



« JE ME JOUE DU POLYHANDICAP »

Le jeu libre comme finalité de l'intervention de
l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés

CHIAPPETTA Deborah - 29/05/2020

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Maître de mémoire : DESCAMPS Pauline

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussigné (e),* étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

A Créteil, le 24/03/2020

Signature :



CHIAPPETTA Deborah
*NOM, Prénom

NOTES 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.*

◇ *Toutes les citations issues d'articles en anglais ont été traduites par l'auteur de ce mémoire.*

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier :

*Ma maître de mémoire pour sa disponibilité, ses relectures, ses conseils avisés et ses encouragements
tout au long de la réalisation de ce mémoire.*

*Les formateurs qui m'ont accompagnée dans le cadre des « ateliers mémoire », pour m'avoir aidée à
avancer dans mes réflexions.*

Les formateurs de l'IFE de Créteil pour leur accompagnement durant ces trois années.

*Tous les professionnels qui ont bien voulu m'offrir de leur temps pour s'entretenir avec moi et
partager leur expérience.*

*Les tutrices de mes deux stages auprès d'enfants polyhandicapés, qui m'ont montré toutes les facettes
du travail auprès de ces enfants et m'ont beaucoup appris.*

*Mon conjoint, ma famille et mes amis pour leur patience, leur soutien, leurs conseils et tous les bons
moments passés ensemble.*

« Le jeu permet de respecter l'enfant, l'abordant pour ce qu'il est, un enfant, et non un futur adulte. »

Francine FERLAND

« C'est en jouant, et seulement en jouant, que l'individu, enfant ou adulte, est capable d'être créatif et d'utiliser sa personnalité tout entière. »

Donald Woods WINNICOTT

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE.....	2
CADRE CONCEPTUEL.....	5
I. ENFANCE ET JEU LIBRE.....	5
I.1. Le développement classique de l'enfant.....	5
I.2. Définitions : jeu et jeu libre	9
I.3. Le jeu libre au cœur du développement de l'enfant	11
II. IMPACT DU POLYHANDICAP SUR LE JEU LIBRE.....	13
II.1. Définition du polyhandicap et déficiences associées.....	13
II.2. Le jeu libre au cœur du développement de l'enfant polyhandicapé ?	18
II.3. Polyhandicap et obstacles à l'accès au jeu libre	19
II.4. Conséquences d'un accès limité au jeu	22
III. ERGOTHERAPIE, POLYHANDICAP ET JEU LIBRE EN ETABLISSEMENT SPECIALISE	23
III.1. Ergothérapie et polyhandicap en établissement spécialisé.....	23
III.2. Le jeu libre comme finalité de l'intervention en ergothérapie	26
III.3. Favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés en établissement spécialisé.....	31
CADRE EXPERIMENTAL	37
I. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE	37
I.1. Rappel : problématique et hypothèse.....	37
I.2. Objectifs de l'enquête	37
I.3. Population cible	37
I.4. Outil d'investigation	38
I.5. Méthodologie d'analyse des résultats.....	40
II. ANALYSE DES DONNEES RECUEILLIES.....	41
II.1. Présentation des professionnels et de l'accompagnement réalisé.....	41
II.2. Le jeu libre au sein des établissements	44
II.3. Les obstacles rencontrés par les enfants polyhandicapés pour le jeu libre.....	46
II.4. La prise en charge en ergothérapie concernant le jeu libre	49
II.5. L'impact de la prise en charge sur l'accès au jeu dans le quotidien.....	54
DISCUSSION	55
I. REFLEXIONS AUTOUR DES DONNEES EXPERIMENTALES ET CONFRONTATION AVEC LES APPORTS THEORIQUES	55
I.1. Le jeu libre des enfants polyhandicapés au quotidien en établissement.....	55
I.2. La prise en charge de l'ergothérapeute pour favoriser l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés	57
I.3. Éléments pouvant influencer la prise en charge de l'ergothérapeute	59
II. VALIDATION DES OBJECTIFS D'ENQUETE ET DE L'HYPOTHESE.....	60
III. CRITIQUE : LIMITES ET INTERETS DE CE TRAVAIL DE RECHERCHE	60
IV. PISTES A EXPLORER.....	62
CONCLUSION.....	63
BIBLIOGRAPHIE	64
ANNEXES.....	69

INTRODUCTION

Nombre d'entre nous gardent un souvenir nostalgique de la période de l'enfance, marquée par l'insouciance et les jeux. Ces jeux nous ont accompagnés tout au long de notre développement, et nous accompagnent peut-être encore aujourd'hui. Ils nous ont permis de développer notre imagination, d'entrer en relation avec les autres, d'apprendre... tout en nous amusant, en ressentant du plaisir dans nos actions. Selon le pédopsychiatre et psychanalyste britannique Winnicott, le jeu est spontané et universel. Il s'agit d' « *une expérience vitale. Par « vital », il faut entendre « ce qui est essentiel à l'enfant », à savoir le sentiment d'exister réellement, ou encore le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue [...] il permet d'assujettir les contraintes de la réalité aux pulsions de l'enfant* » (Bailly, 2001, p. 44).

Mais l'accès au jeu peut parfois être entravé par des situations de handicap ; et on peut facilement imaginer que plus le handicap sera important, plus les déficiences seront nombreuses, plus l'enfant pourra être confronté à des difficultés pour jouer. Une telle situation de handicap importante est observée dans le cas du polyhandicap. Comme son nom l'indique, celui-ci « *n'est pas une maladie en soi, mais une association de déficiences et d'incapacités* » (APF France handicap, 2016), les principales atteintes étant : une déficience intellectuelle, des troubles moteurs, des troubles sensoriels, des troubles somatiques, des troubles psychiques et des troubles au niveau relationnel et communicationnel (Guihard, 2007). Ces différents troubles, présents de façon plus ou moins importante selon l'enfant, sont généralement à l'origine d'une situation de dépendance importante, nécessitant l'aide d'une tierce personne pour toutes les activités de la vie quotidienne. De nombreux enfants polyhandicapés sont ainsi accueillis au quotidien dans des établissements médico-sociaux spécialisés, où ils bénéficient de diverses prises en charge éducatives et rééducatives, entrecoupées de temps de « jeu libre » lors desquels ils peuvent s'adonner librement au repos ou aux jeux de leurs choix.

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'intéressera au jeu libre (jeu spontané et non soumis à des règles) comme finalité de l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés accueillis en établissement spécialisé. Dans un premier temps sera exposé le déroulement des réflexions pour aboutir à la problématique et à l'hypothèse. Dans un second temps, le cadre conceptuel détaillera les concepts et notions importantes en lien avec la problématique. Il abordera le développement classique de l'enfant et l'importance du jeu libre dans le développement, la description du polyhandicap et son impact sur l'accès au jeu libre, et le rôle que peut avoir l'ergothérapeute auprès de l'enfant polyhandicapé afin de faciliter son accès au jeu libre. Par la suite, le cadre expérimental explorera cette hypothèse. Il décrira les objectifs de l'enquête et la méthodologie utilisée, ainsi que les résultats. Ceux-ci seront analysés, discutés et confrontés à l'hypothèse et au cadre conceptuel. Enfin, la conclusion synthétisera les apports de ce travail et proposera des pistes de recherche complémentaires à explorer.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESE

J'ai réalisé le second stage de ma formation d'ergothérapie au sein d'un institut d'éducation spécialisée accueillant de façon quotidienne en externat une vingtaine d'enfants, majoritairement polyhandicapés. Dans cette structure, les enfants étaient accompagnés par une équipe pluridisciplinaire constituée de professionnels administratifs, médicaux, paramédicaux et éducatifs. J'ai pu rapidement constater que le jeu était un élément prédominant dans l'accompagnement au quotidien de ces enfants. Il était utilisé comme outil dans l'éducation et la rééducation, mais aussi pour mettre en place une relation de confiance avec les enfants, ou par exemple pour amener certains enfants à participer lors des repas ou lors des changements de protection. Le jeu avait ainsi une place importante dans toutes les activités de la vie quotidienne ainsi que dans toutes les prises en charge, et notamment en ergothérapie. J'ai cependant aussi pu remarquer que lors des temps où il n'y avait pas de prises en charges spécifiques, comme les temps d'accueil ou les temps de repos, une partie des enfants jouaient librement mais les enfants ayant une atteinte motrice importante (telle qu'une hypotonie massive) restaient souvent passifs, hormis si un professionnel venait spécifiquement jouer avec eux. J'ai alors commencé à me questionner sur l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés.

Suite à quelques recherches, j'ai rapidement découvert les ouvrages de Francine Ferland, une ergothérapeute canadienne qui s'est spécialisée dans le développement de l'enfant et le jeu. Elle a notamment développé un modèle conceptuel appliqué en ergothérapie : le modèle ludique, qui reconnaît le jeu comme étant « *l'activité significative par excellence durant l'enfance et un processus naturel permettant à l'enfant de développer tant ses capacités d'adaptation et d'interaction avec les autres que son autonomie.* » (Ferland, 2017, p. 151). L'objectif de ce modèle, comme elle l'explique dans un ouvrage sur l'ergothérapie en pédiatrie, est de développer chez l'enfant une attitude ludique, ainsi que l'intérêt pour le jeu et le plaisir de l'action. Cela permettra de développer sa capacité d'agir et améliorera son autonomie et son bien-être. L'ergothérapeute, via une attitude ludique, accompagne l'enfant à faire des choix, lui permet de se sentir en sécurité et en confiance dans le jeu, stimule son attitude ludique et propose des adaptations si l'enfant rencontre des difficultés (Ferland, 2010). Lors de mon stage j'ai eu l'occasion d'expérimenter ce modèle auprès d'une petite fille de 7 ans, atteinte d'une maladie métabolique génétique à l'origine d'une quadriplégie spastique et dystonique, d'une hypotonie axiale avec cyphose et tenue de tête peu endurante, d'un décalage psychomoteur et d'une absence de langage oral. En me basant sur mes observations au quotidien, l'analyse d'activité ainsi que les choix qu'elle exprimait par ses mimiques et des contacteurs « oui / non », j'ai pu lui proposer un jeu que j'ai fabriqué et adapté à ses goûts et capacités. Il s'agissait de petits chameaux colorés en plastique, attachés par des ficelles à une barre en bois fixée sur la tablette de son corset-siège (voir photo de couverture). J'ai transmis ce jeu à l'équipe éducative, afin que celui-ci puisse lui être proposé lors des temps de jeu libre. Cela lui a alors permis de jouer seule dans ces moments-là. J'ai trouvé très intéressant ce passage d'une

position « passive » à une position d'actrice, où elle maîtrisait certains éléments de son environnement en utilisant ses capacités motrices, et ressentait du plaisir. Elle a pu décider de jouer ou non, explorer les châteaux de différentes tailles en les manipulant, les déplacer selon ses envies, choisir de les faire tomber (ce qui la faisait beaucoup rire) puis les faire revenir sur la tablette en tirant sur la ficelle...

Plus tard dans l'année, j'ai été amenée pour l'un de mes travaux à lire la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, qui indique dans l'article 31 que « *Les États parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge et de participer librement à la vie culturelle et artistique.* » (Assemblée Générale des Nations Unies, 1989). Cela m'a fait repenser aux enfants de mon stage, et m'interroger de nouveau à ce sujet : un enfant a donc le droit de jouer, mais qu'en est-il lorsqu'une accumulation de troubles l'empêche d'accéder au jeu de la même façon que d'autres enfants de son âge ? Quels sont les apports du jeu dans le développement de l'enfant ? Quelles sont les spécificités et difficultés dans le cas du polyhandicap ? Quel peut être notre rôle en tant qu'ergothérapeute pour améliorer cet accès au jeu ?

Je me suis dans un premier temps intéressée au rôle du jeu dans le développement de l'enfant en général. En effet selon Francine Ferland, à travers les différentes composantes du jeu (sensorielle, motrice, cognitive, affective, sociale), l'enfant expérimente le plaisir, la découverte, la maîtrise, la créativité et l'expression. Tout cela va stimuler sa motivation à agir, la prise d'initiatives, la mise en place de stratégies d'action, sa capacité d'adaptation et la recherche de solutions à des problèmes. Il pourra également développer son humour, son estime de soi, et apprendre à communiquer ses sentiments (Ferland, 2003).

Concernant le jeu chez l'enfant polyhandicapé, l'auteur d'une étude à ce sujet confirme ce que j'avais pu observer : ces enfants sont souvent passifs, ce qui peut être dû à leurs différents troubles, et en particulier les enfants avec des troubles moteurs sévères « *sont souvent dans une situation où ils aimeraient jouer mais ne sont pas capables de jouer, ce qui à long terme est à l'origine d'une passivité et d'une diminution de la confiance en soi.* » (Brodin, 2005). Ces effets sont confirmés par d'autres auteurs : « *Si les enfants avec des déficiences physiques [les auteurs incluent les enfants polyhandicapés dans cette dénomination] sont privés de l'opportunité de s'engager régulièrement dans du jeu libre, des déficiences secondaires pourront en résulter : augmentation de la dépendance, diminution de la motivation, manque de confiance en soi, habiletés sociales peu développées et faible estime de soi.* » (Missiuna & Pollock, 1991, p. 883). Les deux articles insistent sur le rôle des adultes (parents et professionnels, notamment ergothérapeutes) afin de permettre à ces enfants de jouer.

L'auteur du premier article nous indique d'autre part qu'il y a eu peu de recherches sur le jeu chez l'enfant polyhandicapé, et qu'elles concernent généralement l'utilisation du jeu comme outil d'évaluation et de rééducation (Brodin, 2005).

Mais au vu de l'importance du jeu et notamment du jeu libre dans le développement de l'enfant, n'est-il pas important que les enfants polyhandicapés y aient accès aussi en dehors des moments où le jeu est dirigé par un adulte (professionnel ou parent) ? Ne serait-il pas intéressant de considérer le jeu

comme l'objectif de l'intervention en ergothérapie, et non pas uniquement comme un outil ? Comme cela a été discuté aux dernières assises nationales d'ergothérapie, les approches centrées sur l'occupation prennent actuellement une place de plus en plus grande dans l'ergothérapie (Mignet, 2019). L'auteur reprend la définition des occupations de l'AOTA (American Occupational Therapy Association) : « *divers types d'activités de la vie dans lesquelles les personnes, les groupes ou les populations s'engagent. Elles comprennent les activités de la vie quotidienne, le repos et le sommeil, l'éducation, le travail, le jeu, les loisirs et la participation sociale.* ». Le jeu peut donc bien être considéré comme une occupation en soi, et ainsi comme une finalité de l'intervention de l'ergothérapeute. L'auteur nous indique cependant aussi que l'approche centrée sur l'occupation est encore peu appliquée de nos jours par les ergothérapeutes en France. On peut alors se demander en quoi peuvent consister des interventions en ergothérapie considérant le jeu comme finalité. Deux auteurs britanniques nous en donnent une idée : « *Le jeu comme occupation primaire devrait impliquer que la priorité est donnée au fait de permettre le jeu : c'est-à-dire, ne pas simplement enseigner des habiletés de jeu ou pratiquer des activités de jeu durant la thérapie, mais mettre en place des interventions centrées sur le contexte et axées sur le jeu, l'esprit ludique et la participation.* » (Lynch & Moore, 2016, p. 519).

Suite à mes observations, questionnements et lectures, j'ai décidé d'axer mon mémoire sur les possibilités d'interventions de l'ergothérapeute ayant pour objectif d'aider l'enfant polyhandicapé à pouvoir jouer lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé.

Cela m'a permis de dégager la problématique suivante : « Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter l'accès au jeu à un enfant polyhandicapé lors des temps de jeu libre au sein d'un établissement spécialisé ? »

Afin de poser un cadre à ma recherche, mon mémoire concernera les enfants âgés de 3 à 10 ans. En effet les établissements spécialisés accueillent généralement les enfants à partir de 3 ans, et il est communément admis par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) que l'adolescence débute vers l'âge de 10 ans. « *L'adolescent polyhandicapé, comme tout adolescent, a des désirs nouveaux : s'opposer, être aimé, être avec d'autres ados, et des désirs de nouveauté : changer d'activités, être sorti, voir d'autres choses, d'autres gens, risquer un peu...* » (Juzeau, 2010, p. 87). Les occupations des adolescents sont par conséquent différentes de celles des enfants, et le jeu n'occupe plus forcément la même place parmi celles-ci.

Pour répondre à ma problématique, mes recherches et lectures de données scientifiques m'ont permis d'émettre l'hypothèse suivante : « Pour aider l'enfant polyhandicapé à jouer aux jeux de son choix lors des temps de jeu libre, l'ergothérapeute stimule son attitude ludique et son intérêt pour le jeu, et favorise l'accès aux jouets. »

CADRE CONCEPTUEL

I. Enfance et jeu libre

I.1. Le développement classique de l'enfant

Le développement de l'enfant est « *l'ensemble des phénomènes qui participent à la transformation progressive de l'être humain de la conception à l'âge adulte* » (Larousse, s.d.). On peut distinguer deux grands domaines :

- ◇ le développement physique, qui concerne notamment la croissance (taille et poids), la maturation osseuse et dentaire, et la maturation pubertaire.
- ◇ le développement psychomoteur, qui concerne le développement moteur (motricité globale, motricité fine, coordination), ainsi que le développement sensoriel, cognitif, affectif et social.

Nous nous intéresserons ici plus particulièrement au développement psychomoteur.

« *Le développement de l'enfant et de l'adolescent est dépendant de plusieurs facteurs étroitement intriqués. Tandis que certaines fonctions ne relèvent que de la maturité cérébrale, d'autres font intervenir également les capacités perceptives et cognitives ainsi que l'influence de divers facteurs environnementaux.* » (Benoit, 2018, p. 137). Chaque enfant va donc évoluer à son rythme en fonction des facteurs intrinsèques (facteurs inhérents à l'enfant tels que les facteurs génétiques) et extrinsèques (facteurs venant de l'extérieur tels que la stimulation qu'il va recevoir par son entourage) qui lui sont propres, et on peut observer des différences individuelles de progression ; cependant des grands repères et étapes d'acquisition relativement stables ont pu être déterminés à partir d'observations sur un très grand nombre d'individus. Il existe de nombreux ouvrages décrivant ces étapes ; la description (rapide) qui suit sera basée sur les publications du Dr Benoit, pédiatre (Benoit, 2018), du Dr De Broca, neuropédiatre (De Broca, 2017) ainsi que de F. Ferland, ergothérapeute (Ferland, 2018).

I.1.a. Développement moteur

On peut ici distinguer la motricité globale (tonus, équilibre, coordination générale des membres supérieurs et inférieurs) et la motricité fine (habiletés de manipulation essentiellement : mouvements fins et précis nécessitant un contrôle musculaire).

La motricité globale est très peu influencée par l'intelligence et l'environnement : en l'absence de lésion organique, la marche peut normalement apparaître chez tout être humain. La motricité fine, contrairement à la motricité globale, est très influencée par la maturation cérébrale, les capacités perceptives visuelles et cognitives, ainsi que les facteurs environnementaux (Benoit, 2018).

Le tableau ci-après présente les fourchettes d'âge d'apparition des principales étapes de l'évolution de la motricité globale et de la motricité fine (Ferland, 2018; Benoit, 2018). Ces étapes permettront à l'enfant d'explorer petit à petit son environnement, notamment par le regard et par des manipulations : d'abord son propre corps, puis son environnement proche, des objets et enfin son environnement éloigné.

Age	Motricité globale		Motricité fine	
1 mois				
2 mois			Porter son pouce à la bouche	
3 mois	Tenir sa tête dans tous les axes			Aller toucher des objets et tenir des objets en prise cubito-palmaire
4 mois				
5 mois				
6 mois	Tenir assis sans maintien	Se déplacer à quatre pattes	Tenir un objet dans chaque main, passer un objet d'une main à l'autre, effectuer des prises pouce-index	
7 mois				
8 mois	Marcher			
9 mois				
10 mois				
11 mois				
12 mois			Coordination bimanuelle : d'abord mettre un objet dans un autre, puis construire des tours de 3-4 cubes et tourner les pages d'un livre	
18 mois		Courir, pédaler, enjamber		
2 ans			Encastrier différentes formes, tenir un crayon en prise palmaire et commencer à participer à l'habillage	
3 ans	Monter et descendre les escaliers en alternant les pieds		Enfiler des perles, boutonner et déboutonner, utiliser fourchette et cuillère	
4 ans	Sauter à cloche-pied		Découpages et puzzles simples, jeux de billes, lancers précis de balle, habillage et déshabillage seul	
5 ans				
6 ans	Tenir debout immobile les yeux fermés plus de 10 secondes / Tenir en appui sur une jambe en déplaçant l'autre sur le côté et vers l'avant		Écriture, dessins détaillés, faire des passes de ballon en marchant et en courant, se laver seul	
7 ans				
8 ans			Autonomie dans les activités de la vie courante en famille, augmentation de la vitesse et de la précision dans les jeux	
9 ans				
10 ans				

Tableau 1. Etapes principales du développement de la motricité globale et de la motricité fine durant l'enfance.

I.1.b. Développement sensoriel

Les fonctions sensorielles comprennent la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat et le goût, mais également le système vestibulaire (organe sensoriel situé dans l'oreille interne, responsable de l'équilibre) et le système proprioceptif (système permettant la perception, consciente ou non, de la position et du mouvement des différentes parties du corps dans l'espace).

- ◇ La vision se met en place au cours des six premières années de vie (De Broca, 2017), en partant d'une vision en noir et blanc sur une distance de 30 à 50 cm à la naissance, jusqu'à une vision binoculaire efficace vers 6 ans.
- ◇ Les structures cérébrales auditives achèvent leur maturation vers 4 à 6 ans, mais l'audition est déjà fonctionnelle avant la naissance, le développement anatomique et fonctionnel étant terminé entre la 28^{ème} et la 30^{ème} semaine de grossesse (De Broca, 2017).
- ◇ Le sens du toucher est fonctionnel au niveau de l'ensemble du corps dès la 20^{ème} semaine de grossesse, et le développement des connexions neuronales en lien avec celui-ci est terminé à la 30^{ème} semaine (De Broca, 2017). Il s'agit de la première modalité de communication (non verbale) utilisée par l'enfant dans ses premières années de vie.
- ◇ Le système olfactif est efficace dès le 3^{ème} trimestre de grossesse (De Broca, 2017).
- ◇ Le sens du goût est quant à lui fonctionnel vers la 13^{ème} semaine de grossesse (De Broca, 2017).

- ◇ L'appareil vestibulaire se développe parallèlement à l'appareil auditif (avec 2 à 3 semaines d'avance) : son fonctionnement débute vers la 25^{ème} semaine de grossesse. Cependant les réponses vestibulaires sont à ce moment-là très rudimentaires ; d'importantes modifications ont encore lieu durant la suite de la grossesse et au cours des 6 premiers mois après la naissance (Granier-Deferre & Schaal, 2005). Le développement de l'équilibre se poursuit au cours des premières années de vie de par les différentes expériences de l'enfant.
- ◇ La proprioception fonctionne grâce à des récepteurs situés dans les muscles, tendons et articulations. Ceux-ci sont peu à peu activés durant la grossesse par les différents mouvements du corps de la mère et du fœtus, et les voies de transmission de l'information jusqu'au cerveau sont fonctionnelles vers la 25^{ème} semaine de grossesse (Granier-Deferre & Schaal, 2005). Suite à la naissance, la proprioception va continuer à se développer en lien avec les mouvements de l'enfant, la construction de son schéma corporel (représentation mentale qu'il a de son corps), mais aussi en lien avec la vision, l'appareil vestibulaire et le toucher.

« La mise en correspondance des fonctions sensorielles et des fonctions de coordination motrice vont permettre au tout jeune enfant de découvrir et identifier les objets, leur orientation dans l'espace et leur identité (couleur, forme...), mais aussi de les retrouver : préhension-vision, vision-audition sont des exemples de ces associations. » (Benoit, 2018, p. 139). Les fonctions sensorielles permettent de percevoir le monde extérieur et ainsi d'accéder à l'information et à la communication.

I.1.c. Développement cognitif

Les fonctions cognitives incluent (Association Québécoise des Neuropsychologues, s.d.) :

- ◇ Les processus attentionnels : attention soutenue (dans le temps), attention sélective (se concentrer sur une chose en particulier), attention divisée (se concentrer sur plusieurs choses en même temps).
- ◇ Les fonctions mnésiques : mémoire à court terme, mémoire à long terme, mémoire de travail (capacité à stocker temporairement une information et à la manipuler), mémoire épisodique (souvenirs personnels), mémoire sémantique (connaissances générales telles que les savoirs historiques ou la signification des mots), mémoire procédurale (habiletés motrices telles que faire du vélo ou lacer ses chaussures).
- ◇ Les fonctions instrumentales : langage (compréhension et production du langage), fonctions visuo-perceptives et visuo-spatiales (traitement de l'information visuelle : reconnaissance des formes, orientation dans l'espace), praxies gestuelles (coordination volontaire de mouvements orientés vers un but).
- ◇ Les fonctions exécutives : fonctions cognitives élaborées, impliquées dans toute action orientée vers un but, qui permettent de s'adapter à des situations nouvelles et non routinières (prise d'initiative, planification, raisonnement, inhibition, flexibilité mentale, autocritique).
- ◇ La cognition sociale : connaissance de soi et des autres (perception et compréhension des pensées, des émotions).

Les capacités attentionnelles et mnésiques ainsi que la cognition sociale se développent tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Les fonctions praxiques se développent progressivement, et principalement entre 2 et 12 ans. Le langage non verbal est utilisé et se développe dès la naissance. L'acquisition du langage verbal (compréhension et expression) a lieu essentiellement au cours des 3 premières années de vie, et il continue ensuite à se développer durant toute l'enfance. Les fonctions exécutives se développent principalement entre 6 et 15 ans (De Broca, 2017).

Toutes ces fonctions cognitives, associées aux fonctions motrices et sensorielles décrites précédemment, vont permettre à l'enfant de se connaître, d'explorer le monde, de communiquer, d'apprendre. Au cours de la première année de vie, grâce au développement de l'attention, de la mémoire et du langage non verbal, il pourra petit à petit reconnaître des personnes et des objets, manifester une intention dans ses comportements, comprendre la relation de cause à effet ainsi que le concept de permanence de l'objet. Entre 1 et 3 ans, le développement de la cognition sociale lui permettra de prendre conscience de son existence en tant que personne. Le développement des fonctions instrumentales et notamment du langage verbal l'amènera à utiliser des symboles (mots, images, objets), jouer à « faire-semblant », jouer avec les mots. Par la suite se développeront petit à petit tout au long de l'enfance sa compréhension du monde, sa créativité ainsi que sa pensée logique, notamment grâce au développement des fonctions exécutives.

I.1.d. Développement affectif et social

Il a été décrit notamment grâce aux nombreuses observations et hypothèses de psychanalystes tels que Freud, Piaget ou Winnicott. On peut identifier quatre grandes périodes de référence (Benoit, 2018).

- ◇ De la naissance à 3 ans, l'enfant prend progressivement conscience de soi et de la relation à l'autre dans un milieu restreint. Il développe sa confiance en lui, apprend à décoder les émotions des autres, à s'exprimer et exprimer ses émotions, à prendre des initiatives. Il s'intéresse peu à peu aux autres enfants et apprend certains comportements sociaux et règles de conduite sociale.
- ◇ Entre 4 et 7 ans, la scolarité permet la socialisation dans un milieu plus large. L'enfant apprend à contenir ses émotions, à accepter les frustrations. Il peut coopérer à une activité avec d'autres enfants. Il apprend à faire des compromis, devient plus conscient des règles de la vie en société.
- ◇ Entre 7 et 10-12 ans il est attiré par les milieux relationnels différents, les activités sociales nouvelles, comprend mieux les normes concernant les comportements expressifs et développe des amitiés étroites.
- ◇ Par la suite l'adolescence va être à l'origine de bouleversements importants, notamment via l'identification aux pairs, la découverte de la sexualité et de la relation amoureuse.

Tous les processus de développement décrits précédemment vont évoluer chacun à son propre rythme. Ils sont entremêlés et s'influencent mutuellement, et vont influencer le développement global de l'enfant. Ainsi « *la richesse de l'individu dépend de l'alchimie et de l'équilibre existant à chaque*

moment entre tous les domaines (psychique, cognitif, affectif, biologique, anatomique, social) qui le constituent. » (De Broca, 2017, p. 4). Le développement psychomoteur va permettre à l'enfant de découvrir le monde, apprendre, communiquer, ainsi que de s'intégrer au niveau familial, scolaire et social. Il lui permettra de devenir peu à peu indépendant et autonome dans les activités du quotidien, mais sera aussi influencé en retour par ces activités. Parmi celles-ci, une activité importante est le jeu.

I.2. Définitions : jeu et jeu libre

I.2.a. Reconnaissance du jeu comme occupation essentielle de l'enfance

Le jeu est une activité largement répandue parmi les espèces. De nombreux animaux jouent, et il a été démontré pour nombre d'entre eux que le jeu a un rôle de régulateur des relations sociales. Chez l'être humain, des vestiges tels que des toupies datant de 4000 ans av. J.-C. fabriquées en Mésopotamie prouvent que l'on jouait déjà à des époques lointaines (Huerre, 2007). Ainsi, de nombreux scientifiques se sont intéressés au jeu, ont tenté de le définir, de classer les différents types de jeu, et de décrire le lien avec le développement de l'enfant. On peut citer parmi les plus connus : Piaget¹, Vygotski², Klein³, ou encore Winnicott⁴. Chacun a sa propre théorie et son propre classement, mais souvent ceux-ci se recoupent et sont complémentaires. La plupart des auteurs partagent l'avis que le jeu est l'une des activités principales de l'enfance et semble être essentiel au développement de l'enfant (Brodin, 2005).

Cet aspect est également appuyé par le Comité des Droits de l'Enfant : « *Alors que le jeu est souvent considéré comme une activité non essentielle, le Comité réaffirme qu'il constitue un aspect fondamental et vital des plaisirs de l'enfance, ainsi qu'une composante essentielle du développement physique, social, cognitif, émotionnel et spirituel* » (Comité de l'ONU des droits de l'enfant, 2013, p. 6).

I.2.b. Définition du jeu

Les définitions du jeu sont nombreuses. La définition du dictionnaire Larousse reprend les aspects principaux évoqués par la plupart d'entre elles : le jeu est « *une activité d'ordre physique ou mental, non imposée, ne visant à aucune fin utilitaire, et à laquelle on s'adonne pour se divertir, en tirer un plaisir.* » (Larousse, s.d.). Certains auteurs décrivent plus en détails les caractéristiques du jeu (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Huerre, 2007), qui incluent une sensation de liberté, une certaine intensité, du plaisir et de l'amusement ; ainsi que le fait que le jeu est mené de façon sérieuse, qu'il implique de la curiosité, une disponibilité à la nouveauté, de l'imagination, une motivation intrinsèque et une certaine concentration. Un autre auteur (Bundy, 1993 cité par Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017) résume de façon plus globale : « *Tout le monde sait si un enfant ou plusieurs enfants sont en train de jouer. C'est cela le jeu : ce qui est reconnu comme tel par des observateurs ordinaires.* ».

¹ Jean PIAGET (1896-1980), biologiste, psychologue, logicien et épistémologue suisse

² Lev Semionovitch VYGOTSKI (1896-1934), pédagogue et psychologue biélorusse

³ Melanie KLEIN (1882-1960), psychanalyste austro-britannique

⁴ Donal Woods WINNICOTT (1896-1971), pédiatre et psychanalyste britannique

Nous retiendrons ici la définition du jeu donnée par F. Ferland : « *Le jeu est une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient ; cette attitude se traduit par une conduite choisie librement et dont on n'attend aucun rendement spécifique.* » (Ferland, 2003), ainsi que la description donnée par l'Organisation des Nations Unies (Comité de l'ONU des droits de l'enfant, 2013, p. 6) : « *Chez l'enfant, le jeu [...] répond à une motivation intrinsèque et a sa propre raison d'être, sans être une fin en soi. Le jeu fait intervenir l'apprentissage de l'autonomie et de l'activité physique, mentale ou émotionnelle, et il peut se pratiquer soit seul, soit en groupe. Il peut revêtir une multitude de formes, qui évoluent au cours de l'enfance. Le jeu se caractérise par l'amusement qu'il procure, une certaine incertitude, les défis, la souplesse et l'absence de productivité. La cohésion de ces facteurs fait du jeu une source de plaisir, que l'enfant a envie de prolonger.* ».

I.2.c. Différents types de jeu

De nombreux auteurs ont cherché à réaliser une classification des types de jeux, comme résumé dans le tableau en Annexe 1. Le réseau européen « LUDI - Play for children with disabilities », qui a pour but de promouvoir la recherche et les interventions liées au jeu chez les enfants en situation de handicap, a tenté de regrouper ces classifications en une classification commune afin que chercheurs et praticiens puissent avoir un langage commun. Ils ont ainsi distingué différents types de jeux, classés selon deux dimensions (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017) :

Dimension	Type de jeu	Description
Cognitive	Jeu d'exploration	Actions corporelles (mouvements, vocalises...), explorations visuelles et tactiles du corps et des objets.
	Jeu symbolique	Simulations d'actions, attribution d'un rôle aux objets qui peut être différent de leur rôle initial, jeux de rôle et de « faire semblant ».
	Jeu de construction	Rassembler, combiner, et organiser des éléments entre eux afin de former un nouvel objet.
	Jeu avec règles	Jeu encadré par des règles que tous les joueurs acceptent et suivent.
Sociale	Jeu solitaire	L'enfant joue seul, avec des jouets différents de ceux des autres enfants qui l'entourent.
	Jeu parallèle	Plusieurs enfants jouent côte à côte en utilisant les mêmes types de jouets, mais sans jouer ensemble et sans partager les jouets.
	Jeu associatif	Chaque enfant joue à son propre jeu avec son propre objectif, mais ils interagissent et échangent des jouets.
	Jeu coopératif	Des enfants partagent un jeu avec un objectif commun, ils jouent ensemble et s'assignent des rôles.

Tableau 2. Les différents types de jeu et leur description.

Dans ce travail nous nous intéresserons au jeu de façon globale et non pas à un type de jeu en particulier ; une distinction sera cependant faite entre jeu libre et jeu structuré.

I.2.d. Jeu libre et jeu structuré

La définition du jeu donnée précédemment s'applique principalement à ce qu'on appelle le « jeu libre », c'est-à-dire le jeu spontané où l'enfant décide librement à quoi il veut jouer, de quelle façon et pendant combien de temps.

Par opposition, Francine Ferland décrit le jeu structuré comme une activité ludique régie par des règles précises, et qui ne laisse pas de place à l'imagination ou à la pensée créative de l'enfant

(Ferland, 2018). Il peut s'agir de jeux de type jeux de société, de jeux dont le matériel et l'objectif sont déterminés par l'adulte, ou encore de jeux structurés par le matériel lui-même (par exemple un jeu d'encastrement, qui implique qu'il n'y a qu'une seule bonne réponse).

Jeu libre et jeu structuré sont tous les deux importants au cours du développement. Cependant, ce mémoire s'intéressant à l'accès au jeu de l'enfant lors des temps jeu libre, c'est à ce dernier que nous nous référerons par la suite.

I.3. Le jeu libre au cœur du développement de l'enfant

I.3.a. Le jeu apparaît avec le développement de l'enfant

Divers auteurs ont décrit les grandes étapes de l'apparition et de l'évolution du jeu au cours de l'enfance ; nous nous baserons ici sur les écrits de P. Huerre, psychiatre spécialisé dans la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Huerre, 2007), de F. Ferland, ergothérapeute (Ferland, 2018) ainsi que de D. Winnicott, pédiatre et psychanalyste (Winnicott, 1975). Il s'agit d'une description générale, mais de la même façon que pour le développement, des variations peuvent être observées d'un enfant à un autre.

Au cours des premiers mois de sa vie, le bébé prend peu à peu conscience de son corps, qu'il explore et avec lequel il joue, puis s'en sert pour commencer à explorer son environnement. Il s'intéresse alors en premier lieu aux caractéristiques sensorielles des objets (couleurs, formes, textures, sons...), avec une attirance particulière pour les objets sonores ou qui bougent. Au fur et à mesure du développement de la vision, il est d'abord intéressé par les forts contrastes (tels que noir sur blanc) puis par les couleurs vives. Vers 3 mois apparaissent les jeux vocaux, et parallèlement au développement de la motricité fine, l'enfant peut commencer à saisir volontairement les objets en prise palmaire et mieux explorer leurs aspects sensoriels. Il devient alors plus actif par rapport aux situations de jeu. A partir de 6 mois, les modes de préhension se diversifient et il devient plus habile dans la manipulation des objets.

Ces multiples expériences, notamment la découverte progressive de l'objet, permettent peu à peu à l'enfant et de faire la distinction entre l'objet, sa mère et lui-même. Ce que Winnicott appelle « l'objet transitionnel » lui permet alors d'accepter l'absence de sa mère et lui donne la possibilité d'avoir le sentiment d'exister malgré cette absence. Cet objet « *qui n'est ni la mère réelle, ni sa représentation interne, mais un peu des deux* » (Bailly, 2001, p. 42) facilite le jeu, en permettant au bébé d'accumuler des expériences de vie sans la présence de sa mère et sans se sentir en danger. Les objets prennent alors petit à petit véritablement le statut de « jouets », et deviennent une source de plaisir.

Grâce au développement de la motricité globale, l'enfant peut par la suite explorer plus activement son environnement en s'y déplaçant ; le développement cognitif lui permet par ailleurs d'être attentif à cet environnement, de comprendre graduellement la notion de permanence de l'objet (le fait que l'objet continue à exister même s'il ne le voit plus), ainsi que la relation de cause à effet et donc le fonctionnement des objets.

A partir de 1 an, le développement de la coordination bimanuelle permet l'apparition des jeux de construction. L'enfant continue à explorer le monde qui l'entoure, faire des essais, apprendre de ses

erreurs. Petit à petit, avec l'émergence du langage verbal, il n'a plus forcément besoin d'un objet pour jouer ; il peut faire appel à des symboles, des images, des scénarios, et commencer à jouer à des jeux symboliques à partir de 2 ans. Ceux-ci seront de plus en plus élaborés au fur et à mesure du développement de son imagination. A cet âge il accepte la présence de l'autre et ainsi de jouer à côté d'autres enfants ; mais il n'interagit avec eux que vers l'âge de 3 ans, et joue réellement avec eux à partir de 4 ans. Les jeux deviennent alors de plus en plus élaborés et complexes avec la poursuite du développement moteur, cognitif, sensoriel, affectif et social. Les jeux avec des règles commencent à prendre leur place à partir de l'âge de 6 ans, parallèlement à l'acquisition des règles de la vie en société. Par la suite les capacités de réflexion, de raisonnement, de résolution de problèmes deviennent de plus en plus importantes ; la motricité est de plus en plus précise et efficace, et on estime qu'à partir de l'adolescence, tous les jeux sont possibles tant sur le plan physique qu'intellectuel.

Le développement de l'enfant permet donc le développement du jeu ; mais de par la multitude d'expériences qu'il apporte, on peut facilement imaginer que le jeu va de façon réciproque influencer le développement.

I.3.b. Le jeu libre influence le développement de l'enfant

« *Non seulement le jeu libre contribue-t-il à la santé de l'enfant, mais il sollicite et stimule aussi les différentes sphères de son développement.* » (Ferland, 2018, p. 45).

F. Ferland décrit cinq composantes du jeu (Ferland, 2018), abordées également par P. Huerre (Huerre, 2007), qui correspondent aux sphères du développement vues précédemment et vont par conséquent influencer celles-ci :

- ◇ Composante sensorielle : le matériel de jeu apporte diverses stimulations (visuelles, auditives, tactiles, gustatives...), qui vont aider l'enfant à développer sa perception du monde qui l'entoure et l'inciter à l'explorer.
- ◇ Composante motrice : le jeu stimule le maintien de l'équilibre, les déplacements, mais aussi la coordination œil-main, différents modes de préhension, la coordination bimanuelle, et l'adaptation de la force des mouvements.
- ◇ Composante cognitive : le jeu stimule l'attention et la mémoire, permet d'expérimenter la notion de permanence de l'objet et la relation de cause à effet, implique de prendre des décisions, mettre en place des stratégies et résoudre des problèmes. Il permet ainsi d'améliorer la compréhension qu'a l'enfant du monde qui l'entoure. Il favorise également la communication et le langage, et stimule l'imagination, la créativité et le sens de l'humour.
- ◇ Composante affective : en jouant l'enfant peut expérimenter et exprimer divers sentiments et émotions. Il peut notamment exprimer ses frustrations et jouer avec ses peurs, ce qui l'aidera à les gérer et les dépasser. D'autre part, le fait d'agir seul sur son environnement va lui permettre d'éprouver un sentiment de contrôle sur son environnement et ses actions, et ainsi améliorer son estime de soi tout en stimulant son autonomie.

- ◇ Composante sociale : le jeu avec des partenaires stimule la communication et la relation aux autres, et va apprendre à l'enfant à s'affirmer mais aussi à respecter les règles sociales.

Le jeu est ainsi une activité fondamentale pour tous les aspects du développement de l'enfant. Grâce au plaisir de découvrir, de manipuler des idées et des objets nouveaux, d'expérimenter, il favorise de nombreux apprentissages. Il permet de découvrir et comprendre le monde, de s'approprier la réalité, de devenir actif et acteur. Il donne un moyen à l'enfant d'avoir confiance en soi et d'exister en tant que « soi » : *« C'est en jouant, et seulement en jouant, que l'individu, enfant ou adulte, est capable d'être créatif et d'utiliser sa personnalité tout entière. C'est seulement en étant créatif que l'individu découvre le soi. »* (Winnicott, 1975, p. 110).

