



HANDICAP MOTEUR ET LOISIRS

Participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de
loisirs



EVA GUILLOT

MEMOIRE D'INITIATION A LA DEMARCHE DE RECHERCHE EN VUE DE
L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT D'ERGOTHEREPEUTE

Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil

Juin 2018

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussigné (e),* GUILLOT Eva étudiant(e) en 3ème 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 04/06/2018,

Signature :

Eva Guillot.

*NOM, Prénom

REMERCIEMENTS :

Je tiens d'abord à remercier ma maîtresse de mémoire, Florence DARCO pour son accompagnement tout au long de l'année et ses conseils qui m'ont permis de progresser dans mon travail.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil pour leur disponibilité et leur bienveillance au cours de ces trois années de formation et à Chantal TAILLEFER et Sébastien LOUBASSOU pour l'accompagnement méthodologique de ce mémoire.

Merci aux ergothérapeutes qui ont participé à mon enquête et qui ont partagé avec moi leur expérience professionnelle.

Merci à mes différentes tutrices de stage qui ont, au cours de mes trois années de formation, partagées avec bienveillance leurs connaissances et m'ont fait découvrir la pratique de ce beau métier.

Pour finir, merci à mes parents, Satya, ma famille et mes amis pour leur soutien, leur aide et leur confiance.

SOMMAIRE :

A) Introduction	1
B) Méthodologie	3
C) Cadre théorique	5
I) La déficience motrice chez l'enfant :	5
a. Définition, épidémiologie et étiologie	5
b. Classifications de la déficience motrice	6
c. Impact sur la vie quotidienne et les activités de loisirs	7
II) Les loisirs et leur place dans le quotidien des enfants en situation de handicap moteur :	8
a. Définitions et apports	8
b. Participation des enfants en situation de handicap moteur aux activités de loisirs	10
c. Facteurs influençant la participation aux activités de loisirs	12
d. Place des loisirs en ergothérapie	14
III) L'environnement au cœur de la pratique ergothérapique :	14
a. Le métier d'ergothérapeute et ses compétences en matière d'environnement	15
b. Ergothérapie et environnement à travers un modèle	17
c. Agir sur l'environnement pour favoriser la performance occupationnelle et la participation ?	19
D) Cadre pratique	23
I) Problématique et hypothèse	23
II) Méthodologie de l'enquête	23
a. Les objectifs de l'enquête	23
b. La population	24
c. L'outil d'investigation	25
III) Résultats et analyse	26
a. Constitution de l'échantillon	26
b. Présentation des résultats bruts	27
c. Analyse des résultats	30
IV) Discussion	33
a. Conclusion de l'enquête et liens avec le cadre théorique	33
b. Les limites rencontrées	37
c. Les intérêts de ce travail	38
E) Conclusion	39
F) Bibliographie	41
G) Table des annexes	45

A) Introduction :

Le handicap est défini par la loi 2005-102 du 11 février 2005 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 France, environ 2,3 ‰ enfants présentent un handicap moteur (InVS Santé Publique France, 2017) et celui-ci va affecter tous les domaines de leur vie : les soins personnels, la productivité (scolarité) et les loisirs.

Les activités de loisirs regroupent l'expression créative, les activités de plein air, les activités ludiques, les activités sportives et les activités impliquant des interactions sociales. La pratique de loisirs permet à l'enfant de développer ses capacités et de forger son identité et est donc essentielle à son développement et son bien-être.

La loi n°2005-102, du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît l'accès aux loisirs et à la culture comme faisant partie des besoins essentiels à l'existence pour les personnes en situation de handicap et leur permet d'ouvrir droit à compensation en aide humaine, technique et/ou financière.

Pourtant, la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs est restreinte, leurs activités de loisirs moins variées, notamment du fait d'une mauvaise accessibilité des lieux de loisirs, des transports en commun ou encore de matériel non adapté à leur déficience motrice.

