui permet de définir les modalités de la scolarisation de l'enfant : en milieu ordinaire ou en

structure médico-sociale. Il supervise la scolarité de l'enfant et assure la cohérence et la continuité de son parcours scolaire (education.gouv, 2019). Selon Durieux et Thomas (2010) il demande, pour son fonctionnement, la collaboration de :

- L'enseignant référent (qui supervise le PPS)
- Des enseignants de l'équipe pédagogiques
- Des parents
- Et des professionnels médicaux et paramédicaux autour de l'enfant

Le PPS est évalué par le GEVA-sco : guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation. Il permet d'évaluer les besoins de compensations dans le cas de la création du PPS, ou d'actualiser le PPS s'il est déjà créé. (Piessat-Guinand, F., Lustig, C., Brioir, J., 2019)

Santinelli revient sur la place des parents qui serait officiellement égale à celle des thérapeutes dans cette collaboration. « Dans la réalité, il s'agit souvent d'un pseudo partenariat, dans lequel les intervenants manifestent leur désir d'être partenaire, mais décident de l'essentiel, tout en laissant croire aux parents qu'ils partagent la décision » (2010, p.84). Ainsi même la mise en place de ses outils légaux ne garantit pas en pratique une véritable collaboration entre rééducateurs et parents.

La collaboration entre parents et ergothérapeute passerait donc davantage par une relation forte. L'auteure mentionne les points clés de la construction de la relation avec les parents : Tout d'abord l'ergothérapeute doit s'intéresser à la famille dans sa singularité et l'écouter. Ensuite il doit être clair au niveau de son intervention avec l'enfant, ce qu'il va faire et quel en est le but afin de gagner leur confiance. Et enfin « l'ergothérapeute doit reconnaître, mettre en valeur et soutenir les ressources et les compétences des parents, car c'est à partir de celle-ci qu'une relation égalitaire va pouvoir s'instaurer » (Santinelli, 2010, p.86).

Ainsi un échange d'informations doit se faire entre les deux parties et ceux de manière régulière. Pour cela, l'auteure évoque les rencontres formelles et informelles et parle également d'un carnet de communication, en donnant l'image d'un lien entre l'institution et la maison de l'enfant et l'impact positif de ce dernier sur l'enfant.

L'une des toutes premières collaborations de l'ergothérapeute avec les parents consiste à les accompagner dans leurs rôles, notamment celui d'aidants. Il propose les aides techniques nécessaires à l'indépendance de l'enfant et à la sécurité des parents, tout en

veillant à ce que leurs mises en places soient le fruit d'une collaboration avec eux afin de s'assurer de leurs utilisations. Car en effet, sans collaboration, les aides techniques ne seront pas utilisées. (Malifarge, 2010).

A travers l'exemple de l'aide technique, Santinelli soulève un point important : la plupart du matériel n'est pas utilisé par les parents et notamment pour une raison simple : Selon l'auteure, en raison du refus de l'enfant, l'aide technique peut entraîner une relation conflictuelle entre l'enfant et le parent, or ces enfants ont peu de temps à passer dans leur journée avec leur parents et qu'il n'est pas question pour le parent que ce temps soit gâché par une dispute. L'image stigmatisante du matériel est également une raison de sa non utilisation. Concernant les programmes d'intervention à la maison, l'auteure observe que les parents ne veulent pas de se rôle de thérapeute à la maison, ce sont des parents avant tout. Ainsi « si les activités à effectuer sont agréables à faire et à partager, si elles ne créent pas de conflits ou une surcharge de travail pour la famille. », les parents accepteront de les faire avec leur enfant (Santinelli, 2010, p.93).

Dans une approche globale et occupationnelle de l'enfant, il est normal de considérer la famille et notamment les parents comme ayant une place très importante dans la rééducation. De nombreux éléments comme la mise en place des aides techniques ne pourrait pas se faire si la relation avec les parents était fragile et si la collaboration n'était pas établie. Il est également très important que le thérapeute considère le savoir des parents sur l'enfant pour avoir une approche globale de ce dernier. Reconnaître leur rôle dans la rééducation c'est aussi écouter leurs désirs et prendre en compte leurs objectifs. De plus les parents ont souvent des objectifs occupationnels. Ce type d'objectif leur parle plus. Ils s'expriment davantage sur les problèmes qu'ils rencontrent au quotidien avec leur enfant. Le contexte de réalisation des occupations les aide dans leur manière de formuler les incapacités de l'enfant. La collaboration aide le thérapeute à être plus centré sur les occupations et ainsi à cibler davantage les objectifs de rééducations sur celles-ci.

La structure et l'institution en générale permettent-elles cette approche centrée sur l'occupation et sa mise en pratique ?

III. L'Institut d'Education Motrice IEM

III. 1. La structure

L'IEM est une structure accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap. Comme toutes ces structures, selon le Code de l'Action Sociale et des Familles CASF (Makdessi et Mordier, 2010), ils les accueillent de l'âge de 3 ans à 20, éventuellement jusqu'à 25 ans, avec l'amendement Creton.

L'IEM est un établissement médico-social et à ce titre, il doit mettre en oeuvre « des actions de prévention, de protection, d'éducation, de soins, d'enseignement spécialisé, de réadaptation, et d'assistance dans la vie quotidienne » pour les personnes qu'il accueille (Samson, 2010, p. 391).

Les IEM ou « établissements d'éducation spécialisée pour enfants déficients moteurs accueillent et accompagnent des enfants ou des adolescents présentant une déficience motrice. » (Makdessi et Mordier, 2010, p. 145). Selon les auteurs cet accompagnement doit se faire conformément au PPS et au PP de l'enfant. Les IEM « dispensent des soins, une éducation spécialisée ainsi qu'une formation générale ou professionnelle » (Samson, 2010, p.393-394).

Les enfants y sont admis en internat ou en externat, les enfants en externat étant majoritaires.

Il est important aujourd'hui de préciser que la population accueillie en IEM a majoritairement des troubles associés, en plus des troubles moteurs. Ce n'était pas le cas auparavant. Maintenant avec l'école inclusive voulue par la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013,

(gouvernement.fr, 2017), les enfants handicapés moteurs autrefois en IEM sont maintenant en milieu ordinaire. Les populations autrefois accueillies en IME (Institut Médico Educatif), le sont aujourd'hui en IEM. Ces notions sont tout de même à relativiser car les populations accueillies varient d'un IEM à l'autre. Ce qui induit un fonctionnement différent des IEM entre eux.

Un centre de soins et un établissement scolaire sont réunis dans une même structure. L'enfant reçoit donc dans le même établissement ses enseignements scolaires et ses soins de rééducation. L'enfant est accompagné par une équipe pluridisciplinaire.

Comment les membres de cette équipe pluridisciplinaire s'organisent pour travailler ensemble ?

III.2. Le travail en interdisciplinarité

Aujourd'hui les équipes dans les IEM réalisent un travail en pluridisciplinarité. Les professionnels sont amenés à travailler ensemble autour de l'enfant. Ils échangent autour du travail réalisé avec l'enfant, de leurs observations. Mais chaque professionnel garde sa spécificité, son domaine de compétences comme le précise Guihard (1999). Le travail effectué avec l'enfant en séance se délimite à ses compétences professionnelles.

Il rend l'approche globale du patient difficile. On reste dans une vision pathologie centrée du handicap, qui aboutit à une rééducation de la fonction pure. C'est une vision correspondant au modèle biomédical.

Le travail en interdisciplinarité, ou intrepronationalité, permettrait au contraire de décloisonner les professions : « L'interprofessionnalité est la création d'une nouvelle entité constituée de différentes professions, cette entité n'étant pas formellement existante mais transcendante des différences et des modalités. (...) L'interprofessionnalité implique des coordinations, des articulations pour pouvoir fonctionner. (...) Il s'agit de permettre l'articulation, le mouvement, le jeu entre les différents partenaires... » (Guihard, 1999)

Les professionnels seraient amenés à se pencher sur des problèmes qui parfois dépassent leurs champs de compétences. Une vision globale de la personne c'est s'intéresser à son histoire de vie, ses environnements, ses habitudes de vie, ses occupations, ses projets ... C'est finalement se demander qui est la personne, et ne pas se limiter à sa déficience et à ses fonctions à rééduquer.

Travailler en interdisciplinarité c'est aussi se demander ce que fait la personne avec les autres professionnels en séance. Cela participe à une meilleure compréhension du travail de chacun, une meilleure reconnaissance de l'identité professionnelle et un meilleur travail d'équipe. Cela permet de travailler ensemble sur des objectifs communs, de se partager le travail et de gagner du temps.

Un travail en interdisciplinarité reste aujourd'hui difficile même au sein de l'équipe médicale et paramédicale. L'intégration de la famille dans l'équipe va demander encore du

temps. Santinelli (2010) parlait précédemment d'un pseudo partenariat. Ainsi les PPS et PP rencontrent des difficultés dans leur mise en pratique.

Finalement la place de la famille dans le projet de soin ne sera reconnue qu'une fois que l'approche globale et occupationnelle de l'enfant fera l'unanimité au sein de l'équipe pluri-professionnelle.

Pour avoir une approche globale et occupationnelle de l'enfant les ergothérapeutes tenteraient aujourd'hui d'avoir une pratique fondée sur l'occupation.

Nous allons enfin nous demander si une pratique fondée sur l'occupation est possible en IEM.

III.3. Une pratique fondée sur l'occupation en institution

Qu'est ce que la pratique fondée sur l'occupation ?

Les recherches de niveaux 4 en Science de l'Occupation se penchent sur ce sujet.

Doris Pierce et Joanne Phillips Estes (2014/2016) pour la définir, utilisent la définition de Goldstein-Lohman, Kratz et Pierce (2003) : « l'utilisation de l'occupation comme cadre d'intervention ». Ils précisent que celle-ci doit être replacée dans son contexte de réalisation.

Gray (1998) pense que la pratique fondée sur l'occupation est l'utilisation de l'occupation « comme moyen ou comme objectif de la thérapie ». Cela peut être autant « la modalité d'intervention » que « l'objectif d'intervention ». (Phillips Estes, Pierce, 2016, p.281).

Sylvie Meyer rejoint ces propos en citant Polatajko et Davis (2012) : « une pratique centrée sur l'occupation n'implique pas l'emploi d'une occupation habituelle du client comme moyen d'intervention. Celle-ci peut être organisée autour de l'entraînement d'habilités dans l'objectif de faciliter la performance et l'engagement occupationnel futur ». (2017, p.13)
Avoir une pratique fondée sur l'occupation c'est donc aussi bien utiliser l'occupation de l'enfant comme moyen et/ou comme objectif.

Quels sont les résultats que donne sa mise en pratique dans le domaine de la pédiatrie ?

Dans une étude de niveau 4, Doris Pierce et Joanne Phillips Estes (2014/2016) ont interrogé 22 ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants dans un centre médical en soins intensifs, aux Etats Unis. Elles leur ont demandé, au vue de leur pratique, quelles étaient leurs perceptions d'une pratique fondée sur l'occupation.

Leur expérience leur a permis de déduire plusieurs points, et notamment les avantages et les freins à cette pratique (Phillips Estes et Pierce, 2014/2016, p. 284 à 287):

Les avantages de la pratique fondée sur l'Occupation :

- « L'occupation est la clé de l'identité professionnelle »
- « La pratique fondée sur l'occupation apporte plus de satisfactions »: que ce soit pour le patient, la famille ou le thérapeute.
- « Parce qu'elle est grandement personnalisée, la pratique fondée sur l'occupation est plus efficace ». Elles font également ressortir le coté « motivant » pour le patient, la famille et sa « généralisation possible dans la vie de tous les jours ».
- « Déplacer sa pensée vers l'occupation en tant qu'objectif final » : Certains thérapeutes ont rapportés que « bien qu'ils utilisaient une approche ciblée sur les composantes, ils percevaient leur travail comme répondant encore aux besoins occupationnels de l'enfants ».

Les freins à une pratique fondée sur l'Occupation :

- « Influence de la formation sur l'approche de l'intervention » : certains affirment être en décalage avec la science de l'occupation en raison de la formation biomédicale qu'ils ont eu.
- « La pratique fondée sur l'occupation demande plus de temps et le temps est compté ».
- « Le caractère artificiel de l'environnement de la clinique rend la pratique fondée sur l'occupation difficile ». La prise en compte des facteurs contextuels de l'occupation n'est pas possible.
- « Le manque d'espace et d'objets a un impact sur la pratique fondée sur l'occupation ».
- « La pratique fondée sur l'occupation peut être empêchée par la culture médicale traditionnelle ». Tous les professionnels n'ont pas une approche globale de l'enfant.

- « De la créativité pour adapter ». Pour s'efforcer d'être centré sur l'occupation dans leur milieu de travail, les ergothérapeutes déploient beaucoup d'énergie pour s'adapter.

Les deux auteures concluent que ces ergothérapeutes se tiennent entre deux mondes : « Les participants dans cette étude ont expérimentés des tensions du fait de se tenir entre deux mondes en voulant pratiquer l'idéal (c'est à dire une pratique fondée sur l'occupation) à l'intérieur des réalités d'une pratique selon le modèle médical basé sur la clinique. » (Phillips Estes et Pierce, 2014/2016, p.288).

Nous avons vu dans un premier temps que la Science de l'occupation allait permettre aux ergothérapeutes de théoriser tout le savoir empirique issu de plus d'un siècle de pratique de l'ergothérapie à travers le monde. Ce savoir se concentre autour d'un concept clé qui est l'occupation. La science de l'occupation étant encore en pleine évolution, l'occupation ne possède par encore de définition consensuelle. Cette absence de définition établie nous montre également combien le concept est complexe. C'est également dans toute sa complexité, qu'il faut aborder l'équilibre occupationnel. Nous avons essayé à travers toutes ses définitions, de faire ressortir ses principales caractéristiques. Ses caractéristiques permettent à l'ergothérapeute de le reconnaître mais également de savoir qu'il existe des stratégies pour le maintenir.

Nous avons aussi abordé l'enfant sous un angle occupationnel. Nous avons vu que le jeu est l'une de ces occupations fondamentales. Il peut être un moyen très intéressant de rééducation en utilisant le modèle ludique. Mais l'occupation de jeu est également un formidable moyen de ressourcement pour l'enfant. Il fait partie du domaine des loisirs. Toujours dans une approche globale de l'enfant, nous avons vu combien il était relié à sa famille, ses parents et combien ces derniers sont d'importants partenaires pour la rééducation. Ils ont un savoir occupationnel de leur enfant que nous n'aurons jamais. Il est dans l'intérêt de l'enfant que nous profitons de ce savoir pour apprendre à mieux le connaître et donc personnaliser d'avantage notre intervention.

Nous avons aussi vu que l'IEM est une structure accueillant deux autres occupations importantes de l'enfant : sa scolarité et sa rééducation. Il est entouré d'une équipe de soignants, de rééducateurs, d'enseignants. Une équipe pluridisciplinaire qui devrait davantage travailler en interdisciplinarité, pour avoir une approche globale de l'enfant et plus centrée sur ses occupations. Cela permettrait également de donner aux parents de l'enfant la place qui leur revient de droit dans le parcours de soins. Enfin nous nous sommes penchés sur la pratique fondée sur l'occupation, une pratique en accord avec les fondements de l'ergothérapie, et sur son application en pédiatrie. Nous voulions également savoir si cette pratique avait sa place dans l'institution.

Ce qui ressort des lectures est l'importance de penser l'enfant dans sa globalité pour considérer son équilibre occupationnel. Il faut donc prendre en compte toutes les composantes de son environnement humain et matériel. L'ergothérapeute doit considérer la collaboration avec la famille ainsi que le travail en interdisciplinarité avec l'équipe pluriprofessionnelle de l'IEM. Il doit réfléchir à l'espace temps des activités de l'enfant:

- Penser l'équilibre occupationnel sur la journée, voir sur des temps plus longs comme la semaine, le mois.
- Penser l'équilibre occupationnel à la fois à l'IEM et au domicile, l'un ne va pas sans l'autre. Il est d'ailleurs plus pertinent de d'abord considérer l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM pour anticiper celui à domicile, car l'enfant passe la majeure partie de sa journée à l'IEM

Les activités prépondérantes à l'IEM sont celles de productivité: la rééducation et la scolarité. Enfin il faut favoriser activités de loisirs, de détente pour contrebalancer les activités de productivités. Pour les jeunes de cet âge là, c'est notamment le jeu.

Ainsi prendre en compte tous ces éléments dans la prise en soin de l'enfant à l'IEM permettrait de maintenir voir favoriser son équilibre occupationnel.

Cela me permet de formuler l'hypothèse suivante :

La collaboration entre la famille et l'ergothérapeute avec les autres professionnels travaillant à l'IEM, favorise l'équilibre occupationnel de l'enfant dans ses lieux de vie.

Le cadre conceptuel a défini et précisé les termes clés de ma recherche. J'ai pu proposer une hypothèse à ma question. Maintenant l'enquête confirmera ou d'infirmera cette hypothèse. Elle me permettra également d'apporter une réponse à ma question de recherche.

METHODOLOGIE D'ENQUETE

La méthodologie d'enquête va me permettre d'organiser la phase exploratoire afin de répondre à la question que je me pose :

Quels sont les éléments clés identifiés par l'ergothérapeute pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant âgé de 6 à 10 ans et accueilli en IEM ?

Les résultats de ces recherches me permettront de confirmer ou non mon hypothèse :

La collaboration entre la famille et l'ergothérapeute avec les autres professionnels travaillant à l'IEM, favorise l'équilibre occupationnel de l'enfant dans ses lieux de vie.

I. Recueil de données

I.1. Population cible

La population choisie est une population pédiatrique âgée de 6 à 10 ans, accueillie en externat à l'IEM.

Je ne me suis pas intéressé à leurs pathologies mais au fait que ces enfants soient accueillis en IEM.

En effet il est important que ces enfants soient en IEM car c'est dans cette institution que s'est posée ma problématique.

Ensuite je me suis ciblée davantage sur des enfants accueillis en externat. Au vue des chiffres de la DREES, ils sont majoritaires dans cette tranche d'âge.

I.2. Population interrogée

Ma question de recherche s'intéresse aux éléments clés identifiés par l'ergothérapeute.

Mon hypothèse comprend la collaboration entre la famille, l'ergothérapeute et les autres professionnels de l'IEM.

J'ai décidé de rencontrer des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en IEM, avec des enfants dans la classe d'âge précisée.

J'ai souhaité m'entretenir avec eux de l'équilibre occupationnel des enfants, en lien avec ce qu'ils observent ou ce qu'ils ont observé dans leur pratique de l'ergothérapie en IEM.

Dans un premier temps j'ai voulu savoir s'ils observaient ou non un déséquilibre occupationnel des enfants qu'ils suivent. Cette première information me permettait de déterminer l'orientation de la discussion :

- S'ils l'observaient, je voulais savoir qu'elles en étaient les causes de ce déséquilibre et quels éléments ils identifiaient pour le contrebalancer.
- S'ils ne l'observaient pas, je voulais savoir qu'elles étaient les raisons de son absence et quels éléments ils identifiaient pour maintenir l'équilibre occupationnel.

Malgré le fait que mon hypothèse porte sur la collaboration avec la famille et que j'ai choisi de cibler ma population sur les enfants en externat, je n'ai pas interrogé les familles. Et cela pour des questions de temps et de faisabilités.

En effet, j'ai choisi de cibler mes recherches sur la pratique de l'ergothérapeute au sein de l'IEM, et sur la question de l'équilibre occupationnel dans ce lieu de vie de l'enfant. Car favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM permet ensuite de le favoriser au domicile. Cette chronologie est importante. L'enfant passe la majeure partie de sa journée à l'IEM. De plus ce qui est fait pour l'équilibre occupationnel de l'enfant dans l'institution portera ses fruits au domicile dans un second temps.

Mon hypothèse comprenait aussi le travail de l'ergothérapeute avec les autres professionnels de l'équipe. De la même manière, pour des questions de temps et de faisabilité je n'ai pas interrogé les professionnels de l'IEM, ne sachant pas à ce moment là de la recherche, quels professionnels cibler en particulier.

Je me suis servi des contacts d'ergothérapeutes que je possède, que possède ma maitre de mémoire et que possèdent mes collègues de promotions. J'ai sollicité également la participation de l'équipe d'ergothérapeutes de l'IEM où j'ai fait mon stage. Je me suis également servi de l'agenda d'action sociale d'Ile de France. J'ai également diffusé des messages sur des groupes d'ergothérapeutes, sur les réseaux sociaux. Enfin je cherche à contacter d'autres IEM en France.