Plus globalement, le jeu influe sur la qualité de vie, en améliorant la santé et le bien-être des communautés, groupes et individus. Au-delà de l'épanouissement, de l'amusement et du plaisir, il a une fonction adaptative et sociale. En effet il favorise l'inclusion et la participation à la vie quotidienne (notamment au niveau familial, scolaire, professionnel), via les apprentissages et le développement des compétences physiques, sociales, cognitives et émotionnelles (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Comité de l'ONU des droits de l'enfant, 2013).

Nous venons donc de voir que l'enfant progresse dans les sphères de son développement grâce au jeu, mais qu'il a également besoin de certaines habiletés et capacités préalables pour pouvoir initier ou participer à une activité de jeu et en retirer du plaisir (telles que des capacités attentionnelles, des capacités de manipulation d'objets, ou encore la capacité de choisir un jeu en lien avec ses centres d'intérêt). Jeu et développement de l'enfant sont ainsi étroitement liés et s'influencent mutuellement. Mais qu'en est-il lorsque le développement est perturbé par des déficiences, et notamment des déficiences multiples telles que dans le cas du polyhandicap ?

II. Impact du polyhandicap sur le jeu libre

II.1. Définition du polyhandicap et déficiences associées

II.1.a. Histoire de la définition du polyhandicap

L'histoire du polyhandicap a débuté au milieu du XX^{ème} siècle (Georges-Janet, 2002) : des pédiatres travaillant dans les hôpitaux ont été alarmés par la situation d'enfants appelés « encéphalopathes » ou « arriérés profonds », et pour lesquels il n'existait pas de structures d'accueil ni de soins particuliers. Ils ont alors créé le CESAP (Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds, aujourd'hui appelé Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) en 1965, qui a mis en place d'abord des lieux de consultations et des structures d'aides à domicile, puis des établissements spécialisés. Le terme « polyhandicap » a été employé pour la première fois dans un document écrit en 1969 par le Dr Zucman dans la revue *Réadaptation*, et le CESAP a organisé en janvier 1972 une première réunion d'information sur celui-ci. En 1975 a été promulguée la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, première loi modifiant la prise en charge des personnes en situation

de handicap. Le terme de « polyhandicap » n’y apparaissait pas, mais des MAS (Maisons d’Accueil Spécialisées) ont été prévues pour les adultes « n’ayant pu acquérir un minimum d’autonomie ».

Une des premières définitions du polyhandicap date de 1984 : le CTNERHI (Centre Technique National d’Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) a proposé de distinguer trois grands groupes de handicaps associés, parmi lesquels le polyhandicap est défini comme « un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l’autonomie et déficience mentale profonde ». Selon le CTNERHI il est à distinguer du plurihandicap (une association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles) et du surhandicap (une surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant).

L’annexe XXIV ter au Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 vient par la suite préciser cette définition, en décrivant le polyhandicap comme « un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l’autonomie et des possibilités de perception, d’expression et de relation ».

II.1.b. Définition actuelle

Actuellement, le polyhandicap est défini par l’article D-312-0-3 du Code de l’Action Sociale et des Familles comme « *un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l’efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l’environnement physique et humain, et une situation évolutive d’extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ». L’article D312-83 précise que « *ce polyhandicap éventuellement aggravé d’autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l’apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d’éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l’exercice d’une autonomie optimale* ». Cette définition est identique à celle adoptée par le Conseil d’Administration du Groupe Polyhandicap France en 2002 (Groupe Polyhandicap France, s.d.).

On considère actuellement que le polyhandicap fait partie avec l’IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) d’un ensemble de troubles appelé « Paralyse cérébrale », défini comme « *un handicap qui résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau en développement, et que l’on ne sait pas encore réparer. Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie* » (Fondation Paralyse Cérébrale, s.d.). L’IMC quant à elle désigne des troubles moteurs prédominants, parfois accompagnés de troubles sensoriels, mais sans déficience intellectuelle.

II.1.c. Données démographiques

Les données démographiques sur le polyhandicap en France sont rares et variables : elles sont « *partielles, dispersées, difficilement exploitables et mobilisables pour répondre aux enjeux de*

connaissance et de suivi de la population tout au long de la vie » (Institut de Recherche en Santé Publique & Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2019, p. 76). La prévalence du polyhandicap semble être d'environ 0,7 à 1 naissance pour 1000 en France, soit environ 800 nouveaux cas par an. Concernant la population polyhandicapée en France, les données existantes incluent uniquement les personnes accueillies dans des établissements médico-sociaux : en 2014, environ 9 300 places étaient agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et 23 100 pour l'accompagnement d'adultes (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2018).

II.1.d. Causes du polyhandicap

Le polyhandicap est dû à des « *conséquences cérébrales graves de troubles du développement ou de maladies du cerveau survenues durant la grossesse. Il peut être aussi la conséquence de maladies ou de traumatismes cérébraux survenus dans les premières années de vie post-natale* » (Juzeau, 2010, p. Préface). Ainsi les causes sont variées : 50% des cas ont une cause d'origine prénatale (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies), 15% ont une cause périnatale (souffrances fœtales, prématurités), et 5% une origine postnatale (traumatismes, arrêts cardiaques). Pour 30% de cas l'étiologie est inconnue (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016).

II.1.e. Déficiences associées au polyhandicap

Le polyhandicap « *n'est pas une pathologie en soi. C'est [...] une accumulation de troubles qui envahissent toutes les sphères de la vie des enfants touchés par ces handicaps* » (Guihard, 2007, p. 5).

Pour décrire les caractéristiques de la santé et du fonctionnement humain au cours du développement de l'enfant, on peut se référer à la version pour enfants et adolescents de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-EA) (Organisation Mondiale de la Santé, 2007). Ce modèle conceptuels, basé sur le même cadre que la CIF publiée par l'OMS en 2001 et adapté aux spécificités de l'enfance, décrit le fonctionnement de l'enfant comme un phénomène dynamique (Figure 1). Il nous montre que l'état de santé, les déficiences⁶ touchant les structures anatomiques et les fonctions organiques de l'enfant, ainsi que ses facteurs personnels⁷ et les caractéristiques de l'environnement⁸ dans lequel il vit interagissent. Ces interactions peuvent alors favoriser ou restreindre la réalisation d'activités⁹ et par conséquent sa participation¹⁰.

⁵ **Modèle conceptuel** : Représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique. Il vise à la compréhension et au diagnostic, en représentant des phénomènes et leurs relations. Il peut généralement être schématisé. (Morel-Bracq, 2017)

⁶ **Déficience** : Selon la CIF, perte ou anomalie d'une structure anatomique ou d'une fonction organique.

⁷ **Facteurs personnels** : Selon la CIF, caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé. Ils incluent entre autres les schémas comportementaux et les traits psychologiques.

⁸ **Environnement** : Selon la CIF, environnement physique, social et culturel dans lequel la personne évolue.

⁹ **Activité** : Selon la CIF, exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque-chose.

¹⁰ **Participation** : Selon la CIF, implication dans une situation de la vie réelle.

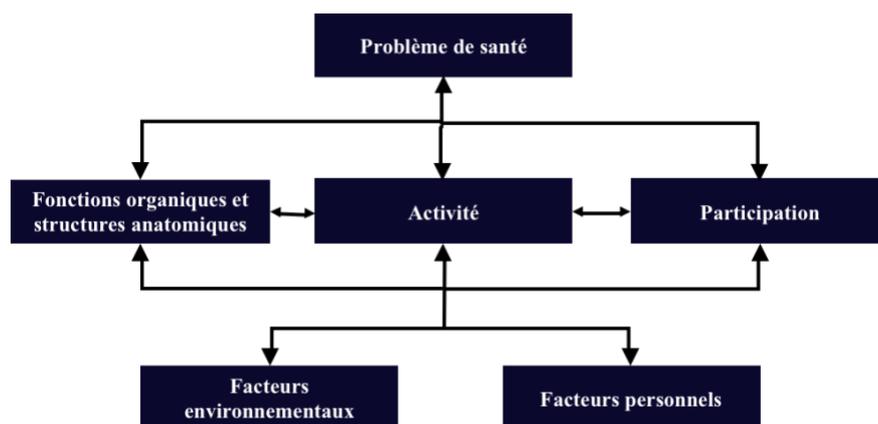


Figure 1. Schéma de la CIF-EA (Organisation Mondiale de la Santé, 2007)

Dans le cas du polyhandicap, plusieurs déficiences peuvent s'accumuler, de par les différentes fonctions organiques et structures anatomiques touchées. Divers auteurs ont décrit six catégories de déficiences (Georges-Janet, 2002; Guihard, 2007) :

- ◇ En premier lieu, la déficience intellectuelle : avec généralement un $QI < 50$, les enfants polyhandicapés ont des difficultés importantes pour l'orientation spatio-temporelle, l'attention, la concentration, les acquisitions mnésiques, le raisonnement, le langage. Il a été observé que la plupart peuvent cependant entrer en contact avec leur environnement et exprimer des émotions.
- ◇ Au niveau moteur, on observe généralement des hypotonies massives (affectant la tenue de tête et de tronc, et donc les stations assise et debout) et des troubles de l'organisation motrice. Il peut également y avoir des troubles moteurs secondaires dus à la spasticité ou à des positions vicieuses (scoliose, déformations de membres...), et sources de douleurs.
- ◇ Des troubles sensoriels sont aussi souvent présents, notamment concernant la vue et l'ouïe. 40% des enfants polyhandicapés ont des troubles de la vision. On a observé une fréquence importante de troubles de la réception des images visuelles, entraînant une vision fatigante et aléatoire, des troubles de la perception du relief, du fond par rapport à l'objet et une sensibilité à l'encombrement visuel. Il peut y avoir des difficultés importantes de commande de la direction du regard. L'évaluation des troubles de l'audition est difficile.
- ◇ Au niveau somatique, on retrouve fréquemment une insuffisance respiratoire chronique (due à l'hypotonie, à la faiblesse des muscles, aux fausses routes...), des troubles nutritionnels (troubles de la déglutition, nausées...), des troubles de l'élimination (constipation, vessie spastique...) et une fragilité cutanée provoquant un risque d'escarre. A âge égal, la mortalité est 10 fois plus élevée chez les personnes polyhandicapées que chez les personnes saines.
- ◇ Les capacités sociales sont également atteintes du fait de difficultés importantes pour l'acquisition du langage et pour s'exprimer, ainsi que des difficultés à comprendre les règles sociales. Cependant beaucoup de personnes polyhandicapées comprennent au moins une partie de ce qu'on leur dit.
- ◇ Cette capacité très diminuée à pouvoir être en relation, en communication, peut de plus entraîner

des troubles psychiques : vie imaginative pauvre, inaccessibilité à la pensée symbolique...

Ces déficiences sont donc multiples et peuvent s'associer de façon diverse, s'intriquer, se potentialiser, voire provoquer l'apparition de handicaps secondaires (tels que des déformations au niveau musculo-squelettique). Leurs effets fonctionnels vont varier avec le développement de l'enfant. Par ailleurs, 40 à 50% des personnes polyhandicapées sont atteintes d'épilepsie, difficile à équilibrer dans un cas sur 4 ou 5, et dont les crises peuvent avoir des conséquences variées. Il est donc important de prendre en compte l'évolutivité des troubles : « *le statut médical de la personne polyhandicapée n'est jamais fixé, il doit être sans cesse réévalué et reconsidéré* » (Juzeau, 2010, p. 23).

II.1.f. Prise en charge

Le développement de prises en charge adaptées au polyhandicap a permis d'améliorer les conditions de vie de ces enfants (Juzeau, 2010). Ils peuvent être accueillis au quotidien dans un établissement médico-éducatif spécialisé, ou être suivis de façon régulière au domicile par un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) ou par des professionnels libéraux. En 2014, sur les 9300 places en structures médico-sociales agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés, il s'agissait principalement d'établissements proposant un accueil de jour (50% des places) ou en internat (34%), mais aussi de services effectuant des prestations sur le lieu de vie telles que les SESSAD (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, 2016). Le pourcentage du total des enfants polyhandicapés que cela représente reste cependant inconnu. Il n'existe à ce jour pas de données quantifiant l'ensemble de la population polyhandicapée en France, les besoins des familles en matière d'accueil, ou le nombre d'enfants en attente d'une place ou accueillis de manière inadaptée. De nombreux professionnels ainsi que des rapports et analyses régionales « *soulignent le potentiel manque de places en France, les délais d'attente très longs pour obtenir une place et les situations de personnes polyhandicapées actuellement sans solution.* » (Podevin, 2016, p. 65).

Au sein des établissements médico-sociaux, la prise en charge est globale et variée (Georges-Janet, 2002) : soins de la vie quotidienne, stimulation sensorielle, recherche d'un mode de communication (acquisition de la réponse par oui ou non, accès à un code de communication), apprentissages, orthopédie, éducation motrice, installation... Pour cela, de nombreux professionnels médicaux, éducatifs et de rééducation accompagnent les enfants accueillis (médecins, infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, orthophonistes, psychologues, orthoprothésistes...). « *La personne polyhandicapée présente des capacités d'apprentissage qui doivent être maintenues mobilisées, maintenues et stimulées tout au long de la vie. Cependant, des interventions spécifiques et des approches pédagogiques adaptées doivent être mises en place pour favoriser les apprentissages* » (ANESM, 2018, p. 17).

Les possibilités de contact avec l'environnement et d'expression des émotions étant généralement préservées, et la compréhension verbale possible, des acquisitions d'autonomie peuvent donc se faire durant l'enfance. Mais cette enfance est-elle semblable à l'enfance décrite en première partie ? Les enfants polyhandicapés jouent-ils ?

II.2. Le jeu libre au cœur du développement de l'enfant polyhandicapé ?

« S'il est vrai que le développement psychomoteur et cognitif de l'enfant polyhandicapé est gravement perturbé, il est également vrai que cet enfant polyhandicapé est avant tout un bébé, un enfant, un adolescent en devenir. » (Juzeau, 2010).

Ainsi, il est important de noter que les enfants polyhandicapés ont les mêmes droits que tous les enfants, comme l'indique l'Article 7 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Assemblée Générale des Nations Unies, 2006) : *« Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants. »*. Ils ont donc les mêmes droits à l'accès au jeu, ce qui est appuyé par le Comité de l'ONU des Droits de l'Enfant (Comité de l'ONU des droits de l'enfant, 2013, p. Article 23) : *« Les enfants handicapés doivent avoir accès à des installations et à un environnement favorisant l'inclusion qui leur permettent de jouir des droits consacrés à l'article 31. Les familles, les autres personnes qui s'occupent d'enfants et les professionnels doivent reconnaître la valeur que revêt pour les enfants handicapés la participation à des activités ludiques avec les autres enfants, non seulement en tant que droit mais aussi comme moyen d'atteindre un niveau optimal de développement. Les États parties devraient donner la possibilité aux enfants handicapés de participer activement, sur un pied d'égalité avec les autres enfants, aux activités ludiques, récréatives, culturelles et artistiques, en sensibilisant les adultes et les enfants à l'importance de ces activités et en prévoyant une aide ou une assistance adaptée à chaque âge. »*.

De la même façon que pour tous les enfants, il est donc important que les enfants polyhandicapés puissent jouer. Comme le décrivent divers auteurs (Buchanan & Giovacco Johnson, 2009; Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017), le jeu améliore leur qualité de vie au quotidien, leur permet d'être acteurs, de faire des choix, d'entrer en contact avec leur environnement. Le jeu est de plus (comme décrit en première partie) primordial pour de nombreux aspects du développement : développement moteur, cognitif, psychique, social, développement de la communication, apprentissages...

Or des études ont montré que les parents et les professionnels considèrent souvent les enfants polyhandicapés comme passifs et inattentifs, et donc incapables de jouer. Pourtant des chercheurs ont observé que les enfants polyhandicapés jouent si les stimuli sont adaptés, c'est-à-dire si leur environnement est stimulant et soutenant et si les jouets sont adaptés à leur niveau de développement (Brodin, 1999) ; de plus, le jeu peut leur apporter beaucoup de plaisir (Buchanan & Giovacco Johnson, 2009). Ils peuvent eux aussi s'intéresser à des jeux divers, et on peut retrouver chez eux certains aspects de l'attitude ludique (sens de l'humour, goût du plaisir, curiosité, certaines initiatives...). Cependant ils semblent être caractérisés par des centres d'intérêt particuliers, notamment les activités sensorielles (dont les jouets réagissant à leur action, produisant un son, une lumière ou une vibration), les activités de motricité globale, les histoires, écouter de la musique (Ferland, 2003; Howard, 1996). La connaissance du monde concret étant généralement limitée, cela entraîne une difficulté à accéder à des

niveaux de jeux plus abstraits (symbolisme, fantaisie). L'apparition de l'imitation est beaucoup plus tardive que chez les autres enfants, on observe globalement moins de jeu de « faire semblant » (Movahedazarhouligh, 2018).

Quelle que soit leur façon de jouer, « *le lien avec leur santé, leur bien-être, et leur développement rend le jeu fondamental chez les enfants, et non optionnel.* » (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017, p. 57). De par cet aspect fondamental, le jeu a été intégré à la CIF-EA : l'engagement dans le jeu ainsi que les apprentissages par le jeu occupent une place importante parmi les activités et la participation des enfants (Organisation Mondiale de la Santé, 2007). Peu importe l'étendue de ses capacités et incapacités, il est préjudiciable de ne regarder un enfant qu'au travers de celles-ci et ainsi d'oublier qu'il reste, avant tout, un enfant. Or cela peut être difficile dans le cas du polyhandicap, où les déficiences sont importantes et les obstacles à l'accès au jeu nombreux...

II.3. Polyhandicap et obstacles à l'accès au jeu libre

D'après la CIF-EA (Figure 1), les obstacles à l'activité et à la participation peuvent être rencontrés au niveau de différents domaines : fonctions organiques et structures anatomiques (déficiences liées au polyhandicap), facteurs personnels, mais aussi facteurs environnementaux.

II.3.a. Déficiences et facteurs personnels

« *Toute incapacité (physique, cognitive, ou sensorielle) représente un obstacle à l'engagement spontané dans le jeu et les activités ludiques. Les enfants en situation de handicap s'engagent dans des comportements de jeu moins nombreux et moins complexes que leurs pairs ayant un développement normal, lorsqu'on leur donne le même matériel de jeu et dans un même contexte.* » (Movahedazarhouligh, 2018, p. 588).

En effet, les difficultés motrices et sensorielles rencontrées par les enfants polyhandicapés restreignent leurs expériences d'exploration et de manipulation (Ferland, 2003) : peu de mobilité, difficultés pour atteindre et saisir des objets, difficultés à différencier les textures et différentes parties d'un jouet, difficultés à maintenir la tête de façon à pouvoir explorer du regard... Tout cela va notamment limiter la possibilité de jouer avec des jouets, ainsi que d'explorer leur environnement et jouer avec les autres enfants. Les troubles cognitifs peuvent également avoir des répercussions importantes : difficultés à maintenir une attention soutenue, à comprendre le fonctionnement d'un jouet et plus globalement l'environnement, difficultés à utiliser l'imagination et à accéder au jeu symbolique... D'autre part, le jeu avec les autres enfants sera entravé par les difficultés relationnelles et de communication.

Plusieurs études ont par ailleurs montré que chez les enfants atteints de paralysie cérébrale, la participation est corrélée à la sévérité du handicap physique (nombre de membres atteints, niveau de spasticité...) et notamment aux niveaux de motricité globale et de capacités manuelles (selon les classements GMFCS et MACS¹¹), à la déficience intellectuelle, aux troubles sensoriels, à la présence

¹¹ Gross Motor Function Classification System (Annexe 2) et Manual Ability Classification System (Annexe 3)

d'épilepsie et à l'altération des capacités de communication (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011).

D'autre part tous ces troubles peuvent être à l'origine de divers facteurs personnels influençant eux aussi le jeu, notamment des difficultés de motivation, un faible intérêt pour le jeu et une faible implication dans celui-ci. On peut observer un désengagement du jeu du fait d'un manque de compétences, ou de la frustration de ne pas pouvoir participer comme l'enfant le souhaiterait. Ainsi les enfants polyhandicapés manquent souvent de curiosité et de persistance (Buchanan & Giovacco Johnson, 2009). Une étude relate l'expérience de parents d'enfants polyhandicapés (Brodin, 2005) : ceux-ci ont observé que lors des moments de jeux, leurs enfants perdent rapidement leur intérêt pour les objets et les événements, et sont passifs, inquiets et agités. Ce comportement peut alors affecter la motivation des parents à essayer de jouer et communiquer avec leur enfant. D'autres études ont également montré que les enfants polyhandicapés montrent peu d'initiative et d'exploration. Ils ont des difficultés à initier le jeu, et participent moins à des jeux symboliques ou de coopération que les autres enfants ; ils peuvent présenter des comportements stéréotypés¹² ou d'autostimulation¹³ (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017). Il peut parfois être difficile pour l'entourage de déterminer à quel moment l'enfant polyhandicapé joue réellement (Brodin, 1999).

Par ailleurs, les soins quotidiens prennent beaucoup de temps dans la journée d'un enfant polyhandicapé. Ces soins sont fatigants pour l'enfant ainsi que pour les parents et laissent parfois peu de temps libre à consacrer au jeu (Luijkx, Van der Putten, & Vlaskamp, 2017). Ainsi en comparaison avec des enfants non handicapés du même âge, les enfants avec un handicap physique important passent beaucoup plus de temps à des soins ou à des activités passives (regarder la télévision, regarder les autres enfants jouer...). Ils passent plus de temps à observer qu'à être activement engagés (Howard, 1996).

Nous venons donc de voir que la participation des enfants polyhandicapés au jeu est limitée par les déficiences et les facteurs personnels ; mais elle peut également être limitée par les environnements de vie de l'enfant.

II.3.b. Facteurs environnementaux

Diverses études ont permis d'observer que l'environnement a une influence significative sur le développement occupationnel de l'enfant : l'environnement oriente le jeu, et influence l'attitude ludique (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Missiuna & Pollock, 1991). Comme le décrivent ces auteurs, il peut ainsi être un facilitateur ou bien un obstacle.

Concernant l'environnement physique, l'enfant peut être confronté à de nombreuses barrières architecturales et matérielles : agencement des pièces (mobilier, escaliers, organisation du rangement des jouets...), espace disponible pour les déplacements, types de jouets (sont-ils adaptés aux capacités de l'enfant ?), environnement sonore et lumineux de la pièce...

¹² Gestes répétitifs, rythmés, sans but apparent.

¹³ Comportements souvent stéréotypés, ayant pour objectif de se créer des stimulations sensorielles.

L'installation de l'enfant joue également un rôle important dans l'accès au jeu : par exemple selon si l'enfant se trouve sur un tapis au sol ou bien assis dans un corset-siège, cela modifiera ses possibilités de se déplacer, d'attraper des objets, ainsi que l'orientation de son regard.

Concernant l'environnement social, les parents ou professionnels (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques...) qui sont avec l'enfant au moment des temps de jeu libre peuvent faciliter le jeu mais peuvent aussi être des obstacles en ayant tendance à le surprotéger, en limitant les possibilités de faire des choix ou de prendre des risques (peur qu'il se fasse mal, inquiétudes concernant la fatigue ou des accidents...). Cela peut parfois être dû à un manque de connaissances sur les capacités de l'enfant. Les enfants polyhandicapés ont plus de risques d'être considérés comme incapables de jouer seuls, et sont souvent soumis à plus de surveillance et d'interventions de la part des adultes, ce qui diminue les occasions de jeu libre. D'autres auteurs ont observé que chez les enfants avec une déficience physique importante telle que la paralysie cérébrale, les interactions entre l'enfant et la personne qui prend soin de lui (généralement le parent) sont différentes des interactions classiques : cette personne donne plus de consignes verbales et physiques, réalise plus de contact physique, initie plus souvent l'interaction. Les enfants s'engagent alors moins dans le contact visuel, produisent moins de vocalises, sont moins attentifs, s'engagent moins dans le jeu indépendant (Okimoto, Bundy, & Hanzlik, 2000). D'autre part les enfants polyhandicapés sont souvent limités dans leurs interactions avec d'autres enfants. Des études ont montré qu'ils peuvent souffrir d'exclusion sociale dans le jeu, du fait de leurs difficultés à s'engager dans les mêmes activités de jeux que leurs pairs. Ils ont également des difficultés à aller vers les autres, à interagir avec eux. Un autre risque est que du fait de leurs incapacités, le jeu soit en permanence considéré comme un moyen de progresser et orienté dans ce sens par les adultes, privant ainsi l'enfant de l'expérience du jeu libre et de ses bénéfices associés.

II.3.c. Limitations d'activités et restrictions de participation

Il est donc évident que dans le cadre du jeu, ces enfants peuvent souvent être confrontés à des situations de handicap. Celles-ci sont définies par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ».

En reprenant le schéma du modèle de la CIF-EA, on peut voir que les différents obstacles décrits précédemment (déficiences dont souffre l'enfant polyhandicapé, facteurs environnementaux humains et matériels, facteurs personnels) influent sur ses activités et sa participation (Figure 2). Les limitations d'activités, c'est-à-dire les difficultés dans l'exécution d'activités liées au jeu, vont entraîner une restriction de participation : l'enfant polyhandicapé voudrait jouer mais rencontre des problèmes importants pour s'adonner librement à cette occupation essentielle de l'enfance.

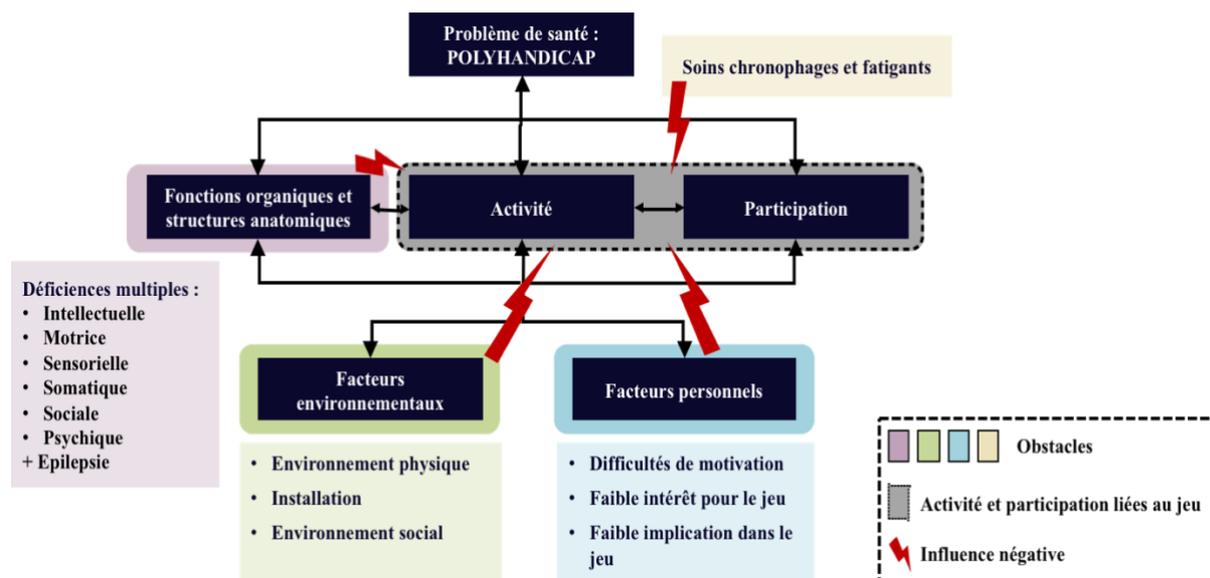


Figure 2. Obstacles influençant l'accès au jeu des enfants polyhandicapés, selon la CIF-EA

Au vu des nombreux bénéfices apportés par le jeu pour le développement de l'enfant, on peut alors penser que cette restriction de participation n'est pas sans conséquences.

II.4. Conséquences d'un accès limité au jeu

L'accès limité au jeu durant l'enfance peut avoir des conséquences importantes sur le long terme, en particulier un retard plus ou moins important dans tous les domaines du développement : moteur, cognitif, sensoriel, social, affectif (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017). Il peut engendrer ce que certains auteurs appellent des « handicaps secondaires » (Missiuna & Pollock, 1991), notamment aux niveaux social, émotionnel et psychologique. Souvent, les enfants polyhandicapés ont un manque de confiance en soi et d'estime de soi, et s'affirment peu. Ils peuvent avoir des difficultés à réguler leurs émotions. Tout cela peut avoir un impact sur leur vie au quotidien, leur capacité à s'intégrer, à entrer en relation avec les autres, et entraîner des situations d'isolement social. Une étude s'est par ailleurs intéressée à la diminution du jeu libre des enfants avec leurs pairs, observée dans la population générale au cours du demi-siècle dernier ; les auteurs ont constaté que cette diminution semblait avoir contribué au développement de divers troubles tels que l'anxiété, la dépression, le sentiment d'impuissance, voire le suicide (Gray, 2011).

D'autre part les difficultés importantes qu'ont les enfants polyhandicapés pour explorer l'environnement et manipuler les objets peuvent mener à une perception déformée du monde qui les entoure. Cela peut avoir des conséquences néfastes sur le développement de certaines capacités, telles que la résolution de problèmes ou la prise de décisions (Howard, 1996). Par ailleurs, l'enfant polyhandicapé connaîtra moins d'expériences de découverte, de maîtrise, de créativité et d'expression de soi (Ferland, 2003). Il aura alors peu de sentiment de contrôle sur sa vie.

L'accès limité au jeu peut donc avoir des conséquences négatives non négligeables sur le long terme : sur le développement, la découverte du monde, les apprentissages, et plus globalement sur

l'intégration familiale, sociale et scolaire. Cependant comme nous l'avons vu dans la partie précédente, la limitation de l'accès au jeu n'est pas liée uniquement aux déficiences de l'enfant polyhandicapé ; les facteurs personnels et les facteurs environnementaux (humains et matériels) jouent aussi un rôle important dans cette restriction de participation. Ces facteurs pouvant être influencés par un tiers, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une modification de ceux-ci - notamment via l'intervention d'un ergothérapeute - pourrait améliorer l'accès de l'enfant polyhandicapé au jeu.

III. Ergothérapie, polyhandicap et jeu libre en établissement spécialisé

III.1. Ergothérapie et polyhandicap en établissement spécialisé

III.1.a. Présentation de l'ergothérapie

L'ergothérapie, du grec « ergon » (travail) et « therapeia » (soin, service), est une profession de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Elle est réglementée en France par les articles L4331-1 et R4331-1 du Code de la Santé Publique. L'obtention du Diplôme d'État d'ergothérapeute nécessite une formation de trois ans fixée par les Ministères de la Santé et de l'Enseignement Supérieur.

L'ergothérapeute considère les occupations¹⁴ comme un besoin fondamental de l'être humain. Il a pour objectif final de permettre à la personne accompagnée de réaliser ses occupations de façon satisfaisante, ce qui permettra une amélioration de sa qualité de vie et son épanouissement au sein de la société tout au long de son existence (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019). *« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. »* (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s.d.). La vision de l'ergothérapeute rejoint donc celle de la CIF : la situation de handicap est envisagée comme la résultante des interactions entre la personne, l'environnement et l'activité.

L'ergothérapeute peut ainsi accompagner des personnes de tout âge présentant des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle, afin de les aider à maintenir, récupérer ou acquérir autonomie¹⁵, indépendance¹⁶ et implication sociale. Il peut pour cela réaliser divers types d'interventions (Annexe 4), notamment à visée

¹⁴ **Occupations** : Selon l'American Occupational Therapy Association, il s'agit des divers types d'activités de la vie dans lesquelles les personnes, les groupes ou les populations s'engagent. Elles comprennent les activités de la vie quotidienne, le repos et le sommeil, l'éducation, le travail, le jeu, les loisirs et la participation sociale.

¹⁵ **Autonomie** : Capacité d'agir conformément à sa propre volonté, d'émettre des jugements, des idées et de prendre des décisions. Un individu autonome contrôle sa vie, même s'il dépend des autres pour l'exécution de tâches. (Meyer, 2013)

¹⁶ **Indépendance** : Capacité à réaliser ses activités de la vie quotidienne sans l'assistance d'une tierce personne, avec ou sans l'aide d'équipement. On peut être indépendant pour certaines tâches et dépendant pour d'autres. (Meyer, 2013)

de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale. Cela peut passer entre autres par la préconisation d'aides techniques ou l'aménagement de l'environnement. Les interventions seront adaptées de façon spécifique à chaque personne accompagnée.

L'ergothérapeute peut notamment accompagner « *des enfants de tout âge présentant des limitations dans les activités de la vie quotidienne (repas, vélo, habillage, écriture, etc.), et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société (école, jeux, relation aux autres, etc.) quelle qu'en soit l'origine.* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019, p. 7). Au vu de ses compétences, son intervention auprès d'enfants polyhandicapés semble ainsi justifiée et indispensable.

III.1.b. Ergothérapie et enfants polyhandicapés en établissement spécialisé

Comme décrit dans le volet Polyhandicap de la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, « *la dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. [...] Offrir un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées c'est en prendre soin tout en respectant leur rythme et leurs souhaits, [...] toujours se rappeler que malgré leur fragilité et les déficits provoqués par le handicap, les personnes polyhandicapées ont le droit de vivre une multitude d'expériences, le droit d'apprendre, le droit de communiquer et d'exprimer leurs désirs et leurs émotions.* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016, p. 3).

D'autre part, en octobre 2019 une « Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale » a été signée par Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, ainsi que par de nombreuses institutions, associations et sociétés savantes (notamment CESAP, Groupe Polyhandicap France, ANFE). Celle-ci indique qu'une personne avec paralysie cérébrale a droit entre autres « *au respect de sa personne, son intimité, ses choix et son propre savoir* » ainsi qu' « *au dialogue avec le rééducateur et le médecin prescripteur pour définir les buts de la rééducation. Ceux-ci sont centrés sur son bien-être et sa participation sociale.* » (Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées, 2019, p. 1).

Lors de l'accompagnement quotidien d'un enfant polyhandicapé au sein d'un établissement médico-social spécialisé, l'ergothérapeute va notamment se baser sur ces textes tout au long de la prise en charge de l'enfant, afin de l'adapter au mieux à son rythme, ses souhaits, ses droits, son bien-être et sa participation sociale. Cette prise en charge consiste à réaliser une évaluation initiale de l'enfant, formuler le diagnostic ergothérapeutique, déterminer les objectifs de prise en charge et élaborer le plan d'intervention destiné à les atteindre, puis mettre en place l'accompagnement et le réajuster régulièrement. Il est également important qu'il base sa pratique autant que possible sur des preuves scientifiques (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).

La première étape de la prise en charge en ergothérapie est donc l'évaluation, aboutissant à la mise en place des objectifs d'intervention. Du fait des déficiences multiples et notamment des difficultés importantes de communication, cette étape peut être relativement complexe. Il existe par ailleurs peu

d'outils d'évaluation standardisés et spécifiques à la population polyhandicapée (Nakken & Vlaskamp, 2007) ; mes recherches ne m'ont pas permis de trouver un outil destiné spécifiquement à l'évaluation de l'enfant polyhandicapé en ergothérapie, et qui prendrait en compte l'interdépendance des déficiences. Il est cependant important de réaliser un bilan le plus complet possible afin de voir où en est l'enfant sur les plans moteur, sensoriel, cognitif, affectif et social, et pouvoir initier une relation adaptée avec lui (Juzeau, 2010). Pour cela, divers auteurs ont décrit l'importance de l'observation et des entretiens avec l'entourage (Canadian Association of Occupational Therapists, 1996; Horn & Kang, 2012; Nakken & Vlaskamp, 2007; Jansen, Van der Putten, & Vlaskamp, 2017) : l'observation fine et détaillée en situations de vie quotidienne permet de comprendre au mieux l'enfant. Cette observation reste importante tout au long de son accompagnement, du fait du caractère évolutif du polyhandicap mais aussi des capacités, besoins et désirs qui peuvent se modifier au cours du développement. La collaboration avec les parents est essentielle : ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant, et sont experts de ses besoins, désirs et capacités. De plus il est important de recueillir ce que les parents considèrent comme important pour l'accompagnement de leur enfant, afin qu'ils se sentent écoutés et impliqués dans la prise en charge et qu'une relation adaptée puisse se mettre en place. Les autres professionnels, et notamment les professionnels éducatifs qui sont présents auprès de l'enfant au quotidien dans la structure, peuvent également apporter des informations précieuses de par leurs observations en situations de vie quotidienne. Certains ergothérapeutes réalisent ainsi des bilans « maison » à partir de leurs observations et des informations recueillies auprès de l'entourage. Mais il est possible aussi d'utiliser des outils d'évaluation globale destinés aux personnels éducatifs et paramédicaux tels que l'Evaluation de la Personne présentant une Déficience intellectuelle Sévère ou Profonde (EPDSP) (Tremblay, 2011) ou l'Échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds (Fröhlich, Haupt, & Marty-Bouvard, 1986). Ceux-ci permettent d'apprécier les compétences de l'enfants dans différents domaines développementaux, grâce à l'observation. Ils peuvent être complétés en fonction des besoins par l'évaluation plus spécifique des certains domaines : motricité, sensorialité, capacités cognitives, indépendance dans les activités de la vie quotidienne, comportement ludique...

Les objectifs d'intervention en ergothérapie prendront alors en compte tous ces éléments afin d'élaborer un programme d'accompagnement efficace et individualisé, basé sur les capacités et besoins actuels de l'enfant. Par ailleurs, comme dit en introduction, les approches centrées sur l'occupation prennent actuellement une place de plus en plus grande dans l'ergothérapie (Mignet, 2019). « *L'occupation donne sens à la vie (selon la culture et l'individu), lui apporte une structure, permet de gérer le temps et procure un sentiment de contrôle et de satisfaction.* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019, p. 7). Une telle approche auprès d'enfants polyhandicapés permet également de diminuer l'ennui, la passivité et les troubles du comportement ainsi que d'améliorer l'implication et l'interaction avec l'environnement (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2018). Sa mise en place peut cependant être plus ou moins compliquée selon la structure, son fonctionnement, et le temps dont dispose l'ergothérapeute (Phoenix

& Vanderkaay, 2015). Il est par ailleurs important que la prise en charge en ergothérapie s'inscrive dans un projet de soins commun, coordonné et cohérent, réalisé par l'équipe en interprofessionnalité. « *Il s'agira de soutenir l'expression de l'enfant, la construction de son identité et ses capacités d'initiative.* » (Defaque & Bouchard, 2010, p. 375). Ainsi, l'ergothérapeute accompagne l'enfant à « *construire et diversifier son répertoire occupationnel dans les domaines tels que les soins personnels, les jeux, la scolarité, les relations sociales, et les loisirs.* » (ANFE, 2019, p. 8). Des objectifs fréquents auprès d'enfants polyhandicapés sont : faciliter les activités de vie quotidienne (notamment les soins quotidiens, afin d'améliorer la qualité de vie), lutter contre les déformations, faire émerger et stimuler les mouvements et gestes fonctionnels (qui vont permettre de faciliter les transferts, aider à la toilette, à l'alimentation, jouer...), et rendre l'enfant acteur (Defaque & Bouchard, 2010) . « *Même si cela prend beaucoup de temps et n'a pas des effets très visibles, il faut laisser à l'enfant la possibilité de mettre en œuvre toutes ses possibilités pour qu'il agisse [...], il est fondamental de permettre à l'enfant d'expérimenter une position d'acteur, de sujet.* » (Defaque & Bouchard, 2010, p. 375).

En fonction des objectifs, de nombreux moyens d'intervention sont alors possibles, tels que des interventions axées sur les possibilités de communication, sur la capacité à faire des choix et s'exprimer, ou encore sur l'engagement dans diverses activités de la vie quotidienne ainsi que sur les habiletés et conditions environnementales nécessaires à la réalisation de celles-ci. Tout au long de cet accompagnement, il est particulièrement important de toujours être attentif et réceptif aux signaux et messages exprimés par l'enfant, de lui montrer qu'il est accepté et reconnu, et de respecter le rythme qui lui est propre (Juzeau, 2010). Il faut lui procurer un sentiment de sécurité physique et psychique nécessaire pour qu'il puisse tenter des expériences, et organiser au mieux les repères spatiaux et temporels afin que cela prenne du sens pour lui (Defaque & Bouchard, 2010). « *Il s'agit alors, de permettre à l'enfant d'exercer son besoin de découvrir, de tenter, d'explorer ses capacités et ses propres limites. Les jeux, les activités lui permettent d'être dans le concret, faire, toucher, manipuler, expérimenter son action sur son environnement.* » (Defaque & Bouchard, 2010, p. 379).

L'accès au jeu serait ainsi un objectif pertinent de l'accompagnement en ergothérapie d'un enfant polyhandicapé au sein d'un établissement spécialisé.

III.2. Le jeu libre comme finalité de l'intervention en ergothérapie

III.2.a. La place du jeu en ergothérapie

F. Ferland (Ferland, 2003) nous raconte que selon les premières publications consacrées à ce sujet au milieu du XX^e siècle, le jeu en ergothérapie visait à distraire l'enfant malade et à assurer son mieux-être psychologique, en atténuant notamment chez l'enfant hospitalisé le traumatisme associé à la séparation d'avec le milieu familial. L'utilisation du jeu s'est ensuite peu à peu modifiée jusqu'à la fin des années 1980, avec l'évolution de la profession et des objectifs de traitement : ces derniers devenant de plus en plus segmentés et spécifiques, la conception très large du jeu a alors été remplacée par une analyse systématique de ses composantes développementales. Il a ainsi petit à petit été utilisé comme

modalité thérapeutique, afin de permettre à l'enfant de développer certaines habiletés spécifiques. A partir des années 1990, de nombreuses réflexions ont été publiées concernant le rôle du jeu dans la profession ; certains le considérant comme un outil, d'autres comme une fin en soi.