Les parents des enfants en situation de handicap moteur sont souvent livrés à eux-mêmes pour trouver des activités adaptées ou des aides techniques permettant à leur enfant de participer à des activités de loisirs. Les enfants ont peu d'opportunités pour pratiquer un loisir hors du cadre familial. De plus, la prise en charge de ces enfants se focalise souvent sur les activités de la vie quotidienne et la scolarité, ce qui leur laisse peu de possibilités pour aborder leurs activités de loisirs.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour objectif de prévenir, réduire ou supprimer des situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie et de

l'environnement de la personne par le biais d'activités, d'apprentissages, de mises en situation (Association Nationale Française des Ergothérapeutes).

Mon mémoire d'initiation à la recherche sera de ce fait orienté sur la problématique suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs ?

Pour y répondre, je vais tout d'abord présenter mes différents concepts dans un cadre théorique. J'explicitai dans un premier temps la déficience motrice et son impact dans la vie d'un enfant. J'exposerai ensuite la notion de loisirs et la participation des enfants en situation de handicap moteur dans ce domaine. Enfin, je développerai la place de l'environnement au cœur de la pratique ergothérapeutique.

Au sein d'un cadre pratique, je présenterai la méthodologie de mon enquête, les résultats obtenus et leur analyse ainsi qu'une discussion sur ce travail qui me mènera à une conclusion. Cette dernière validera ou non l'hypothèse formulée ultérieurement.

B) Méthodologie :

La thématique des loisirs dans le milieu du handicap m'intéresse depuis de nombreuses années. J'ai découvert le handisport en participant à une journée de rencontre entre enfants valides et enfants en situation de handicap pratiquant le judo à l'école primaire et je me suis depuis souvent interrogée sur l'accessibilité des lieux de loisirs et l'accompagnement dont ces personnes bénéficient face à leur souhait de pratiquer le loisir de leur choix.

En outre, lors de mon stage du semestre 4, dans un Institut d'Education Motrice, j'ai pu observer un réel engouement chez les jeunes lors de leur participation à diverses activités au sein de la structure (sarbacane, chorale ou encore boccia). Je me suis cependant interrogée sur le rôle que peuvent jouer les ergothérapeutes auprès des enfants en situation de handicap moteur pour qu'ils participent à des activités de loisirs à l'extérieur de la structure. Le domaine des loisirs était peu voire pas du tout abordé avec les jeunes lors des évaluations ou pris en compte dans leur prise en charge alors que les loisirs ont une grande importance dans la construction personnelle, le développement moteur et psychique des enfants.

Je me suis alors posée différentes questions : Comment l'ergothérapeute peut-il mettre ses compétences professionnelles au profit d'un meilleur accès à des activités de loisirs ? Comment inclure le domaine des loisirs dans sa prise en charge ? L'ergothérapeute peut-il permettre aux enfants en situation de handicap de pratiquer des loisirs signifiants de manière régulière ?

Suite à des premières lectures, j'ai réalisé une pré-enquête consistant à m'entretenir au téléphone avec plusieurs ergothérapeutes dans différents types de structure (Institut d'Education Motrice (IEM), Structure d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), rééducation pédiatrique). Mon objectif était de voir quelle place les ergothérapeutes donnent aux loisirs dans leurs prises en charge et quels types d'interventions ils proposent. Au début, je souhaitais cibler une population plus précise (paralysie cérébrale) mais face à la rareté des actions dans ces structures, j'ai décidé d'élargir ma population aux enfants en situation de handicap moteur.

Tous ces éléments m'ont permis de formuler ma problématique :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs ?

En parallèle de ces échanges, mes lectures secondaires sur le domaine des loisirs, leur place en ergothérapie et les facteurs influençant la participation des enfants en situation de handicap moteur aux activités de loisirs, m'ont permis de formuler l'hypothèse suivante : **L'ergothérapeute favorise leur participation dans ce domaine en modifiant leur environnement physique.**

C) Cadre théorique :

I) La déficience motrice chez l'enfant :

a. Définition, épidémiologie et étiologie :

« Une déficience motrice est une atteinte (perte de substance ou altération d'une structure ou fonction, physiologique ou anatomique) de la motricité, c'est-à-dire de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir ou à se maintenir dans une position donnée de façon ordinaire, quels que soient le but et la fonction du mouvement produit ou du positionnement obtenu » (Delcey, 2002, page 113).