I. 3. Choix des outils d'enquête

Etant donné que je veux recueillir des données sur la pratique des ergothérapeutes et sur les éléments clés identifiés pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant, ces données sont qualitatives : « l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou ses représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences (...) » (Tétreault, 2014, p.215)

L'entretien me semble être l'outil le plus judicieux. Afin de cadrer l'entretien et de l'orienter principalement vers l'équilibre occupationnel, celui-ci est semi directif « l'entretien semi-structuré est une méthode souple (...) Elle se retrouve habituellement dans les recherches qualitatives en réadaptation » (Tétreault, 2014, p.223)

Tétreault ajoute qu'il permet « (...) à l'interviewé de saisir des opportunités pour explorer certains aspects novateurs ou complexes. » (2014, p.217). C'est ce qu'ont fait les ergothérapeutes interrogés. 4/ 5 ne connaissant pas le concept d'équilibre occupationnel avant d'en avoir parlé avec eux lors de l'entretien. Ainsi ces entretiens peuvent être qualifiés d'exploratoires : « Il peut s'agir d'un entretien exploratoire qui permet de se familiariser à une situation et de découvrir un phénomène » (Tétreault, 2014, p.216).

Ces entretiens se sont basés sur une grille d'entretien (Annexe 2). Les questions ont abordé 4 thèmes :

- L'équilibre occupationnel, un concept
- L'équilibre occupationnel dans l'institut d'Éducation Motrice IEM
- Équilibre occupationnel et interdisciplinarité
- Équilibre occupationnel et collaboration avec la famille

Les entretiens se sont fait de visu (4/5) et par téléphone (1/5). Ils ont été enregistrés pour permettre leur retranscription, avec leur accord demandé au préalable (Annexe 3).

I. 4.Limites de l'outil d'enquête

Les ergothérapeutes interrogés ne travaillaient pas dans le même IEM. Or la diversité des populations accueillies aujourd'hui en IEM et la variabilité de fonctionnement de la structure rend la généralisation d'informations encore moins possible.

Le fait que certains ergothérapeutes n'aient pas eu le temps de prendre connaissance de ma grille d'entretien donne des situations de départ de l'entretien différentes. Ceci ne favorise pas la généralisation des informations.

Une autre limite est en lien avec la désirabilité sociale, c'est à dire que la méthode de l'entretien faite que la personne a plus tendance à abonder dans notre sens. De répondre ce que l'on espérait qu'elle réponde. Cet effet est accentué lors des entretiens de visu.

La limite théorique est le fait que l'ergothérapeute n'est peut être pas saisi toutes les nuances de la notion d'équilibre occupationnel, ce qui a influencé les réponses aux questions suivantes.

Dans la le guide d'entretien les questions peuvent être malgré nous dirigées. La reformulation a permis d'atténuer cet effet.

Enfin le faible nombre de participants, agrémenté de 2 annulations, rend là aussi la généralisation des informations moins évidente.

II. Analyse des résultats

Dans l'analyse je nomme les ergothérapeutes interrogés : ergothérapeutes A, B, C, D, E.

Les résultats sont classés suivant 4 grands thèmes qui reprennent les éléments de ma grille d'entretien :

L'équilibre occupationnel

Le déséquilibre de l'enfant accueillis en IEM

Les éléments clés pour contrebalancer le déséquilibre occupationnel à l'IEM

L'équilibre occupationnel de l'enfant et la famille

Présentation des ergothérapeutes interrogés :

Ergothérapeutes	A	B	C	D	E
Age	40 ans	26 ans	23 ans	28 ans	48 ans
Nombre d'années comme ergothérapeute	19 ans	1 an	2 ans	7 ans	10 ans
Nombre d'années en IEM	4 ans	10 mois	1 an et 4 mois	4 ans	10 ans
Parcours professionnel	Premier poste à l'IEM, puis hôpital centre	Premier poste. Travail	IME puis IEM. Travail	Premier poste dans un établissement	Ancien cadre dans la grande distribution.

	diagnostic, puis un SESSAD puis un autre SESSAD. Enseigne en IFE et publie. Avertie sur le sujet de l'équilibre occupationnel	actuellement à l'IEM.	actuellement à l'IEM.	pour enfants polyhandicapés Puis à mi temps sur l'IEM et sur un IME. Travaille actuellement à l'IEM	Reconversion professionnelle. Premier pose à l'IEM. Travaille actuellement à l'IEM.
--	---	--------------------------	--------------------------	--	---

II.1. L'équilibre occupationnel

II.1.a) La définition de l'équilibre occupationnel selon les ergothérapeutes

Dans l'ensemble les ergothérapeutes redonnent une définition de l'équilibre occupationnel proche de celle de Backman. Ils font tous référence à une répartition des activités dans le temps. Une répartition « harmonieuse » (ergothérapeute A), soit une répartition satisfaisante pour la personne, lui procurant une sensation de bien être (ergothérapeutes A, B et C). L'équilibre se retrouve également dans la diversité des activités. Elles font aussi bien référence aux 3 domaines d'activités (ergothérapeutes A et D) qu'aux activités dites opposables : « activités obligatoires » et les activités « plaisantes », de ressourcement (ergothérapeutes B et D).

4 ergothérapeutes sur 5 ne connaissaient pas la définition de l'équilibre occupationnel et en ont pourtant donné une définition approchante. Cela montre que c'est une notion assez intuitive.

II.1.b) Les précisions à apporter à la définition de l'équilibre occupationnel de l'enfant en IEM

Les ergothérapeutes C et E apportent des précisions sur l'équilibre de l'enfant à l'IEM. Il s'agit pour l'ergothérapeute C d'un respect des capacités de l'enfant et de sa fatigabilité et pour l'ergothérapeute D :

« Ce serait de trouver dans le rythme de vie de l'enfant, plus que dans son emploi du temps, le bon compromis entre des activités sociales ou scolaires qu'il a à faire, sa rééducation et son temps de loisirs.

C'est ce triptyque à mon sens qu'il faut essayer de conserver (scolarité-rééducation-activités de ressourcement et/ou de loisirs). » (ergothérapeute E)

De plus les ergothérapeutes C et D ajoutent la notion de « développement » à celle de bien être. Ainsi le maintien de l'équilibre occupationnel serait nécessaire au développement de l'enfant et à son bien être.

II.1.c) Les limites de la définition de l'équilibre occupationnel en pédiatrie

Tous les ergothérapeutes posent des limites à cette définition :

En effet l'ergothérapeute A insiste bien sur le fait que l'équilibre occupationnel est une satisfaction personnelle, un ressenti subjectif dans la définition actuelle.

Les autres ergothérapeutes soulignent le fait de ne pas l'avoir pensé en premier lieu comme un ressenti subjectif :

*« j'étais plus sur des observations extérieures que sur le ressenti de la personne. »
(ergothérapeute C)*

Ainsi l'équilibre occupationnel tel qu'il est défini aujourd'hui ne serait pas adapté à la population pédiatrique selon eux, notamment au niveau de son évaluation.

II.1.d) Les limites de la mesure de l'équilibre occupationnel en pédiatrie

La mesure de l'équilibre occupationnel est une évaluation sous forme de questionnaire. Or la population pédiatrique et notamment à cet âge, n'aurait pas les capacités nécessaires pour y répondre : les enfants sont dans l'instant, l'immédiateté (ergothérapeute B), dans le plaisir/ déplaisir (ergothérapeute A) et ils n'auraient pas ce recul, cette maturité (ergothérapeute E) nécessaire pour avoir un regard critique sur leur équilibre occupationnel.

Les ergothérapeutes soulignent que cette forme d'évaluation serait encore moins adaptée à la population accueillie en IEM. Cette population en plus des troubles moteurs, présente des troubles associés : cognitifs et de communication (ergothérapeutes C, D et E). L'enfant peut donc être en difficulté pour exprimer son ressenti ainsi que pour penser son équilibre

occupationnel (avoir la notion du temps, avoir conscience de soi ce qui peut poser question pour la population polyhandicapée).

De plus cette évaluation serait « *biaisée* » selon l'ergothérapeute D pour cette population en IEM car « *en terme de loisirs ils ont moins de possibilité que des jeunes lambda.* » car selon elle il faut pouvoir « *varier les expériences* » pour savoir quelles activités seront nécessaire à son propre équilibre occupationnel.

II.1.e) Les modifications apportées par les ergothérapeutes

Pour la mesure de l'équilibre occupationnel de la population pédiatrique en générale, l'ergothérapeute A pense qu'il n'est pas évaluable au vue de la définition actuelle et que l'équilibre occupationnel serait « *une notion très reliée à l'adulte.* »

Les ergothérapeutes proposent d'ajouter une part « d'objectivité » à la part de subjectivité de la définition (ergothérapeutes B et C) pour pouvoir le mesurer. Il faudrait ainsi tenir compte de l'avis des adultes proches de l'enfants (les parents de manière générale et les professionnels quand l'enfant est à l'IEM).

L'ergothérapeute E parle de cadre au lieu de parler d'objectivité :

« J'aurais dit part de subjectivité à partir du moment où dans le cadre que tu as défini l'enfant va pouvoir aussi donner son opinion (...) »

Pour évaluer l'équilibre occupationnel du jeune à l'IEM, la part d'objectivité permettrait de faire connaître les modalités de l'équilibre occupationnel d'un enfant qui n'est pas en capacité de penser son équilibre occupationnel, au vue de ses troubles cognitifs. L'ergothérapeute D propose de réfléchir à la conception d'un outil adapté au recueil du ressenti et de la satisfaction d'un enfant qui n'est pas en mesure de s'exprimer sur son équilibre occupationnel, en raison de troubles de la communication.

II. 2. Le déséquilibre occupationnel de l'enfant accueilli en IEM

II.2.a) Ces enfants présentent-ils un déséquilibre occupationnel ?

Les 4 ergothérapeutes travaillant actuellement en IEM pensent que certains enfants âgés de 6 à 10 ans qu'ils suivent, présentent un déséquilibre occupationnel :

« Ta question est judicieuse dans le sens où « quand est-ce que ces enfants soufflent ? » » (ergothérapeute E)

L'ergothérapeute A me dit ne s'être jamais posé la question au moment où elle travaillait en IEM et surtout ne leur avoir jamais posé la question. Par conséquent, au sens actuel de la définition, elle ne sait pas si certains enfants présentaient un déséquilibre occupationnel.

II.2.b) Les retours des enfants par rapport à leur déséquilibre occupationnel

En premier lieu tous les ergothérapeutes font le constat de ne jamais leur avoir posé la question : *« est ce qu'ils ont l'impression que la répartition de ce qu'ils font dans leur semaine les satisfait ? »* (ergothérapeute A). Et d'une manière plus générale de leur demander leur « avis » (ergothérapeute C et D) :

« C'est ce que je te disais, nous on ne leur demande pas finalement. Il y a plusieurs raisons. Je pense que ce n'est réellement pas dans notre façon de penser la chose, mais aussi parce qu'ils ne peuvent pas toujours s'exprimer, donc on ne demande pas ... » (ergothérapeute C)

On retrouve chez certains jeunes l'impossibilité d'exprimer leur potentiel déséquilibre occupationnel en raison de troubles de la communication. Il est donc d'autant plus pertinent de se poser la question de l'équilibre occupationnel pour ces enfants. (ergothérapeute D) .

Quand ils le peuvent, certains l'expriment clairement :

« Beaucoup d'enfants, la majorité te dise effectivement « je n'ai pas de temps pour moi, je n'ai pas le temps de jouer ». » (ergothérapeute E)

II.2.c) Comment le déséquilibre occupationnel des enfants se manifeste -il ?

Tous les ergothérapeutes citent la fatigue comme marqueur principal de leur déséquilibre occupationnel :

« Des jeunes fatigables, qui du fait de leurs pathologies, se fatiguent d'autant plus vite, (...) » (ergothérapeute E)

D'autres signes sont identifiés comme des troubles de l'attention et de la concentration, du stress, une lassitude à faire certaines activités (ergothérapeute D), un comportement obstacle, de refus (ergothérapeute B), et un manque de temps :

« Une fatigue qui peut s'exprimer de différentes façons, soit ils sont fatigués et ça se voit physiquement, soit ils ne sont pas disponibles, ou de l'agitation, après ça dépend des enfants » (ergothérapeute C)

« physiquement, les cernes sous les yeux, tu vois vraiment des signes de fatigue, certains qui vont baver plus, une concentration labile voir chutée. »

« il peut arriver que l'enfant n'est pas de temps pour lui » (ergothérapeute E)

Le déséquilibre occupationnel de ses enfants se manifeste aussi par un déséquilibre entre l'IEM et le domicile comme le remarque les ergothérapeutes B et D :

« on leur demande ce qu'ils ont fait le week-end, ils y en a beaucoup qui ne font strictement rien. Et ils nous le disent « je n'ai rien fait ». » (ergothérapeute D)

« Mais voilà, quelque fois il y a vraiment ce décalage entre ce que fais le jeune dans l'institution et ce qu'il fait chez lui, ou ça peut passer de tout à rien. » (ergothérapeute B).

Cependant il peut exister le cas inverse de déséquilibre occupationnel où les enfants sont autant stimulés à la maison qu'à l'IEM, comme me le précisent les ergothérapeutes C et E.

II.2.d) Les causes de ces déséquilibres occupationnels

En premier lieu, il faut préciser que d'un IEM à l'autre, les populations d'enfants accueillies ainsi que les besoins sont différents. Ce qui explique la différence de fonctionnements de ces établissements.

- L'une des premières causes est la rééducation qui se rajoute à leur temps. Ce qui accroît une sollicitation importante et constante en IEM pour ces enfants fatigables :

« le temps de rééducation est un temps qui se rajoute dans le domaine de productivité pour un enfant en situation de handicap que ne vivent pas les autres enfants. (...) Et donc ça peut déséquilibrer » (ergothérapeute A)

« Alors ici, ils ont école, mais il n'y a pas que ça, il y a aussi la rééducation, il y a des temps d'ateliers etc. Donc ils sont « stimulés » ou en tout cas socialement il sont

beaucoup sollicités (...) Ca ne respecte pas forcément leur rythme. » (ergothérapeute E)

L'ergothérapeute E cite également l'appareillage qui ajoute une sollicitation supplémentaire :

« Donc tu les sollicites quand même pas mal, et en plus tu ajoutes pour certains voir la plupart d'être 8 heures dans un corset siège comme ça immobilisés. (...) et là on parle d'enfant de 6-10 ans, ça commence à être difficile».

- Les ergothérapeutes notent globalement une prédominance des activités de productivités qui donne des emplois du temps chargés :

Le déséquilibre se voit tout d'abord par le fait que les enfants ont trop peu de temps libres, aux dires des ergothérapeutes :

« Le déséquilibre entre les temps libres et les temps d'activités... ils ont beaucoup d'activités scolaires. » (ergothérapeute B)

« Les temps libres ce sont des temps de récréation ça c'est sûr, et à côté de ça une ou deux heures de libres par-ci par-là. Mais ça ne va pas plus loin. » (ergothérapeute E)

« emploi du temps trop chargé, d'autres qui n'ont pas assez de temps calmes. » (ergothérapeute C)

La construction des emplois du temps autour de la scolarité en début d'année serait aussi un facteur de déséquilibre occupationnel du jeune :

« On construit nos emplois du temps nous mêmes, c'est une problématique que l'on a. (...) enfin c'est les limites institutionnelles, chacun doit combler les trous de son emploi du temps. » (ergothérapeute C)

« il y a une réflexion mais qui pour moi est encore à a posteriori aujourd'hui. C'est à dire que ce qui prédomine aujourd'hui c'est l'école. (...) Et donc nous derrière, rééducateurs, éducateurs etc., on vient greffer nos séances de rééducation, nos séances d'atelier etc. En fait c'est l'école qui remplit d'abord l'emploi du temps et nous après on vient derrière. » (ergothérapeute E)

« C'est tristement fait en fonction des possibilités de chaque professionnel, il doit avoir tant de séances,(..) »(ergothérapeute C)

- Au delà de la quantité d'activités de productivité, c'est également l'enchaînement de celles-ci qui pose problème. Ce rythme soutenu impacterait directement les activités de loisirs et même les soins personnels:

« c'est l'enchaînement des prises en charge, certains professionnels ne tenaient pas compte des temps ...alors même pas de pause mais ne serait-ce que d' aller aux toilettes. (...) en plus des activités de loisirs, même les soins personnels peuvent être impactés. » (ergothérapeute E)

« un enfant qui a tout le temps de la rééducation et du scolaire et qui n'a pas de temps entre les deux (...) ça va être délétère pour leur développement et leur bien-être de manière générale » (ergothérapeute C)

De plus l'ergothérapeute E nous fait remarquer que le temps de ces enfants n'est pas le même que le notre : la moindre activité leur prend beaucoup plus de temps et d'énergie, que ce soient les soins personnels, les temps de déplacement de la salle de classe à la rééducation, les temps de repas ... Ces éléments relevant "du bon sens" ne semblent plus trouver leur place lors de l'élaboration des emplois du temps.

-Au rythme soutenu des journées à l'IEM, il faut ajouter leur durée qui peut être légèrement voir modérément plus longue que celle d'un enfant en milieu ordinaire, comme nous l'affirme l'ergothérapeute E. Tous s'accordent à dire qu'ils faut ajouter à cela les temps de transports qui peuvent être longs. Les enfants doivent donc se lever tôt et se coucher relativement tard, si on additionne au tout le fait que les soins personnels leur prennent un temps non négligeable.

- Le manque de considération des temps libres/ temps de ressourcement est l'une des causes :

Au vu de l'importance des activités de productivités dans l'emploi du temps, les ergothérapeutes considèrent les temps libres, les activités de ressourcement comme favorisantes pour l'équilibre occupationnel, (activités de repos et activités de loisirs comme le jeu).

« C'est très bien qu'il ait des temps libres où le jeune puisse se reposer ou puisse faire une activité. » (ergothérapeute B)

« Là où c'est aux professionnels de faire attention, c'est au temps libre pour qu'ils s'amuse parce que ce sont des enfants aussi ». (ergothérapeute E)

Cependant ils regrettent que ces temps ne soient pas plus « pensés ». Pour cela ils nous donnent l'exemple des emplois du temps adaptés pour les enfants fatigables.

« Des jeunes qu'on a remarqué comme très fatigables, quelques fois leur emploi du temps est allégé. Mais dans ces cas là, les temps libres ne sont pas pensés. »
(ergothérapeute C)

« L'organisation est faite, (...) d'alléger l'emploi du temps et se dire qu'il faut une permanence qui soit responsable de ces jeunes pendant ce temps là, mais ce n'est pas un temps qui est pensé dans le sens « qu'est ce qu'ils vont pouvoir faire pour se reposer ? (...) c'est plus la gestion des temps de ressourcement qui finalement peut être un facteur de déséquilibre occupationnel, c'est à dire le temps imparti à ces activités » (ergothérapeute B)

Ainsi s'ils constatent que ces activités ne sont pas pensées dans le temps, elles ne le sont pas dans l'espace non plus, comme nous le font remarquer les ergothérapeutes B et C. En effet ces espaces se limitent à la cour de récréation où les enfants sont stimulés ou bien à l'espace de sieste où ils sont complètement au repos dans leur cas. L'ergothérapeute C trouve ça « dommage » et propose :

« On pourrait faire un temps calme, on pourrait aménager quelque chose. »
(ergothérapeute C)

Comme nous l'avons vu précédemment des ergothérapeutes nous ont fait remarquer que les espaces de temps libres n'étaient pas forcément « pensés » et ne seraient pas toujours adaptés aux besoins de l'enfant. Leurs troubles moteurs, cognitifs peuvent entraver le jeu, les empêchant de profiter de leur temps libre. Un environnement humain et matériel peu adapté augmenterait alors cet effet:

« il y a des jeunes aussi qui sont incapables de faire ça, qui ont besoin d'être stimulés pour être mis dans le jeu, (...) » (ergothérapeute B)

« Si rien ne leur est proposé c'est dur pour eux, parce qu'ils ne sont pas capable de même d'initier (le jeu libre) du coup je trouve qu'il y a différents degrés d'accompagnement. » (ergothérapeute C)

Certains ergothérapeutes s'interrogent sur la prévalence des activités de productivité sur celles de loisirs et sur les bienfaits de cette prévalence pour l'enfant:

« On se dit c'est pour leur bien être qu'ils vont justement à l'école (...) ils ont un planning (...) relativement chargé pour acquérir les compétences etc. En même temps est ce que l'on est sûr qu'ils exploiteront ça forcément plus tard ? est ce qu'on ne devrait pas laisser plus de place aux loisirs, aux choses plaisantes valorisantes ? » (ergothérapeute D)

« Tu vois il y a les temps scolaires rééducatifs et même parfois éducatifs où l'on a des objectifs, on travaille, et ça peut être éprouvant pour le jeune. Et des fois je pense qu'on doit pouvoir leur proposer des choses qui ne soient pas difficiles mais qui leur permettent d'avoir des expériences autres. » (ergothérapeute C)

- Enfin les ergothérapeutes remarquent que peu de professionnels sont sensibilisés au lien entre activité et santé :

« faire le lien l'occupation et la santé, ce n'est pas du tout systématique dans les mentalités aujourd'hui. » (ergothérapeute B)

Ce qui influence notablement l'équilibre occupationnel du jeune :

« Je pense aussi que les facteurs favorisants ou limitant (l'équilibre occupationnel) ça peut être la sensibilisation des professionnels à cette notion là. (...) il faut aussi que ces professionnels là soient sensibilisés à cette notion d'équilibre occupationnel. (...) c'est plus sur l'expérience. Il n'y a pas forcément la notion derrière de ... encore une fois mettre le mot d'équilibre occupationnel. » (ergothérapeute B)

De plus l'ergothérapeute B remarque qu'aucun professionnel n'est vigilant à cette notion. Elle regrette que personne ne soit garant de cet équilibre.