Cependant, peu d'études ont réellement exploré cette question. A la fin des années 1990, une étude sur le rôle du jeu dans les interventions en ergothérapie auprès d'enfants de 3 à 5 ans, réalisée auprès de 224 ergothérapeutes de l'AOTA (Couch, Deitz, & Kanny, 1998) a montré que tous les participants étaient d'accord sur l'importance du jeu pour motiver l'enfant à participer à la thérapie ; cependant seulement 2% d'entre eux considéraient le jeu comme la finalité de leur intervention, contre 92% qui utilisaient le jeu comme outil. Plus récemment, une enquête auprès de 338 ergothérapeutes en Irlande, Suède et Suisse concernant leur utilisation du jeu avec des enfants âgés de moins de 12 ans (Lynch, Prellwitz, Schulze, & Moore, 2018) a montré que le jeu était également rarement un objectif de leur prise en charge, et qu'il était majoritairement utilisé comme outil dans les trois pays. Cependant les thérapeutes ont là aussi indiqué qu'ils considéraient le jeu comme l'occupation principale de l'enfance.

D'autre part, au cours des dernières décennies, de nombreuses études (non centrées sur l'ergothérapie) se sont penchées sur le jeu chez les enfants en situation de handicap. Cependant, dans la plupart d'entre elles, le jeu est vu uniquement comme un moyen grâce auquel l'enfant peut accomplir des objectifs thérapeutiques, et notamment des objectifs de récupération fonctionnelle liés à une déficience (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017).

Le jeu semble donc être actuellement toujours considéré principalement comme un outil thérapeutique permettant de travailler certaines habiletés spécifiques avec l'enfant. Or, comme nous le dit une personne adulte ayant vécu depuis sa naissance avec une déficience physique importante, dont les paroles ont été rapportés par F. Ferland : « *Il y a une tendance à diviser cet enfant en parties : des bras à améliorer, un langage à développer, des jambes à faire bouger ; on devrait le voir comme une personne entière.* » (Ferland, 2003). Cette vision « divisée » de l'enfant, où le jeu sert uniquement d'outil, n'est pourtant pas celle prônée par les ergothérapeutes : « *en sciences occupationnelles et ergothérapie, le jeu [...] est vu comme l'occupation la plus courante des enfants, et le fait de jouer comme l'une des nombreuses activités quotidiennes, telles que s'habiller, manger et se laver. Être un « joueur » est le rôle occupationnel principal d'un enfant.* » (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017, p. 155). Cette affirmation est confirmée par l'association canadienne des ergothérapeutes (Canadian Association of Occupational Therapists, 1996) ainsi que par l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019). De plus, comme nous l'avons vu précédemment, l'accès au jeu fait partie des droits fondamentaux de tout enfant et le jeu est fondamental pour tous les aspects du développement de l'enfant.

Ainsi dans une approche centrée sur l'occupation, prenant en compte l'enfant dans sa globalité, le jeu peut tout à fait être considéré comme une finalité de la prise en charge et non pas uniquement comme un outil servant à développer certaines habiletés. Il existe par ailleurs un modèle conceptuel en ergothérapie qui est basé sur cette vision du jeu : le modèle ludique de Francine Ferland.

III.2.b. Le modèle ludique de F. Ferland

Francine Ferland est une ergothérapeute canadienne qui s'est spécialisée dans le développement de l'enfant et le jeu. Pour elle, le jeu est « *une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient ; cette attitude se traduit par une conduite choisie librement et dont on n'attend aucun rendement spécifique.* » (Ferland, 2003, p. 37). Elle considère le jeu comme « *l'activité significative par excellence durant l'enfance et un processus naturel permettant à l'enfant de développer tant ses capacités d'adaptation et d'interaction avec les autres que son autonomie.* » (Ferland, 2017, p. 151). En partant de ce postulat, elle a développé un modèle conceptuel appliqué en ergothérapie : le modèle ludique, schématisé ci-dessous (Figure 3).

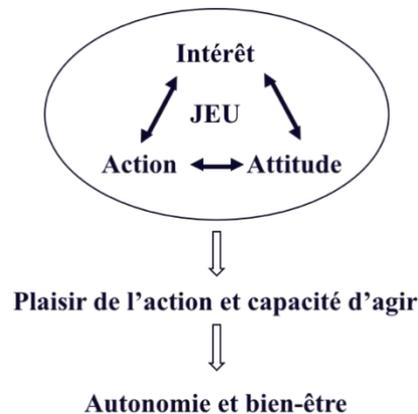


Figure 3. Schéma du Modèle Ludique (Ferland, 2003).

Le modèle ludique a pour objectif de favoriser l'accès au jeu de l'enfant, en lui faisant découvrir le plaisir de l'action¹⁷ et en développant sa capacité d'agir¹⁸. L'ergothérapeute peut pour cela :

- ◇ Stimuler, développer et maintenir l'attitude ludique¹⁹ de l'enfant.
- ◇ Stimuler, développer et maintenir un répertoire d'intérêts pour le jeu²⁰ variés chez l'enfant.
- ◇ Stimuler, développer et maintenir ses habiletés ludiques afin de favoriser l'action de jeu²¹.

Tout cela pourra peu à peu améliorer l'autonomie²² et le bien-être²³ de l'enfant.

¹⁷ **Plaisir de l'action** : Selon F. Ferland, sensation agréable naissant de l'intérêt pour telle ou telle activité, s'expérimentant dans l'action, entre autres dans le jeu, et susceptible de favoriser la répétition et la généralisation de l'action. Ce plaisir concerne tant les rapports avec les objets que les rapports avec les autres.

¹⁸ **Capacité d'agir** : Selon F. Ferland, capacité d'effectuer l'activité de la façon habituelle, d'adapter l'activité à ses possibilités et de réagir devant l'impossibilité d'accomplir l'activité. Ce concept concerne tant les rapports avec les objets que les rapports avec les autres.

¹⁹ **Attitude ludique** : Selon F. Ferland, attitude caractérisée par le plaisir, la curiosité, le sens de l'humour et la spontanéité, le goût de prendre des initiatives et de relever des défis.

²⁰ **Intérêt pour le jeu** : Selon F. Ferland, attirance envers le jeu (nécessaire pour faire naître le désir d'agir et maintenir le plaisir d'agir).

²¹ **Action de jeu** : Selon F. Ferland, composantes instrumentales (sensorielles, motrices, perceptives, cognitives) rendant possible l'activité de jeu.

²² **Autonomie** : Selon F. Ferland, être autonome signifie autogérer sa vie, déterminer librement les règles de son action.

²³ **Bien-être** : Selon F. Ferland, sensation agréable procurée par la satisfaction des besoins physiques et l'absence de tensions psychologiques.

Durant les séances, l'ergothérapeute, via une attitude ludique, accompagne l'enfant à faire des choix, lui permet de se sentir en sécurité et en confiance dans le jeu, et propose des adaptations si l'enfant rencontre des difficultés (Ferland, 2010).

Le modèle ludique a initialement été développé pour les enfants d'âge préscolaire ayant une déficience physique importante. F. Ferland indique cependant qu'il peut tout à fait être utilisé auprès d'autres populations, l'important étant de l'adapter de façon adéquate à la dynamique de l'enfant : « *On peut penser que, pour tous les enfants qui ont besoin de surmonter leur passivité et leur dépendance, de développer le goût de relever des défis et de découvrir le plaisir d'agir, le modèle ludique peut s'avérer un choix heureux.* ». Ce modèle semble donc approprié pour une utilisation auprès de tout enfant ayant des difficultés d'accès au jeu libre, et plus précisément dans notre cas auprès d'enfants polyhandicapés. Mais avant de débiter la prise en charge proprement dite, il peut être intéressant de garder à l'esprit certains principes généraux.

III.2.c. Principes généraux d'une prise en charge axée sur l'accès au jeu libre

Comme le dit F. Ferland, il est en premier lieu important pour l'ergothérapeute d'être conscient des raisons pour lesquelles il fait jouer l'enfant, et de savoir expliquer et justifier cette approche auprès de l'équipe pluridisciplinaire ainsi que des parents. Il faut également que cet objectif s'inscrive dans le projet de soins commun de l'équipe, et soit en lien avec les demandes des parents (Ferland, 2003).

D'autre part, si on se réfère à la hiérarchie des besoins de Maslow²⁴ (Annexe 5), on peut voir qu'il est important que les besoins physiologiques²⁵, les besoins de sécurité²⁶ et les besoins d'appartenance et d'amour²⁷ de l'enfant soient satisfaits pour qu'il soit en mesure de satisfaire ses besoins d'estime²⁸ et ses besoins d'accomplissement de soi²⁹ (Maslow, 2008). Ainsi, on peut imaginer que ce n'est qu'une fois les trois premières catégories de besoins satisfaites que l'enfant pourra s'adonner entièrement à l'exploration, à la découverte et au jeu. L'ergothérapeute peut prendre cela en compte au quotidien, par exemple en réalisant ses séances à des moments où les besoins physiologiques de l'enfant sont satisfaits (où il est peu fatigué, où il n'a pas faim...), en étant attentif aux signes d'inconfort ou de douleur, et en mettant en place un environnement le plus sécurisant possible pour l'enfant (dans un lieu calme avec peu de passage, une installation adaptée, en étant à l'écoute de ce qu'exprime l'enfant...) (Juzeau, 2010). Cela permettra à l'enfant d'être attentif et disponible pour le jeu.

Enfin, comme pour toute prise en charge en ergothérapie, il peut être intéressant de réaliser au préalable une évaluation des capacités de l'enfant dans le domaine du jeu. F. Ferland a notamment développé l'Evaluation du Comportement Ludique (ECL, Annexe 6), qui a pour objectif d'évaluer le

²⁴ Abraham Harold Maslow : psychologue américain du XX^e siècle, considéré comme le père de l'approche humaniste.

²⁵ Selon Maslow, besoins vitaux : manger, boire, dormir...

²⁶ Selon Maslow, besoins de stabilité, de protection, besoin d'une structure, libération de la peur et de l'anxiété.

²⁷ Selon Maslow, besoin de donner et recevoir de l'affection, besoin de relations sociales.

²⁸ Selon Maslow, besoin de respect de soi, d'estime de soi et de l'estime des autres.

²⁹ Selon Maslow, désir de réalisation de soi, de devenir tout ce que l'on est capable d'être.

comportement de l'enfant dans son jeu. Pour cela, l'ergothérapeute observe l'enfant en situation de jeu libre, et peut réaliser des mises en situation si nécessaire. La description qualitative du comportement ludique de l'enfant se fait alors à travers cinq dimensions :

- ◇ L'intérêt en général (pour l'environnement humain et sensoriel)
- ◇ L'intérêt pour le jeu
- ◇ Les capacités ludiques (pour utiliser les objets et l'espace)
- ◇ L'attitude ludique
- ◇ La communication (besoins et sentiments).

Cette évaluation permet d'aborder l'enfant dans sa globalité, en dressant le bilan de ses capacités, intérêts et caractéristiques personnelles. Elle permet de déterminer par la suite les objectifs à atteindre au cours de la prise en charge (Ferland, 2003). Elle peut être complétée par l'Entrevue Initiale avec les Parents (EIP) sur le comportement ludique de leur enfant, également développée par F. Ferland (Ferland, 2003). Celle-ci permet de recueillir des informations auprès des parents : à quels stimuli leur enfant est particulièrement attentif, comment il s'exprime et comment les parents communiquent avec lui, quels éléments suscitent son intérêt, quel est son matériel de jeu, quelles sont les caractéristiques de son jeu, quels sont ses partenaires de jeu habituels, son attitude de jeu, les horaires auxquels il joue.

Divers autres auteurs ont également développé des échelles d'évaluation des capacités de jeu de l'enfant. Parmi celles-ci, on peut citer notamment :

- ◇ Le « Test of Playfulness » (Bundy, 1997), qui met en relief les interactions entre l'enfant, l'activité et l'environnement et illustre les forces de l'enfant lorsqu'il exerce son rôle de joueur. Son utilité pour une utilisation en ergothérapie auprès d'enfants présentant des déficiences diverses a été démontrée (Cameron, et al., 2001).
- ◇ La « Revised Knox Preschool Play Scale » (Knox, 1997), également reconnue comme une mesure valide et fidèle des comportements de jeu chez l'enfant d'âge préscolaire (0 à 6 ans). Elle permet d'évaluer le jeu de l'enfant selon quatre dimensions : l'utilisation de l'espace et du matériel, l'imitation et la participation sociale de l'enfant (Jankovich, Mullen, Rinear, Tanta, & Deitz, 2008).

Que l'on utilise ou non des outils tels que ceux cités précédemment, de nombreux auteurs s'accordent à dire que le moyen principal d'évaluation des capacités de jeu de l'enfant est l'observation. L'observation en situations de vie quotidienne permet de déterminer notamment les types de jeux auxquels joue l'enfant, ses capacités, ses intérêts et préférences, ses interactions avec son environnement (matériel et humain) et les obstacles qu'il rencontre (Canadian Association of Occupational Therapists, 1996; Missiuna & Pollock, 1991).

Suite à ces observations, l'ergothérapeute pourra déterminer des objectifs liés à l'accès au jeu libre et débiter son accompagnement auprès de l'enfant. Ces objectifs seront adaptés aux capacités et à l'environnement de chaque enfant. Ainsi, une prise en charge spécifique pourra être mise en place pour favoriser l'accès au jeu d'enfants polyhandicapés en établissement spécialisé.

III.3. Favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés en établissement spécialisé

III.3.a. Les obstacles sur lesquels l'ergothérapeute peut agir

Comme nous l'avons vu précédemment avec le modèle de la CIF-EA, les enfants polyhandicapés peuvent rencontrer des obstacles à différents niveaux pour jouer lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé :

- ◇ Des obstacles liés aux déficiences induites par le polyhandicap.
- ◇ Des obstacles au niveau des facteurs personnels : manque de motivation, faible intérêt et faible implication dans le jeu, peu de curiosité, de persistance, d'initiative pour l'exploration.
- ◇ Des obstacles au niveau des facteurs environnementaux : barrières architecturales et matérielles (agencement des pièces, types de jouets, environnement sonore et lumineux...), installation de l'enfant (corset-siège, allongé au sol...), environnement social (éventuelle surprotection de la part des adultes, interactions limitées avec les autres enfants).

Afin de déterminer les axes d'intervention de l'ergothérapeute, nous pouvons mettre en relation la CIF-EA et le modèle ludique (Figure 4). On peut ainsi voir que ces deux modèles se rejoignent et se complètent, et que l'ergothérapeute peut :

- ◇ Stimuler l'intérêt pour le jeu et l'attitude ludique (modèle ludique), ce qui correspond à une action sur les facteurs personnels de l'enfant (CIF-EA).
- ◇ Permettre l'action de jeu en favorisant l'accès aux jouets (modèle ludique), ce qui correspond à une action sur les facteurs environnementaux de l'enfant (CIF-EA).

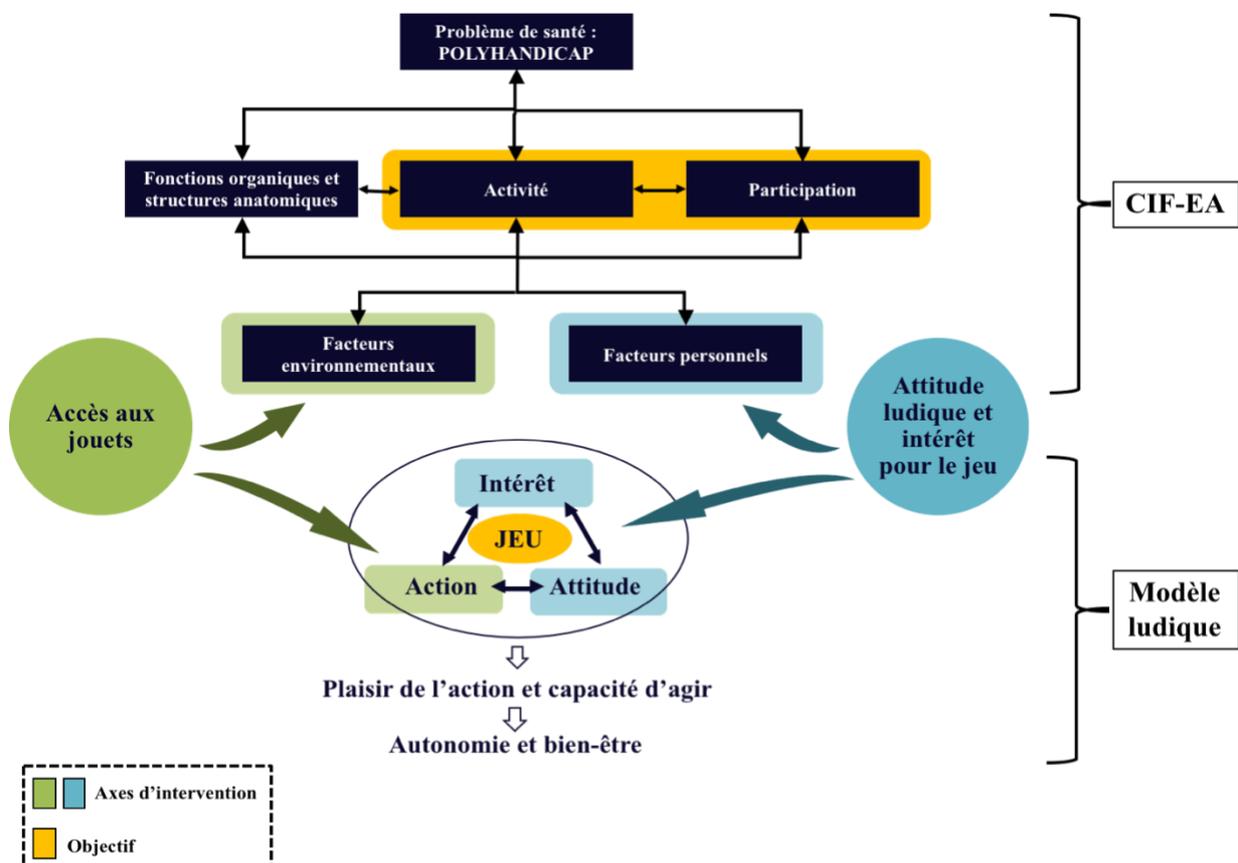


Figure 4. Axes d'intervention possibles de l'ergothérapeute pour favoriser l'accès au jeu libre de l'enfant polyhandicapé.

Ces axes d'intervention nous montrent que dans le cadre d'une prise en charge centrée sur le jeu, « *le résultat de l'intervention est la compétence ou l'amélioration de la performance dans le jeu lui-même.* » (Canadian Association of Occupational Therapists, 1996, p. 6). L'ergothérapeute va s'appuyer sur ses connaissances théoriques du jeu afin d'encourager l'attitude ludique de l'enfant au cours des séances, ainsi que sa motivation intrinsèque³⁰, son autonomie et son indépendance dans le jeu (Canadian Association of Occupational Therapists, 1996). Divers auteurs s'accordent à dire que du fait des nombreuses difficultés que les enfants polyhandicapés peuvent rencontrer, le rôle de l'adulte est particulièrement important pour favoriser leur accès au jeu libre ainsi que leur sentiment de sécurité et de compétence dans le jeu (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Brodin, 2018).

III.3.b. Stimuler l'attitude ludique et l'intérêt pour le jeu

Comme nous venons de le voir, un premier axe d'intervention possible pour l'ergothérapeute est la stimulation de l'intérêt pour le jeu et de l'attitude ludique. Pour rappel, F. Ferland définit l'intérêt pour le jeu comme « *l'attrance envers le jeu* », et l'attitude ludique comme une « *attitude caractérisée par le plaisir, la curiosité, le sens de l'humour et la spontanéité, le goût de prendre des initiatives et de relever des défis* » (Ferland, 2003, chap.4). Afin de favoriser l'accès au jeu de l'enfant polyhandicapé, l'ergothérapeute peut travailler simultanément sur ces deux aspects, au cours de séances de prise en charge individuelles dans un premier temps³¹.

Au cours de ces séances, l'attitude de l'ergothérapeute est fondamentale. Il est important de « *verbaliser ce qui va se passer, expliquer, donner du sens, encourager, féliciter, et être un partenaire patient et enthousiaste* » (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017, p. 197). En début de séance, il est intéressant de laisser l'enfant choisir lui-même ce qu'il fera. En effet, « *la thérapie ne consiste pas uniquement à favoriser des gestes, mais elle représente aussi et surtout un processus de décision et de choix* » (Ferland, 2003, chap.5). On peut pour cela l'inviter à explorer l'environnement, ce qui pourra stimuler sa curiosité et son intérêt pour les objets qui l'entourent. Si cela est trop difficile pour l'enfant, on peut lui proposer un nombre de jeux défini et lui laisser le choix parmi ceux-ci. Il est possible que l'enfant ne soit pas habitué à être acteur dans sa thérapie ; il faut alors lui expliquer et lui laisser le temps de comprendre qu'on attend de lui qu'il choisisse lui-même ce qui l'intéresse et qu'il ait du plaisir. Il est également important d'établir au fur et à mesure des séances une relation de confiance avec l'enfant, afin qu'il se sente en sécurité pour explorer et jouer (Ferland, 2003). Par ailleurs, un code oui/non fiable établi au préalable peut permettre de comprendre au mieux les choix de l'enfant.

Une fois que l'enfant a réalisé un choix, l'ergothérapeute s'y adapte et manifeste alors une attitude ludique tout au long de la séance. Il peut pour cela adopter une attitude spontanée, manifester du plaisir et de l'humour, proposer des solutions à l'enfant pour enrichir la situation de jeu. Il est

³⁰ La motivation intrinsèque est en jeu lorsqu'une activité est réalisée uniquement pour le plaisir et la satisfaction qu'elle procure (et non pas par exemple pour obtenir une récompense ou éviter une sanction) (Ryan & Deci, 2000).

³¹ Plus tard, la prise en charge pourra éventuellement évoluer vers un objectif de jeu libre avec un autre enfant, que nous n'aborderons pas ici.

également important que l'ergothérapeute montre à l'enfant que ses idées sont valables, qu'il a confiance en ses possibilités et qu'il est là pour l'aider si besoin, en adoptant une attitude sécurisante. Cela permettra petit à petit de solliciter l'initiative, la spontanéité, l'humour et l'imagination de l'enfant, ainsi que sa capacité à résoudre des problèmes. Le fait de vivre certaines situations frustrantes dans un contexte de jeu, d'être accompagné par l'ergothérapeute dans ses émotions et dans la recherche de solutions, lui permettra de conserver le plaisir d'agir malgré ses limitations (Ferland, 2003). Tout au long des séances, il est important de laisser à l'enfant le temps d'évoluer à son rythme : cela lui permet de s'appuyer sur ses propres initiatives et compétences pour explorer, expérimenter et prendre du plaisir (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Juzeau, 2010). Il peut ainsi peu à peu prendre conscience de ses capacités et expérimenter un sentiment de maîtrise sur son environnement.

Par ailleurs, afin de stimuler l'intérêt pour le jeu et la capacité à faire des choix, une attention particulière peut être portée aux objets proposés. Ceux-ci peuvent être sélectionnés en lien avec les informations recueillies auprès des parents et auprès des autres professionnels concernant les stimuli auxquels l'enfant est particulièrement attentif et les éléments qui suscitent son intérêt. En effet, « *les jeux, qui appartiennent à la réalité concrète qui entoure l'enfant, sont les médiateurs essentiels entre un enfant et lui-même, un enfant et les autres, enfants, ou adultes. Lorsqu'ils sont utilisés dans de bonnes conditions, ils permettent aux enfants ayant des déficiences de développer une attitude ludique.* » (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017, p. 181). Comme l'explique F. Ferland, ce sont généralement les caractéristiques sensorielles (forme, couleur, texture, sons...) qui sollicitent en premier l'attention de l'enfant. Ces stimuli sont ainsi à favoriser, car ils permettent de susciter sa curiosité et son intérêt. L'ergothérapeute peut encourager l'enfant à explorer l'objet, en s'interrogeant à haute voix sur ses caractéristiques. Il est important à ce stade que les jouets soient peu nombreux, et que chaque petite initiative de la part de l'enfant soit encouragée. Si besoin, on peut apporter une aide à l'enfant. Par la suite, lorsque la curiosité initiale se transforme en initiative et que l'enfant cherche à utiliser l'objet, il est important de l'accompagner pour lui permettre de découvrir lui-même les possibilités d'utilisation (sans les lui enseigner). Cela peut être favorisé par des objets « réactifs » (hochets sonores, jouets qui se déplacent sous l'effet d'un simple toucher...) (Ferland, 2003). Ce type de situations de jeu permettront à l'enfant de provoquer une réaction, d'abord par hasard puis éventuellement de façon intentionnelle. Il pourra alors peu à peu expérimenter la relation de cause à effet et s'approprier l'environnement, devenir acteur et évoluer dans son jeu (Defaque & Bouchard, 2010).

Ainsi, comme nous l'avons déjà évoqué, « *l'organisation de l'espace doit être pensée pour que l'enfant s'y sente en sécurité et des jouets adaptés doivent lui être proposés pour qu'il puisse exercer ses compétences.* » (Juzeau, 2010, p. 34). Dans l'objectif de stimuler l'intérêt pour le jeu et l'attitude ludique, il sera donc également important d'adapter l'environnement et le matériel de jeu.

III.3.c. Favoriser l'accès aux jouets

Comme indiqué précédemment, l'ergothérapeute peut également agir sur l'environnement physique (architectural et matériel) ainsi que sur l'installation de l'enfant polyhandicapé afin de

favoriser son accès aux jouets, que cela soit lors des séances individuelles d'ergothérapie ou lors des temps de jeu libre dans l'établissement. En effet, il est important d'offrir aux enfants polyhandicapés l'opportunité d'avoir accès à un matériel de jeu et un espace de jeu adaptés (Rodger & Ziviani, 1999).

Concernant l'espace de jeu, « *un environnement sécurisé qui offre une possibilité de liberté de mouvement et qui est rempli de matériel de jeu familier est considéré comme optimal pour le jeu libre* » (Missiuna & Pollock, 1991, p. 884). Les caractéristiques plus précises de cet environnement ont été décrites par divers auteurs (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Rodger & Ziviani, 1999). Selon eux, l'espace de jeu doit être d'une taille adaptée pour être sécurisant et protecteur (notamment en fonction des capacités de déplacement de l'enfant), avec des délimitations bien définies. Il doit être arrangé de façon à éliminer tout risque de blessure ainsi que les facteurs extérieurs qui peuvent perturber l'enfant (luminosité, bruit, passages fréquents...). Parallèlement à cela, il doit donner à l'enfant la possibilité de bouger le plus librement possible, explorer, et stimuler sa motivation à s'engager dans des activités de jeu. Dans cet objectif, les jouets présents doivent être adaptés à ses capacités et intérêts, et placés dans l'espace de façon à être facilement visibles et atteignables. Il peut également être intéressant d'introduire régulièrement de la nouveauté au niveau des jouets ou de leur placement dans l'espace, afin de stimuler la curiosité et la motivation de l'enfant.

L'installation de l'enfant au sein de l'espace de jeu est elle aussi importante. En effet, les déficiences inhérentes au polyhandicap entraînent une réduction des capacités de mouvements volontaires, de déplacement, d'exploration et de manipulation d'objets. Certaines positions peuvent alors faciliter l'action de l'enfant, ou au contraire l'inhiber (Ferland, 2003). Selon la fonction recherchée, il est important d'essayer de déterminer la meilleure posture pour l'enfant, adaptée aux compétences et stratégies qu'il est capable de mettre en place ainsi qu'à ses caractéristiques orthopédiques et à ses habitudes de vie. Il est ainsi intéressant de trouver une ou plusieurs installations les plus confortables et sécurisantes possibles, qui permettent d'encourager l'exploration (par le regard, les mouvements volontaires, la manipulation, les déplacements...), et d'inhiber éventuellement des mouvements réflexes ou involontaires gênants (Horn & Kang, 2012; Jubeau, 2010). Une attention particulière devra également être accordée au fait que l'installation soit acceptée par l'enfant et puisse être facilement mise en œuvre par les personnes présentes lors des temps de jeu libre (Defaque & Bouchard, 2010). Différentes installations peuvent donc être proposées selon les capacités motrices et cognitives de l'enfant (Annexe 7) : assis ou allongé au sol, assis dans un siège adapté (par exemple Tumble Forms™ ou Lalloo®), à genoux au sol avec un trotte-lapin³² ou une moto³³, assis dans un corset-siège avec tablette, installé dans un verticalisateur³⁴, dans un Motilo³⁵, dans un fauteuil roulant manuel ou électrique...

³² Dispositif en mousse à visée fonctionnelle, placé entre les cuisses, qui permet la position à genoux dressé avec un appui ischiatique, et les déplacements en quadrupédie.

³³ Dispositif en mousse à visée fonctionnelle, semblable au trotte-lapin mais comportant également un appui thoracique (Depardieu, 2011).

³⁴ Orthèse permettant de maintenir l'enfant en position « debout ».

³⁵ Appareil d'aide à la déambulation, composé d'un corset-selle réglable monté sur un châssis roulant.

Une fois l'enfant installé de façon adaptée dans un environnement sécurisé et stimulant, plusieurs éléments peuvent être pris en compte afin de sélectionner au mieux les jouets qu'on lui propose (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017; Brodin, 1999; Missiuna & Pollock, 1991). Selon ces auteurs, il est important que les jouets disponibles correspondent aux capacités et aux centres d'intérêt de l'enfant (comme vu précédemment, les enfants polyhandicapés semblent souvent montrer une préférence pour les jouets sensoriels ou de motricité globale), qu'ils n'ajoutent pas de difficultés supplémentaires et ne provoquent pas le découragement. Il est intéressant aussi qu'ils permettent petit à petit à l'enfant d'explorer de nouveaux types de jeux, éventuellement plus complexes, au fur et à mesure de l'évolution de ses capacités ludiques. Tout cela permet de stimuler au mieux sa curiosité, son attitude ludique ainsi que l'action de jeu, sans le mettre en situation d'échec. Il pourra alors faire des choix, maîtriser son environnement, et ainsi mettre en œuvre et développer pleinement ses capacités ludiques.

Différentes solutions sont possibles afin de proposer des jouets adaptés à chaque enfant polyhandicapé (voir exemples en Annexe 8). La première consiste à les acheter directement, soit dans des magasins de jouets ordinaires, soit chez des vendeurs spécialisés (on peut citer par exemple la société Hop'Toys³⁶, qui a pour vocation de proposer des jouets destinés à tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non ; ou encore Oxybul qui propose une sélection « Jeux et handicap »³⁷).

Dans le cas où les jouets du commerce ne correspondraient pas aux besoins spécifiques de l'enfant, l'ergothérapeute peut éventuellement en fabriquer lui-même à partir de différents matériaux dont les caractéristiques (taille, forme, poids, consistance...) sont adaptées aux besoins de l'enfant ; mais il existe d'autres possibilités plus simples et moins chronophages. Il est possible d'adapter des jouets déjà existants afin qu'ils puissent être utilisés par l'enfant. On peut citer notamment l'adaptation de jouets interactifs via des contacteurs (placés de la manière la plus adaptée à la motricité volontaire de l'enfant : main, menton, joue...), grâce auxquels des enfants très limités au niveau de leur motricité peuvent maîtriser l'utilisation de ces jouets (Defaque & Bouchard, 2010; Rodger & Ziviani, 1999). Il est aussi possible par exemple de fixer des jouets sur la tablette de l'enfant, de les suspendre, d'ajouter des éléments facilitant leur préhension... L'ergothérapeute peut également proposer à l'enfant des aides techniques (par exemple des orthèses de maintien des poignets en position fonctionnelle, ou encore un pupitre incliné) qui pourront l'aider pour les manipulations (Avril, Bouche, Jaouen, Roussel, & Pruvost, 2007). En lui permettant d'explorer plus facilement, ces adaptations et aides techniques vont contribuer à entretenir son plaisir et son désir d'agir (Ferland, 2003). Cependant, il est important d'aider l'enfant au préalable à apprendre à les utiliser de façon indépendante et appropriée (Horn & Kang, 2012). D'autre part, certains auteurs conseillent de ne pas changer trop souvent les jouets, les enfants polyhandicapés ayant besoin de beaucoup de temps pour se familiariser avec un objet et découvrir tous les moyens possibles d'interagir avec celui-ci (Movahedazarhouligh, 2018).

³⁶ <https://www.hoptoys.fr/>

³⁷ <https://www.oxybul.com/jeux-et-handicap>

Une autre solution pour favoriser l'accès au jeu est l'utilisation de l'outil informatique. Même s'il n'est pas un « jouet » à proprement parler, il a été démontré que l'ordinateur peut avoir un impact positif sur la participation d'enfants polyhandicapés dans le jeu et les activités de loisirs (Chantry & Dunford, 2010). En effet, cet outil leur apporte de nouvelles possibilités d'exploration, d'actions, d'activités, et de maîtrise de celles-ci. Grâce à l'utilisation de logiciels adaptés, l'enfant peut provoquer seul des sons, des lumières, des images... et l'expérimentation « hasardeuse » est valorisée, ce qui peut favoriser son envie de recommencer une action qui a produit de l'effet. Des adaptations peuvent ici également être mises en place, telles qu'un contacteur, un joystick, ou encore un système de commande oculaire. Cependant, « *l'ordinateur est certes un outil précieux pour ces enfants, pour qui les manipulations sont très difficiles. Mais il ne faut pas non plus en faire le seul moyen d'approche ludique. L'enfant doit malgré tout avoir accès à des stimulations, autres que visuelles et auditives. Il doit aussi, pour se développer, toucher, prendre conscience de la taille et de la forme des objets qui l'entourent.* » (Avril, Bouche, Jaouen, Roussel, & Pruvost, 2007, p. 44).

Une fois que les caractéristiques de l'environnement permettant de favoriser au mieux l'accès aux jouets ont été déterminées, il est particulièrement intéressant de collaborer avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire et notamment les professionnels éducatifs qui accompagnent l'enfant lors des temps de jeu libre au quotidien (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017). L'ergothérapeute peut les conseiller concernant l'aménagement de l'environnement, les installations et les jouets adaptés ; les professionnels éducatifs peuvent quant à eux donner des retours intéressants sur la mise en place et l'utilisation au quotidien des éléments préconisés (avantages, difficultés, idées d'améliorations...). L'ergothérapeute peut également les encourager à laisser l'enfant explorer de façon indépendante le plus souvent possible (Missiuna & Pollock, 1991).

Une prise en charge au cours de laquelle l'ergothérapeute stimule l'intérêt pour le jeu et l'attitude ludique, et favorise l'accès aux jouets, pourra ainsi aider l'enfant polyhandicapé à développer ses capacités ludiques. Cependant, ces deux axes d'intervention (facteurs personnels et facteurs environnementaux) sont interdépendants et nécessitent d'être mis en place de façon simultanée. En effet, pour pouvoir stimuler l'intérêt pour le jeu et l'attitude ludique, il est important que l'environnement et le matériel de jeu soient adaptés aux capacités de l'enfant ; mais pour que l'enfant puisse jouer dans cet environnement adapté, il est au préalable nécessaire qu'il soit capable de s'y intéresser.

Une telle approche centrée sur l'occupation, en lien avec le modèle ludique de F. Ferland, semble donc cohérente pour permettre à l'enfant polyhandicapé d'être capable de jouer aux jeux de son choix lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé. On peut également penser que par la suite ces capacités ludiques lui permettront de surmonter d'autres obstacles, tels que des obstacles liés à l'environnement social : on peut par exemple imaginer que les autres enfants viendront plus facilement vers lui dans les moments de jeu libre, et qu'il pourra plus facilement jouer avec eux.

CADRE EXPERIMENTAL

I. Méthodologie de l'enquête

I.1. Rappel : problématique et hypothèse

Mon mémoire de fin d'études d'ergothérapie tente de répondre à la problématique suivante : « **Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter l'accès au jeu à un enfant polyhandicapé lors des temps de jeu libre au sein d'un établissement spécialisé ?** ». Cette problématique possède les qualités de clarté, de faisabilité et de pertinence requises pour une question de recherche (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). J'ai concentré mes recherches sur les enfants âgés de 3 à 10 ans (car les établissements spécialisés accueillent généralement à partir de 3 ans, et à partir de 10 ans débute l'adolescence avec des occupations différentes).

Pour répondre à ma problématique, j'ai émis l'hypothèse suivante : « **Pour aider l'enfant polyhandicapé à jouer aux jeux de son choix lors des temps de jeu libre, l'ergothérapeute stimule son attitude ludique et son intérêt pour le jeu, et favorise l'accès aux jouets.** ». Cette hypothèse, fondée sur mes lectures théoriques, a par la suite été explorée grâce à une démarche expérimentale, afin de me permettre de la confronter à des données recueillies sur le terrain. Cette démarche, décrite ci-après, a pour objectif de tester la validité de l'hypothèse, de conférer à ma recherche un principe de réalité, mais aussi de favoriser les découvertes (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

I.2. Objectifs de l'enquête

Mon enquête vise à atteindre quatre objectifs, décrits dans le tableau ci-dessous. Les critères d'évaluation permettent de confirmer que ces objectifs ont bien été atteints.

Objectifs	Critères d'évaluation
1. Décrire les caractéristiques du jeu libre des enfants polyhandicapés en établissement spécialisé.	→ Des éléments de description détaillés sont recueillis principalement auprès de professionnels éducatifs qui sont présents au quotidien lors des temps de jeu libre.
2. Identifier les obstacles auxquels peuvent être confrontés les enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé.	→ Une liste exhaustive d'obstacles pour le jeu libre est recueillie auprès d'ergothérapeutes et professionnels éducatifs travaillant en établissement spécialisé.
3. Identifier et décrire les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour faciliter l'accès au jeu des enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé.	→ Une liste exhaustive de moyens avec leur description est recueillie auprès d'ergothérapeutes travaillant en établissement spécialisé et ayant pour objectif de favoriser l'accès au jeu à des enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre.
4. Vérifier l'impact de l'intervention en ergothérapie sur l'accès au jeu des enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé.	→ Développement des capacités ludiques des enfants pris en charge en ergothérapie selon l'observation des professionnels présents lors des temps de jeu libre, en comparaison avec leurs capacités avant la prise en charge.

Tableau 3. Objectifs de l'enquête et critères d'évaluation.

I.3. Population cible

Afin d'atteindre ces objectifs, mon enquête a été réalisée auprès de professionnels travaillant en établissements médico-sociaux accueillant au quotidien (internat ou externat) des enfants polyhandicapés. Parmi ceux-ci, deux populations cibles ont été déterminées :

- Les ergothérapeutes, qui prennent en charge les enfants en ergothérapie et possèdent donc des connaissances sur les obstacles rencontrés par les enfants pour le jeu et les moyens utilisés lors de la prise en charge en ergothérapie pour y remédier.
- Les professionnels éducatifs (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques...) qui sont présents auprès des enfants au quotidien lors des temps de jeu libre et possèdent donc, de par leurs observations, des connaissances sur les comportements de jeu des enfants et les obstacles qu'ils peuvent rencontrer.

La constitution d'un échantillon représentatif de l'ensemble de ces professionnels aurait demandé un travail extrêmement long et laborieux, et n'était donc pas réalisable dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Je me suis par conséquent basée sur un échantillon non représentatif mais caractéristique de la population. Il m'a paru important de faire attention à la diversité maximale des profils en regard de l'hypothèse que j'étudie (Van Campenhout & Quivy, 2011).

I.3.a. Critères de sélection de la population d'ergothérapeutes

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">• Ergothérapeute travaillant au minimum à mi-temps dans un établissement médico-social accueillant au quotidien des enfants polyhandicapés.• Expérience de 6 mois ou plus dans le service.• Ayant le jeu libre comme objectif pour au moins un enfant polyhandicapé accompagné âgé de 3 à 10 ans.• Ayant donné son consentement oral pour participer à l'enquête.	<ul style="list-style-type: none">• Ergothérapeute n'étant pas en mesure de comprendre et s'exprimer suffisamment bien en français pour participer à l'enquête.• Ergothérapeute non disponible pour un entretien en face à face ou par téléphone avant le 30 avril 2020.

Tableau 4. Critères de sélection de la population d'ergothérapeutes.

I.3.b. Critères de sélection de la population de professionnels éducatifs

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">• Professionnel éducatif travaillant au minimum à mi-temps dans un établissement médico-social accueillant au quotidien des enfants polyhandicapés.• Expérience de 6 mois ou plus dans le service.• Présent au quotidien lors de temps de jeu libre auprès d'enfants polyhandicapés âgés de 3 à 10 ans.• Ayant donné son consentement oral pour participer à l'enquête.	<ul style="list-style-type: none">• Professionnel éducatif n'étant pas en mesure de comprendre et s'exprimer suffisamment bien en français pour participer à l'enquête.• Professionnel éducatif non disponible pour un entretien en face à face ou par téléphone avant le 30 avril 2020.

Tableau 5. Critères de sélection de la population de professionnels éducatifs.

I.4. Outil d'investigation

I.4.a. L'entretien semi-directif

J'ai choisi d'utiliser comme outil d'enquête l'entretien semi-directif individuel. Il s'agit d'une technique d'observation indirecte, car le chercheur n'observe pas lui-même mais s'adresse au sujet pour obtenir l'information recherchée (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). J'ai cherché à recueillir auprès de mes populations cibles le plus d'informations possibles en lien avec mes objectifs d'enquête, afin de pouvoir les confronter à mon hypothèse et aux données recueillies lors de mes lectures.