II. 3. Les éléments clés pour contrebalancer le déséquilibre occupationnel à l'IEM

II.3.a) Les éléments clés présents ou à penser dans l'institution

Tout d'abord certains ergothérapeutes (A et C), pensent que la structure de l'IEM en soit peut être favorisante pour l'équilibre occupationnel des enfants. Elles me citent l'exemple des enfants ayant des troubles des apprentissages. En effet leur inclusion scolaire en milieu ordinaire associée à la rééducation en libéral engendre des trajets nombreux et donc un temps important passé dans la voiture. Un problème que n'ont pas les enfants en IEM, l'école et la rééducation se trouvant sur le même lieu :

« Ça dépend de la quantité de rééducation mais à déficience identique, ou du moins à besoin éducatif et rééducatif identique, l'équilibre occupationnel en IEM n'est pas pire que l'équilibre occupationnel en ville. » (ergothérapeute A)

Même s'il reste encore des problèmes d'ordre « institutionnels », les ergothérapeutes remarquent que l'institution prend conscience du problème :

« ce sont des sujets qui questionnent et les professionnels ne sont pas indifférents à ça c'est juste que ce sont des choses qu'il faut penser(...) » (ergo B)

« le déséquilibre occupationnel existe mais peut-être que maintenant on en prend plus conscience. » (ergothérapeute C)

Pour cela les ergothérapeutes me citent les réunions de projet de l'enfant en début d'année où les besoins du jeune et ses attentes sont évoqués. Les objectifs éducatifs et rééducatifs sont établis à partir de ses attentes :

« Savoir comment l'enfant fonctionne pour correspondre au plus à sa vie, à son rythme (...) En fait c'est prendre connaissance des habitudes de vie et de voir effectivement comment on peut adapter ses habitudes de vie au service et comment le service peut s'adapter par rapport à ça, pour que l'enfant progresse et s'épanouisse. (...) c'est un compromis finalement. » (ergothérapeute E)

Les ergothérapeutes utilisent différents outils comme le GEVA-sco (ergothérapeute B) et la « grille SERAFIN » (Annexes 6 et 7) pour se centrer sur le projet global et scolaire de l'enfant (ergothérapeutes C, D, E). Le GEVA-sco est un outil permettant d'évaluer les besoins de compensation de l'enfant pour l'élaboration du PPS (enfant-different.org).

Les réunions pluridisciplinaires peuvent aborder cette problématique. Les emplois du temps peuvent y être revus et allégés.

Des temps de ressourcement sont en partie « pensés », notamment les temps de repos.

Les emplois du temps sont allégés de différentes manières en fonction de la fatigabilité de l'enfant :

« c'est du cas par cas, pour certains enfants : (...)ils suivent les enseignements fondamentaux mais en allégés. Après pour certains, l'année scolaire peut être faite en 2 ans.» (ergothérapeute E)

L'internat peut également favoriser ces temps de repos :

« Il y a jeunes qui ont vraiment un emploi du temps adapté (..) à qui ont fait des places prioritaires pour l'internat, deux soirs par semaine, il n'a pas ses allers retours tous les jours. » (ergothérapeute B)

Si le temps imparti aux activités de ressourcement pose encore problème, la diversité des activités proposées en IEM est favorisante pour l'équilibre occupationnel des enfants :

Il y a les ateliers éducatifs sur la journée, les mercredis après midi sur le temps de la semaine et les 1ères semaines de vacances scolaires dédiées aux activités de découvertes :

« Toutes les vacances scolaires, sur deux semaines, la première semaine l'établissement reste ouvert. C'est une semaine d'activités au choix. Ce sont les jeunes qui s'inscrivent sur une activité qu'ils veulent faire. Ils vont dans un musée, un aquarium, un zoo... c'est plein de sorties. Et d'autres activités comme cuisine, médiation animale (...) ils sont généralement plutôt content de ces activités là, de cette semaine là où ils découvrent plein de choses. (...) le mercredi après midi des activités sont proposées : activités sportives, activités de jeu enfin plein de choses. Il y en a aussi qui sortent, qui vont faire des activités à l'extérieur. Donc tout est fait pour être complet au maximum. » (ergothérapeute B)

« Après dans le meilleur des cas, je dirais que c'est plus possible sur les temps de vacances, où du coup là il n'y a pas d'école. C'est une place entière aux loisirs où plusieurs activités sont proposées et chacun peut s'inscrire dans ce qu'il souhaite. » (ergothérapeute D)

Pour les ergothérapeutes D et E, l'équilibre occupationnel passe par des espaces de ressourcement variés, à mi-chemin entre la cour de récréation et la salle de sieste, comme dans le cas de leur établissement:

« ça c'est plutôt pas mal adapté par rapport aux besoins de chaque jeune. Certains vont avoir plutôt besoin d'être isolés et ils vont avoir l'espace pour. (...)salle de sieste, (...)une salle de repos style canapés, poufs, avec discussions, échanges... il y a plusieurs possibilités. Et il y a des temps de récréation comme dans toute école. » (ergothérapeute D)

Certaines choses sont encore à faire et/ou à améliorer pour que l'IEM favorise l'équilibre occupationnel comme penser les espaces de ressourcement pour les ergothérapeutes B et C :

« il faudrait qu'il y ait une salle pour les jeunes qui ont juste envie d'être au calme. Ils auraient un espace bibliothèque aussi où ils pourraient juste prendre un livre. Ils ne sont pas sollicités, ils sont libres de faire ce qu'ils veulent, donc ils sont vraiment en jeu libre, mais oui je pense à un endroit calme. » (ergothérapeute B)

Et surtout espacer les temps de productivité, pour les autres ergothérapeutes :

« C'est encore une question d'organisation et d'anticipation pour moi. C'est à dire qu'il faut anticiper dans l'emploi du temps. (...) c'est-à-dire bloquer plus de temps de prise en charge, (...)En gros je bloque un quart d'heure de plus que le temps effectif (...) pour lui laisser le temps d'arriver, d'aller au toilettes. » (ergothérapeute E)

« oui il faut espacer les rééducations, enfin les temps de stimulation on va dire, que ce soit scolaire, éducatif, ou rééducatif. » (ergothérapeute C)

II.3.b) Les professionnels clés de l'équilibre occupationnel de l'enfant

- Les éducateurs spécialisés :

Avant même les ergothérapeutes, les éducateurs spécialisés seraient les professionnels clés pour veiller à l'équilibre occupationnel des enfants à l'IEM. Et plus particulièrement les référents de projet de l'enfant :

« Les éducateurs spécialisés vont passer 90 % du temps avec l'enfant. (...) Nous, même les ergothérapeutes, en IEM on les voit qu'une ou deux fois par semaine ? Ils sont avec eux neuf heures par jour, cinq jours par semaine. (...) dans tous les moments de la vie quotidienne. » (ergothérapeute E)

« ils ont un référent éducateurs (...) qui garantit l'unité du projet du jeune au sein de l'IEM pour que tous les interlocuteurs aient au moins un point de rencontre. C'est cette personne là qu'il faut contacter. (...) c'est vraiment leur point de retour, leur base entre chaque rééducation, entre chaque cours. » (ergothérapeute B)

Tous les ergothérapeutes citent également les aides médico-psychologiques AMP comme professionnels importants. Les ergothérapeutes A et C ajoutent aussi que les éducateurs spécialisés doivent être soutenus par la direction dans cette démarche pour qu'ils puissent s'approprier ce rôle.

Les ergothérapeutes soulignent cependant, comme nous l'avons vu précédemment que ces professionnels ne sont pas sensibilisés au concept :

« Encore une fois, au niveau de leur satisfaction, de leur équilibre occupationnel aujourd'hui, les éducateurs n'ont pas forcément le référentiel de tout ce qui est possible. » (ergothérapeute B)

La sensibilisation pourrait passer par une formation amenant le professionnel à réfléchir à son propre équilibre occupationnel pour ensuite transposer cette réflexion dans le quotidien de l'enfant, comme le propose l'ergothérapeute B. D'autres professionnels pourraient être sensibilisés comme les enseignants, même s'ils ont un pouvoir d'action moindre sur le sujet.

-Les ergothérapeutes :

Tous les ergothérapeutes estiment qu'ils ont un rôle à jouer dans le maintien de l'équilibre occupationnel global de l'enfant, c'est à dire aussi bien à domicile qu'à l'IEM :

« Je pense que nous avons notre place dans l'équilibre occupationnel de l'enfant, dans le sens où l'on a cette vision globale qui fait que l'on va prendre en compte les différents lieux de vie de l'enfant .» (ergothérapeute D)

Dans l'institution, ils pensent qu'ils ont un rôle à jouer auprès des éducateurs spécialisés afin d'être attentifs à l'équilibre occupationnel du jeune. Cela peut passer par une sensibilisation au concept, faite par l'ergothérapeute à la demande la direction, au vu de sa compétence « former-informer » (ergothérapeute B). Ou alors cela peut se faire par l'apport d'informations utiles à une vision globale de l'enfant :

« de par nos bilans cognitifs, des informations sur l'état de fatigue, sur l'état de concentration, sur l'état d'attention, sur le fait que l'enfant puisse faire illusion,(...)l'éducateur spécialisé n'y est pas forcément sensible. » (ergothérapeute E)

L'ergothérapeute a également un rôle important à tenir dans l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'extérieur de l'IEM. Par exemple, en accompagnant l'enfant et ses parents dans la découverte et l'accès à de nouvelles activités de loisirs :

« en temps qu'ergothérapeute, on peut redonner du plaisir dans la vie autre que les rééducations. Encourager la personne à retrouver des loisirs. » (ergothérapeute A)

« si un jeune trouve une activité de loisir qu'il a envie de réaliser à l'extérieur, comme on est dans le champs du handicap on peut être amené à favoriser son accès à cette activité. S'il a besoin d'une adaptation ou de quelque chose comme ça. (...) Je pense que notre rôle c'est de leur permettre d'accéder à toutes ces expériences. » (ergothérapeute D)

Enfin les ergothérapeutes pensent que leur collaboration avec les éducateurs spécialisés est déterminante pour l'équilibre occupationnel de l'enfant:

« on est le binôme qui permet d'accéder à tout ce genre de choses : activités de loisirs à l'IEM, à la maison et les expériences nouvelles. » (ergothérapeute D)

Enfin les ergothérapeutes ont un rôle à jouer dans l'équilibre occupationnel global, d'où une volonté de collaborer avec la famille. Nous y reviendrons dans la dernière partie.

II.3.c) Le travail en interdisciplinarité

Le travail en interdisciplinarité est vu comme indispensable pour le maintien de l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM. Ce travail permet une vision globale de l'enfant :

« C'est partager les informations. (...) C'est plus que pluridisciplinaires, (...) c'est cette fameuse barrière supplémentaire où l'enfant est au centre du projet (...) on met tout en œuvre pour aller dans son objectif. » (ergothérapeute E)

Il permet l'efficacité du binôme ergothérapeutes-éducateurs spécialisés. Cette vision globale de l'enfant est permise par des réunions de pré-projet, de projet, et des réunions dites pluridisciplinaires. Les questions suivantes sont posées lors du pré projet et du projet :

« Quels objectifs ont été atteints ? Quels sont les objectifs pour l'année qui vient ? Quels sont les moyens qu'on met en place ? » (ergothérapeute B)

Ce qui permet à tous les professionnels de d'abord tenir un discours unanime aux parents et lors des réunions de projet, de discuter des objectifs à tenir avec eux en fonction de leurs attentes et de leurs besoins :

« Au moment où l'on rencontre les parents, on a une vision globale et on s'est mis d'accord sur une direction.(...)c'est quelque chose autour duquel tout le monde à discuter. » (ergothérapeute B)

Ce travail passe par des échanges oraux ou écrits, formels ou informels. Certains ergothérapeutes soulignent l'importance d'une trace écrite de ces informations. En effet l'ergothérapeute E citait le travail d'une infirmière à l'IEM qui a réussi à faire respecter les temps de sondage en matérialisant un temps de soin dans les emplois du temps des enfants. Ce temps de soins personnels est maintenant pris en compte par tous les professionnels. Ainsi l'ergothérapeute E se demande s'il ne serait pas nécessaire de faire la même chose avec les temps libres pour que les professionnels prennent en compte les activités de ressourcement.

II.4. L'équilibre occupationnel de l'enfant et la famille

II.4.a) La famille, un élément clés de l'équilibre occupationnel de l'enfant

Tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que l'équilibre occupationnel de l'enfant ne se limite pas à sa journée en IEM, il se prolonge à domicile :

« on ne peut pas mettre l'équilibre occupationnel exclusivement sur le temps 9h-16h d'IEM. » (ergothérapeute A)

Ainsi l'équilibre occupationnel à l'IEM est indissociable de l'équilibre occupationnel à la maison ; ils interfèrent entre eux. En effet, les ergothérapeutes ont évoqués la situation de déséquilibre occupationnel entre l'IEM et le domicile.

Pour l'ergothérapeute A, penser l'équilibre occupationnel de l'enfant revient à considérer l'équilibre occupationnel de la famille :

« L'équilibre de la famille aussi ! L'ergothérapeute a une vision systémique de l'enfant (...) » (ergothérapeute A)

Aussi il est important de considérer les parents et plus largement la famille comme un acteur clés de l'équilibre occupationnel :

« On part du principe que si on inclut toutes les personnes qui sont en charge de l'enfant y compris les parents, on a plus de chance de réussir. C'est logique, c'est du bon sens. » (ergothérapeute E)

II.4.b) Que pourrait apporter la famille à l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM ?

Les parents apportent une connaissance unique sur leur enfant, ce qui permet aux professionnels d'en avoir une vision plus globale et complète, de connaître ses habitudes de vie et de proposer le suivi le plus personnalisé. Ceci nécessite une collaboration avec les familles, une collaboration « dégradée » et largement insuffisante selon les ergothérapeutes. Ils voient rarement les parents et ne les contactent que pour une problématique importante comme l'appareillage. Ils citent la présence des parents aux réunions de projet de leur enfant, de portes ouvertes plus ou moins nombreuses suivant l'IEM. La rareté de ses rencontres rend la collaboration difficile. Cependant les ergothérapeutes ne voient pas comment faire autrement :

« Je ne la trouve pas suffisante mais en même temps c'est difficile de faire ... de l'envisager autrement (...) c'est plus l'organisation de la temporalité des parents et des professionnels qui pose problème ». (ergothérapeute B)

De plus *« la collaboration en général entre l'IEM et les parents est très variable suivant les familles. » (ergothérapeute B)*

Mais les ergothérapeutes remarquent la volonté de l'institution de vouloir les inclure dans le projet de leur enfant et de collaborer davantage avec eux :

« La collaboration avec les parents tend à se développer, car on essaie justement de changer un petit peu de modèle à mon sens. (...) pour rendre acteurs la famille et surtout le jeune dans sa prise en charge, plutôt que passifs. » (ergothérapeute E)

Pour cela, les ergothérapeutes me citent le projet personnalisé en accord avec la nouvelle nomenclature SERAFIN-PH (Annexes 6 et 7), soit le nouveau projet institutionnel du jeune qui a changé aussi bien sur le fond que sur la forme :

« Avant c'était un projet individualisé maintenant c'est devenu le projet personnalisé où l'on essaie de partir de la demande de la famille voir du jeune, et après on élabore le projet thérapeutique. Alors qu'avant c'était le projet thérapeutique, et la famille venait acquiescer un plan que l'on avait décidé pour elle. » (ergothérapeute E)

« c'est un nouveau tableau où en première ligne on a les demandes de la famille et du jeune et ensuite seulement les propositions de l'établissement. (...) En premier lieu on va regarder leur demande, y répondre et mettre des moyens en place. » (ergothérapeute D)

II.4.c) Que pourrait apporter l'IEM à l'équilibre occupationnel de l'enfant à domicile ?

Les ergothérapeutes ont remarqué que le déséquilibre occupationnel global de l'enfant se traduisait souvent par un déséquilibre entre l'IEM et la maison :

« Pour moi c'est l'illustration qui montre qu'il est important d'aller dans le lieu de vie. C'est essentiel, voir comment ça se passe, (...) car ça peut vraiment jouer sur l'équilibre occupationnel. » (ergothérapeute B)

Pour certains parents, la venue de leur enfant le week-end est assez *« exceptionnelle et leur quotidien n'est pas forcément organisé autour des activités de leur enfant » (ergo B)*. Les parents peuvent se retrouver en difficultés pour trouver des activités à faire avec leur enfant chez eux du fait d'un environnement pas adapté ou pour d'autres raisons :

« Leurs parents n'ont pas le temps ou ne connaissent pas les lieux qui sont accessibles, ou n'ont pas idée de ce que l'on peut faire comme adaptations. » (ergothérapeute B)

Ainsi il serait favorable pour l'équilibre occupationnel de l'enfant de sensibiliser les parents, la famille à ce concept, selon l'ergothérapeute B. Les ergothérapeutes pourraient les informer.

Pour résoudre ce déséquilibre, les ergothérapeutes B et E parlent de l'éducation thérapeutique du patient ETP comme outils pour les parents. L'ergothérapeute B parle de *« rencontres entre parents »* et l'ergothérapeute E cite directement l'ETP :

« Peut être ce qui pourrait développer la diversité d'activités des enfants chez eux c'est des moments de rencontre entre les parents. » (ergothérapeute B)

« C'est-à-dire que c'est plus dans un cadre d'éducation thérapeutique à mon sens. (...) on rend acteur la famille. » (ergothérapeute E)

D'autres ergothérapeutes pensent que l'accompagnement de la famille en général et notamment dans la recherche des activités de loisirs adaptées, favorise l'équilibre occupationnel de l'enfant.

PARTIE DISCUSSION

I. Synthèse des résultats

Tout d'abord, 4 ergothérapeutes sur 5 m'ont confirmé la présence d'un déséquilibre occupationnel chez certains enfants accueillis en IEM et âgés de 6 à 10 ans. A priori, mon ressenti semble être partagé par la majorité des ergothérapeutes interrogés. Ce premier élément m'a permis d'orienter la discussion.

I.1. La définition de l'équilibre occupationnel

Les ergothérapeutes s'accordent à dire que la définition actuelle de l'équilibre occupationnel et son évaluation ne sont pas adaptées à la population pédiatrique et encore moins à celle de l'IEM. Cette notion demande à l'enfant une certaine maturité pour avoir cette réflexion sur lui. L'évaluation de l'équilibre occupationnel de tout enfant, c'est à dire recueillir son ressenti et sa satisfaction, doit se faire dans le cadre instauré par l'adulte. Selon les ergothérapeutes, cette évaluation doit ainsi tenir compte de l'avis bienveillant des adultes entourant l'enfant. Ce dernier point est d'autant plus important pour les enfants limités dans l'expression de leur ressenti, comme en IEM.

I.2. Le déséquilibre occupationnel

Les ergothérapeutes l'observent pour un certain nombre d'enfants, mais les retours des enfants sur le sujet sont variables : certains sont empêchés par leur troubles cognitifs et de communication, alors que ceux qui le peuvent l'expriment clairement. Les manifestations sont principalement de deux ordres : la fatigue et une situation de déséquilibre occupationnel entre l'IEM et le domicile où les enfants passent la plupart du temps « de tout à rien ».