L'entretien semi-directif est un entretien qui n'est pas dirigé par un grand nombre de questions précises ; il n'est cependant pas non plus entièrement ouvert. En effet, le chercheur souhaite obtenir un certain nombre d'informations de la part de l'interviewé et s'appuie pour cela sur un guide d'entretien qu'il a élaboré au préalable. Grâce à ce guide, il oriente l'entretien vers certains thèmes tout en laissant l'interviewé s'exprimer ouvertement, dans l'ordre qui lui convient (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

I.4.b. Guides d'entretiens

Mes guides d'entretiens ont ainsi été rédigés avant les entretiens, et comportent la liste des thèmes que je souhaitais aborder (Combessie, 2007) : généralités sur le poste actuel de la personne, puis questions plus ciblées sur l'accès au jeu des enfants polyhandicapés qu'elle accompagne, les obstacles qu'ils peuvent rencontrer, la prise en charge réalisée et son impact dans le quotidien de l'enfant. Ces guides sont facilement et rapidement consultables grâce à des notations brèves et claires. Les thèmes ont été adaptés à chaque profil (ergothérapeute ou professionnel éducatif), et je me suis assurée que tous mes objectifs d'enquête étaient abordés (voir guides en Annexe 9 et 10). Une colonne laissée vide permet de cocher rapidement si le thème a été abordé au cours de l'entretien. Afin de vérifier la compréhension et la pertinence des questions, j'ai testé ces guides auprès de quelques étudiants en ergothérapie, de ma maître de mémoire ainsi que d'une personne ne connaissant pas le domaine de l'ergothérapie.

I.4.c. Méthodologie de passation des entretiens

Lors de la prise de contact puis en début d'entretien, j'ai fait attention à bien définir le cadre de cet entretien : modalité de l'entretien (en face à face ou par téléphone), lieu, date et heure (déterminés de façon à ce que mon interlocuteur puisse être pleinement disponible), durée de l'entretien (30 à 45 minutes pour les ergothérapeutes, 20 à 30 minutes pour les professionnels éducatifs), demande d'accord de mon interlocuteur pour l'enregistrement de l'entretien (Fenneteau, 2015). Au cours des entretiens, j'ai commencé par une introduction visant à me présenter, présenter ma recherche et les thèmes abordés, et faire comprendre à mon interlocuteur qu'il sera l'acteur principal de notre conversation (Combessie, 2007). Ensuite, afin de recueillir des données qualitatives, mes questions étaient ouvertes et laissaient une large marge de liberté à mon interlocuteur. Cela permettait d'instaurer un véritable échange afin de recueillir des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). J'ai également utilisé des techniques telles que des encouragements à avancer, des incitations à clarifier ou approfondir, ou des relances (Fenneteau, 2015). Les entretiens ont été

systématiquement enregistrés et j'ai également pris des notes afin d'aider à la mémorisation des points les plus importants (Combessie, 2007).

Afin d'avoir des profils les plus variés possibles et obtenir une quantité de données suffisante, je souhaitais réaliser des entretiens avec quatre ergothérapeutes et quatre professionnels éducatifs (éventuellement de métiers différents : éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques...). J'avais prévu de sélectionner les professionnels de façon à ce que les personnes exerçant le même métier (ergothérapeutes ou professionnels éducatifs) ne travaillent pas dans le même établissement. Je trouvais par contre intéressant de m'entretenir si possible avec un ergothérapeute et un professionnel éducatif exerçant dans le même établissement, cela pouvant apporter les points de vue complémentaires de deux personnes exerçant des métiers différents auprès d'une même population et dans le même environnement. Les personnes avec lesquelles je souhaitais m'entretenir ont été contactées directement par e-mail ou téléphone.

I.5. Méthodologie d'analyse des résultats

Au cours de cette phase expérimentale, j'ai finalement pu interroger un total de six professionnels, répartis dans trois établissements médico-sociaux. J'ai facilement obtenu six réponses à mes demandes envoyées avant le confinement lié à la pandémie de Covid-19, et j'ai pu réaliser l'un des entretiens en face à face. Cependant, suite au début du confinement, je n'ai plus reçu de réponses (les professionnels n'ayant peut-être pas accès à leur messagerie professionnelle) et les cinq entretiens restants ont dû être réalisés par téléphone.

Le tableau ci-dessous présente un récapitulatif des différents professionnels avec lesquels j'ai pu m'entretenir, des établissements dans lesquels ils travaillent, et les codes qui seront utilisés lors de l'analyse des données afin de préserver leur anonymat.

Type d'établissement et code	Institut d'Education Motrice → Établissement A	Institut Médico-Pédagogique → Établissement B	Institut d'Education Spécialisée → Établissement C
Professionnels interrogés et codes	Ergothérapeute → ERGO A	Ergothérapeute → ERGO B	Ergothérapeute → ERGO C
	Éducatrice Jeunes Enfants → EJE A	Éducatrice spécialisée → ES B	Monitrice éducatrice → ME C

Tableau 6. Tableau récapitulatif des établissements et professionnels interrogés, et codes associés.

Afin de pouvoir être analysés, les entretiens ont tous été retranscrits (exemple de retranscription de l'entretien avec ERGO B en Annexe 11). La retranscription a été faite mot pour mot, en supprimant les erreurs de langage, hésitations et répétitions, et sans prendre en note les expressions non verbales (sourire, tristesse...) qui ne sont pas forcément intéressantes pour la problématique étudiée et ne pouvaient pas être observées lors des entretiens téléphoniques.

Par la suite, les retranscriptions ont été découpées en fragments. Ces fragments ont alors pu être regroupés dans un tableau en catégories et sous-catégories, en lien avec la problématique étudiée, afin d'être analysés (Annexe 12). Les éléments non pertinents pour l'étude ont été exclus de l'analyse.

Des tableaux récapitulatifs ont alors été construits à partir du tableau précédent. Ils présentent les sujets abordés et les mots-clés issus des réponses des différentes personnes interrogées. Ces mots-clés représentent les éléments que chaque personne interrogée a évoqués de façon spontanée, en réponse aux questions globales présentées dans les guides d'entretiens (il peut ainsi y avoir des sujets non abordés par certains professionnels). Ces tableaux récapitulatifs, présentés ci-après, permettent d'obtenir une vision d'ensemble des éléments abordés, et de comparer facilement les réponses au sein d'une même profession ou entre les différentes professions.

II. Analyse des données recueillies

II.1. Présentation des professionnels et de l'accompagnement réalisé

II.1.a. Présentation générale des établissements et des professionnels interrogés

Pour commencer, nous pouvons nous intéresser à l'organisation générale des trois établissements et à la place de chaque professionnel interrogé au sein de l'établissement dans lequel il travaille :

Établissement	Établissement A	Établissement B	Établissement C
Type d'établissement	Institut d'Education Motrice	Institut Médico-Pédagogique	Institut d'Education Spécialisée
Public accueilli	70 enfants et adolescents de 3 à 20 ans, principalement IMC et quelques polyhandicapés	36 enfants et adolescents polyhandicapés	27 enfants et adolescents IMC et polyhandicapés
Organisation	4 unités selon âge et capacités, petits groupes au sein des unités	4 groupes selon l'âge	3 groupes selon les capacités
Ergothérapeute interrogée	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Poste, ancienneté	Temps plein, plus de 2 ans	Temps plein, 3,5 ans	Temps plein, 1 an
Champ d'intervention	Interventions sur toutes les unités Total de 3 ETP (Équivalents Temps Plein) ergothérapeutes	Interventions principalement sur le groupe des 8-12 ans Total de 2,5 ETP ergothérapeutes	Interventions sur tous les groupes Total de 1,5 ETP ergothérapeutes
Professionnel éducatif interrogé	EJE A : Éducatrice de Jeunes Enfants	ES B : Éducatrice Spécialisée	ME C : Monitrice Éducatrice
Poste, ancienneté	Temps plein, 4 ans	Temps plein, 5 ans	Temps plein, 1 an
Champ d'intervention	Groupe de 8 enfants IMC et polyhandicapés, total de 3 professionnels éducatifs pour le groupe	Groupe de 9 enfants polyhandicapés (8-12 ans), total de 5 professionnels éducatifs pour le groupe	Groupe de 8 enfants polyhandicapés, total de 2 professionnels éducatifs pour le groupe

Tableau 7. Présentation des établissements et des professionnels interrogés.

Il s'agit de trois établissements médico-sociaux, accueillant au quotidien des enfants et adolescents polyhandicapés. On peut cependant observer quelques différences à plusieurs niveaux :

- ◇ Le public accueilli : deux d'entre eux accueillent également des enfants et adolescents IMC, alors que le troisième accueille uniquement des enfants et adolescents polyhandicapés.
- ◇ La capacité d'accueil : l'établissement A accueille 70 enfants et adolescents, ce qui représente environ le double de la capacité d'accueil de l'établissement B et 2,5 fois la capacité d'accueil de l'établissement C.
- ◇ Les critères de répartition des enfants et adolescents dans les groupes : dans l'établissement B ils sont répartis selon l'âge, dans l'établissement C selon leurs capacités, et dans l'établissement A les deux critères précédents sont pris en compte.

Concernant les professionnels interrogés, il s'agit d'ergothérapeutes et de différents professionnels éducatifs, qui sont tous embauchés à temps plein dans leurs établissements respectifs et ont une ancienneté de plus de six mois, ce qui correspond aux critères d'inclusion de l'enquête. Différents éléments peuvent être notés concernant ces professionnels :

- ◇ Leur faible ancienneté : même si tous les professionnels interrogés ont au minimum un an d'ancienneté dans l'établissement, leur ancienneté ne dépasse pas cinq ans (et aucun n'avait eu d'autre expérience auprès d'enfants polyhandicapés avant son poste actuel).
- ◇ La différence en quantité d'ETP d'ergothérapeutes : les données recueillies permettent de calculer qu'il y a 1 ETP ergothérapeute pour 23 enfants dans l'établissement A, 1 ETP ergothérapeute pour 14 enfants dans l'établissement B, et 1 ETP ergothérapeute pour 18 enfants dans l'établissement C.
- ◇ Le champ d'intervention des ergothérapeutes : ERGO A et ERGO C interviennent auprès d'enfants de tous les groupes de leur établissement, alors qu'ERGO B intervient principalement auprès des enfants d'un groupe d'âge en particulier.
- ◇ Les métiers des professionnels éducatifs : les trois personnes interrogées ont des métiers différents, mais toutes les trois accompagnent au quotidien un groupe d'enfants. Chaque métier a sa formation propre et ses spécificités, mais dans de tels établissements, leurs missions semblent se rejoindre.
- ◇ Les groupes d'enfants auprès desquels interviennent ces trois professionnels sont de tailles semblables. Cependant, on observe une différence au niveau du nombre de professionnels éducatifs pour chaque groupe : ce nombre est plus important dans l'établissement B que dans les deux autres établissements.

L'organisation de ces trois établissements semble donc différer sur certains points ; on peut maintenant se demander en quoi consistent les accompagnements des professionnels interrogés au sein de chaque établissement.

II.1.b. L'accompagnement d'enfants polyhandicapés en établissement médico-social

Voici les éléments évoqués par les ergothérapeutes et les professionnels éducatifs concernant les aspects de leur travail auprès des enfants polyhandicapés qu'ils accompagnent :

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Accompagnement individuel / en groupe	<i>Individuel</i>	X	X	X			
	<i>Groupes</i>	X	X	X	X	X	X
Type d'accompagnement au quotidien	<i>Moteur</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Cognitif</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Sensoriel</i>		X	X	X	X	X
	<i>Communication</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Repas dans l'établissement</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Changes dans l'établissement</i>		X	X	X	X	X
	<i>Temps d'accueil</i>			X	X	X	X
	<i>Temps de jeu libre dans l'établissement</i>			X	X	X	X
	<i>Aides techniques</i>	X	X	X			
	<i>Aménagements du domicile</i>	X	X				
	<i>Aménagement de l'établissement</i>	X	X				

Tableau 8. Description de l'accompagnement réalisé par les différents professionnels.

On peut voir tout d'abord que les ergothérapeutes réalisent des prises en charge soit individuelles, soit en groupes, alors que les professionnels éducatifs accompagnent un même groupe d'enfants tout au long de la journée (avec parfois des enfants absents pour leurs prises en charge). Cela est lié aux spécificités de chaque métier.

Concernant l'accompagnement au quotidien dans la structure, tous les professionnels interrogés indiquent stimuler les capacités motrices, cognitives et de communication. Tous les professionnels hormis ERGO A évoquent également l'aspect sensoriel. Par ailleurs, les six professionnels accompagnent les enfants lors des repas de midi. Tous les professionnels éducatifs s'occupent des changes ; parmi les ergothérapeutes, cela fait partie du poste d'ERGO C, mais ERGO A ne réalise pas de changes et ERGO B n'en réalise que ponctuellement dans le cadre d'axes de travail spécifiques. Les professionnels éducatifs accompagnent également les enfants lors des temps d'accueil et de jeu libre ; cela fait aussi partie du poste d'ERGO C mais ce n'est pas le cas pour ERGO A et B.

Enfin, les trois ergothérapeutes interviennent pour la mise en place d'aides techniques. ERGO A et ERGO B sont également sollicités pour des aménagements de l'établissement ou du domicile de l'enfant. Cela n'est pas évoqué par ERGO C.

Suite à ce point global sur les accompagnements, nous pouvons nous intéresser plus spécifiquement aux caractéristiques du jeu libre au quotidien dans les trois établissements.

II.2. Le jeu libre au sein des établissements

II.2.a. Avis des professionnels sur l'importance du jeu libre

Les six professionnels ont pu s'exprimer concernant leur opinion sur l'importance du jeu :

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Rôle du jeu dans le développement de l'enfant	Rôle primordial dans le développement et pour la construction de l'enfant	X	X	X	X	X	X
	Plaisir / Satisfaction / Épanouissement			X	X	X	
Place du jeu parmi les occupations des enfants (polyhandicapés ou non)	Occupation principale de l'enfance	X					
	Une des activités les plus importantes de l'enfance		X	X	X	X	X
	Activité signifiante	X	X				
	Activité significative	X					

Tableau 9. Opinions des professionnels sur l'importance du jeu libre durant l'enfance.

Tous les professionnels interrogés considèrent que le jeu a un rôle important dans le développement de l'enfant et qu'il lui permet de se construire : parmi les éléments évoqués on trouve l'exploration de l'environnement, l'expression, la création de liens sociaux (avec les autres enfants et avec les adultes), le développement des capacités motrices, les apprentissages, la stimulation des sens et de l'imagination. Trois professionnels évoquent également le plaisir, la satisfaction et l'épanouissement personnel. Tous considèrent par ailleurs le jeu comme l'une des activités les plus importantes de l'enfance (voire même l'occupation principale de l'enfance selon ERGO A), et cela pour tous les enfants. ERGO A et B vont plus loin en évoquant également les termes d'activité signifiante (qui a du sens pour l'enfant) et significative (qui a du sens pour l'environnement social de l'enfant).

Avant d'étudier plus en détails ces difficultés, il semble intéressant de décrire de façon générale le jeu libre des enfants polyhandicapés en établissement spécialisé.

II.2.b. Le jeu libre au quotidien

Sujets abordés	Réponses	Établ. A	Établ. B	Établ. C
Moments où se déroule principalement le jeu libre	En début de matinée (accueil)	X	X	X
	En fin de matinée avant le repas	X		
	Temps calme après le repas	X	X	X
	Temps calme en cours d'après-midi		X	
	Moments plus fréquents avant les vacances			X
Professionnels présents lors du jeu libre	Professionnels éducatifs	X	X	X
	Professionnels paramédicaux			X

Tableau 10. Moments où a lieu le jeu libre et professionnels présents.

On retrouve deux moments principaux dédiés au jeu libre dans les trois établissements : le matin

entre l'arrivée des enfants et le début des prises en charge, et en début d'après-midi lors d'un temps calme après le repas. En dehors de ces deux temps principaux, il existe d'autres temps de jeu libre spécifiques à l'organisation de chaque établissement.

Dans les trois établissements, les enfants sont toujours accompagnés par les professionnels éducatifs lors des temps de jeu libre. On note une spécificité de l'établissement C : les professionnels paramédicaux (dont l'ergothérapeute) sont présents aussi lors de divers temps du quotidien, et notamment lors des temps de jeu libre après les repas.

Suite à ces informations générales, les professionnels éducatifs ont pu me faire part de leurs observations sur les caractéristiques du jeu des enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre.

II.2.c. Observations des professionnels éducatifs lors des temps de jeu libre

Sujets abordés	Réponses	EJE A	ES B	ME C
Spontanéité du jeu	<i>Jeu spontané possible si installation adaptée</i>	X	X (certains enfants)	
	<i>Propositions de jeux par les professionnels nécessaires pour éveiller l'intérêt</i>		X (certains enfants)	X
Choix du jeu	<i>Choix possible seul parmi tous les jeux disponibles si installation adaptée</i>	X (certains enfants)	X (certains enfants)	
	<i>Proposition d'un nombre restreint de jeux nécessaire</i>	X (certains enfants)	X (certains enfants)	X
Expression de demandes liées au jeu par les enfants	<i>Interpellations, désignations (communication non verbale)</i>	X	X (certains enfants)	X
	<i>Signes visibles d'ennui (interprétation par le professionnel)</i>		X (certains enfants)	

Tableau 11. Caractéristiques du jeu libre observées par les professionnels éducatifs.

Les professionnels éducatifs des établissements A et B indiquent qu'une partie des enfants jouent spontanément et peuvent choisir seuls leurs jeux si leur installation et l'environnement sont adaptés à leurs capacités. Aucun de ces deux aspects n'est évoqué par ME C, selon lequel il est toujours nécessaire que les professionnels proposent un nombre restreint de jeux.

Les trois professionnels éducatifs indiquent que la plupart des enfants qu'ils accompagnent peuvent exprimer des demandes liées au jeu, malgré l'absence de langage oral. Ils vont pour cela interpellier les personnes qui les entourent, ou encore désigner les objets qui les intéressent, en utilisant différentes méthodes de communication non verbale (propres à chaque enfant) : il peut s'agir par exemple de sollicitations ou désignations par le regard, de cris, de vocalises, d'expressions du visage ou de gestes avec les membres supérieurs. ES B ajoute cependant que certains enfants ont peu de capacités à faire des demandes, et restent relativement passifs ; les professionnels éducatifs vont alors s'appuyer sur leur connaissance de l'enfant afin de déterminer s'il s'ennuie et lui proposer des jeux. Mais cela met en jeu une certaine interprétation de la part du professionnel ; cette interprétation est aussi évoquée par ME C, notamment pour déterminer les centres d'intérêt de l'enfant.

Les trois professionnels éducatifs ont aussi décrit les types de jeux qu'ils ont pu observer :

Sujets abordés	Réponses	EJE A	ES B	ME C
Types de jeux observés	<i>Jeux d'exploration sensorielle impliquant peu de mouvements volontaires</i>	X (très fréquents)	X (très fréquents)	X (très fréquents)
	<i>Jeux d'exploration sensorielle impliquant des mouvements volontaires</i>	X (peu fréquents)	X (peu fréquents)	X (fréquents)
	<i>Jeux de construction</i>	X (rares)		
	<i>Jeux symboliques</i>	X (rares)	X (rares)	

Tableau 12. Observations des professionnels éducatifs concernant les types de jeux.

Les enfants polyhandicapés qu'ils accompagnent jouent principalement à des jeux d'exploration sensorielle. Sont cités des jeux apportant des stimulations auditives (comme des musiques, des sons), visuelles (comme des lumières), tactiles, ou encore vibratoires. La plupart des enfants accompagnés ont peu de motricité et semblent avoir une préférence pour ce type de jeux, qui impliquent peu de mouvements volontaires. Les enfants ayant plus de capacités motrices semblent également préférer les jeux sensoriels, mais il pourra s'agir de jeux sensoriels nécessitant des mouvements volontaires (préhensions, appuyer sur une touche...). Les jeux de construction sont uniquement évoqués par EJE A, qui cite un seul enfant jouant à ce type de jeux. De la même façon, EJE A et ES B citent chacun un seul enfant jouant à des jeux symboliques, en précisant que ce type de jeu est rarement présent parmi les enfants qu'ils accompagnent.

Divers obstacles pouvant restreindre leur accès au jeu libre ont par la suite été décrits.

II.3. Les obstacles rencontrés par les enfants polyhandicapés pour le jeu libre

Les obstacles évoqués peuvent être classés en quatre grandes catégories : déficiences et incapacités, facteurs personnels, environnement physique et environnement social.

II.3.a. Obstacles au niveau des déficiences et incapacités

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Déficiences et incapacités	<i>Troubles moteurs</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Troubles cognitifs</i>	X	X	X		X	X
	<i>Difficultés de communication</i>	X	X	X	X	X	
	<i>Stéréotypies</i>	X	X			X	
	<i>Troubles sensoriels</i>		X				
	<i>Épilepsie</i>		X				
	<i>Fatigabilité</i>				X		
<i>Temps de rééducation et soins</i>		X		X	X		

Tableau 13. Obstacles pour le jeu libre en lien avec les déficiences et incapacités de l'enfant.

Concernant les déficiences et incapacités liées au polyhandicap, l'obstacle principal évoqué par les six professionnels concerne la motricité : l'hypotonie, la limitation des possibilités de déplacements et de mouvements, les troubles de la coordination ou encore la lenteur, vont impacter de façon importante les possibilités d'accéder aux jouets et de les manipuler.

Le second obstacle principal semble se situer au niveau des troubles cognitifs, évoqués par cinq professionnels : il peut s'agir de troubles de la concentration, de la compréhension, ou encore de l'orientation dans l'espace.

Les difficultés de communication sont également évoquées par cinq professionnels : la majorité des enfants n'ont pas de langage oral, et la plupart d'entre eux n'ont pas de code de communication adapté, ce qui limite grandement leurs possibilités de faire des demandes et de s'exprimer.

Chez certains enfants, la présence de stéréotypies représente un obstacle supplémentaire selon trois professionnels : il s'agit de la réalisation de certains mouvements de façon répétée et récurrente, sans but apparent, ou bien de l'utilisation d'objets toujours de la même façon et de manière répétée (ERGO B et ES B décrivent l'exemple d'un enfant qui fait systématiquement tourner tous les objets). Selon ces professionnels il ne s'agit alors pas réellement d'un jeu ; ES B caractérise ces comportements de « béquille », ils semblent apporter un certain soutien émotionnel à l'enfant.

D'autres obstacles sont également évoqués : ERGO B cite les trouble sensoriels (hypersensibilités tactiles ou auditives) et l'épilepsie (qui peut empêcher l'accès à certains jeux, par exemple des jouets sonores pouvant provoquer des crises). EJE A décrit de plus une grande fatigabilité des enfants polyhandicapés. Tous les troubles liés au polyhandicap sont par ailleurs à l'origine de temps de soins et de rééducation importants, pouvant limiter le temps dédié au jeu libre, comme le mentionnent trois professionnels.

II.3.b. Obstacles au niveau des facteurs personnels

Quelques facteurs personnels sont également décrits comme obstacles :

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Facteurs personnels	<i>Lucidité concernant les difficultés</i>	X			X		X
	<i>Humeur dépressive / Frustration / Manque d'envie</i>	X			X		
	<i>Difficultés à faire des choix</i>		X		X	X	X
	<i>Manque d'intérêt pour le jeu</i>			X		X	X

Tableau 14. Obstacles pour le jeu libre en lien avec les facteurs personnels de l'enfant.

Deux professionnels éducatifs et une ergothérapeute se posent la question d'une lucidité des enfants sur leurs difficultés, pouvant être à l'origine d'un sentiment de frustration et ainsi d'une absence de motivation, voire d'une humeur dépressive. Plusieurs professionnels mentionnent aussi une difficulté à faire des choix et un manque d'intérêt pour le jeu.

II.3.c. Obstacles au niveau de l'environnement physique

D'autres obstacles ont pu être observés au niveau de l'environnement physique (architectural et matériel) des enfants :

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Environnement physique	<i>Installation de l'enfant</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Jouets</i>	X	X	X	X	X	X
	<i>Aménagement de la pièce, disposition du matériel de jeu</i>	X	X	X		X	
	<i>Environnement sonore</i>		X		X		

Tableau 15. Obstacles pour le jeu libre en lien avec l'environnement physique de l'enfant.

Tous les professionnels citent l'installation de l'enfant (au sol, dans un corset-siège, avec ou sans attelles...) qui peut, selon ses capacités, favoriser ou bien limiter ses actions.

Tous mentionnent également les jouets parmi lesquels certains, s'ils ne sont pas adaptés, ne pourront pas être utilisés par l'enfant. ES B indique de plus que dans un groupe d'enfants polyhandicapés, les jouets peuvent être rapidement cassés (notamment du fait de nombreuses chutes), et que selon les possibilités de renouvellement de ces jouets cela peut également représenter un obstacle car le nombre de jouets sera diminué.

D'autre part, toutes les ergothérapeutes ainsi qu'ES B expliquent que l'aménagement de la pièce dans laquelle a lieu le jeu, et notamment la disposition des jouets dans celle-ci, peuvent avoir une influence importante sur l'accès au jeu.

Enfin, ERGO B et EJE A mentionnent l'environnement sonore : certains enfants peuvent être fortement perturbés, voire angoissés, par les bruits.

II.3.d. Obstacles au niveau de l'environnement social

Un dernier groupe d'obstacles a été décrit en lien avec l'environnement social :

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Environnement social	<i>Comportements d'autres enfants</i>	X	X		X	X	X
	<i>Manque de temps du personnel éducatif</i>	X	X		X	X	
	<i>Difficultés d'interactions entre les enfants</i>	X	X	X			
	<i>Difficultés de compréhension de la part des professionnels</i>		X		X	X	

Tableau 16. Obstacles pour le jeu libre en lien avec l'environnement social de l'enfant.

Cinq professionnels indiquent que certains enfants peuvent être très perturbés par les comportements d'autres enfants (déplacements, réactions...), ce qui induit un état de vigilance qui peut les empêcher de jouer.

Les professionnels des établissements A et B décrivent un manque de temps des professionnels éducatifs pour accompagner les enfants dans le jeu, car ils sont souvent pris par des tâches en lien avec l'hygiène et la sécurité. Cet aspect n'est pas évoqué par les professionnels de l'établissement C.

Les trois ergothérapeutes décrivent de plus des difficultés d'interactions entre les enfants (les difficultés de chacun peuvent les empêcher de communiquer, de se comprendre) ; cet aspect n'est pas évoqué par les professionnels éducatifs.

Enfin, trois professionnels rencontrent parfois des difficultés à comprendre les demandes et centres d'intérêt de l'enfant, et pensent que cela peut les amener à proposer des jeux non adaptés.

De nombreux obstacles pour le jeu libre ont donc été décrits ; il est ainsi intéressant de voir par la suite comment l'ergothérapeute peut agir sur ces difficultés.

II.4. La prise en charge en ergothérapie concernant le jeu libre

II.4.a. Généralités sur les prises en charge ayant pour objectif le jeu libre

Sujets abordés	Réponses	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Nombre d'enfants	<i>Enfants avec l'accès au jeu comme objectif</i>	Un enfant actuellement, un enfant dans le passé	La moitié des enfants accompagnés	Tous les enfants
Type de prise en charge	<i>Séances individuelles</i>	X	X	
	<i>Séances en groupe</i>		X	
	<i>Accompagnement lors de temps de jeu libre</i>			X
Origine de l'objectif	<i>Initiative de l'ergothérapeute</i>	X (principalement)	X (principalement)	
	<i>Demande d'autres professionnels de l'équipe</i>	X (orthophoniste)	X (rare)	
	<i>Demande des parents</i>	X (rare)	X (rare)	
	<i>Inhérent au poste d'ergothérapeute</i>			X

Tableau 17. Description générale des prises en charge des ergothérapeutes ayant pour objectif le jeu libre.

Des différences importantes peuvent être observées entre les trois ergothérapeutes interrogées :

- ◇ ERGO A a actuellement le jeu comme objectif avec un seul des enfants accompagnés, et elle réalise pour cela des séances individuelles.
- ◇ ERGO B travaille cet objectif avec la moitié des enfants accompagnés, et les séances peuvent être individuelles ou en groupe.
- ◇ ERGO C ne réalise pas de séances individuelles ou en petits groupes dans cet objectif, mais le jeu est un objectif de son accompagnement lors des temps de jeu libre avec tous les enfants.

Comme nous l'avons déjà évoqué, pour ERGO C cet accompagnement lors des temps de jeu libre est inhérent au poste d'ergothérapeute dans l'établissement C. Pour ERGO A et ERGO B, le jeu libre comme objectif résulte généralement de l'initiative de l'ergothérapeute ; les demandes des parents

ou des autres professionnels à ce sujet étant relativement rares (ERGO A évoque quelques demandes de l'orthophoniste, selon lequel les expériences de jeu sont un prérequis pour le langage).

Concernant les approches et moyens utilisés, nous pouvons nous intéresser dans un premier temps à l'utilisation de modèles conceptuels.

II.4.b. Utilisation de modèles conceptuels en ergothérapie

Sujets abordés	Réponses	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Utilisation d'un modèle conceptuel	Utilisation du Modèle Ludique	non	non	non
	Utilisation d'un autre modèle	non	non	non
Raisons	Modèles conceptuels difficile à utiliser auprès d'enfants polyhandicapés	X	X	X
	Modèle Ludique difficile à utiliser auprès d'enfants polyhandicapés	X		X
	Connaissance incomplète du Modèle Ludique		X	

Tableau 18. Utilisation de modèles conceptuels par les ergothérapeutes.

Il apparaît qu'aucune des trois ergothérapeutes interrogées n'utilise un modèle conceptuel dans sa pratique ; selon elles, cela est difficile à mettre en place dans le cadre de l'accompagnement d'enfants polyhandicapés. Le Modèle Ludique de F. Ferland n'est donc pas utilisé non plus ; ERGO B explique notamment que ses connaissances sur ce modèle ne sont pas suffisantes pour pouvoir l'utiliser. ERGO A, qui connaît bien ce modèle car elle s'y est également intéressée dans le cadre de son mémoire, explique quant à elle que son utilisation est compliquée auprès d'enfants polyhandicapés car d'après elle les aspects du jeu chez ces enfants sont plus complexes que dans le modèle.

ERGO A, B et C utilisent toutefois de nombreux moyens visant à favoriser l'accès au jeu libre.

II.4.c. Facilitation de l'accès aux jeux

Toutes les ergothérapeutes ont évoqué des actions visant à faciliter l'accès aux jouets :

Sujets abordés	Réponses	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Facilitation de l'accès aux jouets	Installation de l'enfant	X	X	X
	Aménagement de l'environnement de jeu	X	X	X
	Adaptation de jouets	X	X	X
	Travail sensori-moteur		X	X
	Outil informatique avec commande oculaire		X	

Tableau 19. Moyens utilisés par les ergothérapeutes pour faciliter l'accès aux jouets.

Différents moyens sont décrits : des actions sur l'installation de l'enfant (au sol, assis en tailleur, assis dans le corset-siège avec une tablette adaptée, mise en place d'orthèses pour favoriser les mouvements...), l'organisation de l'espace de jeu (positionnement des jouets dans la pièce ou sur la tablette de l'enfant, jouets suspendus...), ainsi que l'adaptation de jouets afin de faciliter leur utilisation (notamment via des contacteurs). ERGO B et ERGO C réalisent également un travail sensori-moteur avec l'enfant afin qu'il puisse plus facilement explorer les objets. ERGO B propose de plus un accès au jeu différent aux enfants via l'outil informatique, en utilisant un système de commande oculaire (ME C

a également évoqué la mise en place prochaine de ce type d'outil dans l'établissement C).

II.4.d. Stimulation de l'attitude ludique et de l'intérêt pour le jeu

Les ergothérapeutes stimulent également l'attitude ludique et l'intérêt pour le jeu :

Sujets abordés	Réponses	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Stimulation de l'attitude ludique et de l'intérêt pour le jeu	<i>Choix entre un nombre de jouets restreint</i>	X	X	X
	<i>Attitude et réactions de l'ergothérapeute</i>	X		X
	<i>Adaptation aux choix de l'enfant</i>	X	X	
	<i>Positions favorisant les interactions</i>	X		X
	<i>Travail du « cause à effet »</i>		X	

Tableau 20. Moyens utilisés par les ergothérapeutes pour stimuler l'attitude ludique et l'intérêt pour le jeu.

Pour cela, les trois ergothérapeutes proposent généralement dans un premier temps à l'enfant de choisir parmi un nombre de jouets restreint, afin de stimuler son intérêt, l'inciter à faire des choix et favoriser sa capacité à choisir. Plusieurs moyens complémentaires sont décrits par au moins deux ergothérapeutes. Au cours des séances, ils agissent et réagissent de façon ludique, par exemple en utilisant différentes intonations, en faisant semblant, ou encore en réagissant de façon théâtralisée à ce que fait l'enfant. Ils s'adaptent aux choix de l'enfant, l'accompagnent dans ceux-ci, et essaient de proposer différentes positions de jeu pour favoriser les interactions. ERGO B mentionne également un travail sur la relation de cause à effet, pour lequel elle passe beaucoup par des démonstrations afin de stimuler l'intérêt de l'enfant.

II.4.e. Autres moyens

Quelques autres moyens ayant pour objectif de favoriser le jeu sont également mentionnés :

Sujets abordés	Réponses	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Autres moyens	<i>Travail de la communication en lien avec le jeu</i>	X	X	
	<i>Travail de l'attention et de la concentration lors du jeu</i>	X		
	<i>Réorganisation de l'emploi du temps en équipe</i>		X	

Tableau 21. Autres moyens utilisés par les ergothérapeutes pour favoriser l'accès au jeu.

ERGO A et ERGO B travaillent sur la communication dans le cadre du jeu ; ERGO B souhaite notamment permettre à certains enfants d'exprimer leur envie de jouer. ERGO A évoque aussi le travail du maintien de l'attention et de la concentration lors du jeu, et indique que pour certains enfants il peut être nécessaire de mettre en place un cadre strict. ERGO B de son côté explique qu'il lui est déjà arrivé de revoir avec l'équipe la possibilité de diminuer le nombre de séances de rééducation d'un enfant qui avait un emploi du temps très chargé, afin de lui dégager des temps pouvant être consacrés au jeu libre.

On peut donc voir que les ergothérapeutes interrogées utilisent de nombreux moyens pour favoriser l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés. Parallèlement, il a été demandé aux professionnels éducatifs à quels niveaux l'ergothérapeute pourrait intervenir selon eux pour faciliter l'accès au jeu libre de l'enfant.

II.4.f. Besoins d'intervention recensés par les professionnels éducatifs

Il est intéressant de comparer leurs réponses avec les moyens évoqués par les ergothérapeutes :

Sujets abordés	Réponses	EJE A	ES B	ME C	Aspect évoqué par les ergothérapeutes
Besoins d'intervention en ergothérapie selon les professionnels éducatifs	<i>Installation de l'enfant</i>	X	X	X	Oui
	<i>Adaptation de jouets</i>	X	X	X	Oui
	<i>Travail des capacités motrices des membres supérieurs (préhensions, manipulations)</i>	X		X	Oui
	<i>Travail de la communication</i>		X	X	Oui
	<i>Travail de la commande oculaire</i>		X	X	Oui
	<i>Aménagement de la pièce</i>		X		Oui
	<i>Formation des professionnels éducatifs</i>			X	Non

Tableau 22. Besoins d'intervention en ergothérapie recensés par les professionnels éducatifs.

Les trois professionnels éducatifs ont évoqué des actions sur l'environnement physique, via l'amélioration de l'installation de l'enfant et l'adaptation de jouets. ES B a également cité l'aménagement de la pièce (meubles, rangements...). Concernant les capacités de l'enfant, EJE A et ME C ont indiqué que l'ergothérapeute pourrait travailler les capacités motrices des membres supérieurs, et ES B et ME C ont cité le travail de la communication et de l'utilisation de la commande oculaire. Selon ME C, l'ergothérapeute peut également former les professionnels éducatifs, notamment sur l'accompagnement à l'exploration avec les membres supérieurs (comment accompagner le geste de l'enfant, faciliter certaines prises...). Tous ces besoins recensés par les professionnels éducatifs avaient été évoqués par les ergothérapeutes, hormis l'aspect de formation des professionnels éducatifs.

Cela nous amène à nous questionner sur les relations qui peuvent exister entre les ergothérapeutes et les autres professionnels concernant le jeu au sein des trois établissements, cela pouvant également aider l'ergothérapeute dans sa prise en charge.

II.4.g. Relations entre ergothérapeutes et autres professionnels

Les six professionnels ont évoqué les liens entre ergothérapeutes et professionnels éducatifs :

Sujets abordés	Etabl. A	Etabl. B	Etabl. C
Présence de liens concernant le jeu	X (peu fréquents)	X (peu fréquents)	X
Difficultés rencontrées	Manque de temps	Manque de temps	
Objets des liens concernant le jeu	Installation de l'enfant Retours des rééducateurs	Installation de l'enfant Centres d'intérêt	Communication Aides techniques Continuité des accompagnements

Tableau 23. Liens entre ergothérapeutes et professionnels éducatifs concernant le jeu.

On peut constater que le discours de tous les professionnels montre la présence d'un souhait de faire du lien entre ergothérapeutes et professionnels éducatifs à propos du jeu. Cependant, tous les

professionnels des établissements A et B indiquent que ces liens sont peu fréquents au quotidien, ce qu'ils semblent regretter. La raison de cette faible fréquence est principalement le manque de temps lié aux contraintes du quotidien. Cela n'est pas évoqué par les professionnels de l'établissement C.

Les liens existants peuvent concerner diverses thématiques telles que l'installation de l'enfant, les aides techniques, ses centres d'intérêt ou la communication. ME C exprime une volonté de continuité entre les accompagnements de l'ergothérapeute et des professionnels éducatifs. EJE A explique que les professionnels éducatifs font des retours aux ergothérapeutes concernant les difficultés de l'enfant et les outils mis en place.

Les ergothérapeutes évoquent également des liens avec les autres professionnels paramédicaux concernant le jeu :

Sujets abordés	ERGO A	ERGO B	ERGO C
Professionnels paramédicaux concernés	Psychomotricien	Autre ergothérapeute	Psychomotricien Autre ergothérapeute Kinésithérapeute
Types de liens	Séances de prises en charge communes	Séances de prises en charge communes	Accompagnement commun lors des temps de jeu libre

Tableau 24. Liens entre ergothérapeutes et autres professionnels paramédicaux concernant le jeu.

Pour ERGO A et ERGO B ce lien consiste en des séances de prises en charge communes, respectivement avec une psychomotricienne ou avec une autre ergothérapeute. ERGO C est en lien régulier avec tous les professionnels paramédicaux dans le cadre des temps de jeu libre, lors desquels tous ces professionnels sont présents quotidiennement.

Un dernier lien évoqué au cours des entretiens et pouvant lui aussi apporter des éléments complémentaires à la prise en charge, est le lien avec les parents des enfants.

II.4.h. Relations entre professionnels et parents

Sujets abordés	Etabl. A	Etabl. B	Etabl. C
Présence de liens avec les parents concernant le jeu	X	X	X
Fréquence des liens avec les ergothérapeutes	Rares	Rares	Fréquents
Fréquence des liens avec les professionnels éducatifs	Fréquents	Fréquents	Fréquents
Objets des liens concernant le jeu	Retours des professionnels éducatifs Retours des parents Demandes de conseils par les parents	Retours des ergothérapeutes Retours des professionnels éducatifs Retours des parents Demandes de conseils par les parents	Retours des professionnels éducatifs Demandes de conseils par les parents

Tableau 25. Liens entre professionnels et parents concernant le jeu.

Tous les professionnels interrogés peuvent être en lien avec les parents concernant le jeu ; cependant dans les établissements A et B ce lien se fait principalement avec les professionnels éducatifs

et rarement avec les ergothérapeutes. EJE A et ES B indiquent obtenir des retours des parents sur le jeu à la maison, et notamment sur les centres d'intérêt de l'enfant. Il est intéressant de noter que parmi les trois ergothérapeutes, seule ERGO B questionne parfois les parents concernant les centres d'intérêt de leur enfant, mais cela reste rare. Par ailleurs, au niveau des établissements A et B, les ergothérapeutes sont peu sollicités par les parents lorsqu'ils ont des questionnements concernant le jeu (installations pour le jeu au domicile, achats de jouets pour le domicile, types de jeux à réaliser avec les parents ou la fratrie), alors que les professionnels éducatifs sont fréquemment sollicités. Dans l'établissement C, les deux corps de métiers sont sollicités régulièrement par les parents.

Ainsi, les moyens décrits par les ergothérapeutes pour favoriser l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés sont nombreux, et des liens peuvent être faits avec les autres professionnels et avec les parents. Pour finir, nous pouvons nous demander si un impact positif a pu être observé suite aux interventions en ergothérapie.

II.5. L'impact de la prise en charge sur l'accès au jeu dans le quotidien

Sujets abordés	Réponses	Ergothérapeutes			Prof. éducatifs		
		ERGO A	ERGO B	ERGO C	EJE A	ES B	ME C
Evolution des capacités ludiques au cours des séances d'ergothérapie	Observable	X	X	X			
	Très lente	X	X	X			
Transfert des acquis lors des temps de jeu libre	Observable	X	X	X	X	X	X
	Difficile à évaluer		X			X	

Tableau 26. Impact de la prise en charge en ergothérapie sur l'accès au jeu.

Au cours des séances d'ergothérapie, une évolution des capacités ludiques de l'enfant peut être visible, mais les trois ergothérapeutes indiquent que cette évolution est très lente. Les raisons évoquées pour cela sont la lenteur inhérente au polyhandicap (ERGO A et ERGO B), mais ERGO A évoque aussi la fréquence des séances qui est faible selon elle.

Tous les professionnels ont pu observer un transfert des acquis et une évolution au niveau de l'accès au jeu lors des temps de jeu libre. Cependant selon les deux professionnels de l'établissement B il est difficile d'attribuer cette évolution spécifiquement aux séances d'ergothérapie, car les enfants sont accompagnés au quotidien par de nombreux professionnels éducatifs et de rééducation, avec beaucoup d'objectifs liés les uns aux autres au niveau pluridisciplinaire.