Les causes de ce déséquilibre sont variées : la prédominance des activités de productivité dans leur journée à laquelle s'ajoutent la rééducation pour ces enfants. Les emplois du temps sont donc « chargés » et le rythme est soutenu. Ces enfants fatigables sont sollicités de manière constante et importante. Ensuite les temps libres ne sont pas considérés, donc l'espace-temps de ces activités de ressourcement n'est pas pensé et fait défaut. Enfin le lien entre activité et santé n'est pas évident pour tous les professionnels.

I.3. Les éléments clés de l'IEM pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant

Les ergothérapeutes ont relevé 3 éléments : l'institution, les professionnels comme l'éducateur spécialisé et l'ergothérapeute, et le travail en interdisciplinarité.

Au niveau de l'institution, les ergothérapeutes relèvent des éléments présents et d'autres qu'ils restent à penser : des éléments présents comme la prise de conscience de l'institution dans ce type de problématiques occupationnelles, la diversité des occupations de loisirs et de découverte proposées en IEM. Les éléments à penser seraient justement le temps à consacrer à ces activités de ressourcement, les espaces où elles se font, et penser à espacer les temps des activités de productivité.

Les professionnels clés pour l'équilibre occupationnel sont l'éducateur spécialisé et l'ergothérapeute, avec notamment un rôle de l'éducateur pour l'équilibre occupationnel de l'enfant, au sein de l'IEM. Un rôle complété par l'action de l'ergothérapeute à l'extérieur de l'IEM, pour accompagner les parents et les aider dans la recherche et l'adaptation d'activités de loisirs et de découverte pour leur enfant. L'ergothérapeute est ce professionnel faisant le lien entre le domicile et l'IEM.

La mise en place de ce binôme demande un travail en interdisciplinarité. Les ergothérapeutes considèrent de manière générale que le maintien de l'équilibre occupationnel de l'enfant nécessite un travail en interdisciplinarité.

Par rapport à l'équilibre occupationnel de l'enfant et la famille, les ergothérapeutes ont constaté que le déséquilibre se situait par un contraste important entre les activités à la maison et à l'IEM. Ainsi l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM est indissociable de celui à la maison. Il faut parler de l'équilibre occupationnel global de l'enfant, qui se fait dans ses deux lieux de vie : IEM et domicile. Les parents et plus largement la famille sont ce lien important entre l'IEM et le domicile. Ils sont donc un autre élément clé de l'équilibre occupationnel de l'enfant.

La famille et l'IEM s'apportent réciproquement des connaissances et des outils pour maintenir l'équilibre occupationnel de l'enfant.

La famille apporte une connaissance irremplaçable de l'enfant qui permet la mise en place d'un suivi personnalisé. L'institution essaie ainsi de s'adapter le plus possible à l'enfant. Celle-ci, par l'utilisation de nouveaux outils, montre sa volonté de collaborer davantage avec eux et de les intégrer dans le projet de l'enfant. L'institution commence à penser différemment et des changements sont entrain de s'opérer dans son fonctionnement.

Ensuite, l'IEM apporte à la famille un accompagnement non négligeable. Car penser l'équilibre occupationnel de l'enfant revient aussi à penser celui de la famille, selon une vision systémique de l'enfant que partagent les ergothérapeutes. Eux-mêmes, plus particulièrement, peuvent accompagner les parents dans des problématiques externes à l'IEM et notamment dans la recherche d'activités à partager avec leur enfant. Activités nécessaires à son équilibre occupationnel et bénéfique à la relation parent-enfant.

II. Conclusion de l'analyse

II. 1. Convergence des informations

II.1.a) Une définition du concept d'équilibre occupationnel similaire

Dans la définition de l'équilibre occupationnel donné par les ergothérapeutes, on retrouve plusieurs termes des définitions des auteurs comme la notion d' «harmonie », de « ressenti subjectif », de « satisfaction ». On les retrouve dans celles de Khüne (2017) et Anaby et al. (2010). L'ergothérapeute B a évoqué « un point d'équilibre occupationnel », tout comme Nicolas Khüne (2017) qui symbolise l'équilibre par « un point central ». De la même manière, les ergothérapeutes renvoient à une bonne répartition des 3 domaines d'activités, qui correspondent aux 3 domaines d'occupation dans la définition de l'occupation du CCTE. L'ergothérapeute D a plutôt opposé deux catégories d'occupations « choses obligatoires », « choses plaisantes ». Nicolas Khüne (2017) parle effectivement de cette manière de classer les occupations de par leurs caractéristiques opposables. À la diversité des occupations, favorable à l'équilibre occupationnel, on retrouve la temporalité de ces occupations qui est importante dans la définition des ergothérapeutes. Bertrand et al. (2018) parle également du temps et vont plus loin en parlant de l'importance de l'espace-temps de ces occupations, c'est à dire du contexte des occupations, pour l'équilibre occupationnel. Adolf Meyer ajoute le rythme à la temporalité du concept. L'ergothérapeute E nous a également parlé du « respect du rythme de vie de l'enfant ». En somme, les ergothérapeutes sont proches de la définition donnée par les auteurs : une représentation subjective et satisfaisante, pour la personne, de la diversité de ses occupations et du temps imparti à chacune.

Pourtant la majorité d'entre eux n'avaient aucune idée de ce que pouvait être l'équilibre occupationnel avant les entretiens. Ce qui montre que l'équilibre occupationnel est un concept assez intuitif, comme le suggère Khüne.

II.1.b) Tout comme l'enfant, l'équilibre occupationnel est à considérer dans sa globalité

Les ergothérapeutes ont fait ressortir la nécessité de penser l'enfant dans sa globalité. Ceci les amène à prendre en compte l'IEM et le domicile pour évaluer son équilibre occupationnel.

Tout d'abord la vision globale de l'enfant rejoint une vision occupationnelle de la personne. En effet, Doris Pierce (2014/2016), insiste sur le concept d'occupation permettant à l'ergothérapeute de comprendre la personne dans sa globalité. Pour cette auteure, c'est d'ailleurs tout l'intérêt de la science de l'occupation. Ensuite Christiansen et Baum (2005) et Khüne (2017) montrent que l'occupation est contextuelle. Il en est de même pour l'équilibre occupationnel qui doit tenir compte de l'espace temps des occupations, comme nous le disent précédemment Bertrand et al. (2018). Par conséquent, si l'on considère l'équilibre à l'échelle d'une journée ou de la semaine, l'équilibre occupationnel doit être considéré dans les différents milieux de vie de l'enfant : l'IME et le domicile. L'évaluation de l'équilibre occupationnel doit se faire dans ces deux milieux.

II.1.c) La collaboration entre l'IEM et les parents est un élément clé de l'équilibre occupationnel de l'enfant

L'équilibre occupationnel de l'enfant va passer par une collaboration des professionnels de l'IEM avec les parents. Cette idée correspond à une vision systémique de l'enfant : l'enfant et sa famille forment un tout. Morel-Bracq (2009) l'explique ainsi dans le modèle systémique. L'ergothérapeute A pense qu'il est impossible pour un professionnel de santé travaillant en pédiatrie, de ne pas travailler avec la famille. Ce travail passe par une collaboration. Une collaboration où l'ergothérapeute a toute sa place, comme le soulignent Santinelli (2010) et les ergothérapeutes interrogés. Ainsi l'équilibre occupationnel du jeune sera favorisé par une collaboration entre l'institution et ses parents.

L'ergothérapeute A souligne que se soucier de l'équilibre occupationnel de l'enfant, c'est se soucier de l'équilibre occupationnel de la famille. Dans le modèle systémique, les éléments du système s'influencent mutuellement. Ainsi selon Morel-Bracq (2009), le

handicap de l'enfant touche toute la famille et son fonctionnement s'en trouve modifié. Par conséquent si l'enfant est en situation de déséquilibre occupationnel, la famille risque de l'être également. Ainsi, penser l'équilibre occupationnel de l'enfant revient, de manière indirecte, à penser l'équilibre occupationnel de la famille, comme le suggère l'ergothérapeute A.

II.1.d) Le travail en interdisciplinarité est un autre élément clé

Le travail en interdisciplinarité est vu comme essentiel pour maintenir l'équilibre occupationnel de l'enfant. En effet, les ergothérapeutes citent le binôme ergothérapeute-éducateur spécialisé comme un des éléments clés pour l'équilibre occupationnel de l'enfant. Leur travail est complémentaire. Ce travail commun leur permettrait d'avoir une vision plus globale de l'enfant. Celle-ci est nécessaire à l'équilibre occupationnel de l'enfant, comme nous l'ont montré les auteurs précédemment (Pierce, Morel-Bracq). Ce travail en interdisciplinarité est également vu, selon les ergothérapeutes, comme un prérequis à la collaboration entre les parents et l'institution.

II.1.e) L'ergothérapeute : l'un des acteurs clés pour maintenir l'équilibre occupationnel de l'enfant

L'ergothérapeute a un rôle à tenir dans le maintien de l'équilibre occupationnel de l'enfant accueilli en IEM. En effet l'ergothérapeute, de par sa formation et sa vision globale de l'enfant, est amené à considérer l'ensemble de ses occupations et de ses environnements matériel et humain. Ainsi, il travaille sur les activités extérieures de l'enfant et en collaboration avec la famille. Il est aussi amené à travailler en interdisciplinarité et surtout avec les éducateurs spécialisés pour l'équilibre occupationnel de l'enfant. Ce sont les idées avancées par les ergothérapeutes interrogés. Ces idées rejoignent celles de Doris Pierce (2014/2016), quand l'auteur parle de l'apport de la science de l'occupation pour l'ergothérapie et des principes de la pratique fondée sur l'occupation.

II.1.f) Les activités de ressourcement pour maintenir l'équilibre occupationnel de l'enfant

De manière générale, les ergothérapeutes pensent à toutes les activités de ressourcement pour venir contrebalancer le déséquilibre occupationnel des enfants.

On retrouve cette idée de balance entre deux forces contraires dans la définition de l'équilibre de Nicolas Khüne (2017). Dans leur étude, Khüne et Tétrault (2017) parlent des activités satisfaisantes, de détente et des activités de repos comme stratégies pour maintenir un équilibre occupationnel. On retrouve alors l'idée des ergothérapeutes.

Comme Belkacem et al. (2018), les ergothérapeutes parlent de stratégies d'organisation : les ergothérapeutes suggèrent qu'il vaut mieux penser les temps de ressourcement et qu'il faut espacer les activités de productivité ; stratégie d'adaptation et de mise en avant des activités de repos : les ergothérapeutes pensent à un allègement des emplois du temps, donc faire des choix pour enlever telle ou telle activité, souvent en faveur du temps de repos.

II.1.g) Penser l'espace et le temps de ses activités de ressourcement

Les ergothérapeutes avancent le fait que les activités de ressourcement, les temps libres doivent être pensés dans le temps et dans l'espace. Ray-Kaeser et Lynch défendent largement cette idée, en ciblant davantage sur une occupation de loisirs de l'enfant : le jeu. Elles avancent l'idée d'aménager le temps de jeu et d'intervenir dans les milieux de vie de l'enfant pour adapter l'espace de jeu. La nuance tient dans le fait que les ergothérapeutes parlent de toutes les activités de ressourcement et pas uniquement du jeu.

II.1.h) Une pratique fondée sur l'occupation, difficile en institution

Les ergothérapeutes nous montrent qu'au vu des limites institutionnelles, il peut encore être difficile pour les professionnels d'avoir une vision globale de l'enfant et de centrer leur travail sur le projet de l'enfant et de la famille. Ils nous montrent le paradoxe entre une volonté de l'établissement de se centrer sur le jeune avec le nouveau projet personnalisé, et l'élaboration de son emploi du temps qui dépend toujours de celui des professionnels.

De plus, la collaboration avec la famille peut ne pas être suffisante. Au vu de leurs emplois du temps respectifs, les rencontres entre les interlocuteurs sont plutôt rares. Santinelli (2010) fait également remonter cette collaboration insuffisante avec la famille et des

difficultés institutionnelles à cette collaboration. Pierce et Phillips Estes (2014/2016) parlent de ces difficultés, en citant dans leur étude, les freins à une pratique fondée sur l'occupation en institution.

II. 2. Divergence des informations

II.2.a) Un concept occupationnel est difficilement applicable tel quel dans la pratique de l'ergothérapie

Les ergothérapeutes ont fait remonter que la définition et la mesure actuelle de l'équilibre occupationnel ne sont pas adaptées à la pratique de l'ergothérapie en pédiatrie.

Or, Yerxa (1990) pensait que les ergothérapeutes, devenant des experts de la science de l'occupation, se saisiraient des résultats de la recherche pour les appliquer directement dans la pratique. Meyer (2018) s'accordent avec les ergothérapeutes interrogés pour dire que ce n'est pas si simple. Pour elle, c'est la difficulté d'accès aux résultats de recherche et la barrière de la langue qui rendent l'application difficile dans la pratique. Or les ergothérapeutes font remarquer que c'est plus le caractère très général des concepts occupationnels qui pose problème dans leur mise en pratique. Les mesures de ces concepts ne sont alors pas adaptées à la pratique non plus.

II.2.b) Les ergothérapeutes pensent que la définition de l'équilibre occupationnel manque de précisions pour la population pédiatrique

Ainsi les ergothérapeutes ne sont pas tout à fait en accord avec la définition de l'équilibre occupationnel, quand il s'agit de celui d'un enfant. Elle manque de précision pour être utilisable dans la pratique en pédiatrie. Son outil d'évaluation, le questionnaire, n'est pas non plus adapté à la population pédiatrique. D'autant plus pour les enfants accueillis en IEM, qui présentent des troubles associés.

Ce constat va à l'encontre de la définition de l'occupation et des concepts qui en découlent, qui se veulent justement applicables à n'importe qui. Cela va à l'encontre des idées des auteurs soutenant la science de l'occupation comme Pierce, Morel-Bracq.

II.2. c) L'institution n'est pas seule responsable d'une collaboration insuffisante avec parents

En effet, les ergothérapeutes soulignent que la collaboration avec les parents est insuffisante. Il pense que des temps de rencontre supplémentaires seraient souhaitables. Cependant le manque de disponibilité des parents et réciproquement des professionnels ne le permet pas.

De même, les ergothérapeutes notent un changement dans l'institution et dans sa manière de penser : l'institution souhaite davantage collaborer avec la famille et se centrer sur le projet de l'enfant. Pour cela, elle essaie de travailler en interdisciplinarité et d'utiliser des nouveaux outils comme le Projet Personnalisé (PP) pour inclure davantage les parents. Cela atténue le « pseudo-partenariat », dénoncé par Santinelli (2010), et contredit l'idée que l'institution ne se saisisse pas d'outils à sa disposition (PP, PPS).

II.2. d) Les visites à domicile VAD, ne sont pas vues comme un outil clé au maintien de l'équilibre occupationnel de l'enfant

Les VAD ne seraient pas véritablement un outil clé. Elles sont principalement techniques et concernent l'appareillage ou l'aménagement du domicile. La vision de l'ergothérapeute sur tous les lieux de vie est favorisante pour l'équilibre occupationnel de l'enfant, y compris le domicile. Mais cette vision sur l'équilibre de l'enfant à domicile va davantage passer par une collaboration avec les parents qu'un déplacement sur le lieu de vie même. L'ergothérapeute D nous cite son action sur les activités de loisirs à l'extérieur de l'IEM, qui favoriseraient l'équilibre occupationnel de l'enfant. Elles s'organiseraient plus grâce à la collaboration avec les parents que grâce à une VAD. On note une différence avec les auteurs Ray-Kaesler et Lynch (2017) qui plébiscitent l'intervention sur les lieux de vie, donc aussi le domicile, pour favoriser les activités de loisirs et notamment le jeu.

II.3. Eléments nouveaux apportés par les ergothérapeutes interrogés

II.3.a) Le déséquilibre occupationnel de l'enfant se manifeste surtout par un déséquilibre entre l'IEM et la maison

Il était intéressant de constater que les ergothérapeutes ont d'abord remarqué le déséquilibre occupationnel de l'enfant par cette situation de déséquilibre entre le domicile et l'IEM. On aurait pu s'attendre à une manifestation de ce déséquilibre sur l'un des lieux de vie de l'enfant en particulier. Comme les temps de productivité qui prennent sur les temps libres, voir même sur ceux des soins personnels à l'IEM. La situation de déséquilibre la plus importante et la plus fréquente remarquée par les ergothérapeutes est celle entre l'IEM et le domicile. Cela montre bien que l'équilibre occupationnel est à considérer sur les deux lieux de vie en même temps, l'un étant dans la continuité de l'autre.

II.3.b) L'éducateur spécialisé : le professionnel clé

Les ergothérapeutes ont tous cité l'éducateur spécialisé comme le professionnel clé de l'équilibre occupationnel de l'enfant, surtout à l'IEM, et notamment les éducateurs référents de projet. C'est un professionnel clé, peut être même avant l'ergothérapeute. Comme vu précédemment, la considération et l'évaluation de l'équilibre occupationnel du jeune doit se faire de manière globale, aussi bien à l'IEM qu'à la maison. Le travail en interdisciplinarité est donc judicieux, d'autant plus que les ergothérapeutes m'ont cité le binôme ergothérapeute-éducateur spécialisé comme nécessaire pour considérer cet équilibre dans sa globalité. L'ergothérapeute vient compléter les informations que l'éducateur a sur l'enfant à l'IEM. Il vient faire ce lien entre l'institution et le domicile. Nous retrouvons des similitudes avec les écrits des auteurs.

II.3.d) L'institution en soi peut être favorisante pour l'équilibre occupationnel de l'enfant

L'ergothérapeute A m'a cité l'institution comme un des éléments favorisant l'équilibre occupationnel de l'enfant. Pour cela, elle compare l'enfant qui a la chance d'être accueilli en IEM avec un enfant handicapé, scolarisé en milieu ordinaire, comme les enfants ayant des troubles des apprentissages. Le facteur de déséquilibre occupationnel pour ces enfants est principalement les trajets entre la rééducation, l'école et la maison. L'enfant en IEM a la chance d'avoir l'école et la rééducation regroupées au même endroit. Voir la chance de bénéficier de quelques jours à l'internat. Elle montre également que l'institution peut être bénéfique pour l'équilibre occupationnel de la famille car favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant, c'est favoriser l'équilibre occupationnel de la famille, selon le

modèle systémique. Prendre en compte l'enfant dans sa globalité revient aussi à penser l'équilibre occupationnel de la famille.

II.3.e) La sensibilisation des acteurs clés au concept d'équilibre occupationnel

Les ergothérapeutes ont remarqué que le concept d'équilibre occupationnel était particulièrement peu connu étant donné que, même pour la majorité d'être eux, ils n'en avaient pas connaissance. Les ergothérapeutes énoncent qu'il serait pertinent de sensibiliser tous les acteurs clés de l'équilibre occupationnel de l'enfant à cette notion, ces acteurs étant les professionnels de l'IEM et les parents. Pour cela, l'ergothérapeute serait en mesure de le faire, au vue de sa compétence « former-informer ».

II.3.f) La création d'outils de mesure du ressenti subjectif, pour les enfants présentant des troubles associés

Comme nous l'avons vu précédemment, la définition et la mesure de l'équilibre occupationnel ne semblent pas adaptées à la population pédiatrique et encore moins à celle accueillie en IEM. L'ergothérapeute D propose de réfléchir à la conception d'outils adaptés pour le recueil de satisfaction des enfants ayant des troubles de la communication ou des troubles cognitifs. En effet l'équilibre occupationnel passe par une ressenti subjectif, il faut donc réussir à le mesurer, même pour des enfants présentant des troubles associés.

III. Réponse à la question de recherche

Ma question de recherche se formulait ainsi :

Quels sont les éléments clés identifiés par l'ergothérapeute pour favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant, âgé de 6 à 10 ans et accueilli en IEM ?

Et mon hypothèse, de la manière suivante :

La collaboration entre la famille et l'ergothérapeute avec les autres professionnels, travaillant à l'IEM, favorise l'équilibre occupationnel de l'enfant dans ses lieux de vie.

Au vu des résultats, l'hypothèse actuelle répond en partie à ma question de recherche mais des précisions sont à apporter.

Les ergothérapeutes semblent confirmer mon hypothèse dans le sens où : l'ergothérapeute, les autres professionnels, le travail en interdisciplinarité et la collaboration avec la famille sont des éléments clés de l'équilibre occupationnel de l'enfant.