L'enquête réalisée a ainsi apporté une grande quantité d'informations en lien avec l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés au sein d'établissements spécialisés. Les éléments de réflexion apportés par les visions complémentaires d'ergothérapeutes et de professionnels éducatifs sont particulièrement enrichissants. Les résultats de cette analyse de données peuvent par la suite être discutés. Ils peuvent être mis en lien avec les objectifs de l'enquête et confrontés aux aspects théoriques décrits en première partie de ce mémoire, ainsi qu'à l'hypothèse, afin de répondre à la problématique.

DISCUSSION

I. Réflexions autour des données expérimentales et confrontation avec les apports théoriques

L'analyse des résultats de l'enquête amène à une discussion autour de la question de recherche et de l'hypothèse sous-jacente. Pour rappel, ce travail de recherche a pour objectif de répondre à la problématique suivante : « **Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter l'accès au jeu à un enfant polyhandicapé lors des temps de jeu libre au sein d'un établissement spécialisé ?** ». Afin d'y répondre, les recherches bibliographiques ont permis d'émettre l'hypothèse suivante : « **Pour aider l'enfant polyhandicapé à jouer aux jeux de son choix lors des temps de jeu libre, l'ergothérapeute stimule son attitude ludique et son intérêt pour le jeu, et favorise l'accès aux jouets.** ».

Les données expérimentales recueillies grâce à l'enquête auprès de trois ergothérapeutes et trois professionnels éducatifs, travaillant dans trois établissements médico-sociaux différents, ont apporté de nombreux éléments de réponse à la question de recherche ainsi que des informations complémentaires.

I.1. Le jeu libre des enfants polyhandicapés au quotidien en établissement

On peut noter pour commencer que tous les professionnels ont évoqué l'importance du jeu pour divers aspects du développement ainsi que sa place primordiale parmi les activités de la vie quotidienne chez l'enfant, qu'il soit en situation de handicap ou non. Ces opinions personnelles rejoignent les travaux de divers auteurs sur le rôle du jeu ainsi que les textes officiels décrivant les droits de l'enfant, et montrent bien qu'il est de nos jours admis que le jeu libre est au cœur du développement de tout enfant.

Les caractéristiques du jeu libre chez les enfants polyhandicapés, observées par les professionnels éducatifs, sont semblables aux caractéristiques décrites dans la partie théorique : les enfants polyhandicapés accompagnés par ces professionnels semblent jouer principalement à des jeux sensoriels et avoir très peu accès aux jeux de construction et aux jeux symboliques. Par ailleurs, certains de ces enfants peuvent jouer de façon spontanée, exprimer des demandes et choisir seuls leurs jeux (sous réserve que leur installation soit adaptée) ; cependant, d'autres enfants ont besoin de l'intervention des professionnels éducatifs pour éveiller leur intérêt et les aider à faire des choix. Certains n'expriment même aucune demande liée au jeu et restent passifs tant qu'on ne les stimule pas. Cette passivité de certains enfants polyhandicapés avait été soulignée dans plusieurs études. Par ailleurs, on note que l'intervention des professionnels interrogés reste quasiment toujours nécessaire, que ce soit pour adapter l'installation de l'enfant ou bien pour stimuler son intérêt et l'accompagner dans le jeu.

On voit ainsi émerger une certaine difficulté d'accès au jeu pour les enfants polyhandicapés. Les obstacles observés par les ergothérapeutes et par les professionnels éducatifs interrogés peuvent être regroupés en quatre grandes catégories, équivalentes aux catégories déterminées à partir de la CIF-EA :

◇ Les déficiences et incapacités de l'enfant : les éléments évoqués sont les mêmes que ceux

déterminés à partir de la littérature (troubles moteurs, troubles cognitifs, troubles sensoriels, troubles de la communication, épilepsie, et temps de soins et de rééducation importants du fait de ces troubles). Un professionnel éducatif insiste sur la fatigabilité importante des enfants polyhandicapés, aspect qui avait été peu développé dans la partie conceptuelle. De la même façon, plusieurs professionnels évoquent des enfants ayant certaines capacités motrices mais dont les stéréotypies importantes peuvent représenter une barrière à l'accès au jeu ; cet élément intéressant avait été peu décrit lors des recherches bibliographiques.

- ◇ Les facteurs personnels de l'enfant : de même que les auteurs cités en première partie, les professionnels interrogés évoquent principalement une difficulté à faire des choix et un manque d'intérêt pour le jeu. Une partie des professionnels indiquent par ailleurs qu'ils ont l'impression d'une certaine lucidité des enfants concernant leurs difficultés, pouvant amener à de la frustration et à une absence de motivation. Cet aspect a bien été décrit dans diverses études.
- ◇ L'environnement physique de l'enfant : parmi les réponses des professionnels, on retrouve globalement les mêmes éléments que dans la littérature. Sont cités en premier lieu l'installation de l'enfant et l'accessibilité des jouets. L'aménagement de la pièce est également cité, principalement par les ergothérapeutes ; on peut penser que cela est lié aux spécificités de leur formation, qui leur apporte des compétences et un regard plus critique concernant cet aspect d'aménagement. Un professionnel éducatif nous apporte une information complémentaire, en évoquant la durée de vie des jouets et les possibilités de renouvellement de ceux-ci. Cet aspect plus « pratique » du quotidien en établissement n'avait pas été évoqué dans la littérature étudiée.
- ◇ L'environnement social de l'enfant : on observe ici plusieurs différences entre les données recueillies et les apports théoriques. Les professionnels interrogés évoquent principalement un état de vigilance lié aux comportements d'autres enfants (déplacements, cris...) qui peut empêcher l'enfant de se consacrer au jeu, ainsi que le manque de temps du personnel éducatif pour accompagner les enfants dans le jeu. Ces deux aspects n'avaient pas été trouvés dans la littérature ; on peut penser que ces obstacles peuvent être plus ou moins présents selon les structures. Par ailleurs, le manque de temps des professionnels éducatifs n'est pas évoqué par les professionnels de l'établissement C : dans cet établissement, les professionnels paramédicaux participent aux temps d'accueil ainsi qu'aux changes, on peut donc imaginer que cela libère du temps aux professionnels éducatifs qui peut être consacré au jeu. D'autre part, les trois ergothérapeutes décrivent des difficultés d'interactions entre les enfants qui ne sont pas évoquées par les professionnels éducatifs. On peut émettre l'hypothèse que les professionnels éducatifs, présents auprès des enfants tout au long de la journée, peuvent observer des interactions que les ergothérapeutes ne remarquent pas en ne les voyant que ponctuellement. La tendance à surprotéger les enfants, évoquée par certaines études, n'est évoquée par aucun des professionnels ; ils expriment au contraire une volonté de mettre en place le plus de moyens possibles pour favoriser l'accès au jeu des enfants qu'ils accompagnent.

La description de ces différents obstacles pour l'accès au jeu des enfants polyhandicapés apporte ainsi des informations essentielles à l'ergothérapeute afin qu'il puisse adapter au mieux son accompagnement. Cela nous amène donc à étudier la question de la prise en charge en ergothérapie, correspondant à la problématique de ce mémoire.

I.2. La prise en charge de l'ergothérapeute pour favoriser l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés

Pour commencer, le nombre d'enfants pour lesquels le jeu est un objectif ainsi que le type de prise en charge pour cela (individuelle ou en groupe) semble varier en fonction des ergothérapeutes. Les différences observées peuvent être liées aux spécificités de chaque établissement, aux spécificités des enfants accompagnés par chaque ergothérapeute, à leur charge de travail (qui leur permet de travailler un nombre plus ou moins important d'objectifs de façon simultanée), mais aussi à leur formation et aux types d'approches qu'elles utilisent préférentiellement dans leurs prises en charge.

Les modèles conceptuels en ergothérapie et notamment le Modèle Ludique ne sont pas utilisés par les trois ergothérapeutes interrogées, la raison principale évoquée étant la difficulté à utiliser des modèles conceptuels auprès d'une population polyhandicapée. On peut penser aussi que du fait de leur faible expérience, elles n'ont pas encore eu la possibilité de se former et manquent donc de connaissances approfondies sur les modèles. F. Ferland indique que le Modèle Ludique peut être utilisé auprès de tout enfant rencontrant des difficultés d'accès au jeu, en précisant qu'il faut l'adapter à la dynamique de l'enfant ; ERGO A, qui connaît bien ce modèle, indique pourtant que son utilisation est compliquée auprès d'enfants polyhandicapés. On peut imaginer que du fait des nombreuses déficiences et incapacités des enfants polyhandicapés, cette adaptation du modèle peut être difficile.

Néanmoins, les trois ergothérapeutes ont décrit différents moyens qu'elles utilisent au quotidien avec les enfants polyhandicapés dans l'objectif de favoriser l'accès au jeu. La majorité de ces moyens peuvent être regroupés en deux grandes catégories, identiques à celles déterminées à partir de la littérature, et qui rejoignent donc l'hypothèse sous-jacente à la question de recherche :

- ◇ Des moyens permettant de favoriser l'accès aux jouets : il s'agit principalement d'actions sur l'installation de l'enfant (par ex. au sol ou dans un corset-siège), de l'aménagement de l'espace de jeu (par ex. disposition des jeux d'une certaine façon au sol ou sur la tablette), et de l'adaptation de jouets (par ex. via des contacteurs ou en les suspendant). Deux ergothérapeutes réalisent également un travail sensori-moteur avec l'enfant : cela n'avait pas été mis en avant dans le cadre conceptuel, car en se basant sur le Modèle Ludique on suppose qu'une amélioration de l'accès au jeu amènera l'enfant à utiliser de lui-même ses capacités sensori-motrices et ainsi à les développer petit à petit. L'outil informatique, décrit dans la littérature comme pouvant aussi permettre de proposer un accès au jeu, notamment à des enfants ayant très peu de motricité, est également utilisé. L'une des ergothérapeutes interrogées utilise principalement des jeux actionnés via un système de commande oculaire, et ce type d'outil va également être mis en place dans un autre des établissements.

◇ Des moyens permettant de stimuler l'attitude et l'intérêt pour le jeu de l'enfant : il s'avère que les trois ergothérapeutes utilisent des moyens semblables à ceux décrits par le Modèle Ludique afin d'agir sur les facteurs personnels de l'enfant. Elles lui proposent un nombre restreint de jouets afin de stimuler son intérêt et sa curiosité, s'adaptent à ses choix (par ex. en l'accompagnant dans l'utilisation qu'il a choisie de faire d'un jeu, même si celle-ci est détournée), adoptent elles-mêmes une attitude ludique (par ex. des intonations, des réactions théâtralisées, ou en faisant semblant), lui proposent de nouvelles choses (par ex. en lui montrant les effets que peuvent avoir certaines actions) et essaient de favoriser les interactions (par ex. en stimulant les échanges, en jouant dans différentes positions). Tout cela peut permettre, d'après F. Ferland, de stimuler l'attitude ludique et l'intérêt de l'enfant en lui permettant de se sentir en sécurité, écouté et encouragé.

Quelques autres moyens, qui n'avaient pas été abordés dans le cadre conceptuel, sont également mentionnés par les ergothérapeutes. En premier lieu est abordé le travail de la communication, notamment afin de permettre à l'enfant d'exprimer son envie de jouer. Cela semble effectivement être un aspect complémentaire intéressant à travailler avec certains enfants, surtout lorsqu'une modification de leur installation par une tierce personne est nécessaire afin de permettre leur accès au jeu. ERGO A évoque aussi le travail de l'attention et de la concentration, mais de la même façon que pour le travail sensori-moteur, dans une approche basée sur le Modèle Ludique on suppose que l'enfant développera de lui-même ces capacités en jouant. Une dernière réflexion intéressante est abordée par ERGO B, concernant la réorganisation de l'emploi du temps de certains enfants afin d'augmenter les temps dédiés au jeu libre. En effet, comme l'ont décrit divers auteurs ainsi que les professionnels interrogés, les enfants polyhandicapés ont souvent un emploi du temps chargé du fait des nombreux soins et séances de rééducation. Cela peut limiter le temps pouvant être dédié au jeu libre, ou encore provoquer une fatigue importante qui empêchera l'enfant de s'adonner au jeu lors des temps libres.

Il serait intéressant de savoir par la suite si les moyens décrits favorisent réellement l'accès au jeu libre de l'enfant polyhandicapé au quotidien. L'impact de ce type d'intervention spécifique auprès d'enfants polyhandicapés n'a pas été décrit à ce jour dans la littérature ; cependant, de nombreuses études observationnelles citées en première partie de ce mémoire ont décrit de façon exhaustive les différents obstacles que peuvent rencontrer ces enfants pour le jeu, et émis l'hypothèse qu'en agissant sur ces obstacles l'ergothérapeute pourra favoriser l'accès au jeu. Les professionnels interrogés ont tous indiqué que selon eux une évolution des capacités ludiques au cours des séances d'ergothérapie ainsi qu'un transfert des acquis dans le quotidien pouvaient être observés. Ils ont cependant tous précisé que du fait de l'évolution très lente des enfants polyhandicapés, il faut un temps d'accompagnement relativement long avant de pouvoir observer des changements. Deux professionnels ont également nuancé leurs propos en indiquant que lors d'une prise en charge en équipe, les progrès observés chez un enfant peuvent difficilement être attribués à une seule prise en charge. Cela semble cohérent au vu des descriptions des accompagnements réalisés par les ergothérapeutes et par les professionnels éducatifs : de nombreux éléments travaillés par ces deux corps de métiers se rejoignent (stimulations aux niveaux

moteur, cognitif, sensoriel, communicationnel...). En effet, comme nous l'avons vu en première partie de ce mémoire, la prise en charge en ergothérapie dans ce type d'établissement s'inscrit dans un projet de soins commun réalisé par l'équipe en interprofessionnalité.

I.3. Éléments pouvant influencer la prise en charge de l'ergothérapeute

Au cours des entretiens, de nombreuses informations générales concernant les trois établissements médico-sociaux ont également pu être recueillies. Ces données font ressortir certains aspects pratiques et réalités du terrain qui peuvent influencer la prise en charge de l'ergothérapeute.

En effet, on peut constater dans un premier temps des différences dans les emplois du temps : certains ergothérapeutes ont un temps dédié à l'accompagnement des enfants lors du jeu libre inclus dans leur poste alors que d'autres n'ont pas cette possibilité. Les professionnels de l'établissement C ont bien insisté sur le fait qu'il s'agit d'une spécificité de cette structure, on peut donc imaginer que dans la plupart des établissements les ergothérapeutes sont peu présents lors des temps de jeu libre. Par ailleurs, leur emploi du temps peut aussi être influencé par le nombre d'ETP (équivalents temps plein) d'ergothérapeutes présents dans la structure, en lien avec le nombre d'enfants accueillis. Des différences importantes ont pu être observées à ce sujet, et on peut facilement imaginer que cela sera à l'origine de différences au niveau de la charge de travail des ergothérapeutes et donc du temps qu'ils peuvent consacrer à chaque enfant. Cette hypothèse est confirmée par les paroles d'ERGO A, qui travaille dans l'établissement dans lequel il y a le plus faible nombre d'ergothérapeutes et qui considère que le nombre de séances par enfant et par semaine est trop faible.

Un autre point intéressant à soulever est la communication entre ergothérapeutes et professionnels éducatifs au sujet du jeu libre. En effet, ces derniers sont présents au quotidien auprès des enfants, notamment lors des temps de jeu libre. Il semble ainsi évident que la collaboration avec eux à ce sujet sera bénéfique pour favoriser l'accès au jeu des enfants. Il apparaît suite aux entretiens que cette volonté de relation entre les deux corps de métiers est bien présente, mais qu'elle est très limitée par les emplois du temps de chacun au sein des établissements A et B ; dans l'établissement C, où professionnels éducatifs et paramédicaux accompagnent ensemble les enfants lors des temps de jeu libre, la communication semble être plus simple. D'autre part, en analysant les besoins d'intervention en ergothérapie recensés par les professionnels éducatifs, on peut constater que la plupart des éléments évoqués rejoignent les moyens décrits par les ergothérapeutes pour la facilitation de l'accès aux jouets. Toutefois, on note que le rôle de l'ergothérapeute concernant la stimulation de l'attitude ludique et de l'intérêt pour le jeu n'est évoqué par aucun des professionnels éducatifs, cet aspect du métier d'ergothérapeute semble être méconnu. Il est également intéressant de noter que ME C a évoqué le souhait des professionnels éducatifs de son établissement d'être formés par l'ergothérapeute afin de pouvoir mieux accompagner les enfants à explorer avec leurs membres supérieurs. Cet aspect de formation n'a pas été évoqué par les ergothérapeutes mais on peut penser qu'il pourrait effectivement faire partie de leur rôle dans l'objectif de favoriser l'accès au jeu libre des enfants. Tout cela montre

bien l'importance de la communication entre ces deux corps de métier, afin de pouvoir collaborer efficacement dans l'objectif d'améliorer l'accès au jeu des enfants accompagnés.

Enfin, la communication avec les parents concernant le jeu, évoquée dans la littérature, semble également pouvoir apporter des éléments complémentaires à l'ergothérapeute pour sa prise en charge. Or, les résultats de l'enquête montrent que les trois ergothérapeutes sollicitent peu les parents afin de mieux connaître les centres d'intérêt de l'enfant. On peut penser que cela peut être lié à un manque de temps, ou encore à une méconnaissance de l'existence d'outils tels que l'Entrevue Initiale avec les Parents élaborée par F. Ferland, qui permettrait de recueillir des données particulièrement intéressantes concernant les capacités et centres d'intérêts de l'enfant au domicile. D'autre part, dans les établissements A et B, les liens avec les parents concernant le jeu sont principalement faits avec les professionnels éducatifs, et rarement avec les ergothérapeutes. Lorsque les parents ont des questionnements concernant l'accès au jeu au domicile, ils semblent se diriger principalement vers les professionnels éducatifs. Cela ne semble pas être le cas dans l'établissement C, où l'ergothérapeute est sollicitée régulièrement aussi. Cela peut être lié au fait qu'ERGO C est présente lors des temps d'accueil et de jeu libre : on peut penser que les parents l'associent ainsi plus facilement au jeu, alors que comme l'indique ERGO B, les parents des enfants des autres structures n'ont peut-être pas réellement identifié le rôle de l'ergothérapeute concernant le jeu.

II. Validation des objectifs d'enquête et de l'hypothèse

L'enquête menée dans le cadre de ce mémoire a ainsi permis d'explorer la problématique, grâce aux entretiens avec des ergothérapeutes et des professionnels éducatifs travaillant dans trois établissements médico-sociaux différents. Ces entretiens ont permis tout d'abord de recueillir des éléments de description détaillés concernant les caractéristiques du jeu libre des enfants polyhandicapés, validant ainsi le premier objectif de l'enquête. Une liste d'obstacles auxquels les enfants polyhandicapés peuvent être confrontés lors des temps de jeu libre ainsi qu'une liste de moyens pouvant être utilisés par les ergothérapeutes pour favoriser leur accès au jeu ont également été recueillies, ce qui valide les deuxième et troisième objectifs de l'enquête. Enfin, l'impact de cette prise en charge a été discuté mais semble être difficile à déterminer ; le quatrième objectif n'est donc pas validé.

Ainsi, nous pouvons considérer que **l'hypothèse est partiellement validée** : pour permettre aux enfants polyhandicapés de jouer aux jeux de leur choix, les ergothérapeutes interrogées semblent utiliser principalement des moyens visant à stimuler l'attitude ludique et l'intérêt pour le jeu ainsi qu'à favoriser l'accès aux jouets. Cependant, d'autres moyens peuvent également être utilisés et l'impact de cette prise en charge ne peut être vérifié par les données recueillies au cours de l'enquête.

III. Critique : limites et intérêts de ce travail de recherche

Plusieurs limites à l'enquête réalisée peuvent être soulevées.

Tout d'abord, les échantillons composés de trois ergothérapeutes et trois professionnels

éducatifs sont faibles et donc non représentatifs de la population générale. Par conséquent, ils ne permettent pas de tirer des conclusions en généralisant à l'ensemble des professionnels. Par ailleurs, le nombre de personnes interrogées (six) est plus faible que le nombre prévu (huit), mais au vu du contexte particulier de la crise sanitaire liée au COVID-19, ce nombre semble satisfaisant.

Une autre limite de l'enquête est la faible expérience de tous les professionnels interrogés (entre 1 et 3,5 ans pour les ergothérapeutes et entre 1 et 5 ans pour les professionnels éducatifs). Au vu de la lenteur d'évolution des enfants polyhandicapés, on peut imaginer que les réponses de professionnels ayant une expérience plus importante auraient éventuellement été différentes ; notamment des ergothérapeutes avec une plus grande ancienneté auraient pu avoir plus de recul sur leurs interventions ainsi que sur l'impact de celles-ci chez les enfants polyhandicapés qu'ils accompagnent. Il aurait ainsi été plus pertinent de définir une ancienneté plus élevée comme critère d'inclusion (par exemple une ancienneté d'au moins 3 ans).

D'autre part, l'entretien semi-directif est un exercice difficile à réaliser, notamment lors des premiers entretiens. Il faut arriver à amener les personnes interrogées à parler de différents sujets et à approfondir leurs réponses si nécessaires, sans pour autant poser une liste de questions spécifiques et en faisant attention à ne pas induire les réponses. De ce fait, moins de choses ont été abordées ou approfondies lors des premiers entretiens car il y a eu quelques oublis de ma part. Par ailleurs, même si j'ai fait attention à poser des questions les plus générales possibles, n'étant pas habituée à cet exercice on peut penser que j'ai éventuellement pu orienter certaines réponses. De plus, le fait de poser des questions globales et laisser les personnes s'exprimer peut entraîner des sujets abordés par certaines personnes et non abordés par d'autres, ce qui peut par la suite être difficile à analyser.

Cependant, malgré les limites de l'enquête, le fait d'avoir pu interroger, au sein de trois établissements, un professionnel de chaque corps de métier, a permis de comparer les réponses entre les deux corps de métier et entre les trois établissements. Cela a ainsi apporté des éléments de réflexion intéressants. Par ailleurs, la méthode de l'entretien semi-directif a permis de recueillir des éléments complémentaires enrichissants qui n'auraient pas été abordés avec une liste prédéfinie de questions précises. Les données qualitatives riches et variées obtenues auprès des six professionnels interrogés ont ainsi permis, dans le cadre de ce travail, de valider la cohérence des éléments théoriques apportés par le cadre conceptuel, et de les compléter.

Ce travail d'initiation à la recherche peut donc permettre à des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants polyhandicapés, et notamment des ergothérapeutes débutant dans ce domaine, de se renseigner sur l'état des connaissances actuelles concernant le rôle du jeu dans le développement classique de l'enfant, les spécificités liées au polyhandicap et les obstacles entravant l'accès au jeu des enfants polyhandicapés. Il peut également leur apporter des pistes d'interventions possibles afin de favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés, ainsi que des éléments de réflexion complémentaires et des idées de pistes à explorer dans un objectif d'amélioration de leur pratique.

IV. Pistes à explorer

En complément des éléments abordés dans ce mémoire, de nombreuses pistes peuvent être explorées, toujours dans l'objectif de mieux connaître et favoriser le jeu chez l'enfant polyhandicapé.

Tout d'abord, l'enquête s'est intéressée aux enfants de plus de 3 ans. Il pourrait être intéressant d'étudier le rôle du jeu dans la prise en charge en ergothérapie auprès d'enfants de moins de 3 ans (suivis en CAMSP, en SESSAD, en libéral), afin de savoir si l'accès au jeu est un objectif plus souvent présent auprès de cette tranche d'âge. On peut également se demander si en ayant comme objectif le jeu de façon précoce, les capacités ludiques de l'enfant se développeraient naturellement plus facilement par la suite.

Par ailleurs, ce mémoire s'est intéressé au jeu libre dans sa globalité, mais certains de ses aspects pourraient être approfondis, notamment l'aspect social. Cet aspect a été peu exploré dans ce travail ; cependant, les données théoriques montrent qu'un des rôles du jeu au cours du développement de l'enfant est de permettre le développement de ses compétences sociales. Cela a également été évoqué par les professionnels interrogés au cours de l'enquête. On peut ainsi se demander si les enfants polyhandicapés jouent avec d'autres enfants (polyhandicapés ou non), que ce soit de façon spontanée ou sur incitation des professionnels, et comment l'ergothérapeute pourrait favoriser ces interactions.

Un autre élément évoqué dans le cadre conceptuel mais non approfondi lors de l'enquête est l'évaluation des capacités ludiques de l'enfant, préalable à la prise en charge de l'ergothérapeute. Il serait intéressant de savoir si des ergothérapeutes utilisent les outils d'évaluation mentionnés dans le cadre conceptuel (Evaluation du Comportement Ludique de F. Ferland, Test of Playfulness de Bundy, Revised Knox Preschool Play Scale de Knox) auprès d'enfants polyhandicapés, ou bien d'autres outils, quelles sont les raisons de leur utilisation (ou non), quels sont leurs apports et les limites rencontrées.

D'autre part, les données théoriques ont montré qu'un lien avec les parents au sujet du jeu pouvait également apporter des informations importantes à l'ergothérapeute. Or les ergothérapeutes interrogés sont peu en lien avec les parents à ce sujet, et le rôle de l'ergothérapeute concernant le jeu semble être peu connu par les parents. Il serait ainsi intéressant de savoir si d'autres ergothérapeutes communiquent plus régulièrement avec les parents concernant le jeu, et si cela leur apporte des renseignements aidant à améliorer leur prise en charge. Les éventuels besoins des parents concernant l'amélioration de l'accès au jeu libre au domicile pourraient également être étudiés.

Enfin, nous avons ici évoqué le Modèle Ludique de F. Ferland, mais il existe diverses autres approches susceptibles de favoriser l'accès au jeu de l'enfant polyhandicapé. On peut citer par exemple l'approche d'intégration sensorielle développée par A. J. Ayres, qui encourage les explorations sensorielles dans un contexte ludique et qui selon certains auteurs combine l'utilisation du jeu comme moyen et comme objectif (Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017).

Ainsi, nous venons de détailler quelques exemples de pistes complémentaires à étudier. Toutefois, l'accès au jeu de l'enfant polyhandicapé est un sujet vaste, et de nombreux autres aspects du jeu, modèles conceptuels, approches et moyens d'intervention en ergothérapie pourraient être explorés.

CONCLUSION

Ce travail de recherche avait pour objectif de déterminer en quoi l'ergothérapeute peut faciliter l'accès au jeu des enfants polyhandicapés lors des temps de jeu libre en établissement spécialisé.

Les données théoriques ont permis de décrire le rôle primordial qu'occupe le jeu libre dans le développement classique de l'enfant, de mieux comprendre comment le polyhandicap peut impacter l'accès au jeu, et de montrer que le jeu libre est tout aussi important pour le développement de ces enfants. Le rôle que peut avoir l'ergothérapeute à ce sujet a également pu être exploré, en se basant notamment sur le Modèle Ludique de F. Ferland qui a pour objectif de favoriser l'accès au jeu de l'enfant, en lui faisant découvrir le plaisir de l'action et en développant sa capacité d'agir.

Les données recueillies via des entretiens avec des ergothérapeutes et des professionnels éducatifs ont montré que l'importance du jeu dans le développement et le quotidien de l'enfant semble être admise par tous les professionnels. Les trois ergothérapeutes ont pu décrire différents moyens utilisés pour faciliter l'accès au jeu des enfants polyhandicapés qu'ils accompagnent. Les entretiens ont également apporté de nombreuses informations concernant les caractéristiques du jeu de l'enfant polyhandicapé et les obstacles que celui-ci peut rencontrer, ainsi que sur d'autres éléments pouvant influencer la prise en charge de l'ergothérapeute tels que l'organisation interne des établissements.

La mise en relation des données théoriques et des résultats de l'enquête a ainsi permis de démontrer la pertinence de l'hypothèse : l'ergothérapeute semble bien pouvoir stimuler l'attitude ludique et l'intérêt pour le jeu de l'enfant, et favoriser son accès aux jouets, dans l'objectif de lui permettre de jouer aux jeux de son choix lors des temps de jeu libre.

Même si le jeu semble être encore peu utilisé comme finalité de l'intervention en ergothérapie, et que le jeu de l'enfant polyhandicapé reste peu exploré dans la recherche, on peut observer actuellement un intérêt grandissant pour ces thématiques. Il est de nos jours admis que les enfants polyhandicapés sont avant tout des enfants et peuvent être capables de jouer. Il est important que les professionnels intervenant auprès d'enfants polyhandicapés gardent à l'esprit le rôle primordial du jeu pour leur développement. L'ergothérapeute possède les compétences nécessaires pour les accompagner vers cet objectif ; cela implique pour lui de se détacher de certaines méthodes de rééducation quantifiables (où l'évolution peut être cotée), afin de se risquer vers un accompagnement dont l'issue sera plutôt qualitative, en permettant à l'enfant de jouer et s'épanouir. Ce mémoire présente des pistes d'interventions possibles ; mais de nombreuses approches complémentaires peuvent être explorées.

« Les ergothérapeutes peuvent apporter une contribution significative et précieuse pour permettre la participation dans le jeu, et nous devons considérer celui-ci comme une occupation : le jeu comme un objectif, le jeu comme un droit, et le jeu pour la participation. »

(Lynch & Moore, 2016, p. 520)

BIBLIOGRAPHIE

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2018). *Lettre de cadrage - L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*.
- APF France handicap. (2016, Décembre). *Le polyhandicap*. Consulté le Décembre 2019, sur https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556?gclid=CjwKCAiA3uDwBRBFEiwA1VsajKaDSFL2FXWpaRdFYcXacJ9jRZvmWDCAWtxv9TyjU6Yqf0YYxphe4hoCY98QAvD_BwE
- Article D-312-0-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles. (2017). *Code de l'Action Sociale et des Familles*. Consulté le Octobre 2018, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Article D312-83 du Code de l'Action Sociale et des Familles. (2004). *Code de l'Action Sociale et des Familles*. Consulté le Novembre 2018, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Article L4331-1 du Code de la Santé Publique. (2000). *Code de la Santé Publique*. Consulté le Décembre 2018, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Article R4331-1 du Code de la Santé Publique. (2004). *Code de la Santé Publique*. Consulté le Décembre 2018
- Assemblée Générale des Nations Unies. (1989). *Convention Internationale des Droits de l'Enfant*.
- Assemblée Générale des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.
- Association Hacavie. (s.d.). Consulté le Avril 2020, sur Handicat: <http://www.handicat.com/>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. Paris: ANFE.
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s.d.). *Définition de l'ergothérapie*. Consulté le Janvier 2020, sur <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Association Québécoise des Neuropsychologues. (s.d.). *Les fonctions cognitives*. Consulté le Décembre 2019, sur <https://aqnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>
- Avril, A., Bouche, S., Jaouen, G., Roussel, V., & Pruvost, S. (2007). L'accès au jeu chez l'enfant présentant un handicap moteur sévère. *Ergothérapies*, 28, 39-47.
- Bailly, R. (2001). Le jeu dans l'œuvre de D.W. Winnicott. *Enfances & Psy*, 15, 41-45.
- Benoit, J. (2018). Le développement de l'enfant : quelques rappels fondamentaux. *Administration & Education*, 157, 137-142.
- Besio, S., Bulgarelli, D., & Stancheva-Popkostadinova, V. (2017). *Play development in children with disabilities*. Varsovie/Berlin: De Gruyter Open Ltd.
- Brodin, J. (1999). Play in Children with Severe Multiple Disabilities: Play with toys - a review. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46, 25-34.

- Brodin, J. (2005). Diversity of aspects on play in children with profound multiple disabilities. *Early Child Development and Care*, 175, 635-646.
- Buchanan, M., & Giovacco Johnson, T. (2009). A second Look at the Play of Young Children with Disabilities. *American Journal of Play*, 41-59.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1521–1529.
- Cameron, D., Leslie, M., Teplicky, R., Pollock, N., Stewart, D., Toal, C., & Gaik, S. (2001). The clinical utility of the Test of Playfulness. *La revue canadienne d'ergothérapie*, 68, 104-111.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (1996). Occupational Therapy and Children's Play. *Canadian Journal of Occupation Therapy*, 63, 1-9.
- Chantry, J., & Dunford, C. (2010). How do computer assistive technologies enhance participation in childhood occupations for children with multiple and complex disabilities? A review of the current literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 73, 351-365.
- Combessie, J.-C. (2007). II. L'entretien semi-directif. Dans J.-C. Combessie, *La méthode en sociologie* (pp. 24-32). La Découverte.
- Comité de l'ONU des droits de l'enfant. (2013). *Observation générale n°17 sur le droit de l'enfant au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives et de participer à la vie culturelle et artistique (art. 31)*.
- Couch, K. J., Deitz, J. C., & Kanny, E. M. (1998). The Role of Play in Pediatric Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52, 111-117.
- De Broca, A. (2017). *Le développement de l'enfant - Du normal aux principaux troubles du développement*. Elsevier Masson.
- Defaque, A., & Bouchard, A. (2010). Approche de l'enfant polyhandicapé. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 371-384). Paris: De Boeck Solal.
- Depardieu, J. Y. (2011). La « MOTO », dispositif d'aide aux activités au sol pour les enfants IMC très atteints dans leur motricité ou polyhandicapés. *Motricité cérébrale*, 32, 72-78.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2016). L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014. *Etudes et Résultats*, 975.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire*. Dunod.
- Ferland, F. (2003). *Le modèle ludique : le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Ferland, F. (2010). Le jeu, tel que conçu dans le modèle ludique. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 113-123). Paris: De Boeck Solal.
- Ferland, F. (2017). Le modèle ludique. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en*

- ergothérapie - Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 150-156). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Ferland, F. (2018). *Et si on jouait ? Le jeu au coeur du développement de l'enfant*. Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Ferland, F. (2018). *Le développement de l'enfant au quotidien, de 0 à 6 ans*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine .
- Fondation Paralysie Cérébrale. (s.d.). *Qu'est-ce que la paralysie cérébrale ?* Consulté le 09 2019, sur <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale>
- Fröhlich, A., Haupt, U., & Marty-Bouvard, C. (1986). *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Editions du Secrétariat suisse de pédagogie curative Lucerne.
- Georges-Janet, L. (2002). Le polyhandicap. Dans APF, *Déficiences motrices et situations de handicaps* (pp. 218-231). ed. APF.
- Granier-Deferre, C., & Schaal, B. (2005). Aux sources foetales des réponses sensorielles et émotionnelles du nouveau-né. *Spirale*, 33, 21-40.
- Gray, P. (2011). The Decline of Play and the Rise of Psychopathology in Children and Adolescents. *American Journal of Play*, 3, 443-463.
- Groupe Polyhandicap France. (s.d.). *Définition du polyhandicap*. Consulté le Mai 2019, sur Site web du Groupe Polyhandicap France: <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- Guihard, J.-P. (2007). Le polyhandicap. *ErgOTHérapies*, 28, 5-6.
- Horn, E. M., & Kang, J. (2012). Supporting Young Children With Multiple Disabilities: What Do We Know and What Do We Still Need To Learn? *Topics Early Child Spec Educ.*, 31, 241-248.
- Howard, L. (1996). A Comparison of Leisure-Time Activities between Able-Bodied Children and Children with Physical Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 59, 570-574.
- Huerre, P. (2007). *Place au jeu ! Jouer pour apprendre à vivre*. Nathan.
- Institut de Recherche en Santé Publique & Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2019). *La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement*.
- Jankovich, M., Mullen, J., Rinear, E., Tanta, K., & Deitz, J. (2008). Revised Knox Preschool Play Scale: Interrater Agreement and Construct Validity. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62, 221-227.
- Jansen, S. L., Van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2, 53-67.
- Juzeau, D. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Malakoff: Dunod.
- Larousse. (s.d.). *Développement de l'enfant*. Consulté le Janvier 2020, sur Encyclopédie Larousse: https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/d%C3%A9veloppement_de_l'enfant/12494
- Larousse. (s.d.). *Larousse - Dictionnaire langue française*. Consulté le Novembre 2019, sur

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

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005). *Journal Officiel de la République Française n°36, 12 février*. Consulté le Décembre 2018, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child : care, health and development, 43*, 518-526.
- Lynch, H., & Moore, A. (2016). Play as an occupation in occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy, 79*, 519–520.
- Lynch, H., Prellwitz, M., Schulze, C., & Moore, A. H. (2018). The state of play in children's occupational therapy : A comparison between Ireland, Sweden and Switzerland. *British Journal of Occupational Therapy, 81*, 42-50.
- Maslow, A. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même - Besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Groupe Eyrolles.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Mignet, G. (2019). Vers une ergothérapie centrée sur l'occupation : du postulat à la mise en pratique... Dans ANFE, *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 49-69). Paris: ANFE Edition.
- Ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute*.
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2016). *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) - Volet Polyhandicap*.
- Missiuna, C., & Pollock, N. (1991). Play Deprivation in Children With Physical Disabilities : The Role of the Occupational Therapist in Preventing Secondary Disability. *The American journal of Occupational Therapy, 45*, 882-888.
- Morel-Bracq, M. C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie - Introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Movahedazarhouligh, S. (2018). Teaching Play Skills to Children with Disabilities : Research-Based Interventions and Practices. *Early Childhood Education Journal, 46*, 587-599.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 83-87.
- Neut. (s.d.). *Corsets sièges personnalisés*. Consulté le Avril 2020, sur Neut - Le spécialiste en orthopédie: <https://www.neut.fr/fr/positionnement/product/corsets-sieges-personnalisés.html>
- Okimoto, A. M., Bundy, A., & Hanzlik, J. (2000). Playfulness in Children With and Without Disability: Measurement and Intervention. *The American Journal of Occupational Therapy, 54*, 73-82.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2007). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - Version pour enfants et adolescents*. Presses de l'EHESP.

- Orthofiga. (s.d.). *Enfants/Ados*. Consulté le Avril 2020, sur Orthofiga: <http://www.orthofiga.com/c3-62-enfants---ados.php>
- Phoenix, M., & Vanderkaay, S. (2015). Client-centred occupational therapy with children : A critical perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-4.
- Podevin, M. (2016). *Les attentes et besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent*. Association de Défense des Polyhandicapés.
- Quentin, V. (2015). Paralyse Cérébrale - Enseignement National DES – DIU de Médecine Physique et de Réadaptation. Hôpitaux de Saint-Maurice.
- Rodger, S., & Ziviani, J. (1999). Play-based Occupational Therapy. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46, 337-365.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25, 54-67.
- Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées. (2019). *Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale*.
- Tous ergo. (s.d.). *Système complet Deluxe Tumble Forms 2*. Consulté le Avril 2020, sur Tous ergo: <https://www.tousergo.com/systeme-de-positionnement/1685-systeme-complet-deluxe-tumble-forms-2.html>
- Tremblay, G. (2011). *L'évaluation de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde*. La Myriade, Centre de réadaptation.
- Van Campenhout, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité - L'espace potentiel*. Editions Gallimard.

ANNEXES

ANNEXE 1. CLASSIFICATIONS DES TYPES DE JEU	I
ANNEXE 2. GMFCS	II
ANNEXE 3. MACS.....	III
ANNEXE 4. REFERENTIEL D'ACTIVITES DE L'ERGOTHERAPEUTE.....	V
ANNEXE 5. HIERARCHIE DES BESOINS DE MASLOW	VI
ANNEXE 6. EVALUATION DU COMPORTEMENT LUDIQUE	VII
ANNEXE 7. EXEMPLES D'INSTALLATIONS POUR LE JEU	XIII
ANNEXE 8. EXEMPLES DE JOUETS ET ADAPTATIONS	XV
ANNEXE 9. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES ERGOTHERAPEUTES	XIX
ANNEXE 10. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PROFESSIONNELS EDUCATIFS	XX
ANNEXE 11. RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC ERGO B	XXI
ANNEXE 12. TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS	XXXIII

ANNEXE 1. CLASSIFICATIONS DES TYPES DE JEU

Table 3.1. Classification of types of play

	Author(s)	Year	Dimension	Stages	Types
a	Piaget	1945	Cognitive	Yes	Practice play; Symbolic play; Play with rules
b	Smilansky	1968	Cognitive	Yes	Functional play; Constructive play; Symbolic play; Games with rules
c	Takata	1974	Cognitive	Yes	Sensorimotor play; Symbolic and simple constructive play; Dramatic and complex constructive play; Games with rules; Recreational and competitive play
d	Rubin et al.	1976 1983	Cognitive	Yes	Sensorimotor play; Simulation; Simulation with objects; Simulation with substitution; Sociodramatic; Role-playing; Games with rules
e	Garvey	1990	Behavioural	No	Play with motion and interaction; Play with objects; Play with language; Play with social materials
f	Santrock	2006	Cognitive and social	Yes	Sensorimotor play; Pretend/Symbolic play; Social play; Constructive play
g	Stagnitti & Unsworth	2000 2009	Cognitive (only pretend play)	Yes	Symbolic play; Sociodramatic play; Role play; Fantastic play
h	Garon et al. (ESAR)	1982 2002	Cognitive	Yes	Exercise play; Symbolic play; Assembly (=construction); Games with rules
i	U.S. National Institute of Play	N.A.	Cognitive and social	Yes	Attunement play; Body play; Object play; Social play; Imaginative and pretend play; Storytelling play; Creative play
j	Parten & Mildred	1932	Social	Yes	Solitary play; Parallel play; Associative play; Cooperative play
k	ICF-CY	2007	Social	N.A.	Solitary play; Onlooker play; Parallel play; Shared cooperative play
l	Smith	2002	Cognitive	Yes, within each stage	Early exploratory/Practice Play; Construction Play; Pretend & Role Play; Game & Activity Play; Sport & Recreational Play; Media Play; Educational & Academic Play
m	Kudrowitz & Wallace	2009	Toys	N.A.	Construction; Fantasy; Sensory; Challenge
n	Goodson & Bronson	1997	Toys	N.A.	Active Play; Manipulative Play; Make-believe Play; Creative Play; Learning Play

(Besio, Bulgarelli, & Stancheva-Popkostadinova, 2017, p. 60)

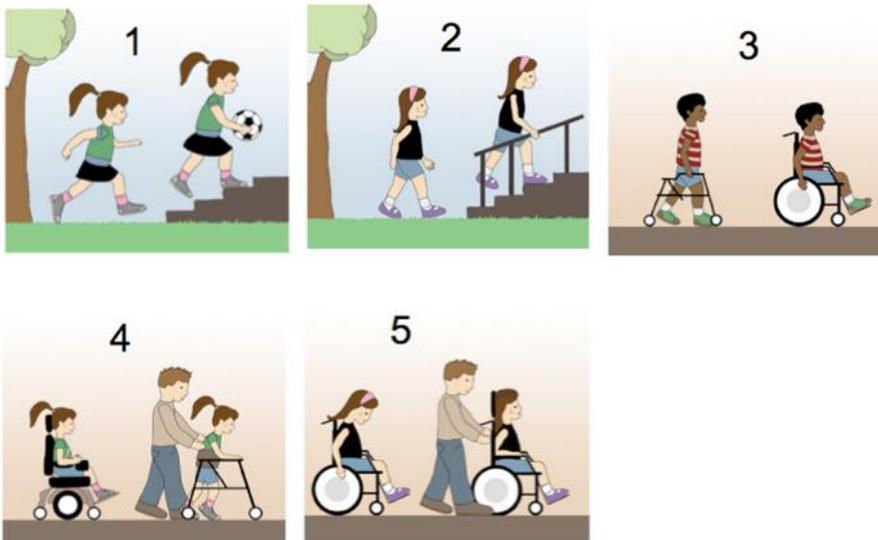
ANNEXE 2. GMFCS

GMFCS

Gross Motor Function Classification System

Niveau

- 1 marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte les escaliers sans limitation. Peut courir et sauter, mais avec une limitation de la vitesse et de la coordination.
- 2 marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte un escalier en s'aidant d'une rampe, mais la marche est limitée en terrain accidenté ou incliné, dans la foule. La course et le saut sont limités.
- 3 la marche à l'intérieur et à l'extérieur, en terrain plat est assistée. Monter un escalier est possible en s'aidant d'une rampe. Suivant les fonctions supérieures, il est possible de se déplacer en fauteuil roulant manuel, les longs déplacements à l'extérieur ou en terrain accidenté nécessitent un transport aidé.
- 4 les déplacements sont possibles en fauteuil roulant à l'intérieur, et à l'extérieur pour les parcours connus.
- 5 le maintien de la posture est difficile, toutes les fonctions motrices sont limitées, et incomplètement compensées par des aides, les déplacements autonomes en fauteuil roulant sont pratiquement impossibles, et ne peuvent se faire qu'en fauteuil électrique.