Maintenant la définition de l'équilibre occupationnel et sa mesure posent problème pour la population pédiatrique et notamment pour celle accueillie en IEM.

Ainsi pour répondre à la question de recherche, les ergothérapeutes identifient tous les éléments de l'hypothèse comme des éléments clés, permettant de favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant. Avant de considérer ce qui le favoriserait, les ergothérapeutes doivent savoir ce que l'on entend par équilibre occupationnel de l'enfant. Ils ont remarqué que la définition et la mesure du concept correspondent plus à une population adulte, sans trouble particulier. Or il s'agit ici d'une population pédiatrique en situation de handicap, avec, en majorité, des troubles associés. Au vu de leur expérience professionnelle et de leurs observations dans la pratique, les ergothérapeutes ajoutent qu'il est d'autant plus pertinent de se poser la question de l'équilibre occupationnel de cette population. Comme ils nous l'ont démontrés, les enfants en situations de handicap sont plus à risque de se trouver en situation de déséquilibre occupationnel, que les enfants lambda. Ils formulent alors de définir l'équilibre occupationnel et de créer des outils de mesure, adaptés à la pratique en pédiatrie.

Après analyse des résultats, voici les recommandations destinées aux ergothérapeutes que l'on pourrait formuler pour leur permettre de favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant, accueilli en IEM et âgé de 6 à 10 ans:

- ✓ Avoir une conception commune de l'équilibre occupationnel en pédiatrie. Celle-ci passerait par l'écriture d'une définition plus précise pour correspondre à la population pédiatrique en général. Pour un travail en interdisciplinarité, attention à la mise en accord sur les termes entre les ergothérapeutes et les autres professionnels. Ensuite pour être adaptée à la population en situation de handicap et utilisable par les professionnels dans la pratique, la définition de l'équilibre occupationnel devrait se décliner en plusieurs définitions, en fonction des caractéristiques de la population et de son âge.

- ✓ Sensibiliser les éducateurs spécialisés au concept d'équilibre occupationnel et de ses spécificités pour la population pédiatrique accueillie en IEM. Ceci permettrait un travail en binôme et en interdisciplinarité avec l'ergothérapeute, donc de favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant.
- ✓ Continuer cette démarche d'inclusion des parents dans le projet de l'enfant et les sensibiliser au concept d'équilibre occupationnel. Ces éléments sont des préalables à une collaboration avec les parents qui permettra de favoriser l'équilibre occupationnel de leur enfant, aussi bien à domicile qu'à l'IEM.

IV. Critiques et limites de l'étude

Hormis les limites de l'entretien déjà évoquées plus haut, la principale critique que je relève porte sur les critères que j'ai voulu appliquer à mon enquête.

Ceux-ci permettaient au départ de la délimiter pour la rendre faisable dans le temps imparti du mémoire :

-J'ai sélectionné celle en externat, pour cibler davantage la population étudiée. Mais les ergothérapeutes m'ont montré que la population accueillie n'était pas séparée telle quelle à l'IEM : l'internat est davantage une option qui permet de favoriser les activités de repos pour l'enfant, comme le dit l'ergothérapeute B. Il est proposé en fonction du besoin de l'enfant. Ce besoin varie dans l'année, ainsi l'externat peut lui être proposé par exemple sur 1 mois, 2 soirs par semaine. Un enfant a pu être aussi bien à l'externat qu'à l'internat pendant l'année.

-J'ai aussi scindé l'équilibre du jeune en deux, dans ses deux lieux de vie : son équilibre occupationnel à l'IEM et son équilibre occupationnel à la maison. Dans mon enquête, j'ai décidé de me pencher sur l'équilibre occupationnel du jeune à l'IEM, car je désirais tout d'abord savoir s'il existait ou non un déséquilibre de ces enfants accueillis en IEM. Ensuite, car l'IEM est le lieu de vie où l'enfant passe le plus de temps dans sa journée. Je n'ai interrogé que les ergothérapeutes travaillant en IEM auprès de ces enfants :

- Pour savoir si le déséquilibre occupationnel de ces enfants est présent ou non,
- Pour connaître les éléments clés de cet équilibre, selon eux.

Or l'équilibre occupationnel ne se limite pas au lieu et à la journée de l'IEM comme le rappellent les auteurs et les ergothérapeutes interrogés.

Une notion que j'ai bien pris en compte dans mon hypothèse.

De plus, ma question de recherche porte sur les éléments clés favorisant l'équilibre occupationnel global de l'enfant accueilli en IEM. Les auteurs, cités dans le cadre conceptuel, ont fait ressortir différents éléments et surtout différents acteurs favorisant cet équilibre. Par conséquent, mon enquête aurait dû interroger ses différents acteurs, à savoir les parents et les autres professionnels de l'IEM.

Pour poursuivre cette enquête, je dirais que ces premiers résultats m'ont permis de savoir que les ergothérapeutes remarquent aussi des situations de déséquilibre occupationnel, et qu'ils identifient des éléments clés pour les contrebalancer. Ils identifient notamment deux acteurs clés : les parents et les éducateurs spécialisés. Il serait donc intéressant de savoir si ces acteurs observent les mêmes situations de déséquilibre et s'ils s'identifient eux-mêmes comme des acteurs de l'équilibre occupationnel de l'enfant, après leur avoir expliqué le concept. Il faudrait que j'interroge les éducateurs spécialisés travaillant en IEM auprès de cette population, par des entretiens ou un questionnaire. Je devrai interroger aussi les parents de la population cible, en leur soumettant un questionnaire par le biais d'associations de parents et/ou d'associations pour les personnes handicapées (APF France handicap, par exemple).

Les entretiens et les réponses au questionnaire m'apporteraient différents points de vue car les populations interrogées sont différentes. J'obtiendrai sûrement de nouveaux éléments : par rapport au travail en interdisciplinarité avec les éducateurs spécialisés et par rapport à la collaboration entre la famille et l'institution avec les réponses des parents.

V. Nouvelles pistes de réflexions

V.1. Les activités de ressourcement : de nombreuses dénominations

Les activités ou occupations de ressourcement comprennent les activités de loisirs et de repos. Il est intéressant de constater qu'il y a différentes manières de parler des activités de ressourcement : elles sont soit nommées en terme d'activité ou en terme de temps. Ces temps ou ses activités, faisant finalement référence à la même idée, sont souvent cités par les ergothérapeutes interrogés en les opposant à leur contraires : « temps d'activités /temps

libres », « temps chargés/temps calmes », « activités stimulantes/ activités de détente », « activités obligatoires/ activités plaisantes », « activités de productivité, activités de loisirs ». On retrouve une des façons de citer les domaines d'activités en citant les activités et en les opposant à leur contraire (Kühne, 2017).

Durant mes entretiens, il m'arrivait de parler des activités de ressourcement en terme d'activités ou de temps, et de changer souvent d'adjectifs pour les caractériser.

Ces activités ont du mal à être définies. Si l'idée reste la même, la manière de la nommer varie dans le discours d'une personne et d'une personne à l'autre. L'une des raisons est le fait que les occupations de ressourcement englobent un nombre infini d'activités de loisirs et de repos. Ensuite, au sein de l'IEM, ces temps de ressourcement sont matérialisés dans l'emploi du temps par des carrés blancs, des « trous » : « les enfants ont un trou entre telle heure et telle heure », autrement dit ces temps n'apparaissent pas, ne sont pas matérialisés (Annexe 5). On rejoint alors l'idée des ergothérapeutes qu'il est nécessaire de penser ces temps de ressourcement et de les faire figurer dans les emplois du temps des enfants.

V.2. Le déséquilibre occupationnel : d'autres populations pédiatriques plus à risque ?

L'ergothérapeute A m'a amenée à dépasser les limites de l'institution en me montrant que l'institution en soit pouvait être favorisante pour l'équilibre occupationnel de l'enfant. Ainsi, elle pense « qu'à besoins éducatifs et rééducatifs équivalents », des enfants en situation de handicap, en milieu ordinaire, n'auraient pas un meilleur équilibre occupationnel que les enfants accueillis en institution. Elle me cite également les enfants, ayant des troubles des apprentissages ou troubles dys, comme étant à fort risque de déséquilibre occupationnel. Il serait alors intéressant de se questionner sur l'équilibre de ces enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire :

- sur les causes d'un potentiel déséquilibre,
- sur les éléments favorisant leur équilibre occupationnel.

On pourrait aussi se demander quelles populations pédiatriques en situation de handicap sont les plus à risque d'être en situation de déséquilibre occupationnel et pourquoi ? Se questionner sur les avantages/désavantages de la scolarisation en milieu ordinaire pour l'équilibre occupationnel de l'enfant et réciproquement en institution.

V.3. L'équilibre occupationnel : un enjeu de santé publique ?

Enfin l'ergothérapeute B pense que l'équilibre occupationnel tel qu'il est défini aujourd'hui pourrait s'apparenter à une notion de santé publique. Les ergothérapeutes ont remarqué que la définition du concept et sa mesure actuelle s'adressaient plus à une population adulte, sans maladies ou handicap particulier. En effet, Larivière explique que les résultats des études présentent une problématique pouvant aussi concerner « les personnes sans problème de santé » (2019, p.108). Doris Pierce le précise dans son ouvrage sur la science de l'occupation : le concept d'occupation est très large et les concepts qui en découlent peuvent s'adresser à tout le monde. Cette science montre qu'une personne sans troubles particuliers, peut avoir des problématiques occupationnelles. Les raisons peuvent être sociales, environnementales, ou les deux à la fois. Mais elles ne sont pas obligatoirement médicales. Les études se penchant sur l'équilibre occupationnel amènent à « une réflexion sociale sur les défis de la gestion du temps pour faire place à une variété d'occupations soutenant des expériences significatives. » (Larivière, 2019, p.109).

L'ergothérapie est donc bien un métier à la frontière du social et du médical : c'est une profession médico-sociale. L'application de concepts issus de l'occupation dans la pratique pose questions et ouvre sur de nouvelles pistes pour la pratique de l'ergothérapie : dans des milieux et auprès de populations où l'ergothérapeute n'exerce pas encore.

CONCLUSION

Dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche, je me suis interrogée sur l'équilibre occupationnel des enfants accueillis en IEM et âgés de 6 à 10 ans.

Le concept d'équilibre occupationnel a été étudié. Un concept issu de la science de l'occupation qui amène l'ergothérapeute à considérer l'enfant dans sa globalité. La globalité de l'enfant comprend toutes ses occupations, notamment l'école et les loisirs à cet âge là. Les occupations sont contextuelles, donc la globalité comprend tous ses environnements qu'ils soient matériels ou humains. C'est dans le cas présent, l'IEM et le domicile ainsi que la famille et les professionnels de l'IEM. Les occupations se déroulent également dans le temps. Pour comprendre l'équilibre occupationnel du jeune, il est important de prendre en compte tous ces éléments. Cette vision globale de l'enfant amène l'ergothérapeute à se centrer sur ses besoins et ses attentes, et ceux de sa famille. Pour y répondre un travail en interdisciplinarité est nécessaire.

L'objectif de l'enquête était de déterminer, au préalable, si des enfants accueillis en IEM présentent ou non un déséquilibre occupationnel. A partir de cette réponse, il s'agissait de savoir quels éléments clés permettent de maintenir leur équilibre occupationnel, s'ils sont déjà présents. Ou bien, s'ils ne sont pas présents, quels éléments clés seraient susceptibles de favoriser leur équilibre occupationnel ?

Pour cela, cinq ergothérapeutes travaillant, ou ayant travaillés, avec ces enfants ont été interrogés par le biais d'entretiens semi-directifs.

4 ergothérapeutes sur 5 me confirment la présence d'un déséquilibre occupationnel chez certains enfants. Les causes sont multiples mais il se manifeste principalement de deux manières : par la fatigue, par un déséquilibre occupationnel entre le domicile et l'IEM. Tous les ergothérapeutes identifient les activités de ressourcement, la collaboration avec la famille, le travail en interdisciplinarité surtout entre l'ergothérapeute et l'éducateur spécialisés, comme des éléments clés pour maintenir ou favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant. Les ergothérapeutes apportent aussi, d'autres précisions :

Avant de se demander comment favoriser l'équilibre occupationnel, il faut s'entendre sur sa définition. Celle-ci n'est pas adaptée à la population pédiatrique, notamment au niveau de son évaluation. En effet, elle se base actuellement sur le seul ressenti subjectif de l'enfant. Or, au vu de son âge, il n'est pas toujours capable d'avoir ce recul sur soi et n'a pas forcément la maturité suffisante pour prendre en compte le cadre. C'est à dire les

activités de l'ordre des devoirs : aller à l'école, se laver, etc. Elle est, par conséquent, encore moins adaptée à la population cible qui présente des troubles associés. Cependant, se pencher sur l'équilibre occupationnel des enfants accueillis IEM, est pertinent dans la pratique. Les ergothérapeutes se mettent d'accord sur la nécessité d'avoir une définition de l'équilibre occupationnel adaptée à la population pédiatrique, ainsi qu'un outil de mesure adapté aux enfants avec des troubles cognitifs ou de la communication. De plus, un travail en interdisciplinarité avec les éducateurs spécialisés et collaboratif avec les parents ne sera possible seulement si ces deux acteurs sont sensibilisés à l'équilibre occupationnel. Enfin le temps et les espaces des occupations de ressourcement doivent être davantage pensés dans l'IEM, et les temps d'activités de productivité espacés.

Ce travail de recherche m'a permis de découvrir la science de l'occupation et son concept central : l'Occupation. J'ai également pris conscience de la complexité de ce que signifie avoir une approche occupationnelle, centrée sur la personne. L'aspect contextuel des occupations est important : l'espace et le temps, des paramètres clés pour comprendre l'occupation d'une personne. J'ai découvert plus en profondeur, le concept d'équilibre occupationnel, un concept encore en évolution. Ce concept devrait être adapté aux populations atteintes d'une maladie ou en situation de handicap, pour être utilisé dans la pratique en ergothérapie. Mais l'occupation et tous les concepts qui en découlent sont des notions en construction. Elles sont amenées à évoluer et se préciser grâce à la science de l'occupation.

J'ai découvert l'enfant âgé de 6 à 10 ans, un être occupationnel qui fait partie d'un système important : sa famille. Travailler avec les enfants en ergothérapie, c'est travailler avec la famille, notamment les parents. J'ai compris l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans cette collaboration. L'accompagnement des parents est primordial : c'est à partir d'eux et avec eux que l'enfant se construit. Le rôle de l'institution et de tous les professionnels y travaillant est de soutenir cette « base » que l'on espère la plus solide possible pour l'enfant. Ces cinq ergothérapeutes m'ont permis de comprendre davantage les raisons d'une collaboration difficile avec parents et plus généralement les limitations à une pratique fondée sur l'occupation. Ces problématiques occupationnelles questionnent donc la manière de travailler en équipe dans l'institution, et de travailler avec les acteurs extérieurs, comme les parents.

Pour ma future pratique professionnelle, ce travail de recherche m'a montré la nécessité :

- ✓ -d'avoir une approche occupationnelle de la personne tout en tenant compte des contraintes institutionnelles.
- ✓ -de travailler en interdisciplinarité pour avoir cette approche.
- ✓ -de considérer toute institution comme un lieu de vie de la personne, donc me soucier de son équilibre occupationnel dans ce lieu.
- ✓ d'adopter une vision systémique de l'enfant en recherchant le plus possible la collaboration avec les parents.

BIBLIOGRAPHIE

Alter, K., (2014/2016) Le profil des expériences quotidiennes de plaisir, de productivité et de ressourcement, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (203-215). Louvain-la -Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Anaby D., Backman. C., Jarus. T., (2010) Measuring occupational balance: A theoretical exploration of two approaches. *Revue Canadienne d'Ergothérapie CAOT*, 77(5), 280-288.
En ligne : <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4> (consulté le 10/11/2018)

Association Nationale Française des Ergothérapeutes ANFE (2017). Définition de l'ergothérapie. En ligne : <https://www.anfe.fr/definition> (consulté le 28/10/2018)

Avril, A., (2018). Editorial Numéro Multithématique. *ergOTherapies*, (71), 5.

Belkacem, N., Chopard, L., Luchino, S., Tétrault, S., Bertrand, R., (2018) L'atteinte de l'équilibre occupationnel des les étudiant(e)s en ergothérapie : difficultés rencontrées et moyens utilisées, dans M-H. Izard., (dir.), *Expérience en ergothérapie*, p.128-137. Montpellier : Editions Sauramps Médical

Bertrand, R., Tétrault, S., Khüne, N., Meyer, S., (2018) Les sciences de l'occupation : exploration de 4 concepts clés, dans M-H. Izard., (dir.), *Expérience en ergothérapie*, p.96-102. Montpellier : Editions Sauramps Médical

Brioir, J., (2014) La fratrie confrontée au handicap. *Enfant-différent.org*. En ligne : <http://www.enfant-different.org/fratrie/la-fratrie-confrontee-au-handicap> (consulté le 20/04/2019)

Defaque. A, Gable. G, Sève-Ferrieu. N, Trouvé. E, (2008) Histoire de l'ergothérapie, dans J-M. Caire., (dir.) *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*. (83-107). Marseille : Editions Solal

Détraz, M-C., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I., Turlan, N., (2008) Définition de l'ergothérapie, dans J-M. Caire., (dir.) *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*. (127-133). Marseille : Editions Solal

Dubois, B., Guesné, J., Poriél, G., Riguet, K., Thiébault Samson, S., Tortora, L., Tosser, M., Trouvé, E., (2017). Guide du diagnostic en ergothérapie. Paris : De Boeck Supérieur.

Durieux, G., Thomas, C., (2010). Quand l'ergothérapeute intervient à l'école, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 415-429. Marseille : Solal.

Education.gouv (2018) Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. En ligne :
https://cache.media.education.gouv.fr/file/Maternelle_baccalaureat/65/9/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_en_situation_de_handicap_469659.pdf (consulté le 07/05/2019)

Education.gouv (2019) La scolarisation des élèves en situation de handicap. En ligne :
<https://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-situation-handicap.html> (consulté le 07/05/2019)

Ferland, F. (2015). Le développement de l'enfant au quotidien De 6 à 12 ans. éditions-chu-sainte-justine. En ligne :
https://www.editions-chu-saintejustine.org/media/livre/document/258_TableausynthAse6-12ans.pdf (consulté le 21/04/2019)

Ferland, M-C., (2018). Occupation in relation to the self. Un article paru en 2014, rédigé par Mike Carlson, Daniel J.Park, Ann Kuo et Florence Clark. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie RFRE*, 4(2), 145-149.
En ligne : <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/issue/view/11/12> (consulté le 27/12/2018)

Guihard, J-P., (1999). Interprofessionnalité ou interprovidence ?. *ergOTHérapie*, 3(7), 19-26.

Guillaume, C., Chalufour, A., (2010). Evaluation des activités de vie quotidienne chez les enfants, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 187-206. Marseille : Solal.

Gouvernement.fr (2017) Refonder l'école : L'école inclusive. En ligne : <https://www.gouvernement.fr/action/l-ecole-inclusive> (consulté le 03/04/2019)

Larivière, N., (2019) Evaluer l'équilibre occupationnel : quels outils sont actuellement disponibles ?, dans E. Trouvé., H. Clavreul., G. Poriél., et al. (dir.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*, 101-112. Paris : Anfe.

Makdessi, Y., Mordier, B., (2013) Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés : résultats de l'enquête ES 2010. *Documents de travail séries statistiques*. (177). En ligne : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat177.pdf> (consulté le 27/12/2018)

Malifarge, D., (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 67-82. Marseille : Solal.

Meyer, S., (2013). De l'activité à la participation. Paris : De Boeck et Solal.

Meyer, S., (2017). Les facettes d'une approche occupationnelle, *Les sciences de l'occupation : au cœur du quotidien et de la santé*. (12-14). Document non publié, Lausanne. En ligne : https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/Livret_Abstracts7.pdf (consulté le 10/11/2018)

Meyer, S., (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie RFRE*, 4(2), 13-28.

En ligne : <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/issue/view/11/12>(consulté le 27/12/2018)

Morel-Bracq, M-C., (2009). Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : Editions de Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M-C., (2017). Le défi de l'occupation humaine selon Doris Pierce, *Les sciences de l'occupation humaine : au cœur du quotidien et de la santé*. (9-11). Document non publié, Lausanne. En ligne : https://www.eesp.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/Livret_Abstracts7.pdf (consulté le 14/10/2018)

Morel-Bracq, M-C., (2018a). Une nouvelle étape pour les ergothérapeutes : l'émergence de la science de l'occupation, dans H. Hernandez, Y. Zamora, (dir) *20^{ème} journée des ergothérapeutes à l'AP-HP*. Document non publié, Paris.

Morel-Bracq, M-C., (2018b). La théorie du flow et l'ergothérapie. *ergOTherapies*, (71), 51-58.

Phillips Estes, J., Pierce. D., (2014/2016). La perception des ergothérapeutes en pédiatrie de la dynamique de la pratique fondée sur l'occupation, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (23-32). Louvain-la-Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Pierce. D., (2014/2016a). La science de l'occupation, une base de connaissances disciplinaires puissantes pour l'ergothérapie, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (23-32). Louvain-la-Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Pierce. D., (2014/2016b). La recherche en science de l'occupation décrivant l'occupation, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (35-42). Louvain-la-Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Pierce. D., (2014/2016c). La science de l'occupation pour l'ergothérapie, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (345-348). Louvain-la-Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Pierce. D., (2014/2016d). La recherche prédictive en science de l'occupation, dans D. Pierce., M-C. Morel-Bracq., (dir.) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (197-202). Louvain-la -Neuve : Editions de Boeck supérieur.

Piessat-Guinand, F., Lustig, C., Brioir, J., (2017) Le GEVA-Sco en 10 questions ! *enfant-different.org*. En ligne : <http://www.enfant-different.org/scolarite/le-geva-sco-en-10-questions> (consulté le 27/04/2019)

Ray-Kaeser, S., Lynch H., (2017). Enrichir nos point de vue sur le jeu : de l'activité ludique au jeu pour le plaisir de jouer. *ergOTHérapie*. (65), 27-32.

Samson, S., (2010). Structures et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 385-398. Marseille : Solal.

Santinelli, L., (2010). Le partenariat avec les familles, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*, 83-96. Marseille : Solal.

Ung, Y., Tétrault, S., Briffault, X., Morgièvre, M., (2018) Exploration de l'équilibre de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs (TOC). *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie RFRE*, 4(2), 81-96.

En ligne : <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/issue/view/11/12> (consulté le 27/12/2018)

United Nations International Children's Fund UNICEF (2012). Les droits de l'enfant : le droit au sport, aux loisirs et au jeu. En ligne :

https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/05-Fiche_thematique_Jardin_secret.pdf (consulté le 03/01/2019)

Vidéos :

Meyer, S., (2017). Les facettes d'une approche occupationnelle, Présentation orale du 19 mai 2017 faite par S.Meyer. En ligne : <https://www.eesp.ch/organisation/reseaux-de-competences/occupation-humaine-et-sante-ohs/documents-a-visionner-ou-telecharger/colloque-les-sciences-de-loccupation-au-coeur-du-quotidien-et-de-la-sante-le-19052017/> (consulté le 17/11/2018)

Morel-Bracq, M-C., (2017). Le défi de l'occupation humaine selon Doris Pierce, *Les sciences de l'occupation humaine : au cœur du quotidien et de la santé*. Présentation orale du 19 mai 2017 faite par M-C.Morel-Bracq. En ligne : <https://www.eesp.ch/organisation/reseaux-de-competences/occupation-humaine-et-sante-ohs/documents-a-visionner-ou-telecharger/colloque-les-sciences-de-loccupation-au-coeur-du-quotidien-et-de-la-sante-le-19052017/> (consulté le 03/11/2018)

Khüne, N., Tétrault, S., (2017) Equilibre occupationnel et ergothérapie : quels sont les enjeux rencontrés et les stratégies utilisées par les ergothérapeutes et les étudiant(e)s ? *Les sciences de l'occupation humaine : au cœur du quotidien et de la santé*. Présentation orale du 19 mai 2017 faite par N.Khüne. En ligne : <https://www.eesp.ch/organisation/reseaux-de-competences/occupation-humaine-et-sante-ohs/documents-a-visionner-ou-telecharger/colloque-les-sciences-de-loccupation-au-coeur-du-quotidien-et-de-la-sante-le-19052017/> (consulté le 17/11/2018)

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre adressée aux ergothérapeutes d'IEM pour les demandes d'entretien

Annexe 2 : Grille d'entretien

Annexe 3 : Attestation d'enregistrement audio des entretiens

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E

Annexe 5 : 2 exemples d'emplois du temps d'enfants âgés de 10 ans

Annexe 6 : Exemple de guide de remplissage du projet personnalisé réalisé par un groupe de travail d'un IEM, d'après la Nomenclature SERAFIN-PH

Annexe 7 : Exemple de grille de Projet Personnalisé tenant compte de la Nomenclature SERAFIN-PH

Annexe 1 : Lettre adressée aux ergothérapeutes d'IEM pour les demandes d'entretien

Objet : ERGOTHERAPIE, demande d'entretien dans le cadre du mémoire de fin de 3^{ème} année.

Madame, Monsieur,

Je suis Mathilde Lomont et je suis élève en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation de l'ADERE. Je réalise actuellement mon mémoire sur l'équilibre occupationnel des enfants accueillis en IEM et âgés de 6 à 10 ans.

J'ai d'abord axé mes recherches sur le concept d'équilibre occupationnel ainsi que sur l'enfant et ses occupations, l'enfant au sein de sa famille et enfin sur le fonctionnement de l'IEM.

Je cherche actuellement à savoir, dans un premier temps, s'il existe réellement un déséquilibre occupationnel des enfants accueillis en IEM ou non. Dans un second temps, je voudrais savoir quelles en sont les causes et comment contrebalancer ce déséquilibre s'il existe ou alors dans le cas contraire, comprendre les stratégies mises en place qui expliqueraient son absence.

Afin de confirmer ou d'infirmer mon hypothèse et plus généralement répondre à ma question de recherche, j'ai besoin d'informations issues de connaissances et d'expériences que vous avez pu acquérir dans votre pratique professionnelle de l'ergothérapie en IEM, auprès de ces enfants.

C'est pour cette raison que je sollicite votre aide aujourd'hui.

Pour cela, je vous propose de réaliser un entretien semi-directif avec des questions ouvertes, vous laissant ainsi plus de liberté dans vos réponses et donnant à l'entretien davantage la forme d'une discussion. L'entretien durera au maximum une heure.

Pour me permettre de recueillir au mieux vos réponses, je vous propose d'enregistrer l'entretien. Libre à vous d'accepter ou non. L'entretien est anonyme et les informations qui en sont issues le sont également. L'enregistrement sera détruit lorsque mon mémoire sera terminé, c'est à dire à la fin du mois de juin de cette année. Si vous acceptez, je vous transmettrai un formulaire pour recueillir votre consentement et vous garantir la destruction de l'enregistrement.

Suivant vos disponibilités, je vous propose de nous rencontrer pour réaliser l'entretien. Si ce n'est pas possible pour vous, l'entretien peut éventuellement se faire par téléphone ou par visioconférence.

Consciente de votre charge de travail et du peu de temps que vous aurez à m'accorder, je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien porter à ma demande. Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de mes sincères salutations.

Mathilde LOMONT

Annexe 2 : Grille d'entretien

Présentation :

Bonjour je suis Mathilde Lomont élève en 3^{ème} année à l'ADERE et dans le cadre de mon mémoire je souhaiterais vous interviewer sur mon sujet : l'équilibre occupationnel des enfants âgés de 6 à 10 ans et accueillis en IEM.

Nous allons réaliser un entretien et comme je vous en ai parlé dans le mail/ l'entretien téléphonique, j'aimerais qu'il soit enregistré afin de retranscrire le plus fidèlement et le plus précisément possible vos idées. L'entretien est anonyme et la retranscription de vos réponses respectera l'anonymat des lieux et des noms évoqués pendant la discussion. Il durera au maximum 1 heure.

Questions :

Questions socio-démographiques :

- Pour commencer je voudrais en savoir un peu plus sur vous. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ? quel est votre âge ? (ou dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?)
- Depuis quand êtes vous ergothérapeute en IEM ?
- Dans son ensemble, quel est votre parcours professionnel ?
- (- Pouvez vous me présenter la structure dans laquelle vous travaillez actuellement ?)

N.B : Les **option 1** et **option 2** dans les questions où elles figurent dépendent de la réponse que donne l'ergothérapeute à la question 4). Cette réponse me permettra d'orienter l'entretien et de me dire si je dois poser les questions suivantes sous l'angle de la **1^{ère} option** ou de la **2^{ème} option**.

1^{ère} partie : L'équilibre occupationnel, un concept

- 1) -Que vous évoque l'équilibre occupationnel ?
- 2) -Comment définiriez vous l'équilibre occupationnel du jeune dans votre structure ?

*Selon Catherine Backman, ergo, et les autres auteurs l'équilibre occupationnel est :
« un état subjectif d'harmonie ou de congruence entre les occupations d'une personne. »
C'est à dire un ressenti subjectif de la personne. La personne a une équilibre occupationnel quand elle est satisfaite de l'organisation et de la diversité de ses occupations dans le temps (journée, semaine...). C'est cet aspect de subjectivité, de satisfaction personnelle qui l'est important de considérer.*

- 3) -Qu'en pensez-vous ? avec ce nouvel éclairage est ce que vous changeriez quelque chose à votre 1^{ère} réponse ? Si oui, quelles seraient les modifications que vous y apporteriez et pourquoi ?
- 4) Le déséquilibre occupationnel étant l'inverse de l'EO, pensez-vous que certains jeunes que vous suivez ont un déséquilibre occupationnel ?
- 5) **Option 1 : -S'il est présent, comment se manifeste le déséquilibre occupationnel de ces enfants ?**

Option 2 : -S'il n'est pas présent, qu'est ce qui selon vous maintient voir favorise l'équilibre occupationnel des jeunes dans la structure ?

6) - Que vous disent les enfants sur l'organisation de leur temps ? Sur leur temps de jeu, de récréation et de repos ?

2^{ème} partie : L'équilibre occupationnel dans l'institut d'éducation motrice

7) Option 1 : - À quelles stratégies pensez-vous pour contrebalancer ce déséquilibre occupationnel au sein de l'IEM ?

Option 2 : - Qu'est ce qui expliquerait le maintien de l'équilibre occupationnel des jeunes au sein de l'IEM, selon vous ?

8) -Quels sont pour vous les partenaires qui doivent participer au maintien de l'équilibre occupationnel ? Option 2 : à rajouter -> Quels seraient les principaux acteurs de ce changement selon vous ?

3^{ème} Partie : Equilibre occupationnel et interdisciplinarité

9) -Que pensez vous d'un travail en interdisciplinarité par rapport à l'équilibre occupationnel ?

4^{ème} partie : Equilibre occupationnel et collaboration avec la famille

10) -Que pensez vous de la collaboration avec la famille dans l'institution/dans l'IEM ?

11) -Quels seraient les facteurs facilitant et/ou limitant cette collaboration ?

12) -Quel serait l'apport de cette collaboration dans l'équilibre occupationnel de l'enfant en IEM ?

-Avez vous quelle chose à rajouter ?

Conclusion :

Je vous remercie pour cet entretien et pour le temps que vous m'avez accordé. Je vous transmettrai la retranscription de l'entretien pour que vous puissiez la valider.

Annexe 3 : Attestation d'enregistrement audio des entretiens

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de formation en ergothérapie : 52 rue Vitruve, 75020 PARIS Tél. : 01 43 67 15 70-
Fax : 01 43 67 15 72 – Email : ife@adere-paris.fr

ATTESTATION D'ENREGISTREMENT AUDIO DANS LE CADRE DU MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

Je soussigné(e) : Téléphone
:

Fonction(s) exercée(s) :
.....

Nom et adresse de l'institution :
.....
.....

Atteste par la présente avoir accordé un entretien enregistré, à : (nom et prénom de
l'étudiante)

Date de la rencontre :
.....

Lieu de la rencontre :

Fait à :

Le : Pour valoir ce que de droit,

Signature :

*L'étudiante s'engage à garantir l'anonymat ainsi que la confidentialité des informations
et/ou à présenter la retranscription de l'entretien pour validation du contenu.*

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E

Ergothérapeute E : interviewé, Moi : intervieweur, (*mots en italique*) : précisions apportées pour la compréhensions du lecteur, non dites à l'oral.

Moi : Ca y est, ça enregistre on peut y aller.

Ergothérapeute E : Parfait.

Moi : Alors pour te restituer et t'expliquer pourquoi ce choix je vais juste te redire un petit mot sur ma situation de départ, d'où part mon questionnement.

Ergothérapeute E : Oui, très bien, vas-y.

Moi : Aujourd'hui je interroge sur l'équilibre occupationnel des enfants accueillis en IEM et âgés de 6 à 10 ans. Parce que effectivement j'ai fait mon premier stage en IEM et c'est au cours de ce stage que je me suis interrogée sur le sujet. J'avais remarqué qu'ils avaient beaucoup d'activités dans la journée. Un rythme soutenu et donc un emploi du temps plutôt chargé. Et ils verbalisaient eux même le fait de ne pas avoir assez de temps pour leurs activités de loisirs. Ca m'a posé question parce que normalement je me dis que tout est adapté dans la structure, y compris l'organisation de leur temps. Pourtant ils verbalisent des problèmes de ce coté là. C'est comme ça que j'en suis arrivée à ce sujet de mémoire.

Ergothérapeute E : Nous aussi, parce que la problématique se pose notamment en IEM. Nous, le soucis en IEM, l'enchaînement des prises en charge, certains professionnels ne tenaient pas compte des temps ...alors même pas de pause mais ne serait-ce que d' aller aux toilettes. C'est à dire que tu as ce type d'enchaînements qui peut poser soucis, c'est à dire que toi tu fais ton emploi du temps, tu mets kiné neuf heures, ergo 10 heure, psychomotricien 11 heure, école 12h bref, peu importe. Et en fait tu vois que ça s'enchaîne comme ça et rien n'est fait dans l'emploi du temps pour dire « tiens de 10 heure à 10h30 est-ce qu'il n'y a pas une demi-heure off ? » où le jeune il est non seulement récréation et en plus il a le temps d'aller aux toilettes. Parce que c'est pareil, si tu laisses juste cinq minutes pour aller aux toilettes et que dès qu'il revient il faut qu'il enchaîne sur un truc, il n'a pas vraiment de temps pour lui. Et donc c'est pour ça, enfin moi je sais personnellement, quand je bloque une heure, je fais 45 minutes effectives et le quart d'heure c'est le temps d'installation, c'est le temps où le jeune peut aller ... déjà lui laisser temps de venir entre deux prises en charge surtout s'il vient d'un endroit, admettons lycée de chez nous, venir jusqu'en ergothérapie ou du moins en rééducation. Donc laisse ce quart d'heure de battement pour effectivement pour que le jeune il n'est pas l'impression de ... moi sur mon emploi du temps c'est une heure qui est bloquée, mais lui il sait qu'il a 45 minutes avec moi. Donc on essaie de pallier un petit peu comme ça, et de ne pas le stresser. Parce que tu prends les autres enfants qui sont de l'autre côté de la rue, imagine qu'il y en ai un qui viennent régulièrement de là-bas en manuel, la question se pose ici pratique pratique de se dire « pourquoi on ne les passerait pas en électrique ? » pour leur faciliter la tâche,

« oui mais le but attention » toujours pareil compromis, « c'est quoi le but orthopédique si le jeune il est là pour marcher ? » Ou pour avoir un minimum d'exercice.

Donc oui oui je vois, c'est une vraie question celle de l'équilibre occupationnel en IEM, oui tout à fait. C'est quoi exactement la définition d'équilibre occupationnel du coup ?

Moi : Eh bien justement, qu'est-ce que t'évoque l'équilibre occupationnel ?

Ergothérapeute E : Là comme ça, de but en blanc, rien.

(rires)

Ergothérapeute E : Bon parce que, après je suis peut-être particulier dans l'histoire, mais j'ai un souci avec le terme occupation.

Alors équilibre occupationnel, en y réfléchissant un petit peu, ça serait trouvé dans le rythme de vie du jeune, plus que dans son emploi du temps mais dans le rythme de vie de jeune le bon compromis entre des activités sociales ou scolaires qu'il a à faire, sa rééducation et son temps de loisirs. Moi je dirais un truc comme ça.

Moi : Oui eh bien c'est, tu n'es pas très loin, c'est ça l'idée.

Ergothérapeute E : Ah bon? Je n'ai pas eu d'antisèche. Voilà moi j'aurais raisonné comme ça.

Moi : Voilà je te laisse lire la définition, après on reparle pour savoir si tu es d'accord, et si tu changerais quelque chose ou pas.

Ergothérapeute E : (*lecture*) Non voilà c'est, je pense l'avoir dit avec d'autres mots mais c'est la même idée. Oui c'est tout à fait ça.

Moi : Ce qu'il y a écrit aussi dans la définition, c'est ressenti subjectif. C'est la personne elle-même qui juge de son équilibre. Est-ce que tu penses que ça correspond à la population pédiatrique ?

Ergothérapeute E : Alors ça peut poser problème, parce que en dehors du fait que même pour une personne qui n'a pas de trouble moteurs cognitifs etc., ça peut déjà poser souci, ne serait-ce que par rapport au fait que de l'adolescence. Si tu prends le cadre de l'adolescence, le jeune en général il n'a pas envie de faire grand-chose donc si la subjectivité qui s'exprime est du style « moi je veux passer mon temps sur mon téléphone, ou devant la télé », tu ne fais pas grand-chose. Non je pense que, et c'est pour ça que nous en tant qu'ergothérapeutes parce que c'est un peu notre base de formation, il faut qu'il y ait un cadre. Dans ce cadre il y a des choses trouvées, mais il faut qu'il y ait un cadre. Le cadre à mon sens c'est du scolaire parce que ce sont des étudiants comme les autres qui doivent aller à l'école, de la rééducation parce que là en l'occurrence et malheureusement il y a besoin de rééducation du fait de leur pathologie et par contre, là où c'est aux professionnels

de faire attention, du temps libre pour qu'ils s'amuse parce que ce sont des enfants aussi. C'est ça la chose. Donc cet équilibre là, c'est ce triptyque à mon sens qu'il faut essayer de conserver. Le problème c'est que ça demande une coordination de ceux qui tiennent le cadre au cordeau. Parce que le problème c'est que l'on est tous pris dans notre rythme de vie, les rééducateurs « Ah non moi il faut que je fasse ma rééducation, le scolaire, « Ah non moi il faut qu'il étudie parce qu'il est au niveau CE1 CE2 » et puis l'enfant qui est derrière qui dit « moi j'aimerais bien un peu jouer et ça passe à la fin » « eh bien tu joueras quand on aura le temps, quand tu auras le temps ».

Moi : Ah oui oui, sauf qu'il y a jamais le temps.

Ergothérapeute E : C'est pour ça que c'est encore une question d'organisation et d'anticipation pour moi. C'est à dire qu'il faut anticiper dans l'emploi du temps, et c'est ce que je te disais, alors moi j'ai trouvé ce biais là de bloquer une heure sur l'emploi du temps mais de laisser au jeune le temps d'arriver pour qu'il ne soit pas stressé. Parce que tu en as certains qui peuvent être stressés sur l'heure, tu les laisse arriver, tu dis « ah tranquille, t'inquiète on va faire la séance » et tout. Le problème c'est que ça n'est pas forcément généralisé et pas forcément généralisable. Donc voilà, mais en gros pour répondre à cette question là, la part de subjectivité oui si l'enfant est en capacité de, parce qu'il y a une certaine maturité et puis il y en a qui le peuvent. Généralement c'est quand même plus compliqué. J'aurais dit part de subjectivité à partir du moment où dans le cadre que tu as défini l'enfant va pouvoir aussi donner son opinion, mais quand on lui dit, je ne sais pas, « tu as 10 heures d'école dans la semaine et ces 10h là c'est comme ça, tu auras cinq heures de rééducation et cinq heures pour toi », dans ces cas là que l'on puisse organiser et là il a son mot à dire « moi j'aimerais bien pouvoir jouer une heure après l'école » plus qu'après une rééducation. Mais le cadre c'est la rééducation, l'école et le temps libre. Je pense qu'il faut ...parce que si on laisse libre choix ... déjà l'enfant peut ne pas savoir ce qu'il veut et puis après il va choisir la facilité. Donc c'est ça après le souci.

Moi : Oui je dirais comme tout enfant, il est cadré par un adulte.