(Quentin, 2015)

ANNEXE 3. MACS

Information aux utilisateurs

Le système de classification des habiletés manuelles (MACS) décrit comment les enfants avec la paralysie cérébrale (PC) utilisent leurs mains pour manipuler des objets dans leurs activités quotidiennes. MACS décrit cinq niveaux. Les niveaux se basent sur les habiletés des enfants à auto-initier des habiletés afin de manipuler des objets et leur besoin d'assistance ou d'adaptation pour exécuter des activités manuelles de la vie de tous les jours. La brochure du MACS décrit aussi les différences entre les niveaux adjacents afin de déterminer plus facilement quel niveau correspond le mieux avec l'habileté de l'enfant à manipuler les objets.

Les objets réfèrent à ceux qui sont pertinents et appropriés à l'âge des enfants, utilisés quand ils exécutent les tâches tel que manger, s'habiller, jouer, dessiner ou écrire. Ce sont les objets qui font partie de l'espace personnel de l'enfant, qui se réfèrent à lui, à l'opposé des objets qui sont au delà de leur portée. Les objets utilisés dans les activités avancées qui requièrent des habiletés spéciales, tel que jouer d'un instrument, ne sont pas pris en considération.

Lors de la détermination du niveau MACS d'un enfant, choisissez le niveau qui décrit le mieux l'ensemble de la performance habituelle de l'enfant à la maison, l'école ou dans la communauté. La motivation de l'enfant et les habiletés cognitives affectent aussi l'habileté à manipuler des objets et par conséquent influencent le niveau du MACS. Afin d'obtenir des informations sur comment un enfant manipule une variété d'objets de tous les jours, il est nécessaire de demander à quelqu'un qui connaît bien l'enfant. MACS entend à classer ce que les enfants font habituellement, pas leur meilleure performance possible dans une situation d'évaluation spécifique.

MACS est une description fonctionnelle qui peut être utilisée de façon à être en complément au diagnostic de paralysie cérébrale et ses sous types. MACS évalue l'ensemble des habiletés des enfants à manipuler des objets de tous les jours, pas le fonctionnement de chaque main séparément ou la qualité des choses comme la préhension de l'enfant. MACS ne prend pas en considération les différences de fonctionnement entre les deux mains; au lieu, il adresse comment les enfants manipulent les objets en fonction de leur âge. MACS n'entend pas à expliquer les raisons sous-jacentes aux habiletés manuelles réduites.

MACS peut être utilisé pour les enfants âgés de 4-18 ans, mais certains concepts doivent être mis en relation avec l'âge de l'enfant. Naturellement, il y a une différence entre les objets qu'un enfant de 4 ans devrait être capable de manipuler, comparé avec un adolescent. La même chose s'applique avec l'autonomie, un jeune enfant a besoin davantage d'aide et de supervision qu'un enfant plus âgé.

MACS couvre l'étendue entière des limitations fonctionnelles trouvées chez les enfants avec la paralysie cérébrale et couvre tous les sous diagnostics. Certains sous diagnostics peuvent être trouvés à tous les niveaux du MACS, tel que la paralysie cérébrale bilatérale, tandis que d'autres ne se retrouvent qu'à quelques niveaux, tel que la paralysie cérébrale unilatérale. Le niveau I inclus les enfants avec des limitations mineures, tandis que les enfants avec des limitations fonctionnelles sévères se retrouveront généralement aux niveaux IV et V. Si les enfants ayant un développement typique avaient à être classifiés tel que prévu par MACS, toutefois, un niveau « 0 » serait nécessaire.

De plus, chaque niveau inclus des enfants avec une fonction relativement variée. Il est peu probable que MACS soit sensible au changement avant et après une intervention; en toute probabilité, les niveaux du MACS sont stables dans le temps.

Les cinq niveaux du MACS forment une échelle ordinale, ce qui veut dire que les niveaux sont « ordonnés » mais les différences entre les niveaux ne sont pas nécessairement égales, ni sont les enfants avec la paralysie cérébrale également distribués à travers les cinq niveaux.

Traduction au français: Noémi Dahan-Oliel, erg, MSc et Marie Brossard-Racine, erg, candidates au doctorat. Subventionné par Annette Majnemer, erg, PhD, FCAHS, Hôpital de Montréal pour enfants- Centre Universitaire de Santé McGill.

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Amer M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Dev Med Child Neurol 2006 48:549-554

Courriel : ashm-cristin.eliasson@ki.se



Manual Ability Classification System Système de classification de la capacité manuelle pour enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 4 à 18 ans

MACS classifie comment les enfants avec la paralysie cérébrale utilisent leurs mains pour manipuler des objets dans les activités quotidiennes.

- MACS décrit comment les enfants utilisent habituellement leurs mains pour manipuler des objets dans la maison, l'école et la communauté (ce qu'ils font), plutôt que ce qui est connu comme étant leur meilleure capacité.
- Afin d'obtenir les renseignements à propos de comment un enfant manipule une variété d'objets de tous les jours, il est nécessaire de demander à quelqu'un qui connaît bien l'enfant plutôt que par un test spécifique.
- Les objets que l'enfant manipule devraient être considérés d'une perspective qui est appropriée en fonction de leur âge.
- MACS classifie l'habileté globale de l'enfant à manipuler les objets, pas chaque main séparément.

Mars 2005, révisé en 2010



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?

L'habilité de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillement.

Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il/elle besoin de support et d'adaptation.

- I. Manipule les objets facilement et avec succès.** Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.** Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.** La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
- IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées.** Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
- V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples.** Requiert une assistante totale.

Distinction entre les Niveaux I et II

Les enfants dans le Niveau 1 peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III

Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habilité à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV

Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V

Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

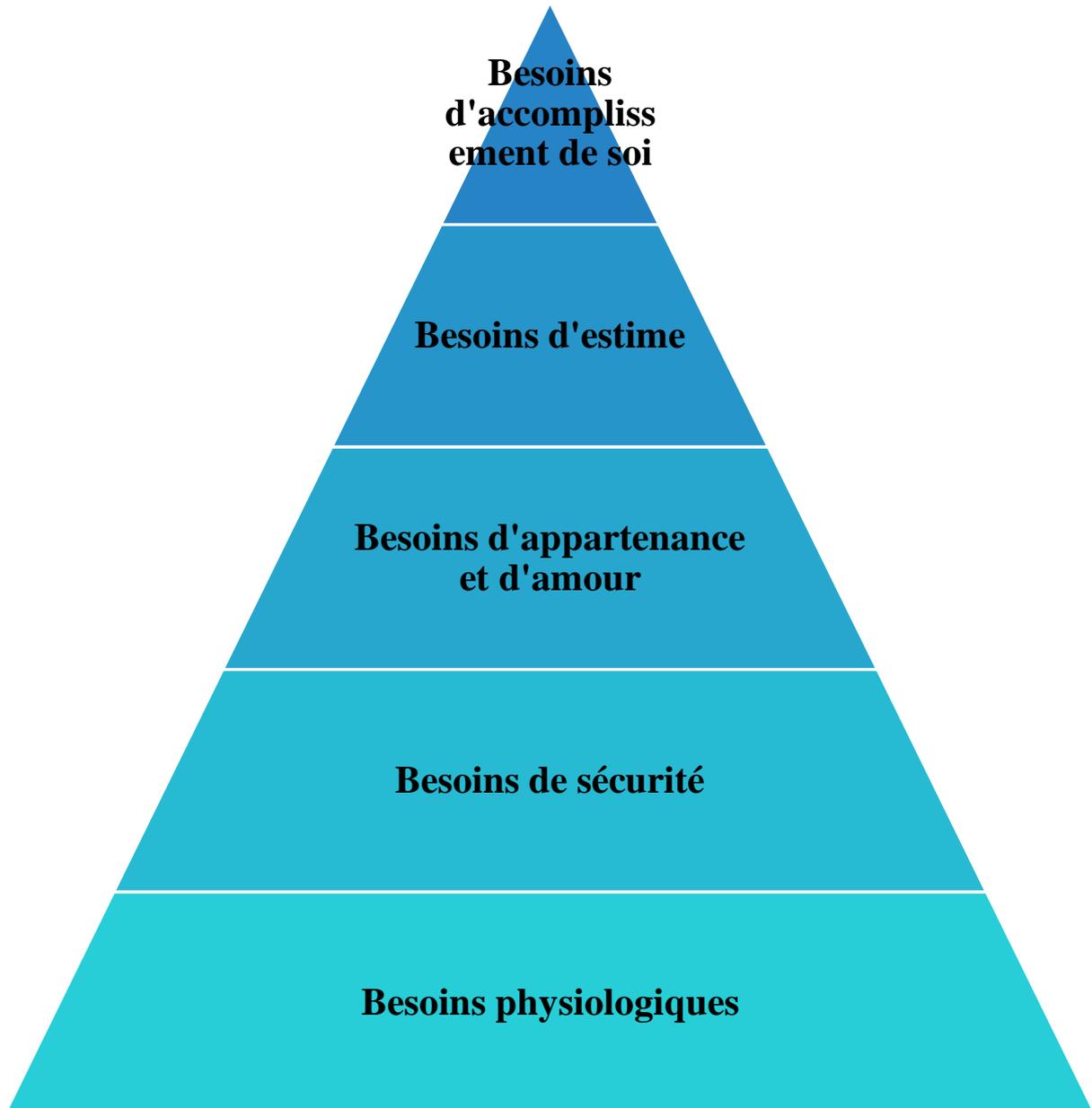
ANNEXE 4. REFERENTIEL D'ACTIVITES DE L'ERGOTHERAPEUTE

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, l'ergothérapeute peut réaliser les activités suivantes :

- ◇ Recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapeutique.
- ◇ Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale.
- ◇ Application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques.
- ◇ Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions.
- ◇ Réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement.
- ◇ Organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information ; Gestion des ressources.
- ◇ Veille professionnelle, formation tout au long de la vie, études et recherche.
- ◇ Formation et information des professionnels et des futurs professionnels.

(Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

ANNEXE 5. HIERARCHIE DES BESOINS DE MASLOW



(Maslow, 2008)

ANNEXE 6. EVALUATION DU COMPORTEMENT LUDIQUE

(Ferland, 2003)

ÉVALUATION DU COMPORTEMENT LUDIQUE (Ferland, version 2)

NOM DE L'ENFANT :

SEXE	M <input type="checkbox"/>	F <input type="checkbox"/>
-------------	----------------------------	----------------------------

ÂGE DE L'ENFANT	ANNÉE	MOIS	JOUR
DATE(S) DE L'ÉVALUATION			
DATE DE NAISSANCE			
ÂGE DE L'ENFANT			

CONDITION PHYSIQUE DE L'ENFANT :	
MODE DE DÉPLACEMENT HABITUEL/AIDES TECHNIQUES ET MODULE DE POSITIONNEMENT UTILISÉS :	
INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES	
• déficience visuelle :	
• déficience auditive :	
• difficulté de communication :	
• médication :	
• autres :	
PERSONNE(S) PRÉSENTE(S) AU MOMENT DE L'ÉVALUATION :	
DURÉE TOTALE DE L'ÉVALUATION :	
INTERFÉRENCES DURANT L'ÉVALUATION :	
NOM DE L'ERGOTHÉRAPEUTE :	

INTÉRÊT GÉNÉRAL DE L'ENFANT

Intérêt : 0 : aucun intérêt manifesté 1 : intérêt moyen
 2 : intérêt marqué n.o. : non observé

	INTÉRÊT (0-2)	PRÉCISEZ
POUR LES AUTRES PERSONNES		
• Adulte		
- présence d'un adulte		
- action de l'adulte		
- interaction non verbale de l'adulte (mimiques, caresses)		
- interaction verbale de l'adulte		
• Autres enfants		
- présence d'autres enfants		
- action des autres enfants		
- interaction non verbale avec l'enfant		
- interaction verbale avec l'enfant		
POUR L'ENVIRONNEMENT SENSORIEL		
• Éléments visuels (lumière, couleurs)		
• Éléments tactiles (textures, chaleur)		
• Éléments vestibulaires (bercement, balancement)		
• Éléments auditifs (musique, téléphone, autres bruits)		
• Éléments olfactifs (odeurs, arômes)		

INTÉRÊT ET CAPACITÉS LUDIQUES DE BASE

Intérêt : 0 : aucun intérêt manifesté 1 : intérêt moyen
 2 : intérêt marqué n.o. : non observé

Capacités : 0 : L'enfant ne peut faire seul l'activité
 1 : L'enfant fait l'activité seul, mais avec difficulté
 2 : L'enfant fait l'activité seul et avec efficacité

ACTION	INTÉRÊT (0-2)	CAPACITÉ (0-2)	COMMENTAIRES (façon de faire, main utilisée, difficulté)
RELATIVEMENT AUX OBJETS <ul style="list-style-type: none"> • mouvement : presser/relâcher • saisir un objet • tenir un objet • frapper avec un objet • relâcher un objet • tenir un objet dans chaque main 	—		
RELATIVEMENT À L'ESPACE <ul style="list-style-type: none"> • changer de position <ul style="list-style-type: none"> - de couché à assis et vice-versa - de assis à debout et vice-versa • maintenir la position assise • se déplacer • explorer visuellement un nouvel endroit 			
UTILISATION DES OBJETS <ul style="list-style-type: none"> • saisir <ul style="list-style-type: none"> - un verre - un cube - une bille • visser/dévisser • lancer/attraper <ul style="list-style-type: none"> - un ballon - une balle 			

ACTIONS	INTÉRÊT (0-2)	CAPACITÉ (0-2)	COMMENTAIRES (façon de faire, main utilisée, difficulté, etc.)
UTILISATION DES OBJETS (suite) <ul style="list-style-type: none"> • empiler • vider/emplir • découvrir les propriétés des objets • découvrir le fonctionnement des objets (relation cause/effet) • associer les objets selon leurs propriétés sensorielles • combiner des objets pour jouer • imiter des gestes simples • utiliser les objets d'une manière conventionnelle • utiliser les objets d'une manière non conventionnelle • imaginer une situation de jeu • trouver des solutions à des difficultés imprévues • exprimer des sentiments dans le jeu • Interagir avec les autres dans le jeu : vous-même ou un autre enfant • utiliser <ul style="list-style-type: none"> - un crayon - des ciseaux - une cuiller 			
UTILISATION DE L'ESPACE <ul style="list-style-type: none"> • se déplacer en poussant un jouet monté sur roues • se déplacer en transportant un objet • explorer physiquement un nouvel endroit • ouvrir/ fermer une porte • utiliser l'ascenseur 			

CARACTÉRISTIQUES DE L'ATTITUDE LUDIQUE

0 : absence	1 : occasionnelle	2 : tout à fait présente
CARACTÉRISTIQUES	ATTITUDE LUDIQUE (0-2)	PRÉCISEZ
• curiosité		
• initiative		
• sens de l'humour		
• plaisir		
• goût du défi		
• spontanéité		

EXPRESSION DES BESOINS ET DES SENTIMENTS

	EXPRESSION (1-4)	PRÉCISEZ
BESOINS		
• physiologiques		
• d'attention		
• de sécurité		
SENTIMENTS		
• plaisir		
• déplaisir		
• tristesse		
• colère		
• peur		

SYNTHÈSE

INTÉRÊTS LUDIQUES
CAPACITÉS LUDIQUES
DIFFICULTÉS LUDIQUES
INTÉRÊTS/CAPACITÉS ?
INTÉRÊTS/DIFFICULTÉS ?

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

	INTÉRÊT GÉNÉRAL	INTÉRÊT LUDIQUE	CAPACITÉ LUDIQUE	ATTITUDE LUDIQUE	EXPRESSION
ENVIRONNEMENT HUMAIN					
• adulte	/8				
• enfant	/8				
ENVIRONNEMENT SENSORIEL	/10				
ACTION					
• objets		/2	/12		
• espace		/10	/10		
UTILISATION					
• des objets		/44	/44		
• de l'espace		/10	/10		
ATTITUDE LUDIQUE				/12	
EXPRESSION					
• besoins					/12
• sentiments					/20
TOTAL	/26	/66	/76	/12	/32

OBJECTIFS À ATTEINDRE

Expression de ses besoins et de ses sentiments :
Attitude ludique :
Intérêts :
Environnement humain :
Environnement sensoriel :
Action relativement aux objets :
Utilisation des objets
Action relativement à l'espace :
Utilisation de l'espace :

ANNEXE 7. EXEMPLES D'INSTALLATIONS POUR LE JEU



Photo 1. Siège Tumble Forms™ (Tous ergo, s.d.)



Photo 2. Siège Lalloo® (Association Hacavie, s.d.)



Photo 3. Trotte-lapin (Orthofiga, s.d.)



Photo 4. Moto (Orthofiga, s.d.)



Photo 5. Corset-siège (Neut, s.d.)



Photo 6. Corset-siège avec tablette et repose-pieds (Neut, s.d.)



Photo 7. Verticalisateur avec tablette (Orthofiga, s.d.)



Photo 8. Motilo (Orthofiga, s.d.)



Photo 9. Fauteuil roulant manuel pour enfant (Association Hacavie, s.d.)



Photo 10. Fauteuil roulant électrique pour enfant (Association Hacavie, s.d.)

ANNEXE 8. EXEMPLES DE JOUETS ET ADAPTATIONS

◇ **Jouets sensoriels et de motricité globale** (exemples trouvés sur le site <https://www.hoptoys.fr/>) :



Photo 1. Sacs sensoriels aux textures et couleurs variées



Photo 2. Balles colorées offrant des surfaces tactiles distinctes



Photo 3. Pâte colorée composée de milliers de petites billes agglomérées entre elles



Photo 4. Balle lumineuse changeant de couleur à la pression et recouverte d'un revêtement anti-glisse



Photo 5. Œufs colorés musicaux (billes, cliquetis, claquements, gazouillis et clochettes)



Photo 6. Barre avec cloches produisant différents sons et attachées à une partie supérieure mobile



Photo 7. Jouet musical et lumineux, réactif aux effleurements et pressions



Photo 8. Grenouilles à grains colorées et souples



Photo 9. Balle vibrante et sonore



Photo 10. Peluche multisensorielle invitant à la manipulation

◇ **Jouets pouvant être adaptés via un contacteur** (exemples trouvés sur le site <https://www.hoptoys.fr/>) :



Photo 1. Voiture télécommandée pouvant être actionnée par un contacteur



Photo 2. Peluche éléphant pouvant bouger et émettre des sons via le contrôle par un contacteur



Photo 3. Machine à bulles de savon pouvant être contrôlée via un contacteur



Photo 4. Manège à pingouins pouvant être contrôlé via un contacteur

◇ Fabrication et adaptation « maison » de jouets :



Photo 1. Bouteilles sensorielles à fabriquer soi-même (idée tirée du blog <http://www.blog-parents.fr/maman-nougatine/>)



Photo 2. Système de fixation de figurines sur une tablette (réalisé par moi-même au cours d'un stage)



Photo 3. Suspension de jouets devant l'enfant assis (idée tirée du site <https://www.hoptoys.fr/>)



Photo 4. Suspension de jouets au-dessus de l'enfant allongé (idée tirée du site <https://www.hoptoys.fr/>)

◇ Adaptations pour jouer sur l'ordinateur :



Photo 1. Tablette avec système de commande oculaire Tobii
(<https://www.tobiidynavox.com/>)



Photo 2. Joystick à sensibilité réglable pouvant être branché à l'ordinateur
(<https://www.hoptoys.fr/>)

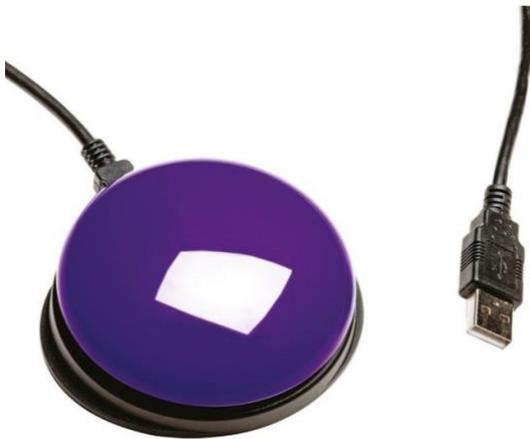


Photo 3. Contacteur avec branchement USB
(<https://www.hoptoys.fr/>)



Photo 4. Trackball avec possibilité d'ajouter 2 contacteurs
(<https://www.hoptoys.fr/>)

ANNEXE 9. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES ERGOTHERAPEUTES

THEME	POINTS A ABORDER	
Généralités sur la personne et son poste actuel	Expérience auprès d'enfants polyhandicapés	
	Ancienneté sur le poste actuel	
	Nombre d'enfants polyhandicapés accompagnés	
	Description générale de l'accompagnement en ergothérapie	
Obstacles rencontrés pour le jeu libre	Possibilités d'observer les enfants lors des temps de jeu libre	
	Déficiences et incapacités	
	Facteurs personnels (motivation, intérêt pour le jeu, attitude ludique...)	
	Environnement architectural et matériel	
	Environnement humain (professionnels, autres enfants...)	
Prise en charge concernant le jeu	Part d'enfants polyhandicapés pour lesquels l'accès au jeu est un des objectifs de la prise en charge	
	Origine de l'objectif (observations, évaluations, demandes...)	
	Moyens utilisés (stimulation de l'attitude ludique, stimulation de l'intérêt pour le jeu, travail sur l'accès aux jouets, autres...)	
	Utilisation d'un modèle (modèle ludique de Francine Ferland, autre modèle...)	
	Collaboration avec autres professionnels / parents	
Impact de la prise en charge dans le quotidien	Évolution au cours des séances	
	Transfert des acquis lors des temps de jeu libre	
	Autre impact dans le quotidien	
Généralités sur le jeu	Rôle du jeu dans le développement de l'enfant	
	Place du jeu parmi les occupations des enfants non handicapés	
	Place du jeu parmi les occupations des enfants polyhandicapés	
Autre	Éléments non abordés, à ajouter	

ANNEXE 10. GUIDE D'ENTRETIEN AVEC LES PROFESSIONNELS EDUCATIFS

THEME	POINTS A ABORDER	
Généralités sur la personne et son poste actuel	Expérience auprès d'enfants polyhandicapés	
	Ancienneté sur le poste actuel	
	Nombre d'enfants polyhandicapés accompagnés	
	Description de l'accompagnement éducatif au quotidien	
Généralités sur le jeu libre dans l'établissement	Moments où se déroule le jeu libre	
	Jeu spontané ou non, choix du jeu (seul, proposition(s)...) et nécessité d'interventions du professionnel éducatif	
	Types de jeux, différences selon les capacités des enfants	
	Demandes exprimées par les enfants	
Obstacles rencontrés pour le jeu libre	Déficiences et incapacités	
	Facteurs personnels (motivation, intérêt pour le jeu, attitude ludique...)	
	Environnement architectural et matériel	
	Environnement humain (professionnels, autres enfants...)	
Prise en charge concernant le jeu	Obstacles pour lesquels l'ergothérapeute pourrait intervenir	
	Liens avec l'ergothérapeute	
Impact de la prise en charge dans le quotidien	Modifications au niveau des capacités ludiques lors des temps de jeu libre	
	Autre impact dans le quotidien	
Généralités sur le jeu	Rôle du jeu dans le développement de l'enfant	
	Place du jeu parmi les occupations des enfants non handicapés	
	Place du jeu parmi les occupations des enfants polyhandicapés	
Autre	Éléments non abordés, à ajouter	

ANNEXE 11. RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC ERGO B

[Introduction]

Pour commencer, peux-tu me décrire ton poste actuel ? Tu es à temps plein ?

Oui, donc moi je suis ergothérapeute à temps plein dans une structure où on est 2,5 équivalents temps plein en ergothérapeutes. J'interviens principalement avec des enfants de 5 à 14 ans, et plus spécifiquement sur le groupe d'âge des 8 à 12 ans.

D'accord. Ça fait combien de temps que tu es dans la structure ?

Ça fait 3 ans et demi.

3 ans et demi, d'accord. Et concernant ton accompagnement globalement auprès de ces enfants...

Alors il y a vraiment différents axes sur lesquels on travaille avec eux. Déjà on les accompagne en séances individuelles à raison de 1 à 2 fois par semaine en fonction de leurs besoins et des objectifs qu'on a avec eux. Il y a aussi beaucoup d'activités en pluridisciplinaire, soit avec des éducateurs sur les groupes, soit avec d'autres professionnels paramédicaux, que ce soit des kinés, orthophonistes, psychomotriciens, ou avec une enseignante spécialisée, suivant les objectifs des jeunes. Après on a également tout un axe de travail dans le quotidien avec les éducateurs au sein de l'IMP, que ce soit au niveau du repas, des changes, des sorties, des temps libres. Et aussi avec les familles, l'accompagnement que ce soit au niveau des aides techniques ou des aménagements dont ils pourraient avoir besoin au domicile, pour les activités de vie quotidienne de type repas, toilettes, changes... mais aussi pour d'autres activités qu'ils pourraient faire avec eux au quotidien et où ils pourraient avoir besoin de l'aide d'un ergothérapeute.

D'accord.

Voilà globalement.

Y a-t-il aussi un lien avec des professionnels extérieurs à la structure ?

Alors effectivement on a aussi tout un volet qui concerne les adaptations, les aménagements. Donc pour tout ce qui est aides techniques c'est vraiment nous ergos qui accompagnons principalement le jeune et sa famille à ce niveau-là, et après on a des orthoprothésistes qui viennent toutes les semaines pour les adaptations de type corset-sièges, verticalisateurs, motilos, et où on les accompagne avec les kinés, pour réfléchir à la meilleure installation pour eux.

D'accord, donc il y a aussi les orthoprothésistes et les kinés pour l'installation.

Et il y a aussi oui, ça j'ai oublié, tout un volet autour de la communication alternative, pour réfléchir aux différentes possibilités de communication des jeunes, que ce soit par le regard, par des gestes, du pointage... Et si les capacités du jeune le permettent, la mise en place d'outils pour leur permettre de communiquer dans leur quotidien, donc que ce soit des gestes Makaton, photos, pictos, outils plus technologiques comme les tablettes tactiles, eye-tracking, etc.

D'accord. On va partir un peu plus sur le jeu... est-ce que pendant les temps de jeu libre tu as la

possibilité régulièrement d'observer les enfants que tu accompagnes ?

On va dire que ce n'est pas quelque-chose de fixe dans mon planning au quotidien. Je n'ai pas forcément de temps alloué à ces temps informels sur les groupes éducatifs. Par contre, ça m'arrive quand même assez souvent d'être sur les groupes pour d'autres besoins et dans ces moments-là effectivement ça m'arrive d'observer les jeunes et de prendre le temps de les voir vraiment sur les temps plus informels, quand ils sont en train de jouer.

D'accord, donc tu peux quand même les observer de temps en temps...

Mais c'est vraiment aléatoire en fait, ça va vraiment dépendre des moments. Et ça arrive pour certains jeunes où on va vraiment avoir des objectifs précis au niveau des jeux dans le quotidien, où là je vais passer plus de temps. Mais s'il n'y a pas un questionnement de l'équipe éducative à un moment, ça ne va pas forcément être l'axe prioritaire de mon travail avec eux, d'être dans le quotidien avec eux en temps informel.

C'est déjà arrivé que l'équipe éducative vienne te questionner par rapport à ça ?

Oui.

Enfin, te demander de venir voir, ou...

Oui c'est déjà arrivé. Alors souvent on est interpellés plutôt pour des questions d'installation des jeunes, pour l'accès au jeu des jeunes qui, par exemple, vont être très hypotoniques, où on réfléchit à la meilleure installation pour eux pour qu'ils puissent avoir accès à des manipulations, être en lien avec d'autres jeunes sur un temps de jeu... Ça va être plutôt dans cette démarche-là plutôt que sur de l'accès au jeu au niveau de l'outil. Ça va vraiment plutôt être sur de l'installation pour avoir accès au jeu. Je ne sais pas si c'est très clair...

Si si si. D'accord. Et donc quand tu les vois comme ça au cours de temps informels, est-ce que tu as pu observer des obstacles qu'ils peuvent rencontrer pour le jeu ? Que ce soit au niveau des facteurs personnels, de l'environnement architectural ou matériel, de l'environnement humain, ou autre... ?

Alors déjà on a des jeunes où l'accès à la manipulation, à l'objet, est vraiment compliqué ou impossible seul du fait de leur handicap. Je pense à des jeunes qui vont être très très hypotoniques, qui ne vont pas pouvoir être dans une manipulation sans aide d'une tierce personne. On a quand même des jeunes qui peuvent être dans leur quotidien très très entravés à ce niveau-là, et justement ce que je peux observer chez eux c'est l'absence de possibilité de jouer sur des temps informels.

D'accord.

Donc c'est une première possibilité. Après, les jeunes qui le peuvent sont quand même souvent installés au sol, sur les tapis, pour qu'ils puissent se déplacer eux-mêmes vers les jeux qui les intéressent. Et dans ce cas-là, ce que j'ai pu observer c'est qu'il y avait des jeunes qui pouvaient être très pris dans leurs stéréotypies avec des jeux. S'ils prennent un jeu dans leur main, ça va être plutôt un jeu qu'un objet, qui va être lié... alors ce n'est pas très clair ce que je dis mais... je pense à un jeune qui, peu importe l'objet qu'il va avoir dans la main, va le faire tourner. Même si c'est un objet qui fait de la musique, qui fait de

la lumière, qui a d'autres fonctions en tant qu'objet, en tant que jeu, lui il va le faire tourner.

D'accord, donc il utilise tous les jouets et objets de la même façon...

Voilà, donc ça ça peut être un obstacle et c'est notamment pour lui un des objectifs qu'on a aussi en séance, c'est de pouvoir avoir accès à l'objet et au jeu d'une autre façon qui ne soit pas dans ses stéréotypies. Après, qu'est-ce que j'ai pu observer... Ce qui peut être très très, je pense, entravant pour certains jeunes, c'est le bruit qu'il peut y avoir sur les groupes, entre les adultes, les jeunes qui passent, les jeux aussi des fois qui peuvent faire du bruit... Pour certains jeunes ça peut être difficile de rester vraiment concentrés sur leur propre jeu quand il y a beaucoup de stimulations auditives autour. Par rapport à ça il y a un vrai questionnement en tout cas au niveau de leur quotidien sur les groupes.

Oui, et j'imagine qu'il y a aussi ceux qui sont hypersensibles et chez qui ça peut provoquer des crises d'épilepsie...

Oui, on a aussi ce cas-là de jeunes, où on sait qu'on ne va pas forcément leur proposer certains jeux parce qu'ils sont vraiment très sujets aux crises et c'est une réalité aussi. Je pense à quoi d'autre... Je reviens sur ces jeunes qui ont vraiment peu d'accès seuls au jeu. Je trouve que justement sur les temps informels on ne les accompagne pas assez à aller explorer, à aller vers le jeu, même si c'est avec un adulte. Des fois ils sont plus dans une posture d'attente, et des fois justement ça va être en individuel sur les temps de séances qu'ils vont pouvoir avoir accès à ces jeux qu'ils vont moins utiliser dans le quotidien.

Oui, j'imagine que les éducateurs et AMP n'ont peut-être pas toujours le temps de...

Oui tout à fait, oui oui oui. Ce n'est pas forcément une histoire de mauvaise volonté, mais parfois quand il y a des sous-effectifs ou qu'ils sont pris dans le quotidien, ou effectivement quand il y a des jeunes qui font des crises d'épilepsie ou qui ont d'autres soucis autour, ça va passer après on va dire. C'est d'abord le bien-être du jeune sur le plan de la santé pure, et après forcément tout ce qui est exploration des jeux ça va passer au second plan dans ce situations-là.

D'accord. Et par rapport à ce que tu disais tout à l'heure au niveau des obstacles, est-ce que les autres enfants... Je pense à mon précédent stage, il y avait une petite fille par exemple qui, comme elle ne pouvait pas beaucoup bouger justement, avait peur quand les autres enfants qui étaient plus mobiles venaient jouer autour d'elle, et ça l'empêchait aussi finalement de s'intéresser à ce qui se passait autour d'elle parce qu'elle avait juste peur qu'ils lui marchent dessus... Je ne sais pas ce qui lui faisait peur exactement mais, de les voir bouger...

Oui je vois bien. Ça a pu arriver chez certains jeunes, une sorte de vigilance en tout cas à ce qui se passe autour, que ça soit effectivement sur des jeunes qui sont mobiles et... Je pense à une jeune qui était là avant, qui avait beaucoup envie de jouer avec les autres enfants mais sa manière d'entrer en contact était, on va dire, assez tonique vu qu'elle allait beaucoup rechercher le contact en tapant... Donc il y avait certains enfants qui pouvaient en avoir peur alors que ce n'était pas du tout dans une attitude agressive, c'était vraiment dans une recherche de contact. Après on peut avoir aussi d'autres jeunes, comme on disait tout à l'heure, où ça va être sur le plan auditif quand il y a beaucoup de bruit autour,

que ça les angoisse aussi. Et du coup qui peuvent se bloquer, vraiment, dans un état de vigilance... Oui on en a plusieurs, oui.

D'accord. Et est-ce que parfois les adultes, par exemple, n'osent pas sortir l'enfant du corset siège par peur qu'il lui arrive quelque-chose... est-ce que ça aussi ça peut représenter un obstacle ?

Alors c'est mon point de vue, mais je ne pense pas que ce soit le cas particulièrement sur le groupe sur lequel je travaille. Par contre c'est vrai que, comme je le disais tout à l'heure, sur les moments où ils sont en sous-effectif, où dans le quotidien il y a d'autres choses à gérer, ça peut arriver que dans ces cas-là effectivement il y ait certains jeunes qui restent très très longtemps dans leur corset-siège. Parce que les changer de posture, c'est aussi prendre le temps de chercher une bonne installation pour eux pour qu'ils soient confortables autrement, et dans ces cas-là ils n'ont pas forcément le temps ou le réflexe de le faire. Mais je n'ai pas le sentiment que ce soit par rapport à une...

... une crainte ?

... oui à une crainte. Je pense que c'est plutôt dans l'idée de se dire que le corset-siège en l'occurrence il est fait pour que le jeune soit confortable dedans, et que s'ils n'ont pas réussi à trouver une vraie installation confortable au sol par exemple, ils vont rarement se poser la question « est-ce que c'est plus intéressant de l'installer au sol ou de le laisser dans son corset siège ». Après ça dépend des jeunes aussi. Mais je pense que c'est plutôt une des raisons qui fait que certains jeunes restent beaucoup dans leur corset siège.

Oui, d'accord. Et alors toi dans ta prise en charge, il y a combien d'enfants à peu près pour lesquels tu travailles sur l'accès au jeu ?

On va dire qu'il y a la moitié où c'est un vrai objectif, et après j'ai d'autres jeunes où on va passer par le jeu pour atteindre d'autres objectifs. Ce sont deux volets différents. Après moi au niveau ergo, je vais quand même avoir aussi des jeunes où on a réfléchi à l'accès au jeu d'une autre manière que celle qu'ils peuvent avoir dans leur quotidien, que ce soit à la maison ou sur le groupe.

C'est-à-dire ?

Par là j'attends l'accès à l'outil informatique, à la commande eye-tracking. Pour certains jeunes c'est un outil qu'on va vraiment utiliser dans un objectif lié à la communication alternative. Mais pour d'autres on a l'idée de pouvoir leur proposer un autre accès au jeu où ils peuvent être plus autonomes que dans le quotidien, où ils auraient par exemple besoin d'être tout le temps accompagnés d'une tierce personne pour manipuler des objets. Pour moi c'est, sur les séances individuelles en tout cas, un outil que j'utilise avec plusieurs jeunes dans ces objectifs d'accès au jeu. Et souvent ce sont des profils de jeunes, comme je disais tout à l'heure, qui sont soit très très entravés sur le plan moteur, soit très très hypotoniques.

D'accord.

Après j'ai aussi des jeunes pour qui on travaille l'accès au jeu parce qu'ils vont avoir des difficultés comme par exemple des hypersensibilités au niveau des mains, ou... Je pense à un jeune qui par exemple quand il va être dans un temps libre dans le quotidien, va beaucoup se déplacer, beaucoup taper un petit peu partout, aller en recherche de contact, mais il n'est jamais avec un objet.

Oui...

Il n'est jamais dans la manipulation, dans l'exploration d'objets. Pour lui l'objectif c'est vraiment de pouvoir lui permettre d'accéder à ces explorations-là, à toute manière de jouer dans le quotidien. Voilà, ce sont les volets que j'ai sur de l'individuel en tout cas.

D'accord. Donc au niveau des moyens que tu utilises, ça va être soit plutôt du travail au niveau sensori-moteur, soit...

Oui, et travail au niveau du cause à effet aussi. Après il y a deux facettes. Il y a les jeunes avec qui on va travailler le cause à effet pour vraiment permettre purement l'accès au jeu. Donc là on peut utiliser par exemple des contacteurs ou des tablettes tactiles. Et avec d'autres on va travailler le cause à effet et l'accès au jeu pour ensuite avoir un objectif de mettre en place par exemple des outils de communication. Ça va être un peu une étape...

Oui tu passes par le jeu d'abord, pour ensuite...

Voilà, en se disant que de toute façon l'accès au jeu c'est dans tous les cas un objectif intéressant mais on essaie de pousser aussi dans d'autres directions. Ce n'est pas de dire on pousse plus loin dans l'apprentissage, c'est de se dire on va aussi utiliser ça pour aller explorer d'autres volets, dont la communication alternative. Mais voilà, on a aussi des jeunes où l'objectif est juste l'accès au jeu.

Oui. Et d'autres où l'accès au jeu c'est un premier objectif et qui va permettre ensuite de passer à d'autres objectifs...

Voilà. Et pour qui finalement l'objectif qu'ils vont potentiellement avoir atteint au niveau de l'accès au jeu, c'est quelque chose qu'ils vont continuer à utiliser au niveau de leur quotidien. Mais nous après en individuel on va passer à d'autres objectifs parce qu'on sait que dans le quotidien ce sont des choses qui vont pouvoir être utilisées par eux-mêmes.

Oui, d'accord. Par rapport au quotidien, est-ce que ça tu as pu voir suite à tes prises en charge qu'il y avait un impact, au cours des temps de jeu libre, ou au cours des séances... ?

Alors je trouve ça toujours difficile de se dire que c'est uniquement par rapport à nos séances qu'un jeune va arriver à certaines possibilités d'exploration, par exemple des objets, dans le quotidien, parce qu'en fait souvent... Dans notre structure on a beaucoup d'objectifs qui sont très très liés les uns aux autres au niveau pluridisciplinaire. Je pense au jeune dont je parlais tout à l'heure qui manipule les jeux et les objets toujours de la même manière en les faisant tourner. Dernièrement on l'a vu utiliser un objet, il y avait des gros instruments et un bâton pour venir taper dessus, et jusque-là il utilisait le bâton juste en le faisant tourner dans tous les sens. Et là dernièrement il a pu utiliser le bâton pour lui-même produire un son, et il l'utilisait en fonction. Alors est-ce que c'est suite à notre travail en séance, est-ce que c'est suite à autre chose, en fait, je ne pourrais pas dire que c'est spécifiquement ce qu'on a travaillé en séance qui ait amené à ce résultat. Après au niveau de tout ce qui est eye-tracking, c'est un gros volet sur lequel on travaille en ce moment, de transposer de cet outil dans le quotidien, parce qu'on a des jeunes qui à force de l'avoir utilisé en séance depuis trois-quatre ans, savent par exemple utiliser un logiciel avec des jeux, savent quels jeux ils aiment, et savent seuls, une fois qu'on les a installés devant l'ordinateur, aller

chercher le jeu qu'ils ont envie de faire.