Ergothérapeute E : Oui sinon il va te dire moi « je veux tout le temps jouer, je veux tout le temps être devant la télé, je veux tout le temps écouter de la musique, ou être sur mon téléphone ».

Moi : Les premiers entretiens que j'avais eus, c'était effectivement la limite qui était soulevée, la part totale de subjectivité.

Ergothérapeute E : Oui c'est clair que l'on ne pas l'appliquer telle quelle aux enfants. La question est pertinente. Je pense que notre formation d'ergothérapeute, où tout par d'un cadre défini ...là ce n'est pas parce qu'il y a un cadre que tu es dans un carcan. Cadre ne veut pas dire carcan. Cadre c'est que tu as des règles à respecter, à suivre, il y a des choses à faire parce que c'est l'âge qui le veut et que comme « un enfant normal » il va à l'école etc., mais là-dedans on te respecte parce que l'on impose pas que des projets d'adultes pour

toi, on ne fait pas que réfléchir pour toi, toi à l'intérieur tu nous a dit tu es en droit d'avoir du temps libre du temps de loisirs que tu occuperas comme tu voudras, par contre ça sera après l'école si toi tu préfères après l'école, avant la rééducation ,après une rééducation enfin peu importe. Mais il y aura rééducation et il aura école.

Moi : Effectivement l'idée ce n'est pas je ne veux plus d'école je ne veux plus de rééducation mais c'est de se dire quand est-ce que du coup je peux avoir ces temps libres.

Ergothérapeute E : Oui c'est ça. Alors après effectivement est-ce qu'il doit être matérialisé dans un emploi du temps ? Est-ce que c'est quelque chose qui est induit par ce que en fait dans ton emploi du temps de huit heures à 10 heures tu as école, ta rééducation est à 11 heure, et que du coup entre 10 et 11 tu as trou, et que la c'est la grande récréation tu fais ce que tu veux, tu t'oxygènes un petit peu. C'est là effectivement ça peut être discuté et où la parole de l'enfant quand il est en capacités cognitives de, toujours pareil, parce que c'est aussi ça la limite, c'est ce que je te disais tout à l'heure être en capacités cognitives à mon sens de dire ... avoir la notion du temps. Parce que pour certains enfants voir certains adultes, malheureusement le temps ça ne veut plus rien dire. Ou ça ne veut rien dire de base.

Après j'ai lu vite fait, tu veux savoir ça ?

Moi : Ah oui c'est vrai j'ai oublié ! Tu as raison !

(rires)

Ergothérapeute E : Je pense que c'est important puisque tu l'as marqué, après moi je ne sais pas...

Moi : Oui oui c'est important. Oui on peut les mettre là. Alors depuis quand es-tu ergothérapeute?

Ergothérapeute E : Je vais fêter mes 10 ans de diplôme au mois de juin. J'ai 48 ans. J'ai toujours travaillé ici au sein de l'IEM, c'est mon premier poste en fait. Parcours professionnel : avant j'étais cadre dans la grande distribution. Donc j'ai fait une reconversion professionnelle et j'ai eu la chance d'avoir mon diplôme du premier coup.

Moi : Les déséquilibres occupationnels étant l'inverse de l'équilibre occupationnel, penses-tu que certains jeunes que tu suis, âgés de 6 à 10 ans, sont dans cette situation de déséquilibre à l'IEM ?

Ergothérapeute E : Alors à l'IEM particulièrement ...

Moi : Oui... après l'équilibre occupationnel se définit au domicile et à l'IEM...

Ergothérapeute E : Oui il y a ça aussi. Je sais que l'IEM on essaie de faire attention. Maintenant il y a un déséquilibre occupationnel pour certains jeunes, parce que de toute façon pour toutes les professions compte tenu du rythme que l'on a à suivre etc. Oui, l'enfant il n'a pas forcément tout le temps le temps pour lui. Donc oui effectivement il y a encore un déséquilibre occupationnel, on y travaille, mais ce n'est pas encore optimal.

Moi : Du coup si tu l'observe... oui tu viens de me le dire en fait, il se manifeste par le fait que l'enfant n'est pas de temps pour lui...

Ergothérapeute E : Oui, il peut arriver que l'enfant n'est pas de temps pour lui parce qu'il y a des impératifs autre, de planning, d'organisation d'autres professionnels qui font que ... il va falloir le prendre parce qu'il faut le prendre et effectivement ça ne respecte pas forcément son rythme.

Moi : Pour ceux qui ont la capacité cognitive de le faire, est-ce qu'il y a des enfants qui te font un retour par rapport à ça ?

Ergothérapeute E : Oui, ah oui oui! Beaucoup d'enfants, la majorité te disent effectivement « je n'ai pas de temps pour moi, je n'ai pas le temps de jouer ».

Moi : Ils l'expriment.

Ergothérapeute E : Ils l'expriment oui tout à fait.

Moi : Du coup toi, au sein de l'IEM à quels éléments tu penserais pour contrebalancer ce déséquilibre occupationnel?

Ergothérapeute E : Alors c'est ce que je te disais tout à l'heure par rapport à l'emploi du temps, c'est-à-dire bloquer plus de temps de prise en charge, c'est à dire grosso Modo je bloque une heure, ...

Moi : Oui comme toi tu fais.

Ergothérapeute E : ... en gros je bloque un quart d'heure de plus que le temps effectif. En gros c'est ce que je fais. Notamment pour les plus petits parce que je les prends que une demi-heure, je bloque trois quarts d'heure. C'est qui fait que cinq minutes avant cinq minutes après, si l'enfant n'est pas là moi ça me permet de faire des petits écrit. Mais voilà en gros c'est de bloquer un petit peu de temps en plus pour lui laisser le temps déjà d'arriver, si jamais il y a eu un accident (*toilettes*) ou tout simplement il a fini l'école il a besoin d'aller aux toilettes, eh bien il a le temps d'y aller. Lui il va arriver, il ne sera pas accueilli avec les gros yeux, parce que je lui dirais « mais non » « ah, je suis en retard c'était à 11h » « non non 11h15 c'est parfait, ne t'inquiète pas on finira tranquillement, tu iras manger à midi, il n'y a pas de souci ». Ça déstresse tout. Donc j'essaie de faire comme ça.

Moi : Oui, histoire que ça ne grignote pas sur la récréation, ou qu'ils aient le temps d'aller aux toilettes. Parce que c'est vrai que je me disais au niveau des domaines d'activités, je ne voyais que les loisirs qui pouvaient être un peu impactés, grignotés, mais en fait comme tu viens me dire, il y a aussi les soins personnels avec l'exemple des toilettes. Même les soins personnels peuvent être impactés, ça je n'y avais pas pensé avant.

Ergothérapeute E : Oui bien sûr. Et Il est vrai à tel point, et d'ailleurs ça me fait penser à une infirmière de l'IEM, sur certains oui il y a des soins à proprement dit par rapport au fait d'aller aux toilettes etc., elle l'indique sur leurs plannings pour effectivement que ce soit marqué parce que là c'est impératif. Mais à un moment, ça n'apparaissait pas, maintenant ça apparaît, pour bloquer des créneaux justement de soins, pour des enfants qui ont besoin de se sonder etc. Donc elle le fait apparaître sur un emploi du temps, ce qui fait que d'office nous on sait que et avant et après évidemment ça va prendre un peu plus de temps donc il faut en tenir compte.

Moi : Voilà moi mon idée, enfin je me dit que pour ces enfants le temps n'est pas le même que pour nous.

Ergothérapeute E : Non.

Moi : Les choses leur prennent trop fois plus de temps et elles leur mangent trois fois plus d'énergie !

Ergothérapeute E : Et si tu compares, alors après je ne sais pas si tu as eu l'occasion de comparer un emploi du temps d'un enfant d'IEM, ici ou pas, et compte le nombre d'heures et mais le rapport avec celui d'un enfant du même âge dans le monde ordinaire.

Moi : Oui c'est vrai il faudrait que je compare un emploi du temps. Après dans mon oral blanc, une ergothérapeute ma demander ce que j'entendais par emploi du temps chargé. Alors oui les enfants ici commence À neuf heures et finissent à 17 heures, c'est à peu près la même chose quand milieu ordinaire, mais il faut penser que le temps n'est pas le même pour eux. Donc même si ce n'est pas au niveau de la longueur du temps, du coup la journée est beaucoup plus condensée, pour eux c'est finalement quelque chose de beaucoup plus long.

Ergothérapeute E : Mais regarde, même 9h 17h, c'est une journée type d'un enfant d'IEM chez nous. Il arrive à 9h, il repart à 17 h. Tu prends juste que ça, ça fait combien d'heures de présence sur le site, temps de rééducation, temps de pause etc. Que ce soit un enfant de primaire voire même au collège, même si aujourd'hui il y en a de moins en moins au collège à l'IEM au vu des pathologies. Mais multiplie le nombre d'heures et tu retires une heure pour le déjeuner, 9h-17h fois cinq tu regardes déjà combien ça fait sur la semaine. Tu le mets en rapport avec un collégien même un enfant de primaire. L'enfant au primaire il commence à 8h30 et finis à 15h30 16 heures en fonction de l'école d'une part. Déjà c'est

largement moins. Alors ici, ils ont école, mais il n'y a pas que ça, il y a aussi la rééducation, il y a des temps d'ateliers etc. Donc ils sont « stimulés » ou en tout cas socialement ils sont beaucoup sollicités. Rajoute là-dessus les temps de transport, le matin le jeune il s'est levée à quelle heure? Et le soir il rentre chez lui, je ne parle même pas de l'heure à laquelle il se couche, il en a au moins pour une heure. C'est plus de 9h 17 h, c'est au minimum 8h-18h.

Moi : Oui voilà, on arrive déjà à 10 heures.

Ergothérapeute E : 10 heures. Tu enlève une heure pour le déjeuner, et encore pour certains c'est fatigant. Ça veut dire 9 heures, sur place, de choses avec les transports et tout. Fois cinq, ça fait 45 heures. Et ça je te dis c'est le minimum, parce qu'il y en a ils se lèvent plutôt pour partir plus tôt bref peu importe.

Moi : Oui c'est l'heure de trajet donc sans compter l'heure à laquelle il se lève.

Ergothérapeute E : C'est ça. Des jeunes fatigables, qui ont des pathologies qui font qu'ils se fatiguent d'autant plus vite, des troubles de l'attention de la concentration etc. Donc tu les sollicites quand même pas mal, et tu leur dis pour certains voir la plupart d'être 10 heures dans un corset siège comme ça immobilisés. Toi tu as déjà changé combien de fois de position depuis le début de l'entretien ? Moi ça doit bien faire 50 fois. Donc tu te dis, ah oui effectivement en terme d'attention de fatigue musculaire, motrice, cognitive, ils sont quand même pas mal sollicités.

Moi : Oui tu vois, le corset siège je n'y avais même pas pensé. Oui toi tu changes de position, tu es plus à l'aise, eh bien eux non.

Ergothérapeute E : Et puis tu es dans cette position à l'école, en atelier, en rééducation sauf si on te sort du corset siège avec la kiné. Et là tu parles de six 10 ans, pour des enfants de six ans c'est costaud, balèze. Parce que les enfants de six ans, ils font aussi à peu près 40 heures. Dans ton entourage, petit cousin petite cousine, demande aux parents si ces enfants font 40 heures par semaine un truc qui ne concerne que l'école par exemple. Non.

Moi : En plus eux, il faut compter qu'ils alternent entre une activité scolaire qui a mobilisé tel et tel capacité en plus de leurs troubles moteurs, après ça ils vont en rééducation, c'est le moteur ou le cognitif qui est sollicité. Voilà de passer d'un truc à un autre, en plus des trajets ...

Ergothérapeute E : Oui voilà, ils sont sollicités tout le temps. C'est vrai que ta question est judicieuse dans le sens où « quand est-ce que ces jeunes soufflent ? » tout simplement, quand est-ce qui soufflent ?

Et c'est ça la problématique. Et c'est pour ça qu'il y a des groupes de réflexion qui se sont montés, qui ont décidé du fait de dire « attention ça c'est un jeune, on va décider de faire moins d'école ou moins de rééducation pour qu'il soit au tapis, pour qu'il soit délivré de

l'appareillage, pour qu'il voit autre chose ». Parce que sinon au bout d'un moment il pètent un plomb ces enfants. Ce qui est logique, comme tout à chacun. Cinq jours par semaine, quatre semaines par mois et 12 mois par an, il y a de quoi effectivement exploser assez rapidement.

Moi : Oui c'est sur. Ici à l'IEM, quels professionnels seraient des éléments clés pour l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM ?

Ergothérapeute E : Les éducateurs spécialisés.

Moi : Oui ça revient, c'est unanime.

Ergothérapeute E : C'est eux. Tu vois on a essayé de faire une journée type d'un enfant ici, si je ne compte pas les transports ça fait à peu près huit heures ici avec le repas, l'éducatrice spécialisée ou l'aide soignantes qui est rattachée au service va passer 90 % du temps avec l'enfant.

Moi : Donc le quotidien c'est elles qui le vivent avec l'enfant.

Ergothérapeute E : C'est elles qui le vivent. Nous, même les ergothérapeutes, en IEM on le voit, quoi, et Une ou deux fois par semaine ? Elles, Elles le voient neuf heures tous les jours, cinq jours par semaine.

Moi : Elle voit l'enfant dans l'IEM lieu de vie.

Ergothérapeute E : C'est ça. Et dans tous les moments de la vie quotidienne. Aux toilettes, pour certains qui dorment ici avec l'internat À la douche, le repas évidemment, le goûter, enfin tout. Habillage déshabillage, couches. Oui c'est l'éducateur spécialisé bien sûr.

Moi : Là comme je l'ai en tête, parce que c'est pas la question suivante mais, comment il sont réfléchis les emplois du temps des enfants ? À quelle moment ? Par qui ?

Ergothérapeute E : Le problème c'est que ... alors, il y a une réflexion mais qui pour moi est encore à a posteriori aujourd'hui. C'est à dire que ce qui prédomine aujourd'hui c'est l'école. Et concrètement comment ça se passe ici, c'est que en gros le primaire notamment balance les emplois du temps des enfants, en tout cas les créneaux horaires que les enfants auront l'année prochaine, au mois de juillet. La directrice du primaire dit « les enfants de tel âge, de telle section ou de tel niveau auront cours ... » parce qu'elle fait ses planning en fonction de la présence de ses professeurs. Et donc nous derrière, rééducateurs, éducateurs etc., on vient greffer nos séances de rééducation, nos séances d'atelier etc. Tout à chacun. On fait tout ce comme ça. Ce qui fait que ça vient s'agréments un petit peu comme ça. En fait c'est l'école qui remplit d'abord l'emploi du temps et nous après on vient derrière. La seule chose que l'on demande, c'est que l'école ne prennent pas que les bons créneaux, c'est-à-dire que le matin ou des choses comme ça, pour que l'on garde nous aussi des

créneaux, surtout nous en ergothérapie au niveau cognitif. Moi je vois beaucoup les enfants de l'IEM le matin. Parce que l'après-midi, pour les plus jeunes, il y en a encore qui font la sieste... donc ce n'est même pas la peine et puis si on veut les faire travailler cognitivement ce n'est pas le meilleur moment.

Donc il y a une petite discussion. À la marge, c'est de dire à l'école « attention ne prenez pas que les bons créneaux », et après c'est du cas par cas, pour certains enfants on va voir l'école en leur disant « non, il y a 10 heures de cours pour ce jeune là, il est incapable de les suivre. Il en suivra à peine la moitié. Donc il faut libérer 5h. Et on va privilégier, alors je dis n'importe quoi, le français, découverte de La vie ou je sais quoi, des enseignements fondamentaux mais en allégeant. Parce qu'on a des enfants, ici, qui sont fatigués 1 à 2 semaines avant les vacances scolaires de manière générale. C'est-à-dire que eux tiennent cinq semaines en moyenne. Après tu les vois piquer. Mais comme tous, dans le monde normal c'est un peu la même chose sauf que là c'est majoré. Tu le vois vraiment, même physiquement, les cernes sous les yeux, tu vois vraiment des signes de fatigue, certains qui vont baver plus, une concentration labile voir chutée. Il a lâché il n'est plus du tout dans le truc.

Moi : Donc les vacances sont les bienvenues.

Ergothérapeute E : Ah oui oui ! Surtout pour eux c'est sûr. Sachant que attention, ils ont deux semaines de vacances scolaires mais pas deux semaine de vacances chez eux. Ils ont une semaine chez eux, la deuxième semaine, et la première ils ont rééducation. L'école est remplacée éventuellement par des ateliers d'éducateurs. C'est là où l'on fait les sorties, dans le commerce du coin, acheter des trucs, préparer le repas donc on va aller acheter les courses. Donc voilà, c'est aussi quelque chose qui les stimule , mais ça on peut aussi le mettre sur le même plan qu'un centre de loisirs qui va aussi stimuler les jeunes pour qu'ils n'attendent pas que le temps se passe. Mais géographiquement il ne coupe vraiment qu'une seule semaine. Toutes les sept huit semaines. Pas deux.

Moi : Sur une journée normale d'un enfant, les temps de repos, de loisirs, enfin de ressourcement c'est le moment de récré comme un enfant lambda c'est ça ?

Ergothérapeute E : Récréation plus pour certains...

Moi : Est-ce qu'ils sont rallongés, est-ce qu'ils sont adaptés ? C'est du cas par cas?

Ergothérapeute E : Alors là c'est vraiment du cas par cas. Et c'est plus quelqu'un du service, une éducatrice, qui te dira précisément. Mais c'est plus du cas par cas. Il y a les temps de récréation de base, comme je t'ai dit « prédominance" de l'emploi du temps scolaire. Après pour certains, et c'est pour ça, l'objet des réunions pluridisciplinaires que nous avons, on établit le fait que on s'aperçoit que tel jeune s'épuise beaucoup plus rapidement que la moyenne, que au bout de 2 semaines il est complètement vanné. Attention, est-ce que le rythme scolaire pour cet enfant est trop important ? Comment il suit ? Effectivement il a du mal bref. Donc de là, on dit que l'on réduit, au collège on va retirer des matières non

essentielles, sauf si lui a exprimé une envie particulière. Pour certains on leur proposera de faire l'année en deux ans. Une année ils font une partie des matières l'autre année ils font le reste. Donc on peut aménager comme ça, mais ça reste du cas par cas.

Sinon au niveau général, ce sont des temps de récré ça c'est sûr, et à côté de ça une ou deux heures de libres par-ci par-là. Mais ça ne va pas plus loin. Après c'est du cas par cas. Après ce sont les réunions pluridisciplinaires qui vont décider du fait que tel enfant on va supprimer effectivement pour lui... tout à l'heure on parlait de subjectivité, on disait « oui attention ils ne vont penser qu'aux vacances et tout » mais tu as l'inverse, tu as ceux qui veulent absolument faire l'école parce qu'il sentent qu'au niveau moteur ce n'est pas le top, et donc ils veulent se rattraper sur le côté cognitif, le problème c'est que ils en ont pas forcément tout le temps la capacité et qu'il faut les réfréner parce que justement le problème c'est qu'ils veulent tellement en faire que finalement ils ne vont au fond de rien, ou de pas grand chose, alors qu'il aurait des capacités ici effectivement c'était un peu réduit donc il faut les freiner et surtout faire comprendre ça aux parents ! Leur dire attention on ne va pas aussi loin que ça parce qu'on s'aperçoit aujourd'hui que votre fils/ votre fille est vite fatigable. Et ça contre la fatigue on ne peut rien faire.

Donc voilà, globalement le temps de récré, les temps de repas, et après c'est du cas par cas.

Moi : On va revenir sur les parents juste après, mais là du coup par rapport aux espaces de ressourcement, c'est-à-dire là au sein de l'IEM, c'est quoi les lieux ...

Ergothérapeute E : Le service. Les lieux de vie ... au sein de l'IEM, écoute ils ont une salle d'activités de repos qui fait office de tout. Une salle « pluri activité » où ils se retrouvent. Après quand y fait beau on a la chance d'avoir une cour qui a été refaite donc ils peuvent être un peu dehors au soleil etc. Mais il se retrouve sur le service entre eux ...

Il n'y a pas plus de choses à penser par rapport à ces espaces là ?

Ergothérapeute E : Non parce qu'après il va aussi y avoir des contraintes techniques géographiques, d'espace tout simplement. En plus ils ont leurs repères, c'est une salle un peu centrale. Après on commence avoir sur l'EIM des enfants avec des syndrome autistiques où là eux ils ont besoin et ils nous le font comprendre à leur façon quand ça ne va pas, et là il manque effectivement peut-être une salle par service pour isoler le jeune pour que lui ça redescende au niveau de la tension. Ça on ne la pas systématiquement, on a une salle pour deux services de manière générale. Donc il ne faut pas qu'il y ait un enfant de chaque service qui fasse une crise au même moment. Après une contrainte géographique.