Ah oui...

On va dire de façon plus ou moins autonome. Mais la difficulté c'est de se dire : bon, c'est bien, ils savent le faire en séance, mais comment ça peut être utilisé dans le quotidien ? Comment eux de manière autonome pourraient par exemple faire comprendre « là j'ai envie de jouer avec l'ordinateur » ? Comment ils vont pouvoir communiquer sur l'envie de jouer ? Et ça ce sont des choses sur lesquelles on travaille beaucoup en ce moment, la transposition des acquis qu'on peut avoir en séance dans le quotidien au niveau de cet outil-là.

D'accord, donc pour faciliter l'accès au jeu il faut aussi leur permettre d'exprimer leur envie de jouer.

Oui. Mais je pense qu'on est aussi avec une population où il faut quand même beaucoup beaucoup de temps pour voir des résultats sur des objectifs qu'on commence à travailler... Je sais qu'actuellement, concernant des jeunes avec qui j'avais vraiment un objectif d'accès au jeu, il est encore trop tôt pour voir un résultat dans le quotidien. Par exemple, ça fait six mois que j'accompagne un jeune par rapport à ça, et six mois c'est trop juste.

Oui, j'imagine que c'est souvent très long...

Voilà.

D'accord. Est-ce que tu collabores aussi avec les éducateurs, ou éventuellement les parents, par rapport justement à la transposition dans le quotidien ?

Oui, oui oui. C'est vrai qu'au niveau de la structure on essaie vraiment de faire le lien entre les différents professionnels. Après c'est plus ou moins facile suivant les personnes, suivant les jeunes, suivant les outils... Il y a beaucoup de facettes qui font que ça peut être plus ou moins simple de faire le lien dans le quotidien, notamment le temps. Et avec les familles, c'est vrai que concernant l'accès au jeu, sensorimoteur ou manuel, les familles vont plutôt nous interpellé sur ce que je pouvais t'évoquer : les installations par exemple au domicile. Je pense à une jeune fille où la maman nous a surtout interpellés parce qu'elle voulait réfléchir à une installation pour que sa fille qui est très hypotonique puisse être installée au sol pour jouer avec ses frères et sœurs. Parce qu'elle a deux petits frères et sœurs qui jouent beaucoup au tapis avec plein de petits jeux, et pour qu'elle puisse être à niveau avec eux dans la relation. Donc ça a été plutôt ça la demande pour elle. Après, concernant les parents où on va être vraiment en échange, ça va être sur des moments où ils veulent réfléchir à des achats de jeux pour les jeunes au domicile. Mais nous dans tous les cas on fait un retour aux familles minimum une fois par an de nos objectifs en séance, à ce moment-là on fait vraiment le lien avec eux. Mais c'est rare que les parents viennent nous interpellé spécifiquement pour les questionnements sur le jeu au domicile.

Oui, c'est surtout par rapport aux installations...

Oui, et du coup c'est vrai que c'est souvent par ce biais-là qu'on peut passer après sur d'autres choses. On va nous interpellé sur les installations et après nous on peut questionner aussi sur l'accès au jeu. Mais ils ne vont pas forcément eux avoir cette démarche de nous interpellé nous. Je pense qu'ils vont

interpeller peut-être d'autres professionnels, par exemple les éducateurs pour le quotidien. Mais je ne suis pas sûre qu'ils nous aient vraiment identifiés à ce niveau-là. Et au niveau de l'eye-tracking, où on a quelques jeunes qui ont leur propre outil qui navigue entre la maison et l'établissement, dans ces cas-là on est souvent en lien avec les familles mais c'est principalement au niveau des outils de communication plutôt que de l'accès au jeu.

Oui d'accord.

Ça arrive, mais c'est moins le cas en tout cas.

D'accord. Et est-ce que toi il t'est arrivé d'aller demander aux familles, par exemple, par rapport aux centres d'intérêt du jeune... si toi tu voulais travailler le jeu en séance avec lui, et que tu te demandais ce qui pouvait l'intéresser ?

Ça a pu arriver, notamment sur les réunions de projets qu'on fait tous les ans, où on questionne un peu justement : qu'est-ce qu'il aime faire au domicile, qu'est-ce que vous le voyez souvent faire, etc. etc. Après vu qu'ici les jeunes arrivent souvent dans la structure quand ils sont tous petits et que finalement moi quand je commence à les prendre en charge ça fait déjà plusieurs années qu'ils sont dans la structure, j'ai souvent aussi des transmissions par les équipes au moment des changements de référents par exemple.

D'accord, donc tu vas plutôt avoir des informations par les équipes éducatives.

Oui. Et je pense que ce n'est pas quelque chose qu'on questionne assez, justement, les temps libres au domicile. Je pense effectivement que quand on va discuter avec les familles, on va beaucoup parler de la manutention, des installations, par exemple des sorties, ce genre de choses... mais les temps libres je pense qu'on ne le questionne pas assez.

C'est peut-être aussi compliqué de penser à tout au quotidien...

Oui oui... Mais ce sont des choses pour lesquelles il faut que nous aussi on se remette en question, justement sur cette relation avec les familles... C'est vrai que des fois effectivement quand on est pris dans le quotidien, pour beaucoup de choses, si la famille n'est pas en demande, ce sont des choses qui vont passer au second plan. Si nous on ne pense pas à le questionner, ça va passer un peu après. On va se rendre compte dans deux-trois ans qu'en fait, par exemple, à la maison le jeune joue toujours avec le même jeu depuis quatre ans. C'est un exemple. Ou qu'en fait il est toujours dans son corset-siège parce que les parents ne savent pas quoi lui proposer avec ses frères et sœurs. Ce sont des choses pour lesquelles généralement, quand ça se questionne, c'est un moment où ça devient vraiment problématique.

Oui...

Alors que peut-être, si on y avait pensé plus tôt, si on avait vraiment construit quelque chose en commun entre l'établissement et la famille, ça aurait pu être plus fluide. Bon après, ce sont toujours des questionnements qu'il faut avoir de toute façon.

Effectivement... Et alors quand tu travailles le jeu avec des enfants, qu'est-ce qui est à l'origine de cet objectif ? Ce sont plutôt des observations que tu as faites, une demande que tu as eue de la

part des autres professionnels, une demande de la part des parents... ?

Alors généralement ça va venir plutôt de mon point de vue. Mais c'est un peu comme avec les familles, c'est rare qu'on m'ait interpellé au niveau des équipes sur un accès spécifique au jeu. Ça va être des réflexions qu'on va avoir globalement en équipe, mais on ne va pas se dire « tiens au niveau ergo ça serait intéressant de travailler ça en individuel » par exemple.

D'accord, donc vous réfléchissez plutôt à des objectifs globaux pour l'équipe.

Je sais que dernièrement on a pas mal réfléchi pour plusieurs jeunes à l'idée de remettre en place des... Je pense toujours à ces jeunes qui sont très hypotoniques et qui sont beaucoup dans leurs corsets-sièges, parce que de mon point de vue ce sont vraiment ceux qui ont le moins accès au jeu dans le quotidien, et où effectivement il y a l'idée de pouvoir plus souvent les installer au sol, tout ça. Mais on sait que dans le quotidien ils sont quand même beaucoup dans leur corset-siège. Et là on était en train de se relancer sur un projet de tablettes avec différents objets dessus. Avec des objets un peu sensoriels, à manipuler, des jeux qui font de la lumière, des jeux qui font de la musique... pour que même avec leurs faibles possibilités motrices ils puissent aller explorer un petit peu par eux-mêmes en étant dans leur corset-siège. Autrement que si nous on choisit le jeu qu'on leur met dans la main, on va dire. Parce qu'il y a quand même toujours ce côté-là aussi, où un jeune qui peut se déplacer au sol peut aller potentiellement chercher le jeu qu'il a envie. On voit bien certains jeunes, ils vont toujours vers les mêmes jeux, comme tout enfant en fait, tout le monde a ses jeux préférés... Et c'est vrai que concernant les jeunes avec peu de motricité on peut quand même passer à côté de certaines choses qui peuvent vraiment les intéresser, parce que nous on va dire qu'un jeu est intéressant et que c'est un jeu qui est joli, ou qui fait de la musique, alors que peut-être ça ne les intéresse pas du tout en fait. Et du coup d'avoir une tablette avec plusieurs choses...

Oui, plusieurs choses différentes...

Oui, ils pourraient avoir accès à plusieurs possibilités. Mais ça ce sont des réflexions qu'on a beaucoup en équipe, et qui ne sont pas spécifiques au niveau ergo en tout cas.

Oui, d'accord. Et alors est-ce que parfois tu fais des séances en commun avec d'autres professionnels, axées sur le jeu ?

Je réfléchis... On fait des séances en commun, mais spécifiques sur le jeu non. Ça peut par exemple être une séance avec une psychomotricienne, où on va peut-être passer par le jeu, mais souvent on a aussi d'autres objectifs derrière. Ça va être plus un outil qu'un objectif. Je suis en train de réfléchir, c'est vrai que je n'en fais pas trop en ce moment, mais ça pourrait. Ce sont des choses qui pourraient se mettre en place en fait. C'est juste que dans le quotidien on travaille sur d'autres objectifs, mais... C'est vrai qu'en ce moment je ne le fais pas trop. Je n'ai pas beaucoup de groupes, ou de séances en commun où on va avoir vraiment un objectif de jeu. Mais je sais que ça a pu se faire pour certains jeunes par le passé, avec des professionnels qui sont aussi dans cette dynamique, ça dépend aussi des moments.

D'accord.

Mais on a quand même... Je repasse toujours sur l'idée de l'eye-tracking et de l'ordinateur mais on a

quand même, avec une autre ergothérapeute, un groupe où l'idée c'est vraiment d'utiliser l'outil eye-tracking pour avoir accès à des jeux avec deux jeunes. Ça c'est un groupe qu'on fait une fois par semaine, mais c'est avec une autre ergo, pas avec d'autres professionnels. Donc on a ce groupe-là qui est vraiment très axé sur tout ce qu'on appelle jeux cognitifs, pouvoir faire des jeux ensemble avec l'outil eye-tracking.

D'accord. Concernant le modèle ludique de Francine Ferland, tu m'avais dit que tu ne le connaissais pas trop...

Oui, on l'avait vu, enfin moi je l'ai vu quand j'ai été à l'école, ça m'est arrivé de lire des choses à ce sujet mais je ne suis pas du tout calée là-dedans. L'idée du jeu comme objectif et pas comme moyen pour accéder à notre objectif, ce sont des choses comme je disais, qu'on peut mettre en place pour certains jeunes. Mais le modèle en lui-même je ne peux pas dire qu'on le met en place.

Est-ce que tu utilises d'autres modèles dans ton quotidien ?

Là avec les jeunes à l'IMP... finalement les fois où j'ai eu l'impression de plus utiliser des modèles, ce n'était pas forcément avec cette population d'enfants polyhandicapés.

D'accord...

Ça m'est déjà arrivé d'utiliser la MCRO mais avec un public autre, avec plutôt des personnes âgées, ou des personnes en soins palliatifs. Mais avec le polyhandicap ce n'est pas évident... je réfléchis, j'essaie de faire le tour de tous les modèles mais... non, je ne pense pas que je pourrais dire qu'on utilise un modèle. En tout cas si on utilise un modèle ce n'est pas très conscient dans notre pratique.

D'accord. Et alors plus spécifiquement quand tu fais une séance au cours de laquelle tu travailles sur le jeu, que ça soit via l'eye-tracking ou via d'autres moyens, comment tu t'y prends pour stimuler l'attitude ludique, l'intérêt pour le jeu ... ? Est-ce que tu vas aussi travailler sur l'accessibilité des jouets ?

Oui, alors ce sont deux choses différentes. Concernant l'eye-tracking, souvent je commence par leur montrer d'abord quel est le jeu, qu'est-ce qui se passe quand on utilise ce jeu. Je pense à un jeu avec des tartes à la crème, où moi d'abord je leur montre ce qui se passe, je leur montre que quand moi je l'utilise il se passe quelque-chose à l'écran. Et après j'essaie de les mettre en situation, pour qu'eux-mêmes se rendent compte que quand eux, par exemple regardent l'image, il se passe quelque chose. Je passe souvent par le fait de leur montrer d'abord le jeu, et comment il s'utilise. Après pour les jeux qu'ils utilisent en manipulation, ou en exploration plutôt manuelle, souvent je leur montre aussi. Souvent ça va m'arriver aussi de leur proposer de mettre plusieurs jeux à disposition et de les laisser eux aller vers le jeu qui à ce moment-là les intéresse.

Oui, tu les laisses choisir...

On a aussi des jeux qu'on a pu effectivement adapter pour permettre à des jeunes d'y avoir accès. Je pense à certains jeux qu'on avait dérivés par le biais de contacteurs, ou des jeux qu'on a pu suspendre d'une certaine manière, ou venir positionner à côté d'eux pour que le mouvement même s'il est limité leur permette de venir les explorer. Les jeunes qui sont en capacité de faire un choix, je vais souvent

leur proposer deux jeux, et suivant leurs goûts, s'ils le pointent par le regard, ou par la main, je vais leur donner le jeu qu'ils veulent. Ça leur permet d'avoir le choix de ce qu'ils veulent faire, et donc ils sont forcément plus acteurs quand c'est un jeu qui les intéresse.

Oui, j'imagine.

On a aussi d'autres jeunes avec lesquels on a pu travailler la désignation de photos. L'idée était de leur montrer des photos de différents jeux qu'ils connaissaient déjà, et de leur permettre de choisir par ce biais-là le jeu qu'ils avaient envie de faire à ce moment-là.

Oui donc tu travailles beaucoup aussi sur la capacité à faire des choix.

Oui oui. Mais on a quand même des jeunes où on n'a pas réussi à déterminer comment ils peuvent faire des choix. Où on ne sait pas. Par exemple si je montre deux jeux, le choix ne va pas être clair. Et ça on en a quand même plusieurs, et c'est vrai que dans ces cas-là, c'est plus difficile de trouver quel jeu les intéresse plus qu'un autre par exemple. Après parfois on peut le voir : si on répète un jeu plusieurs fois et qu'on sent que le jeune ne le regarde pas, ou retire sa main, on peut se dire que ce n'est pas forcément ce qui était le plus adéquat à proposer.

Oui.

C'est sûr qu'avec des jeunes qui arrivent vraiment à avoir un oui/non fiable ou à faire un choix entre deux jeux, c'est déjà plus simple pour trouver des choses qui les intéressent et qui potentiellement après pourront être réutilisées sur des temps libres dans le quotidien.

Effectivement. Et avec ceux pour lesquels c'est compliqué de savoir comment ils font des choix, il y a peut-être un travail au préalable à faire justement sur cette capacité à faire des choix ?

Oui. C'est vrai que finalement, on va aussi, dans l'autre sens, utiliser le jeu pour travailler l'idée du choix. Parce que le jeu c'est... affectif. C'est plus intéressant pour nous, pour travailler par exemple le choix entre deux choses, de passer par jeu. Ou ça nous arrive aussi de passer par exemple par le repas, parce que c'est pareil, le repas c'est affectif pour le jeune, c'est très signifiant de choisir par exemple entre un yaourt nature ou une mousse au chocolat. En général c'est un bon média pour travailler le choix. Et les jeux c'est pareil. Moi je vais des fois aussi utiliser le jeu dans ce sens-là, en me disant : je sais que tel jeu il aime beaucoup parce qu'il l'utilise souvent, et tel autre jeu je sais qu'en général il s'en désintéresse, je vais donc lui proposer les deux jeux afin de travailler sur cette notion de choix. Voilà, ça peut aller dans les deux sens en fait.

D'accord. Si tu as encore un peu de temps, j'avais quelques petites questions plus générales sur le jeu...

Oui oui, je t'écoute.

Quel est pour toi le rôle du jeu dans le développement de l'enfant, sa place parmi les occupations des enfants qui ne sont pas en situation de handicap ? Et est-ce que cette place est différente chez les enfants polyhandicapés ?

Déjà, c'est vrai que dans notre formation ergo on parle beaucoup d'activités signifiantes, et de vraiment passer par ce biais-là pour rendre la personne plus actrice, plutôt dans de la rééducation pure. Si on passe

par une activité que la personne a l'habitude de faire ou aime faire au quotidien, ça va aussi être un bon moteur pour la rééducation. C'est vrai que pour l'enfant, finalement, une activité signifiante la plupart du temps c'est le jeu. N'importe quel jeune même sans handicap, je pense que si on lui demande, par exemple en utilisant la MCRO, quelles sont les activités les plus importantes pour lui, ça va être rare qu'il réponde « m'habiller et faire ma toilette ». Ça va plutôt être par exemple « jouer à la play-station ». Ça va être beaucoup axé sur le jeu et c'est vrai que pour les jeunes qui sont qui sont très très entravés, je pense particulièrement aux jeunes polyhandicapés, l'accès au jeu c'est quand même très très difficile. Et c'est compliqué du coup pour eux de se construire aussi, parce que le jeu c'est aussi être en lien avec les autres, prendre un jeu à un copain, lui piquer le jeu, être en relation... Et ça c'est vrai que ce sont des choses que les familles ont pu nous faire remonter, sur « comment on peut permettre à notre enfant qui est polyhandicapé de jouer avec ses frères et sœurs ». Et je trouve que souvent les parents vont plutôt être dans cette démarche, pas tant du jeu pour le jeu mais du jeu dans la sphère relationnelle en fait.

D'accord.

Aussi avec les frères et sœurs, parce que ça ce sont des choses qu'on a pu entendre au niveau des fratries, on le sait que ça peut être très compliqué pour un enfant qui a un frère ou une sœur polyhandicapé de créer du lien, c'est difficile. Le jeu ça peut être aussi un bon média à ce niveau-là, dans cet objectif-là.

D'accord. Est-ce que tu penses que les enfants polyhandicapés, globalement dans leur quotidien, ont autant de temps que les autres qui est consacré au jeu ?

Ah non ça c'est sûr. Entre les moments dans l'établissement qui vont être très axés sur la rééducation, les séances de kiné, d'ergo, la classe, le temps où on va leur proposer d'autres choses, des explorations sensorielles etc., mais qui ne sont pas du jeu pur, tout ça... le temps de transports pour rentrer chez eux qui mine de rien est quand même assez énorme, pour certaines jeunes autour de deux heures par jour dans les transports, donc ça leur prend aussi du temps...

Oui donc ils ont beaucoup plus de transports que d'autres jeunes de leur âge qui vont à l'école...

Ah oui oui oui, on a des jeunes qui passent trois heures par jour dans les transports, c'est fou. Et après une fois à la maison, les familles qui vont avoir plus ou moins le temps de proposer aussi à leur enfant d'être en situation de jeu, soit parce qu'il y a d'autres enfants à la maison, soit parce qu'ils sont pris aussi dans le quotidien... On se rend compte qu'en fait... ça a aussi été pour certains jeunes à une période des objectifs de se dire qu'il fallait diminuer le temps de séances, par exemple kiné ou ergo ou psychomot ou le temps de classe. Pas parce que ce n'était pas intéressant, il y avait certainement plein de choses à faire avec eux, mais parce qu'en fait ce sont des jeunes qui n'avaient plus le temps de se poser, d'avoir du temps libre. Et ça on a eu deux-trois jeunes comme ça où à un moment ça avait été un objectif de se dire « on ralentit le rythme » pour leur laisser du temps pour se reposer, pour jouer, pour être tranquilles.

D'accord. Et les parents étaient partants pour ça ?

Ça dépend des familles. On a aussi des jeunes qui après leur journée à l'IMP ont encore une séance de kiné, ou un temps de classe... à l'extérieur. Des fois quand on voit leur emploi du temps c'est affolant

en fait. On se dit qu'un enfant qui n'a pas de handicap, on ne lui demanderait jamais autant de choses dans sa journée. Ça peut faire vraiment beaucoup, et justement c'est là où les temps de jeu passent un peu à la trappe. Il suffit que ça soit un jeune qui soit difficile à installer, par exemple au sol pour être dans des manipulations, des choses comme ça... ça peut être vraiment des très très petits temps dans la semaine où on lui propose de jouer en fait.

Oui, et à la maison je pense que les soins quotidiens doivent aussi prendre un peu plus de temps.

Oui oui, bien sûr. Et il suffit que le jeune soit par exemple l'aîné, et que derrière il y ait des petits frères et sœurs qui soient aussi dans leurs demandes d'enfants et de lien et d'attention... Le jeune peut très vite être dans une position un peu passive. Après c'est aussi au cas par cas, ça dépend des familles, au contraire on a des familles qui vont être très très partie prenante de ça, de réfléchir... Finalement avec des familles qui ne nous ont pas forcément interpellés au niveau du jeu à la maison, il nous est arrivés de discuter parfois de façon un peu plus informelle et de nous rendre compte qu'ils ont mis en place plein de choses, qu'ils ont réfléchi à plein de possibilités... ou certains jeunes par exemple vont aller beaucoup en sorties avec leurs parents dans des bibliothèques, dans ce genre de choses... finalement ils ont eux-mêmes mis en place leur propre stratégie pour permettre au jeune de jouer. C'est très très différent suivant les familles.

Ouais, et peut-être aussi en lien avec la « lourdeur » du handicap.

Oui bien sûr, oui oui oui. Oui c'est ça, c'est différent entre un jeune qui peut par exemple être installé au sol, se déplacer et jouer un petit peu en semi-autonomie, et un jeune où pour qu'il ait accès au jeu il faut vraiment être avec lui. Ce n'est pas la même chose non plus, ça ne demande pas le même investissement.

Oui c'est sûr. D'accord. Est-ce que tu penses à d'autres choses qu'on n'aurait pas abordées, que tu aurais à ajouter... ?

Je réfléchis... non, je pense qu'on a pas mal fait le tour.

[Remerciements, clôture de l'entretien.]

ANNEXE 12. TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS

Catégorie	Sous-catégorie	Ergothérapeutes	Professionnels éducatifs
Présentation du poste occupé	Ancienneté sur le poste actuel	<p>ERGO A : « depuis plus de 2 ans, à temps plein »</p> <p>ERGO B : « ergothérapeute à temps plein », « ça fait 3 ans et demi »</p> <p>ERGO C : « arrivée il y a un an, à temps plein »</p>	<p>EJE A : « poste actuel depuis 4 ans, à temps plein, c'est ma première expérience avec des enfants polyhandicapés », « j'ai déjà travaillé en MAS (2 ans et demi) avec des adultes polyhandicapés »</p> <p>ES B : « 5 ans sur le groupe des 8-12 ans comme éducatrice spécialisée, avant j'étais 5 ans chez les ados », « à temps plein »</p> <p>ME C : « monitrice éducatrice depuis 1 an à l'IES à temps plein »</p>
	Présentation et organisation de l'établissement	<p>ERGO A et EJE A : Institut d'Education Motrice accueillant des enfants et adolescents IMC et polyhandicapés « accréditation pour handicap moteur avec troubles associés (annexe 24bis) + quelques polyhandicapés (annexe 24ter) : troubles moteurs, troubles cognitifs, non verbaux... mais c'est parfois flou entre 24bis et 24ter », « 70 jeunes de 3 à 20 ans (mais la plupart au-dessus de 6), répartis en 4 unités selon leur âge et leurs capacités », « total de 3 ergos en temps plein », « autres professionnels : éducateurs, AMP, psychomotriciens, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, kinésithérapeutes, infirmier, médecin », « on essaie de mettre les enfants en fonction de l'âge, pas forcément de même niveau car on se disait que c'était bien parfois de mélanger les enfants polyhandicapés avec des enfants un peu plus moteurs, ou avec la parole, car ça les fait baigner dans une autre dynamique, plutôt que d'être entre eux »</p> <p>ERGO B et ES B : Institut Médico-Pédagogique accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés « 36 enfants et adolescents polyhandicapés, répartis en 4 groupes en fonction de leur âge », « 2,5 équivalents temps plein ergothérapeutes », « autres professionnels : éducateurs, AMP, éducatrice jeunes enfants, psychomotriciennes, kinésithérapeutes, orthophoniste, psychologues, enseignante spécialisée, infirmières, médecin »</p> <p>ERGO C et ME C : Institut d'Education Spécialisée accueillant des enfants et adolescents IMC et polyhandicapés</p>	

		<p>« 27 jeunes IMC et polyhandicapés répartis en trois groupes selon leurs capacités », « une autre ergo à mi-temps », « autres professionnels : éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, AMP, psychologue, kinésithérapeute, psychomotricienne, enseignante spécialisée, infirmier, médecin »</p>	
	<p>Description de l'accompagnement</p>	<p>ERGO A : « les ergos sont répartis sur toutes les unités, il n'y a pas une ergo sur une unité, ce qui fait qu'on voit des profils assez différents », « prises en charge aux niveaux moteur, cognitif, vie quotidienne, des visites à domicile, l'aménagement de l'établissement, l'accompagnement aux repas... Elles peuvent se faire en individuel ou en groupes, nous sommes assez libres. Nous pouvons aussi faire des groupes avec les éducateurs, dans la théorie, mais dans la réalité c'est compliqué, il y a un clivage entre éducateurs et paramédicaux »</p> <p>ERGO B : « j'interviens principalement avec des enfants de 5 à 14 ans, et encore plus spécifiquement sur le groupe d'âge des 8 à 12 ans », « séances individuelles à raison de 1 à 2 fois par semaine en fonction de leurs besoins et des objectifs qu'on a avec eux », « beaucoup d'activités en pluridisciplinaire, soit avec des éducateurs sur les groupes, soit avec d'autres professionnels paramédicaux, que ce soit des kinés, orthophonistes, psychomotriciens, ou avec une enseignante spécialisée, suivant les objectifs des jeunes », « axe de travail dans le quotidien avec les éducateurs au sein de l'IMP, que ce soit au niveau du repas, ou ponctuellement pour des changes, des sorties », « avec les familles, l'accompagnement que ce soit au niveau des aides techniques ou des aménagements dont ils pourraient avoir besoin au domicile, pour les activités de vie quotidienne de type repas, toilettes, changes... mais aussi pour d'autres activités qu'ils pourraient faire avec eux au quotidien », « aussi tout un volet qui concerne les adaptations, les aménagements », « pour tout ce qui est aides techniques c'est vraiment nous ergos qui accompagnons principalement le jeune</p>	<p>EJE A : « j'accompagne un groupe de 8 enfants (dont 4 enfants polyhandicapés), nous sommes 3 professionnels », « le matin il y a des petits rituels : on se dit bonjour, puis un petit temps de chansons, pour donner des repères aux enfants, on signifie les absents et les présents », « ensuite ils ont un sacré emploi du temps », « en fonction des enfants qui sont présents on leur propose des activités adaptées », « parfois des activités décloisonnées : on prend des enfants des différents groupes et on fait des ateliers (contes, cuisine), dans une autre salle. Comme ça ils ne sont pas toujours avec les mêmes enfants. », « moi sur le groupe je fais beaucoup de jeux de manipulation, tout ce qui est modelage, pâte à sel, farine, peinture... des jeux sensoriels aussi pour ceux qui n'ont pas trop de préhension »</p> <p>ESB : « dans mon groupe il y a 5 adultes : 1 éducatrice spécialisée, 1 éducatrice de jeunes enfants et 3 AMP. Nous accompagnons 9 enfants. », « temps d'accueil le matin », « on s'occupe des changes, on les accompagne pour les repas », « on organise de nombreuses activités, qu'elles soient motrices, sensorielles, cognitives... », « on essaie de les aider à créer du lien entre eux »</p> <p>MEC : « j'accompagne un groupe de 8 enfants polyhandicapés », « nous sommes 2 professionnels », « au quotidien : accompagnement pour les changes, aide au repas, activités, entrer en communication avec les copains à côté... », « l'accompagnement est aussi axé sur tout ce qui est jeu et éducatif »</p>

		<p>et sa famille à ce niveau-là, et après on a des orthoprothésistes qui viennent toutes les semaines pour les adaptations de type corset-sièges, verticalisateurs, motilos, et où on les accompagne avec les kinés, pour réfléchir à la meilleure installation pour eux », « il y a aussi tout un volet autour de la communication alternative, pour réfléchir aux différentes possibilités de communication des jeunes, que ce soit par le regard, par des gestes, du pointage... Et si les capacités du jeune le permettent, la mise en place d'outils pour leur permettre de communiquer dans leur quotidien, donc que ce soit des gestes Makaton, photos, pictos, outils plus technologiques comme les tablettes tactiles, eye-tracking, etc. »</p> <p>ERGO C : « j'accompagne une bonne dizaine d'enfants polyhandicapés en suivi individuel ou en suivi de groupe », « malheureusement mon emploi du temps fait que je ne peux pas consacrer tout mon temps à tous les enfants, donc ils n'ont pas tous une prise en charge individuelle : 1 ou 2 enfants n'ont pas de suivi individuel, mais ont un suivi en groupe », « objectifs assez globaux qui rentrent dans le projet personnalisé de l'enfant, dépendent aussi des attentes des parents, ainsi que d'autres objectifs en tant que professionnels avec notre regard », « les objectifs vont varier en fonction de chaque enfant : par exemple création d'un code de communication pour l'accès à une communication fiable, maintien de la mobilité (amplitudes, précision du geste, équilibre...), parfois aussi des objectifs qui vont de rapprocher de l'évolution vers une intégration scolaire... »</p>	
	<p>Possibilité d'observation par l'ergothérapeute lors des temps de jeu libre</p>	<p>ERGO A : « en théorie j'ai la possibilité d'observer sur les temps de jeu libre mais en pratique je le fais peu », « mais je peux quand même les voir lorsque je passe</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>

		<p>dans un groupe par exemple pour aller chercher un jeu »</p> <p>ERGO B : « ce n'est pas quelque-chose de fixe dans mon planning au quotidien », « pas forcément de temps alloué à ces temps informels sur les groupes éducatifs », « par contre, ça m'arrive quand même assez souvent d'être sur les groupes pour d'autres besoins et dans ces moments-là effectivement ça m'arrive d'observer les jeunes et de prendre le temps de les voir vraiment sur les temps plus informels, quand ils sont en train de jouer », « c'est vraiment aléatoire, ça va vraiment dépendre des moments », « ça arrive pour certains jeunes où on va vraiment avoir des objectifs précis au niveau des jeux dans le quotidien, où là je vais passer plus de temps », « mais s'il n'y a pas un questionnement de l'équipe éducative à un moment, ça ne va pas forcément être l'axe prioritaire de mon travail avec eux, d'être dans le quotidien avec eux en temps informel »</p> <p>ERGO C : « je suis auprès des enfants lors des temps calmes après les repas donc j'ai l'occasion de les observer », « c'est une spécificité de l'IES : les paramédicaux sont présents aussi sur des temps du quotidien (accueil, changes, repas, jeu libre...), c'est ce qui fait que c'est très riche »</p>	
L'importance du jeu durant l'enfance	Rôle du jeu dans le développement de l'enfant	<p>ERGO A : « le jeu est primordial dans le développement de l'enfant »</p> <p>ERGO B : « se construire [...], être en lien avec les autres, prendre un jeu à un copain, lui piquer le jeu, être en relation... »</p> <p>ERGO C : « le jeu dégage du plaisir, de la satisfaction, et fait partie de leur épanouissement personnel. Leur permet aussi de grandir : en jouant on peut créer du lien avec les camarades, échanger avec l'adulte, s'inventer</p>	EJE A : « rôle primordial dans le développement de l'enfant », « contribue à son bien-être et à son épanouissement affectif », « permet d'exprimer sa personnalité », « permet à l'enfant de développer des aptitudes, d'intégrer des règles, favorise les apprentissages », « permet une entrée en relation avec autrui, il favorise le langage et la communication », « il éveille la curiosité intellectuelle et donne à l'enfant la conscience de l'existence de l'autre », « moyen d'expression et d'extériorisation », « très important

		<p>des histoires... C'est aussi comme ça qu'un enfant se construit. Le jeu joue aussi dans leur développement. »</p>	<p>pour le développement », « va permettre à l'enfant d'appréhender le monde qui l'entoure et de prendre connaissance de son environnement en expérimentant certaines situations, en explorant divers objet »</p> <p>ESB : « le jeu permet l'expérimentation de son propre corps, sous prétexte de jeu l'enfant développe ainsi ses capacités motrices, de notion d'espace, de conscience corporelle, va chercher à aller au-delà de son espace de préhension », « source de joie »</p> <p>MEC : « travailler la socialisation, les sens, l'imagination »</p>
	<p>Place du jeu parmi les occupations des enfants (polyhandicapés ou non)</p>	<p>ERGO A : « occupation principale de l'enfance », « c'est une activité signifiante et significative », « mais dans le cas du polyhandicap, il est parfois difficile de savoir si le jeu libre est constructif, s'il apporte quelque chose. Ou bien il peut y avoir des jeux parfois socialement inacceptables (taper les autres...) »</p> <p>ERGO B : « pour l'enfant, finalement, une activité signifiante la plupart du temps c'est le jeu », « n'importe quel jeune même sans handicap, je pense que si on lui demande, par exemple en utilisant la MCRO, quelles sont les activités les plus importantes pour lui [...] ça va être beaucoup axé sur le jeu », « pour les jeunes qui sont qui sont très très entravés, je pense particulièrement aux jeunes polyhandicapés, l'accès au jeu c'est quand même très très difficile »</p> <p>ERGO C : « c'est clairement une activité de vie quotidienne qui rentre pleinement dans les activités de vie d'un enfant. Le jeu c'est primordial. », « les enfants polyhandicapés restent des enfants, et l'accès au jeu, le fait de pouvoir jouer fait partie de leur rôle en tant</p>	<p>EJE A : « place prépondérante dans le quotidien de l'enfant, tout au long de la journée. Que ce soit en jeu libre, en activité dirigée (sous la guidance de l'adulte), lors des repas pour éventuellement stimuler un enfant à manger, à boire ; pour évacuer des tensions et permettre un retour au calme, dénouer des conflits et apaiser l'enfant, ou encore aider l'enfant à gérer des frustrations »</p> <p>ESB : « une des activités principales des enfants en milieu ordinaire, mais aussi des enfants polyhandicapés même si on doit plus souvent les aider », « on imagine bien que l'enfant polyhandicapé ne développe pas correctement tous cela, de par ses déficiences motrices et cérébrales, mais il n'aura également que peu accès à l'imaginaire si l'on ne l'y aide pas », « le jeu est primordial dans le quotidien des enfants que nous accompagnons, et aussi dans notre accompagnement au quotidien »</p> <p>MEC : « place importante au quotidien chez tous les enfants »</p>

		qu'enfants. Pour moi ils doivent avoir accès au jeu et ils doivent jouer. »	
Les temps de jeu libre au sein de l'établissement	Moments où se déroule le jeu libre	ERGO A : <i>Non abordé</i> ERGO B : <i>Non abordé</i> ERGO C : « le jeu libre a lieu surtout au moment des temps calmes après le repas », « il a lieu aussi le matin mais je pars rapidement en prise en charge »	EJE A : « Le matin à l'accueil, le temps que tout le monde arrive, entre 8h30 et 9h », « de 11h à 12h c'est jeu libre pour tout le monde, car c'est le temps dédié aux toilettes », « sinon sur le groupe les temps de jeu libre ne sont pas vraiment définis, ça dépend de l'emploi du temps de chaque enfant, mais ils ont généralement aussi un temps calme après le repas » ES B : « soit dans les moments de transition : entre les collations, les changes, et l'activité éducative à 10h30 », « après le repas », « aussi un temps dans l'après-midi où certains dorment et les autres sont en jeu libre » ME C : « pendant les temps calmes après les repas, ils ont à peu près 1h-1h20 pour être tranquilles, se poser, se reposer, aller voir les autres, jouer... », « depuis un certain temps on mélange les enfants des différents groupes lors des temps calmes pour qu'ils puissent interagir », « parfois avant les vacances, c'est des semaines un peu plus « cool », on propose des nouvelles activités, il y a plus de temps de jeu libre, les journées sont moins ritualisées »
	Observations des professionnels éducatifs : → Jeu spontané ou non, choix du jeu (seul, propositions...), types d'interventions réalisées par les professionnels éducatifs	ERGO A : <i>Non abordé</i> ERGO B : <i>Non abordé</i> ERGO C : <i>Non abordé</i>	EJE A : « on va souvent les sortir du fauteuil pour les mettre au sol », « quand ils sont au sol, on a des petits paniers avec des jeux laissés exprès à disposition, et certains vont pouvoir choisir ce qu'ils veulent », « une enfant peut se déplacer d'elle-même et choisir ce qu'elle veut », « un enfant a accès à la parole : si on lui demande il va dire « oui » ou « non » et ça sera un oui ou non fiable, avec le non il va repousser avec sa main, ou jeter », « les enfants qui n'ont pas la possibilité d'aller choisir eux-mêmes, on les met au sol et là ils peuvent se déplacer, et s'il y a plusieurs jeux ils

			<p>peuvent éventuellement faire un choix », « il y en a un qui se déplace pas mal sur les fesses pour arriver à avoir ce qu'il veut »</p> <p>ESB : « les jeunes qui le peuvent sont installés au sol, sur les tapis, pour qu'ils puissent se déplacer eux-mêmes vers les jeux qui les intéressent », « chez certains, si les éducateurs ne proposent pas quelque-chose, ils ne vont pas forcément aller le chercher », « on va varier, faire en sorte qu'ils ne s'enferment pas dans un jeu. Mais les laisser aussi se retrouver là-dedans. Essayer de varier les propositions », « poser les jeux sur leur corset-siège ou à côté d'eux », « ceux qui jouent le font beaucoup grâce à l'intervention des éducateurs », « même une fois le jeu donné : il faut beaucoup rester à côté. Ça peut être « vite fait » de donner un jeu à un enfant et avoir l'impression qu'il s'occupe, mais après ça devient quelque-chose de stéréotypé. Si on veut vraiment que ça soit intéressant, il faut vraiment qu'on soit avec eux. », « concernant les enfants qui ne peuvent pas interpellé, c'est aux éducateurs d'être attentifs, sinon ils peuvent toujours attendre »</p> <p>MEC : « ce sont plutôt les professionnels qui proposent : musique, balles sensorielles, dessin, peinture... », « on est plutôt dans une dynamique de proposer, puis voir si ça les intéresse », « quand ça les énerve ou qu'ils n'aiment pas ils le montrent », « généralement on essaie de mettre 2 ou 3 jeux pour les laisser choisir, pour qu'il n'y ait pas trop de propositions. Ça ne sert à rien d'en mettre trop car ça fait beaucoup d'informations pour ce qu'ils peuvent potentiellement percevoir », « si on voit que ça ne leur plaît pas, on essaie de trouver autre chose », « tous sont demandeurs, curieux, ne sont pas « inertes » quand on propose quelque-chose », « parfois on propose des</p>
--	--	--	---

			choses à l'enfant, mais si on voit qu'il n'a pas envie, qu'il est fatigué, on le laisse se reposer »
	<p>Observations des professionnels éducatifs :</p> <p>→ Demandes exprimées par les enfants</p>	<p>ERGO A : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO B : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO C : <i>Non abordé</i></p>	<p>EJEA : « ils arrivent quand même à montrer, et si on ne comprend pas ils peuvent s'énerver par des cris, ou avoir un regard plus insistant. Ils peuvent essayer de nous faire comprendre des choses », « les ergos et orthophonistes commencent à mettre en place des petits carnets où on a identifié les jeux avec lesquels ils aiment bien jouer, et dans lesquels ils peuvent montrer, pointer ou faire un choix. Certains peuvent se saisir de ça »</p> <p>ESB : « chez certains on peut voir qu'ils s'ennuient, c'est interprété comme une demande d'activité, c'est aux éducateurs d'aller vers eux. Pour ces enfants la demande n'est pas évidente, il n'y a pas trop d'interpellations par le regard ou des vocalises. On décrypte un ennui, puis on a l'impression en proposant divers jeux qu'ils vont être plus attirés par un jeu que par un autre. Mais c'est beaucoup d'interprétation. », « lorsqu'on leur propose un jeu, certains vont râler, pousser le jeu, et quand on trouve le bon jeu avoir un sourire ou une réaction corporelle qui montre qu'on a bien compris », « chez d'autres c'est super dur de décrypter si ça leur plaît ou pas », « certains vont se poser devant les caisses de jouets et interpeller par des vocalises », « certains peuvent avoir des demandes très claires en fonction de certains jeux, surtout en se plaçant devant les caisses de jeux »</p> <p>MEC : « sollicitations avec le regard ou avec la voix : par exemple un enfant qui crie d'une certaine manière quand il veut quelque-chose, un autre enfant qui sollicite par le regard et des vocalises, un autre enfant qui regarde fixement l'objet qu'il veut », « on essaie de voir comment ils observent, on se base aussi beaucoup</p>

			sur le regard et sur les « canaux réceptifs », ça permet de voir ce qu'ils préfèrent, ce qu'ils n'aiment pas »
	<p>Observations des professionnels éducatifs :</p> <p>→ Types de jeux auxquels les enfants polyhandicapés jouent principalement, différences selon leurs capacités</p>	<p>ERGO A : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO B : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO C : <i>Non abordé</i></p>	<p>EJE A : « c'est varié », « beaucoup d'entre eux jouent plutôt à des jeux sensoriels », « une petite fille aime bien tout ce qui est jeux symboliques, la poupée, la dinette... », « un petit garçon qui se déplace sur les fesses aime beaucoup les jeux de construction aimantés, colorés », « en général ils aiment bien les livres aussi, des petits livres cartonnés », « les voitures ça passe bien aussi », « l'un des enfants en ce moment joue à tout renverser, tout mettre dehors », « au niveau de la motricité, pour l'un d'entre eux ce n'est pas évident : il arrive quand même à ouvrir la main mais ça lui demande des efforts considérables, donc il ne va pas rester jouer longtemps avec un jouet, mais il arrive quand même à attraper »</p> <p>ESB : « beaucoup de choses sensorielles, beaucoup de jeux musicaux, instruments de musique, et lumineux, couverture de survie... une majorité d'enfants sont très attirés par ça », « beaucoup de jeux de « tous petits » », « une seule enfant qui est plus dans le jeu symbolique : faire semblant de manger, donner à manger à des poupées... mais jeu symbolique reste assez exceptionnel », « ça dépend de leurs capacités motrices [...] ceux qui peuvent par exemple appuyer sur des touches peuvent jouer à des jeux sensoriels qu'ils peuvent activer eux-mêmes. Mais ça reste assez minime », « les enfants qui peuvent se déplacer (marche fessière...) peuvent aller chercher des objets, des jouets, et les activer eux-mêmes », « d'autres peuvent activer les jouets mais il faut les poser sur leur corset-siège ou à côté d'eux », « d'autres avec une motricité extrêmement réduite vont préférer les tissus, matières différentes, le sensoriel, l'exploration très légère », « ceux qui ont la capacité motrices de manipuler des jeux sont très rarement dans le jeu »</p>