Sinon le temps de ressourcement c'est vraiment sur le service même.

Moi : Par rapport aux familles, qu'est-ce que tu penses de la collaboration avec la famille dans l'IEM ?

Ergothérapeute E : Elle tend à se développer, parce que on essaie justement de changer un petit peu de modèle à mon sens. C'est le sens de la nouvelle mouture du projet

personnalisé. Avant c'était un projet individualisé maintenant c'est devenu le projet personnalisé où l'on essaie de partir de la demande de la famille voir du jeune, et après le projet thérapeutique. Alors qu'avant c'était le projet thérapeutique, et la famille venait acquiescer un truc que nous on avait décidé sans forcément leur parler beaucoup. Quand je dis « on » c'est l'ensemble des professionnels parce que pour nous les ergothérapeute comment on va chez les gens notamment IEM pour les VAD etc. On est plus au contact du concret de la vie quotidienne. Et c'est pour ça que cette réforme va dans le bon sens, à notre sens, parce que ça correspond à notre vision des choses. C'est de rendre acteur la famille et surtout le jeune dans sa prise en charge, plutôt que passif. Parce que jusqu'à présent, il y a un ou deux ans, on arrivait avec le projet individualisé on le présenter aux parents, et puis c'était un peu comme la remise du bulletin de notes, on dis aux parents « nous on a fait ça et on a fait ça, ça c'était bien et ça un peu moins bien » et puis les parents disaient oui oui oui, ils prenaient le papier et à mon avis ça allait venir caler une armoire et c'est tout. Parce que le parent va te dire « oui c'est bien vous avez fait plein de trucs, moi par compte comment je fais pour habiller mon enfant le matin? ». Alors aujourd'hui on va poser la question via les différents interlocuteurs, que ce soit le service mais aussi les rééducateurs, et nous quand on a des prises en charge notamment quand on est en contact avec le jeune. On va essayer de lui demander ce qu'il veut faire, là où il veut progresser. Pour que justement il soit acteur.

Moi : Et ce changement ça a été fait quand ?

Ergothérapeute E : Il y a un ou deux ans. Ça c'est écrit un peu l'année dernière et c'est en train de se faire cette année.

Moi : C'est la « grille séraphin », dont tu m'avais parlé ?

Ergothérapeute E : Oui c'est ça.

Moi : Tu vois on a parlé de l'équilibre occupationnel du jeune à l'IEM. Tu vas me dire si tu as le même ressenti ou pas, pour moi l'équilibre occupationnel il ne doit pas uniquement se penser qu'à l'IEM. Ça se pense aussi dans ses différents lieux de vie. Donc aussi à domicile. Et du coup vous, qu'est-ce que vous pouvez pour l'équilibre occupationnel du jeune à domicile ?

Ergothérapeute E : VAD oui mais ... alors à mon avis ça va plus se rentrer dans le gros sujet de l'éducation thérapeutique. C'est-à-dire que c'est plus dans un cadre d'éducation thérapeutique à mon sens. C'est-à-dire que comme on rend acteur la famille, on n'escompte et On espère que la famille se dise « ah tiens, ils m'ont fait comprendre que ça c'était important etc. » mais tu vois ne serait-ce que coucher un enfant pas trop tard déjà. C'est aussi bête que ça. Ne pas le coucher à 10 heures 10h30 après qu'il ait fait deux heures de tablette. Si je te le dis c'est qu'on a le cas. La famille s'étonne que le lendemain matin leur enfant soit fatigué, il est irritable etc. Tu lis les études, ce n'est pas de tablette deux trois heures avant de se coucher minimum. Et encore pas de tablette du tout pour certains âges.

Pour ceux qui ont six ans et plus ils sont concernés par le fait de ne pas dépasser un certain volume de tablettes ou d'écran de manière générale. Donc c'est du conseil, mais pour moi la VAD ça reste technique. Tu vas changer une accessibilité, tu vas l'améliorer, tu vas changer l'environnement. Mais là ce qu'il faut changer c'est surtout le mode de fonctionnement ... enfin changer, c'est surtout faire évoluer le mode de fonctionnement pour la prise en charge de l'enfant, pour que ce soit le plus optimal possible pour lui et avec des règles de base. Mais nous après on ne peut pas juger ou jauger de la lourdeur effectivement. Et après tu as des parents qui sont bien au fait et d'autres complètement à l'ouest mais ça va passer par l'éducation thérapeutique à mon sens. En incluant les parents dans la prise en charge. Attention! Inclure ça ne veut pas dire les rendre rééducateurs ou les rendre éducateurs. Ça reste des parents. Sauf que, on leur explique notre démarche, on leur dit ce qui serait pas mal à suivre pour leur enfant, pour qu'il évolue, et pour en gros que le travail que l'on fait en centre quelque soit le professionnel concerné ce soir repris peu ou prou à la maison pour avancer et faire progresser l'enfant. Après chacun est libre de faire ce qu'il veut ou de ne pas faire d'ailleurs. Nous on part du principe que si on inclut toutes les personnes qui sont en charge de l'enfant Y compris les parents, on a plus de chance de réussir. C'est logique, c'est du bon sens.

Qu'est-ce que tu penses de l'apport de la collaboration avec les parents, pour penser l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM ? La connaissance qu'ils ont de l'enfant à domicile et donc de son équilibre occupationnel à domicile, qu'est-ce que ça peut apporter pour l'équilibre occupationnel à l'IEM ?

Ergothérapeute E : Oui évidemment, ce qui correspond un peu à notre questionnaire de début de prise en charge: on discute aussi bien avec les parents qu'avec l'enfant pour connaître les habitudes de vie tout simplement. Si tu as des parents qui nous disent moi mon enfant il mange pendant deux heures il faut que tu le note quelque part. Ça fait partie de l'équilibre occupationnel à mon sens. « Il mange pendant deux heures c'est incompressible. » « ah oui mais attendez parce que moi dans mon service il faut qu'on mange en une demi-heure », déjà là tu vois c'est pas possible. Donc c'est ce questionnaire des habitudes de vie, que nous on fait déjà en ergothérapie, qui est prépondérant dans le sens où on se met à la place de. Alors après je ne dit pas que, il faut s'adapter, ça serait l'idéal mais ce n'est pas forcément possible vue les contraintes de service qu'il peut y avoir, parce que tu vas en avoir « le mien il mange en 10 minutes l'autre il mange en une demi-heure ... » « il fait la sieste il ne fait pas la sieste... » . Mais au moins savoir la base, savoir comment l'enfant fonctionne pour correspondre au plus à sa vie, à son rythme de vie, et à partir de là essayer de faire quelque chose qui va s'intégrer. Après il y a des choses qui ne pourront pas, et ce sera à l'enfant de s'adapter. Il y a aussi des contraintes de la vie sociale mais comme pour tout à chacun. Sans exagérer, si l'enfant il ne veut pas, plus qu'il ne peut pas, faire plus de 5 heures de cours et que c'est 8 heures et qu'il est en capacité de parce que qu'il n'y a pas de raison que, eh bien il sera les 8 heures de cours c'est tout. En fait c'est prendre connaissance des habitudes de vie et de voir effectivement comment on peut adapter ses habitudes de vie au service et comment le service peut s'adapter par rapport à ça, pour que justement l'enfant progresse et s'épanouisse.

Moi : Oui c'est un compromis finalement.

Ergothérapeute E : Oui c'est ça, toujours.

Moi : Après je voulais parler du travail en interdisciplinarité. La tu m'as cité les éducateurs spécialisés comme le professionnel clé qui serait à même de penser l'équilibre occupationnel de l'enfant à l'IEM. Qu'est ce que vous en tant qu'ergothérapeute vous pourriez apporter aux éducateurs pour qu'ils se soucient de l'équilibre occupationnel du jeune ?

Ergothérapeute E : Nous on peut déjà leur apporter, de par nos bilans cognitifs notamment, des informations sur l'état de fatigue sur l'état de concentration sur l'état d'attention, sur le fait que l'enfant puisse faire illusion, parce que oralement il va super bien parlé mais que derrière cognitivement dès que tu gratte un peu il n'y a plus rien, parce que ça l'éducateur spécialisé il n'y est pas forcément sensible. Le neuropsychologue aussi va pouvoir dire attention c'est un enfant très fatigable il a cinq minutes d'attention ne le racontez pas une histoire pendant une demi-heure. Vous faites cinq minutes, vous faites une pause, et vous reprenez cinq minutes après, mais ne lui faites pas toute la suite parce que l'enfant va décrocher.

En fait ce sont nos bilans, nos observations, qui vont mourir au travers des réunions interdisciplinaires les autres professionnels en leur disant « attention ne vous laissez pas à avoir par une façade que l'enfant vous propose, parce que ce n'est pas du tout ça, dès qu'on creuse un peu il n'y a plus rien derrière ». Ou au contraire « vous croyez que c'est parce qu'il fait hm hm hm, mais en fait il a tout compris ». Il est très performant mais en fait il joue avec vous, il a du deuxième degré » « ah bon il se paye ma tête? ». Oui voilà parce que ça marche dans les deux sens. C'est tout simplement la communication entre les professionnels. C'est partagé les informations, et c'est pour ça que l'interdisciplinarité c'est pas mal. C'est plus que pluridisciplinaires, où chacun va présenter ses bilans, c'est cette fameuse barrière supplémentaire où l'enfant est au centre du projet, et nous on gravite autour pour aller dans son but à lui. Et ce n'est pas le but du kiné, le but de l'ergo, le but de l'éducateur, le but du médecin seul. Le médecin coordonne tout ça. Mais voilà quel est le but de l'enfant ? Quel est l'objectif de l'enfant ou de ses parents. Et donc à ce niveau là, de faire en sorte que ce soit lui qui soit au centre du projet et que nous derrière on mettent tout en œuvre pour aller dans son objectif. L'objectif peut être orthopédique, Lui c'est très important il doit être installé à 90°, ok on va faire en sorte donc le kiné et le médecin ça va être le corset siège. Nous les ergothérapeutes ça va être le fauteuil adapté au corset. L'éducateur c'est de voir un peu comment ça se passe dans le service etc. Nous on va venir pour installer etc. Parce que orthopédiquement à 6 ans il faut que l'enfant soit bien, parce que sinon la scoliose elle flambe etc. Après ça peut être prudemment cognitif: c'est de l'informatique ou je ne sais quoi ...

C'est vraiment la communication interdisciplinaire qui est importante là.

Moi : Si les activités de productivité et de soins personnels, celles là de toutes façon c'est pas réductible, prennent la majeure partie du temps de l'enfant à l'IEM, qu'est ce qu'il pourrait faire que l'on rééquilibre la balance ? Pour moi c'était les activités de ressourcement (*repos+ loisirs*), et au niveau des loisirs une des activités primordiale c'est le jeu. Est ce que tu rais quelque chose à dire / à leur capacités à jouer ici en IEM ?

Ergothérapeute E : Peu importe le handicap l'enfant a une capacité à jouer de base. C'est super naturel. Exemple de la petite cousine avec papier cadeau. L'enfant, mais même l'adulte bon alors après c'est un peu plus sophistiqué, il a une capacité de jouer avec tout et n'importe quoi. C'est tellement naturel chez un enfant, là ou tu t'en inquiète c'est justement quand il ne joue pas. Même s'il y a des atteintes importantes, il y a quand même cette capacité de pouvoir jouer, échanger malgré tout.

Moi : Du coup je voulais savoir s'il y avait quelque chose de limitant / au fait d'être en IEM ou non.

Ergothérapeute E : Oh non non. Au contraire, l'IEM ça va offrir un cadre rassurant à l'enfant. Il connaît ses copains, il les voit tout au long de l'année, voir même sur plusieurs années. Donc il n'y a pas de raison que ça se passe mal. Tu as en général du personnel bienveillant donc tout ce passe bien.

Mais tu sais au final je pense que c'est l'enfant qui va décider. Si lui il a besoin de beaucoup d'heure de sommeil, il s'endormira sur sa chaise, tout simplement. Oui, s'il est vraiment fatigué ou c'est son besoin physiologique, tu auras beau t'agiter, il bougera pas, il sera endormi, terminé. Après il se réveille, il voit qu'il y quelque chose qui se passe, petite musique et il participe activement ou pas d'ailleurs. A mon sens il faut laisser la possibilité de et après il s'en empare ou pas.

Moi : Je pense qu'on a fait le tour. Tu as quelque chose à rajouter ?

Ergothérapeute E : Non non, moi, tout va bien.

(rires)

Moi : Merci beaucoup !

Ergothérapeute E : De rien, j'espère que ça t'a apporté des renseignements en tout cas.

Moi : Oui pleins d'éléments intéressants, merci.

Ergothérapeute E : Bon débriefe alors !

Moi : Oui oui merci !

Annexe 5 : 2 exemples d'emplois du temps d'enfants âgés de 10 ans

Date de mise à jour Unité fonctionnelle	NOM Prénom	Né(e) le Classe CP/A 1	19/10/2009	date d'entrée date de sortie	10/07/2009	date d'entrée date de sortie
LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIM
09:00	François salle 5	Nursing	ergo	François salle 5		
10:00	Jeux COM		Histoires des mouss			
11:00	Nursing	Nursing	Nursing	Nursing		
	Piscine 2ème semestre	SDE	Nursing			
			Jeux de sociétés	ORTHO		
12:00						
13:00						
14:00	Maths salle 4	Nursing	RPAP	Nursing		
15:00	Nursing	Sport 1 sem/2 Activités manuelles	1 sem/2	Nursing		
	Sciences salle 4		SDE	Sport adapté flèche		
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						

Date de mise à jour Unité fonctionnelle	NOM Prénom	Né(e) le Classe cycle 2 adapté	10/07/2009	date d'entrée date de sortie	10/07/2009	date d'entrée date de sortie
LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIM
09:00	classe salle 3		09:00	classe salle 3		
10:00						
11:00						
12:00						
13:00						
14:00						
15:00						
16:00						
17:00						
18:00						
19:00						
20:00						
21:00						
22:00						

Annexe 6 : Exemple de guide de remplissage du projet personnalisé réalisé par un groupe de travail d'un IEM, d'après la Nomenclature SERAFIN-PH

Guide de remplissage du projet personnalisé

D'après la nomenclature Serafin ph

Domaine de la santé :

Besoins en matière de fonctions mentales, psychiques et cognitives

Concerne les accompagnements psychologiques, neuropsychologiques, la rééducation de l'apprentissage les fonctions supérieures. Les réponses aux troubles du comportement.

Besoins en matière de fonctions sensorielles

Concerne les 5 sens et les sensations internes.

Besoins en matière de douleur

Besoins relatifs à la voix et la parole

Concerne la communication verbale et non verbale et la rééducation des praxies bucco faciales.

Besoins en matière de fonctions cardio vasculaire, immunitaire et respiratoire

Concerne les conseils d'accompagnement de certaines pathologies et les prises en charge des problèmes respiratoires.

Besoins en matière de fonction digestive et métabolique

Concerne les troubles alimentaires, les troubles digestifs, les régimes spécifiques.

Besoins en matière de fonction génito urinaire

Concerne la prise en charge des pathologies urologiques

Besoins en matière de fonction motrice

Concerne la déficience motrice membres inf et sup

Besoins relatifs à la peau

Prévention d'escarre, maladie de la peau

Besoins pour entretenir et prendre soin de sa santé

Concerne la prise de conscience du jeune et de sa famille de ses besoins en santé. Concerne tous les rendez-vous médicaux (ophtalmo, gynéco, dentiste etc...)

Domaine de l'autonomie

Besoins en lien avec l'entretien personnel

Concerne la toilette, prendre soin des parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller/se déshabiller, s'alimenter.

Besoins en liens avec les relations et les interactions avec autrui

Concerne toutes les situations de socialisation (ateliers, cahiers de vie, aide à la communication alternative)

Besoins pour la mobilité

Concerne les aides techniques au déplacement, les aides techniques pour les actes de la vie quotidienne

Besoins pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité

Concerne l'orientation dans le temps et dans l'espace. Prendre des décisions et des initiatives. Savoir gérer son stress et les exigences psychologiques (troubles du comportement)

Domaine de la participation sociale

Besoins pour accomplir les activités domestiques

Besoins en lien avec la vie scolaire et étudiante

Concerne la scolarité adaptée et classique. Etre élève et faire des apprentissages, s'organiser faire ses devoirs, fréquenter l'école régulièrement, collaborer avec d'autres élèves...

Besoins transversaux en matière d'apprentissage

Concerne les acquis scolaires : copier répéter, apprendre à lire, apprendre à compter...

Besoins pour la vie affective et sexuelle

Concerne ce qui est mis en place sur ce sujet (groupe avec l'IDE, accompagnement vers le secteur adulte...)

Besoins pour participer à la vie sociale

Concerne l'organisation des loisirs, les relations amicales, participation au CVS...

Concerne les démarches d'orientation

Annexe 7 : Exemple de grille de Projet Personnalisé tenant compte de la Nomenclature SERAFIN-PH

Dans la grille du projet personnalisé complète, on retrouve 2 autres tableaux identiques et relatifs aux domaines de l'autonomie et de la participation sociale de la Nomenclature SERAFIN-PH

Exemple : tableau des attentes et des objectifs relatifs au Domaine de la Santé :

SANTÉ	Date d'évaluation						
	Évaluation						
	Moyens mis en œuvre et intervenants (professionnels et familles)						
	Propositions de l'établissement						
	Attentes de la famille et/ou du jeune						
	date						

Résumé :

L'ergothérapie se tourne aujourd'hui vers l'occupation, issue de la science de l'occupation. L'équilibre occupationnel en est l'un des concepts : c'est la satisfaction d'une personne par rapport à la diversité de ses occupations et à leur répartition dans le temps. La question de l'équilibre occupationnel peut donc se poser pour des enfants en situation de handicap en institution, partageant leur journée entre l'école et la rééducation.

L'enquête cherchait à déterminer si des enfants âgés de 6 à 10 ans et accueillis en IEM se trouvaient en situation de déséquilibre ou non ; et à répondre à la question : quels sont les éléments clés identifiés par l'ergothérapeute pour favoriser l'équilibre occupationnel de ces enfants ? Pour cela 5 ergothérapeutes travaillant auprès de cette population, ont participé à des entretiens semi-directifs.

4 ergothérapeutes sur 5 ont remarqués des enfants en situation de déséquilibre occupationnel au sein de l'IEM. Les causes sont multiples. Ils ont tous identifiés les activités de ressourcement, le binôme ergothérapeute-éducateur spécialisé, le travail en interdisciplinarité et la collaboration avec la famille comme des éléments clés pour favoriser cet équilibre. Cependant les ergothérapeutes précisent que la définition actuelle de l'équilibre occupationnel et sa mesure ne sont pas adaptées à la population pédiatrique en générale et encore moins à celle accueillies en IEM. Les ergothérapeutes suggèrent une mise en accord sur une définition de l'équilibre occupationnel et son outil de mesure, adaptés à la population pédiatrique et utilisables dans la pratique en ergothérapie.

Mots clés : ergothérapie, équilibre occupationnel, enfant, famille, IEM, interdisciplinarité.

Abstract :

Occupational therapy is now turning to occupation, outcome of occupational science. Occupational balance is one of the concepts: it is the satisfaction of a person beside the diversity of his occupations and their distribution over time. The question of occupational balance can therefore arise for children with disabilities in institution, sharing their day between school and rehabilitation.

The survey sought to determine whether children between 6 and 10 years old who were housed in IEM (motor education institute) had an occupational imbalance or not; and to answer the question: what are the key elements identified by the occupational therapist to promote the occupational balance of these children? For this purpose, 5 occupational therapists working with this population participated in semi-structured interviews.

Four out of five occupational therapists have noticed children with occupational imbalances in the IEM. The causes are multiple. They all identified resourcing activities, the specialized occupational therapist-educator pair, the interdisciplinary work and the collaboration with the family as key elements to promote this balance. However, occupational therapists point out that the current definition of occupational balance and its measurement are not adapted to the pediatric population in general and even less to that hosted in IEM. Occupational therapists suggest agreement on a definition of occupational balance and its measurement tool, to be adapted to the pediatric population and used in occupational therapy practice.

Key words: occupational therapy, occupational balance, child, IEM, family, interdisciplinarity.