			<p>symbolique, la plupart utilisent les jeux de façon stéréotypée, soit en les faisant tourner, en les jetant, ou en étant dans un système un peu "compulsif" notamment pour les jeux sonores et lumineux »</p> <p>MEC : « ceux qui ont très peu de motricité vont plutôt jouer à des jeux basés sur la musique, tout ce qui est vibratoire, les lumières, le toucher », « les enfants plus moteurs jouent souvent aussi à des jeux sensoriels mais ils sont plus dans le mouvement », « certains sont plus dans les jeux de préhension », « lorsqu'on met en place des adaptations certains enfants sont moins en difficulté, peuvent faire plus de choses »</p>
<p>Les obstacles rencontrés par les enfants polyhandicapés pour le jeu libre</p>	<p>Déficiences et incapacités</p>	<p>ERGO A : « l'absence de motricité au sol l'empêche de se déplacer : je pense à la lenteur, aux troubles de la coordination, s'il y a peu de gestes dirigés », « les difficultés d'orientation dans l'espace », « un enfant par exemple a une boucle motrice du membre supérieur qu'il fait tout le temps, il n'arrive pas à faire d'autres mouvements volontaires », « beaucoup d'enfants non verbaux, certains avec un code de communication (pictos) mis en place par d'anciennes collègues mais la plupart des codes ne sont pas adaptés, ils ne sont généralement pas utilisés, actuellement sur 70 il y a une seule enfant avec un moyen adapté »</p> <p>ERGO B : « on a des jeunes où l'accès à la manipulation, à l'objet, est vraiment compliqué ou impossible seul du fait de leur handicap », « des jeunes qui vont être très très hypotoniques, qui ne vont pas pouvoir être dans une manipulation sans aide d'une tierce personne », « des jeunes qui peuvent être dans leur quotidien très très entravés à ce niveau-là, et justement ce que je peux observer chez eux c'est l'absence de possibilité de jouer sur des temps informels », « des jeunes qui peuvent être très pris dans leurs stéréotypies avec des jeux. Je pense à un jeune</p>	<p>EJE A : « certains peuvent avoir de grandes difficultés au niveau de la motricité », « ce sont des enfants qui sont très vite fatigables »</p> <p>ESB : « plus ils grandissent et plus il y a un surhandicap, les ados ont encore moins d'accessibilité autonome au jeu », « la limitation de la motricité est un obstacle très important », « le cognitif peut être un obstacle aussi. Par exemple certains ont une motricité assez fine pour manipuler certains jeux mais ils ne comprennent pas la relation de cause à effet. Il y a un handicap cognitif très profond chez certains », « il y a des enfants qui peuvent aussi beaucoup s'enfermer dans les jeux, notamment musicaux. Ils jouent tout le temps aux mêmes jeux, qui deviennent des « béquilles », par exemple les sons, les comptines peuvent les porter. Ou par exemple il y a un enfant qui fait tourner tous les jeux. », « ça demande quand même un certain niveau cognitif pour avoir accès à la symbolisation », « difficultés aussi au niveau de la communication. On essaie de mettre en place des codes de communication, mais actuellement nous n'avons qu'une enfant qui peut demander un jeu par un code de communication. On a l'idée pour certains qu'ils pourraient en faire la</p>

		<p>qui, peu importe l'objet qu'il va avoir dans la main, va le faire tourner. Même si c'est un objet qui fait de la musique, qui fait de la lumière, qui a d'autres fonctions en tant qu'objet, en tant que jeu, lui il va le faire tourner », « pour certains jeunes ça peut être difficile de rester vraiment concentrés sur leur propre jeu quand il y a beaucoup de stimulations auditives autour », « on a aussi ce cas-là de jeunes [épileptiques], où on sait qu'on ne va pas forcément leur proposer certains jeux parce qu'ils sont vraiment très sujets aux crises », « hypersensibilités au niveau des mains », « entre les moments dans l'établissement qui vont être très axés sur la rééducation, les séances de kiné, d'ergo, la classe, le temps où on va leur proposer d'autres choses, des explorations sensorielles etc., mais qui ne sont pas du jeu pur, tout ça... ça leur prend aussi du temps »,</p> <p>ERGO C : « les limitations motrices qui vont entraver l'accès au jeu libre, même si d'autres enfants peuvent venir vers l'enfant pour lui proposer des jeux il ne pourra pas s'en investir comme d'autres enfants peuvent s'en investir », « des limitations au niveau cognitif. Ils n'ont pas tous la même élaboration, le même rapport au jeu, et au niveau cognitif parfois ils ne se saisissent pas vraiment de ce que le jeu signifie ou pas (ce que ça veut dire « jouer »). Quand n'a jamais eu accès, quand on a été « que » spectateur des autres, qu'est-ce que pour soi ça signifie le jeu. Au niveau des capacités ludiques, des capacités de compréhension... »</p>	<p>demande, mais c'est encore des balbutiements. C'est très très long à mettre en place »</p> <p>MEC : « les pathologies, les incapacités, qu'elles soient cognitives ou motrices, même si on essaie de tout faire pour ne pas que ça joue »</p>
	<p>Facteurs personnels (motivation, intérêt pour le jeu, attitude ludique...)</p>	<p>ERGO A : « je pense qu'il y a aussi une lucidité de l'enfant sur ses difficultés, qui induit un côté dépressif, il n'essaie même plus », « un manque d'envie d'aller vers les autres, de jouer »</p> <p>ERGO B : « des jeunes où on n'a pas réussi à déterminer comment ils peuvent faire des choix [...] dans ces cas-là, c'est plus difficile de trouver quel jeu</p>	<p>EJE A : « c'est une hypothèse, une interprétation, mais je pense qu'ils se sentent parfois frustrés de ne pas pouvoir faire plus. Je pense que parfois ils sentent qu'ils n'y arrivent pas »</p> <p>ESB : <i>Non abordé</i></p>

		<p>les intéresse plus qu'un autre par exemple », « avec des jeunes qui arrivent vraiment à avoir un oui/non fiable ou à faire un choix entre deux jeux, c'est déjà plus simple pour trouver des choses qui les intéressent et qui potentiellement après pourront être réutilisées sur des temps libres dans le quotidien »</p> <p>ERGO C : « limités au niveau de la capacité à s'intéresser au jeu »</p>	<p>ME C : « peut-être que des fois ils se rendent compte de choses qu'ils n'arrivent pas à faire. Je me pose la question. »</p>
	<p>Environnement architectural et matériel</p>	<p>ERGO A : « l'installation : s'il est installé dans un corset-siège incliné, il n'a accès à rien si on ne lui donne pas de jeu », « les locaux : la salle n'est pas très grande, il est donc impossible de laisser certains enfants au sol avec les autres autour », « si on met une barrière pour le protéger cela l'empêche de se déplacer comme il voudrait »</p> <p>ERGO B : « dans le quotidien ils sont quand même beaucoup dans leur corset-siège », « certains jeunes angoissés quand il y a beaucoup de bruit autour : le bruit qu'il peut y avoir sur les groupes, entre les adultes, les jeunes qui passent, les jeux aussi des fois qui peuvent faire du bruit... »</p> <p>ERGO C : « on propose des tapis au sol, on a tendance à sortir les différents jeux qu'on peut avoir... Je ne pense pas que ce soit une réelle limitation pour l'accès au jeu, je pense qu'on fait tout pour que l'enfant puisse y avoir accès »</p>	<p>EJE A : « certains ont besoin d'aide pour utiliser les jouets. Il faut les guider, les aider... ça peut être des jeux basiques mais aussi des jeux adaptés qu'on achète par exemple sur Hop'toys, qui sont facilement manipulables », « un autre réel obstacle, c'est qu'on est quand même beaucoup parasités par les bruits et mouvements au moment des prises en charge (porte qui s'ouvre, enfant qui part ou qui revient...) »</p> <p>ESB : « pas assez de mise à disposition des jeux : on a essayé de rassembler tous les jeux sonores au même endroit, mais encore faut-il qu'ils aient la capacité d'aller les chercher », « je pense qu'il y a un problème de rangement et de matériel vraiment adapté », « il faudrait un espace où tout est vraiment au sol, accessible aux enfants, même avec peu de moyens. Ça serait à repenser », « un autre obstacle est le renouvellement des jeux. Les jouets sont très maltraités donc ne font pas long feu, c'est une réalité aussi. On se retrouve très vite avec des jeux qui ont été lancés, sont tombés du haut des verticalisateurs... »</p> <p>ME C : « les corsets-sièges, les attelles », « parfois ils ne peuvent pas être mis dans une certaine position car ça peut être dangereux pour eux »</p>

	<p>Environnement social (professionnels, autres enfants...)</p>	<p>ERGO A : « certains enfants ont des fauteuils qui peuvent rouler sur les mains, d'autres enfants marchants sont très énergiques », « les difficultés des autres enfants peuvent aussi les empêcher de venir vers l'enfant polyhandicapé », « peu de disponibilité du personnel éducatif pour jouer, ils sont souvent pris par des tâches d'hygiène et de sécurité »</p> <p>ERGO B : « je trouve que sur les temps informels on ne les accompagne pas assez à aller explorer, à aller vers le jeu, même si c'est avec un adulte », « des fois ils sont plus dans une posture d'attente », « ce n'est pas forcément une histoire de mauvaise volonté, mais parfois quand il y a des sous-effectifs ou qu'ils sont pris dans le quotidien, ou effectivement quand il y a des jeunes qui font des crises d'épilepsie ou qui ont d'autres soucis autour, ça va passer après on va dire. C'est d'abord le bien-être du jeune sur le plan de la santé pure, et après forcément tout ce qui est exploration des jeux ça va passer au second plan », « dans ces cas-là effectivement il y a certains jeunes qui restent très très longtemps dans leur corset-siège », « les changer de posture, c'est aussi prendre le temps de chercher une bonne installation pour eux pour qu'ils soient confortables autrement, et dans ces cas-là ils n'ont pas forcément le temps ou le réflexe de le faire. Mais je n'ai pas le sentiment que ce soit par rapport à une crainte », « une sorte de vigilance à ce qui se passe autour », « peuvent se bloquer, vraiment, dans un état de vigilance », « peur d'une jeune qui allait beaucoup rechercher le contact avec les autres en tapant », « concernant les jeunes avec peu de motricité on peut quand même passer à côté de certaines choses qui peuvent vraiment les intéresser, parce que nous on va dire qu'un jeu est intéressant et que c'est un jeu qui est joli, ou qui fait de la musique, alors que peut-être ça ne les intéresse pas du tout en fait »</p>	<p>EJE A : « il y a un petit garçon qui s'exprime, il sait ce qu'il veut, par le regard et tout ça, sauf que nous parfois on ne comprend pas forcément ce qu'il veut donc parfois je pense qu'il est un peu énervé parce qu'on n'arrive pas à cibler sa demande », « un enfant en particulier est très sensible aux transitions [...] le fait qu'il soit comme ça impacte aussi le groupe. C'est difficile de reprendre, de passer à autre chose. Ça influe aussi sur certains autres enfants. Donc les comportements des autres enfants peuvent aussi être un obstacle », « les temps de changes : le matin tous ne passent pas aux toilettes, ils n'ont pas tous les mêmes besoins. Par contre l'après-midi ils passent tous aux toilettes et là il y en a pour une bonne heure et demie [...] c'est plus long, parfois on n'a même pas le temps de rentrer sur les groupes l'après-midi, et après c'est le goûter et le départ [...] parfois je me dis que j'aimerais bien retourner un peu sur le groupe pour se reposer un peu, refaire peut-être un petit truc, mais bon on n'a pas forcément le temps, l'après-midi c'est compliqué »</p> <p>ESB : « c'est beaucoup d'interprétation, peut-être qu'on se plante et que des fois on propose des trucs dont ils n'ont rien à faire », « personnellement je suis un peu frustrée parfois de ne pas pouvoir faire des séances individuelles un peu plus souvent. Les temps de change et le quotidien sont hyper chronophages. Il y a beaucoup de temps où les enfants ne font pas grand-chose, et encore on est nombreux. Je suis pas mal prise aussi par les écrits, les projets... », « la présence d'autres enfants avec plus de motricité autour peut faire peur à certains qui n'ont pas beaucoup de motricité, qui ont déjà du mal au niveau de la représentation de leur corps. On a eu des enfants qui pouvaient marcher sur les autres sans s'en rendre compte. Cette peur peut freiner le fait de bouger pour jouer »</p>
--	---	--	--

		<p>ERGO C : « communication entre les enfants : tous les enfants n'ont pas accès à la communication, en tout cas verbale. Même s'ils ont une communication non verbale, les autres enfants ne sont pas forcément en capacité de l'interpréter », « concernant l'environnement je dirais qu'on est quand même plutôt stimulants, que ce soit les professionnels ou la disposition dans laquelle a lieu le temps calme »</p>	<p>ME C : « il peut être possible que des professionnels aient peur d'installer l'enfant de certaines façons, mais je ne l'ai pas vu ici », « s'il y a par exemple un autre enfant plus mobile à côté, on lui explique qu'il faut faire attention »</p>
--	--	---	--

<p>La prise en charge en ergothérapie concernant le jeu libre</p>	<p>Obstacles pour lesquels l'ergothérapeute pourrait intervenir selon les professionnels éducatifs</p>	<p>ERGO A : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO B : <i>Non abordé</i></p> <p>ERGO C : <i>Non abordé</i></p>	<p>EJE A : « lien avec les ergos pour l'installation. Par exemple pour une enfant avec une tablette trop inclinée, pas adaptée : ça a été discuté en synthèse et revu avec l'ergo, la kiné, pour l'améliorer en peu de temps. », « l'ergo pourrait peut-être intervenir au niveau du travail des préhensions, ou pour adapter des jeux »</p> <p>ES B : « l'aménagement du lieu, de l'espace de façon générale [...] le regard d'un ergo pourrait être mieux pour avoir des meubles qui permettent d'avoir des jeux plus facilement accessibles (sans avoir à ouvrir un tiroir, tirer un casier...) », « les adaptations avec des contacteurs », « des installations sur les tablettes », « l'installation de l'enfant : par exemple un bras un peu surélevé pour pouvoir mieux manipuler », « travail de la communication », « l'eye-tracking pour permette aux enfants de faire des jeux, je trouve ça génial »</p> <p>ME C : « installation autre que le fauteuil pour permettre une meilleure immersion dans le jeu », « adaptation de jeux », « apprentissage de certaines manipulations », « apprentissage de la commande oculaire (on vient d'acheter le matériel), je pense que ça va permettre à des jeunes de montrer d'autres capacités », « au niveau de la communication, vous avez parfois plus de ressources, et ça peut beaucoup aider », « montrer des techniques pour rendre l'enfant plus acteur et faciliter certaines prises », « montrer comment on peut l'accompagner dans le geste sans faire à sa place », « travail des préhensions »</p>
--	--	--	---

	<p>Part d'enfants polyhandicapés pour lesquels l'accès au jeu est un des objectifs de la prise en charge en ergothérapie</p>	<p>ERGO A : « un enfant polyhandicapé concerné actuellement : il s'agit d'un enfant de 7 ans avec tétraparésie, troubles du développement cognitif et affectif, mais avec des capacités de compréhension. Il est installé dans un corset-siège très incliné, les choses mises sur la tablette tombent », « je travaille avec lui en lien avec la psychomotricienne sur le pointage oculaire, la compréhension, le jeu, la communication, la capacité à focaliser son attention », « une autre enfant a été concernée dans le passé : elle ne parlait pas, et avait des difficultés d'attention importantes »</p> <p>ERGO B : « il y a la moitié où c'est un vrai objectif, et après j'ai d'autres jeunes où on va passer par le jeu pour atteindre d'autres objectifs, ce sont deux volets différents »</p> <p>ERGO C : « durant les séances individuelles ce n'est pas un objectif en soi, ça va être un moyen d'accéder à mes objectifs. Je ne m'en sers jamais comme objectif principal, mais je vais y songer, c'est très intéressant ! », « lors des temps calmes je me détache de mes objectifs de séances individuelles ou en groupe. Sur ces temps de jeu libre on est vraiment là pour accompagner [...] sur ces temps-là je ne cherche pas à remplir un objectif purement ergo, mais je cherche tout de même à permettre aux enfants de jouer. On reste quand même professionnels avant tout, notre ligne de conduite c'est l'accès à l'autonomie et à l'indépendance, et le jeu en fait partie. »</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>
	<p>Origine de l'objectif (observations, évaluations, demandes...)</p>	<p>ERGO A : « plutôt mon initiative », « pas de demande des équipes éducatives », « aussi parfois des demandes de la part de l'orthophoniste car les expériences de jeu sont un prérequis pour le langage », « parfois une demande des parents mais c'est rare »</p> <p>ERGO B : « généralement ça va venir plutôt de mon point de vue », « comme avec les familles, c'est rare »</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>

		<p>qu'on m'ait interpellé au niveau des équipes sur un accès spécifique au jeu », « ça va être des réflexions qu'on va avoir globalement en équipe, mais on ne va pas se dire « tiens au niveau ergo ça serait intéressant de travailler ça en individuel » par exemple »</p> <p>ERGO C : « la présence des paramédicaux lors des temps de jeu libre est une spécificité de la structure »</p>	
	<p>Moyens utilisés par l'ergothérapeute : accès aux jouets</p>	<p>ERGO A : « adaptations sur la tablette du corset-siège : mettre des pictos sur la tablette avec des activités qui lui plaisent (pour pouvoir choisir), du matériel de dessin (on bloque le feutre dans la main et une feuille sur la tablette), bloquer des livres », « poser une valise-jouet sur ses genoux grâce à une sangle, avec plein d'objets dedans », « installations », « orthèses », « utilisation de contacteurs », « détournement d'objets, variations dans leur utilisation pour la faciliter »</p> <p>ERGO B : « l'accès à l'outil informatique, à la commande eye-tracking. Pour certains jeunes c'est un outil qu'on va vraiment utiliser dans un objectif lié à la communication alternative. Mais pour d'autres on a l'idée de pouvoir leur proposer un autre accès au jeu où ils peuvent être plus autonomes que dans le quotidien. Souvent ce sont des profils de jeunes qui sont soit très très entravés sur le plan moteur, soit très très hypotoniques », « au niveau de tout ce qui est eye-tracking, c'est un gros volet sur lequel on travaille en ce moment, de transposer de cet outil dans le quotidien, parce qu'on a des jeunes qui à force de l'avoir utilisé en séance depuis trois-quatre ans, savent par exemple utiliser un logiciel avec des jeux, savent quels jeux ils aiment, et savent seuls, une fois qu'on les a installés devant l'ordinateur, aller chercher le jeu qu'ils ont envie de faire », « travail au niveau sensori-moteur », « idée de pouvoir plus souvent les installer au sol », « projet de tablettes avec différents objets dessus. Avec</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>

		<p>des objets un peu sensoriels, à manipuler, des jeux qui font de la lumière, des jeux qui font de la musique... pour que même avec leurs faibles possibilités motrices ils puissent aller explorer un petit peu par eux-mêmes en étant dans leur corset-siège », « jeux dérivés par le biais de contacteurs », « jeux qu'on a pu suspendre d'une certaine manière, ou venir positionner à côté d'eux pour que le mouvement même s'il est limité leur permette de venir les explorer »</p> <p>ERGO C : « lors des temps calmes on propose des tapis au sol, on a tendance à sortir les différents jeux qu'on peut avoir », « on essaie de leur mettre dans la main, de voir s'il y a une poursuite oculaire, de les mettre dans d'autres positions. Par exemple allongé au sol, ou assis en tailleur contre un professionnel, pour stimuler la motricité, les expériences sensorielles », « en séance si je veux utiliser le jeu comme « moyen » avec un enfant qui n'y a pas accès, je vais adapter le jeu »</p>	
	<p>Moyens utilisés par l'ergothérapeute : stimulation de l'attitude ludique et de l'intérêt pour le jeu</p>	<p>ERGO A : « laisser à l'enfant un choix entièrement libre n'a souvent pas beaucoup d'intérêt car l'enfant change très rapidement et souvent d'avis, passe du coq à l'âne », « j'utilise beaucoup la voix, des intonations, des mélodies », « beaucoup d'échanges », « jeu dans différentes positions », « réactions souvent théâtralisées à ce que l'enfant fait », « souplesse sur l'utilisation du matériel, souvent il y a une utilisation détournée par l'enfant, je vais l'accompagner dans cette utilisation »</p> <p>ERGO B : « travail au niveau du cause à effet », « concernant l'eye-tracking, souvent je commence par leur montrer d'abord quel est le jeu, qu'est-ce qui se passe quand on utilise ce jeu [...] après j'essaie de les mettre en situation, pour qu'eux-mêmes se rendent compte que quand eux, par exemple regardent l'image, il se passe quelque chose », « pour les jeux qu'ils</p>	<p>EJEA : <i>Non abordé</i></p> <p>ESB : <i>Non abordé</i></p> <p>MEC : <i>Non abordé</i></p>

		<p>utilisent en manipulation, ou en exploration plutôt manuelle, souvent je leur montre aussi », « souvent ça va m'arriver aussi de leur proposer de mettre plusieurs jeux à disposition et de les laisser eux aller vers le jeu qui à ce moment-là les intéresse », « les jeunes qui sont en capacité de faire un choix, je vais souvent leur proposer deux jeux, et suivant leurs goûts, s'ils le pointent par le regard, ou par la main, je vais leur donner le jeu qu'ils veulent. Ça leur permet d'avoir le choix de ce qu'ils veulent faire, et donc ils sont forcément plus acteurs quand c'est un jeu qui les intéresse », « désignation de photos [...] leur montrer des photos de différents jeux qu'ils connaissaient déjà, et de leur permettre de choisir par ce biais-là le jeu qu'ils avaient envie de faire à ce moment-là », « si on répète un jeu plusieurs fois et qu'on sent que le jeune ne le regarde pas, ou retire sa main, on peut se dire que ce n'est pas forcément ce qui était le plus adéquat à proposer »</p> <p>ERGO C : « lors des temps calmes les professionnels vont avoir tendance à s'asseoir au sol sur les tapis avec les enfants, et on va être vraiment dans l'interaction et on va être vraiment dans un environnement stimulant, que ce soit les professionnels ou la disposition dans laquelle a lieu le temps calme », « on va rentrer dans le jeu, faire semblant... », « pour stimuler leur intérêt on va proposer plusieurs jouets, ou plusieurs bacs devant eux, et les inciter à aller vers celui qui les intéresse »</p>	
	<p>Moyens utilisés par l'ergothérapeute : autres</p>	<p>ERGO A : « je peux travailler avec l'enfant sur le fait d'arriver à rester attentif et se concentrer sur une activité », « parfois aussi mise en place d'un cadre strict, parfois l'enfant en a besoin », « gestes makaton, phrases simples », « gros projets sur les moyens de communication, on a fait un achat récent de tablettes avec commande oculaire »</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ESB : <i>Non abordé</i></p> <p>MEC : <i>Non abordé</i></p>

		<p>ERGO B : « il faut aussi leur permettre d’exprimer leur envie de jouer », « ça a aussi été pour certains jeunes à une période des objectifs de se dire qu’il fallait diminuer le temps de séances, par exemple kiné ou ergo ou psychomot ou le temps de classe. Pas parce que ce n’était pas intéressant, il y avait certainement plein de choses à faire avec eux, mais parce qu’en fait ce sont des jeunes qui n’avaient plus le temps de se poser, d’avoir du temps libre [...] pour leur laisser du temps pour se reposer, pour jouer, pour être tranquilles »</p> <p>ERGO C : <i>Non abordé</i></p>	
	<p>Utilisation d’un modèle conceptuel</p>	<p>ERGO A : « j’avais fait mon mémoire aussi en lien avec le modèle ludique », « mais le jeu chez l’enfant polyhandicapé n’est pas aussi simple que dans le modèle ludique », « le modèle ludique est compliqué à utiliser, on tourne vite en rond », « l’Evaluation du Comportement Ludique proposée par le modèle ludique a des items parfois flous, la différence entre moteur et cognitif n’est pas toujours claire, elle peut être difficile à utiliser », « il est difficile d’utiliser un modèle en particulier avec ces enfants »</p> <p>ERGO B : « le modèle ludique, on l’avait vu, enfin moi je l’ai vu quand j’ai été à l’école, ça m’est arrivé de lire des choses à ce sujet mais je ne suis pas du tout calée là-dedans », « l’idée du jeu comme objectif et pas comme moyen pour accéder à notre objectif, ce sont des choses qu’on peut mettre en place pour certains jeunes. Mais le modèle en lui-même je ne peux pas dire qu’on le met en place », « les fois où j’ai eu l’impression de plus utiliser des modèles, ce n’était pas forcément avec cette population d’enfants polyhandicapés », « ça m’est déjà arrivé d’utiliser la MCRO mais avec un public autre », « mais avec le polyhandicap ce n’est pas évident », « non, je ne pense pas que je pourrais dire qu’on utilise un modèle. En</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ESB : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>

		<p>tout cas si on utilise un modèle ce n'est pas très conscient dans notre pratique »</p> <p>ERGO C : « je n'utilise pas de modèle pour le jeu libre », « c'est difficile d'utiliser un modèle dans le cas du polyhandicap »</p>	
<p>Relations entre ergothérapeutes et autres professionnels / parents concernant le jeu</p>	<p>Liens entre ergothérapeutes et professionnels éducatifs concernant le jeu</p>	<p>ERGO A : « il y a peu de lien », « la collaboration est variable mais souvent difficile, c'est surtout dû à un manque de temps, aux contraintes du quotidien »</p> <p>ERGO B : « au niveau de la structure on essaie vraiment de faire le lien entre les différents professionnels. Après c'est plus ou moins facile suivant les personnes, suivant les jeunes, suivant les outils... Il y a beaucoup de facettes qui font que ça peut être plus ou moins simple de faire le lien dans le quotidien, notamment le temps », « souvent on est interpellés plutôt pour des questions d'installation des jeunes, pour l'accès au jeu des jeunes qui, par exemple, vont être très hypotoniques, où on réfléchit à la meilleure installation pour eux pour qu'ils puissent avoir accès à des manipulations, être en lien avec d'autres jeunes sur un temps de jeu... Ça va être plutôt dans cette démarche-là plutôt que sur de l'accès au jeu au niveau de l'outil. Ça va vraiment plutôt être sur de l'installation pour avoir accès au jeu [...] ce sont des réflexions qu'on a beaucoup en équipe, et qui ne sont pas spécifiques au niveau ergo », « concernant les centres d'intérêt du jeune, j'ai souvent aussi des transmissions par les équipes au moment des changements de référents par exemple »</p> <p>ERGO C : « demandes des éducateurs concernant la communication lors du jeu : comment rentrer dans l'échange et comprendre ce que l'enfant veut dire, comment proposer un jeu à l'enfant, comment être sûr qu'il lui plaît », « ils peuvent me demander de mettre du matériel à disposition, par exemple des aides pour la</p>	<p>EJEA : « On essaie d'être en lien. Par exemple pour un petit garçon, l'ergo est très investie, elle propose des choses, notamment pour son installation. Nous aussi parfois on peut faire des retours en disant que telle chose n'est pas évidente pour lui. Mais on n'a pas forcément beaucoup de temps non plus de concertation. Ça peut être le lieu lors de synthèses. », « on fait part des fois de nos questions, nos soucis. »</p> <p>ESB : « des choses ont déjà été mises en place, notamment pour les installations des enfants, mais l'ergo n'a pas toujours assez de temps non plus », « je pense que des fois on bosse un peu tous dans notre coin sans avoir toujours le temps de tout se transmettre, donc on pourrait améliorer ça. Après on court tellement partout des fois... »</p> <p>MEC : « on essaie de voir ensemble comment les éducateurs peuvent continuer sur le groupe ce que l'ergo travaille en séance »</p>

		<p>préhension », « j'ai aussi pu faire des démonstrations de la réalisation de manœuvres de décontraction, ce qui peut aider dans le mouvement », « nous ergothérapeutes sommes là pour aider et conseiller principalement », « concernant l'accès au jeu, les éducateurs et moniteurs éducateurs ont beaucoup de pistes »</p>	
	<p>Lien avec les parents concernant le jeu</p>	<p>ERGO A : « il m'arrive de les conseiller pour le jeu à la maison avec les parents ou les frères et sœurs, mais généralement ils ont plutôt des demandes par rapport à la communication »</p> <p>ERGO B : « on fait un retour aux familles minimum une fois par an de nos objectifs en séance, à ce moment-là on fait vraiment le lien avec eux », « mais c'est rare que les parents viennent nous interpeller spécifiquement pour les questionnements sur le jeu au domicile », « je pense qu'ils vont interpeller peut-être d'autres professionnels, par exemple les éducateurs pour le quotidien. Mais je ne suis pas sûre qu'ils nous aient vraiment identifiés à ce niveau-là », « concernant l'accès au jeu, sensorimoteur ou manuel, les familles vont plutôt nous interpeller sur [...] les installations par exemple au domicile », « c'est souvent par ce biais-là qu'on peut passer après sur d'autres choses. On va nous interpeller sur les installations et après nous on peut questionner aussi sur l'accès au jeu », « concernant les parents où on va être vraiment en échange, ça va être sur des moments où ils veulent réfléchir à des achats de jeux pour les jeunes au domicile », « les familles ont pu nous faire remonter des questionnements sur <i>« comment on peut permettre à notre enfant qui est polyhandicapé de jouer avec ses frères et sœurs »</i> [...] souvent les parents vont plutôt être dans cette démarche, pas tant du jeu pour le jeu mais du jeu dans la sphère relationnelle », « au niveau de l'eye-tracking, où on a quelques jeunes qui ont leur propre outil qui</p>	<p>EJE A : « nous sommes en lien avec les parents lors des journées de rencontres, par le biais du cahier de transmissions ou lors d'échanges téléphoniques », « de manière générale nous évoquons les jeux que nous utilisons auprès de leurs enfants, nos observations sur leur comportement, les progrès réalisés, l'intérêt et la motivation de l'enfant porté sur le jeu », « certains parents nous informent également de ce qu'il en est à la maison, pour leur enfant, en matière de jeu », « en cette période de confinement, suite à des demandes de parents et sous l'impulsion des ergothérapeutes et des orthophonistes, l'équipe éducative a été sollicitée pour rédiger des fiches d'activités afin de proposer un livret de jeux aux familles. En plus du fait de leur apporter des idées de jeux diverses et variées, ce livret a pu éventuellement être une aide pour certains parents pour jouer avec leurs enfants »</p> <p>ESB : « globalement on arrive pas mal à se parler de tout ça », « nous on va leur dire ce qu'on a pu repérer », « ils peuvent nous renseigner sur les intérêts qui semblent plus prononcés chez leurs enfants », « mais il y a beaucoup de parents qui pataugent aussi [...] c'est intéressant à voir en ce moment avec le confinement : il y a beaucoup d'enfants qui sont chez eux, et certains parents sont assez démunis [...] en ce moment ils nous sollicitent sur tout ce qui est paramédical, mais aussi pour des propositions</p>

		<p>navigue entre la maison et l'établissement, on est souvent en lien avec les familles mais c'est principalement au niveau des outils de communication plutôt que de l'accès au jeu », « ça a pu arriver que je questionne les familles par rapport aux centres d'intérêt du jeune, notamment lors des réunions de projets qu'on fait tous les ans [...] mais je pense que ce n'est pas quelque chose qu'on questionne assez, justement, les temps libres au domicile [...] on va beaucoup parler de la manutention, des installations, par exemple des sorties, ce genre de choses... mais les temps libres je pense qu'on ne le questionne pas assez », « quand on est pris dans le quotidien, pour beaucoup de choses, si la famille n'est pas en demande, ce sont des choses qui vont passer au second plan », « ce sont des choses pour lesquelles généralement, quand ça se questionne, c'est un moment où ça devient vraiment problématique », « avec des familles qui ne nous ont pas forcément interpellés au niveau du jeu à la maison, il nous est arrivés de discuter parfois de façon un peu plus informelle et de nous rendre compte qu'ils ont mis en place plein de choses, qu'ils ont réfléchi à plein de possibilités »</p> <p>ERGO C : « beaucoup de demandes sur les jeux proposés en séance, pour qu'ils s'en saisissent aussi à la maison », « recherche d'un moyen de jouer avec leur enfant : quels types de jeux il peut faire, qu'est-ce qui est fait en ergo et comment... dans l'objectif de créer du lien avec leur enfant », « certains parents sont venus voir des séances afin d'avoir des idées de choses à proposer à la maison », « je n'ai jamais demandé aux parents quels sont les centres d'intérêt des enfants, ce qu'ils font à la maison. Je ne sais pas pourquoi, je n'y ai jamais vraiment pensé »</p>	<p>éducatives, sensorielles, et des jeux », « on voit que même quand on est parent c'est pas évident »</p> <p>M.E.C : « les parents nous posent des questions sur les jeux qu'ils pourraient faire avec leurs enfants à la maison », « des photos de l'enfant en train de jouer sont parfois collées dans l'album souvenir, les parents aiment beaucoup quand on leur transmet »</p>
--	--	--	---

	Lien avec d'autres professionnels paramédicaux	<p>ERGO A : « lien avec la psychomotricienne », « séances communes orientées sur la compréhension, le jeu, la communication, le fait de focaliser son attention »</p> <p>ERGO B : « on fait des séances en commun, mais spécifiques sur le jeu non », « par exemple avec une psychomotricienne [...] on va peut-être passer par le jeu, mais souvent on a aussi d'autres objectifs derrière, ça va être plus un outil qu'un objectif », « en ce moment je ne le fais pas trop [...] mais je sais que ça a pu se faire pour certains jeunes par le passé, avec des professionnels qui sont aussi dans cette dynamique, ça dépend aussi des moments », « on a quand même, avec une autre ergothérapeute, un groupe où l'idée c'est vraiment d'utiliser l'outil eye-tracking pour avoir accès à des jeux avec deux jeunes [...] ce groupe-là qui est vraiment très axé sur tout ce qu'on appelle jeux cognitifs, pouvoir faire des jeux ensemble avec l'outil eye-tracking »</p> <p>ERGO C : « D'autres professionnels paramédicaux sont présents en même temps que moi sur les groupes lors des temps de jeu libre, ça peut être l'autre ergo, la psychomotricienne, ou une kiné »</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>
L'impact de la prise en charge dans le quotidien	Evolution au cours des séances d'ergothérapie	<p>ERGO A : « j'ai pu voir une évolution au cours des séances, notamment sur la capacité à faire des choix et l'envie de manipuler », « mais cette évolution est très lente, à cause de la lenteur inhérente au polyhandicap mais aussi de la fréquence des séances (une par semaine) et des contraintes institutionnelles qui peuvent annuler les séances (réunions, urgences...) », « de plus actuellement l'enfant ne veut plus jouer, je ne sais pas pourquoi »</p> <p>ERGO B : « une population où il faut quand même beaucoup beaucoup de temps pour voir des résultats sur des objectifs qu'on commence à travailler »,</p>	<p>EJE A : <i>Non abordé</i></p> <p>ES B : <i>Non abordé</i></p> <p>ME C : <i>Non abordé</i></p>

		<p>« actuellement, concernant des jeunes avec qui j'avais vraiment un objectif d'accès au jeu, il est encore trop tôt pour voir un résultat dans le quotidien [...] par exemple six mois c'est trop juste »</p> <p>ERGO C : « pour pas mal d'enfants, un apprentissage est possible de par la stimulation et de par la répétition du geste. Je trouve que l'accès au jeu est plus facile ensuite. », « mais c'est généralement assez lent » », « Quand c'est un jeu que je propose pour la première fois, ils vont être dans l'essai, dans le tâtonnement. Quand je le sors pour la 3ème fois, il va y avoir un sourire car c'est un jeu pour lequel ils ont de l'intérêt et qui leur permet aussi de ne pas être mis en échec. Comme c'est un jeu qu'ils connaissent, ils savent mieux le faire et il y a de la valorisation qui entre en jeu derrière »</p>	
	<p>Evolution des capacités ludiques lors des temps de jeu libre (transfert des acquis)</p>	<p>ERGO A : « lorsque ça fonctionnait bien, j'ai pu observer un transfert des acquis lors des temps libres sur le groupe »</p> <p>ERGO B : « je trouve ça toujours difficile de se dire que c'est uniquement par rapport à nos séances qu'un jeune va arriver à certaines possibilités d'exploration, par exemple des objets, dans le quotidien », « dans notre structure on a beaucoup d'objectifs qui sont très très liés les uns aux autres au niveau pluridisciplinaire », « je ne pourrais pas dire que c'est spécifiquement ce qu'on a travaillé en séance qui ait amené à ce résultat »</p> <p>ERGO C : « il y a une réelle évolution dans l'accès au jeu »</p>	<p>EJE A : « l'accès au jeu de certains enfants a pu être amélioré grâce à l'intervention de l'ergo »</p> <p>ESB : « certains jeunes accèdent mieux au jeu », « mais concrètement je ne saurais pas trop dire, c'est un « tout [...] ce qui est travaillé en ergo, c'est aussi travaillé en parallèle dans le quotidien, aussi en psychomotricité... c'est un tout je pense », « je pense que c'est vraiment très pluridisciplinaire »</p> <p>ME C : « il y a des enfants qui peuvent mieux participer à des jeux grâce à une installation différente, des adaptations », « chez un enfant avec lequel l'ergo a travaillé les préhensions on peut voir qu'il saisit plus, essaie d'attraper, qu'il est demandeur. En temps calmes va demander des gros objets à tenir dans la main, ou des objets à touches comme le piano », « s'ils deviennent plus acteurs, je pense qu'ils prennent plus de plaisir, et on le voit car ils sont plus demandeurs »</p>

Le jeu libre comme finalité de l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'enfants polyhandicapés

Résumé : Dès la naissance, le développement psychomoteur de l'enfant lui permet d'acquérir les capacités nécessaires pour jouer. De façon réciproque, il est également reconnu que le jeu libre, c'est-à-dire le jeu non soumis à des règles, influence le développement de tout enfant. Il lui permet de découvrir le monde, apprendre, s'épanouir, s'intégrer socialement et acquérir autonomie et indépendance. Cependant, le polyhandicap, qui est une association de déficiences et d'incapacités touchant toutes les sphères du développement, peut fortement entraver l'accès au jeu des enfants qui en sont atteints.

Ce mémoire vise à déterminer comment l'ergothérapeute peut favoriser l'accès au jeu libre des enfants polyhandicapés, âgés de trois à dix ans, en établissement médico-social. Une enquête qualitative par entretiens semi-directifs a été réalisée auprès de trois ergothérapeutes et trois professionnels éducatifs travaillant au quotidien avec des enfants polyhandicapés en établissements spécialisés.

Cette enquête confirme la présence d'obstacles pour l'accès au jeu des enfants polyhandicapés, liés à leurs déficiences, incapacités et facteurs personnels mais aussi à leur environnement. Les résultats montrent que l'ergothérapeute peut ainsi utiliser différents moyens pour favoriser leur accès au jeu libre, en agissant sur l'accès aux jouets mais aussi en stimulant leur attitude ludique et leur intérêt pour le jeu. Ce type d'approche prenant en compte le jeu comme objectif et non comme moyen semble être encore peu utilisée en ergothérapie, mais elle se développe actuellement.

Mots-clés : Polyhandicap - Jeu libre - Ergothérapie - Attitude ludique - Intérêt pour le jeu - Accès aux jouets

Free play as a goal of the occupational therapist's intervention with children with profound intellectual and multiple disabilities

Abstract : From birth, the children's psychomotor development provides them with the abilities they need to play. Reciprocally, it is also acknowledged that free play, *i.e.* play that is not subjected to rules, influences every child's development. It is a way to discover the world, to learn, to enjoy themselves, to integrate socially and to reach autonomy and independence. However, PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities), which is an association of impairments and disabilities affecting all areas of development, can severely restrain the affected children's access to play.

This paper aims at determining how occupational therapists can help children with PIMD, aged three to ten, to have access to free play experiences in specialized institutions. Qualitative investigations by means of semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists and three educational professionals, working daily with children with PIMD in specialized institutions.

These interviews confirm the presence of obstacles affecting children with PIMD's access to play, related to their impairments, disabilities and personal factors, but also to their environment. Results show that occupational therapists can use several ways to help them to enjoy free play, by improving their access to toys but also by stimulating their playfulness and their interest in play.

This kind of practice, recognizing play as a goal and not as a means, seems to remain little used in occupational therapy, but it is currently developing.

Keywords : PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) - Free play - Occupational therapy - Playfulness - Interest in play - Access to toys