Une déficience motrice est la conséquence d'une atteinte du système nerveux central et/ou périphérique ; et/ou des muscles ; et/ou du squelette ; et/ou des liaisons entre ces structures (voir annexe 1). Les causes d'une déficience motrice sont donc très diverses.

Une déficience motrice s'accompagne souvent de troubles associés. Les plus courants sont les suivants : troubles sphinctériens (urinaux et intestinaux), escarres et complications de l'immobilisation (amyotrophie, rétractions musculaires, ankylose articulaire...), troubles de la déglutition, insuffisance respiratoire (due à une faiblesse des muscles respiratoires, à une déformation du rachis ou encore à des troubles de la commande respiratoire) et dans le cadre des lésions cérébrales, des déficiences neuropsychologiques (troubles du langage, de la vision, praxiques ou encore mnésiques).

Ces troubles associés peuvent être secondaires à la déficience motrice (par exemple dus à une position assise prolongée) ou conséquence de l'atteinte entraînant également la déficience motrice (Delcey, 2002).

Il existe en France, deux registres des handicaps de l'enfant : le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère et des deux Savoie (RHEOP), créé en 1992, et le registre des handicaps de l'enfant de Haute-Garonne (RHE31) créé en 1999.

Ces registres sont les seuls à fournir le nombre et les caractéristiques des déficiences motrices, sensorielles, cognitives et psychiatriques de l'enfant en France. Ils couvrent à eux deux 45 000 naissances par an et chaque année, environ 1% des enfants sont porteurs d'une déficience sévère (déficience motrice, déficience intellectuelle, déficience sensorielle ou Troubles du Spectre Autistique). Extrapolé au territoire français, cela représente 7000 enfants par génération ou environ 140 000 enfants âgés de 0 à 20 ans (InVS, 2010).

Entre 2005 et 2013, le nombre de handicaps sévères est passé de 8 ‰ à 9,5 ‰, le nombre de personnes présentant une déficience motrice reste stable, il est d'environ 2,3 enfants pour 1000 (InVS Santé Publique France, 2017).

63,4 % des déficiences motrices ont une étiologie connue : 62,7 % d'entre elles sont d'origine prénatale, 19 % d'origine périnatale et 18,3 % d'origine postnatale (RHEOP, 2017).

Les causes de déficiences motrices sont innombrables, elles ne peuvent donc pas être listées de manière exhaustive (Delcey, 2002). La première cause de déficience motrice est la paralysie cérébrale (environ 45% des enfants présentant une déficience motrice). Le polyhandicap représente quant à lui environ 10 % des cas. On peut également citer les maladies neuromusculaires, les traumatismes crâniens, les spina bifida ou encore les agénésies.

80 % des déficiences sévères sont isolées (dont 23 % de déficience motrice). Sur les 20 % de déficiences associées, 41 % sont une association d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle (RHEOP, 2017).

b. Classifications de la déficience motrice :

Il existe de nombreuses manières de classer les déficiences motrices, mais les deux approches les plus fréquemment utilisées sont de situer les affections selon leur mécanisme de survenue ou par mécanismes lésionnels, c'est-à-dire, selon les conséquences des atteintes à partir des structures touchées ou des altérations biologiques ou génétiques observées.

Au sein du classement par mécanismes de survenue, on peut opposer différentes notions : le handicap congénital, visible ou dépisté dès la naissance ou le handicap acquis, qui apparaît au cours de la vie ; le handicap par malformation, maladie ou accident ainsi que le handicap évolutif et non évolutif.

Au sein du classement par mécanismes lésionnels, on peut différencier les lésions cérébrales (paralysie cérébrale, traumatismes crâniens, AVC...), médullaires (spina bifida, blessés médullaires...), neuromusculaires (myopathies...) et ostéo-articulaires (malformations,

amputations...). Ces lésions peuvent être exclusives ou prédominantes, c'est-à-dire associées à un autre type de lésion (Delcey, 2002).

c. Impact sur la vie quotidienne et les activités de loisirs :

Une déficience motrice peut entraîner des incapacités, définies par « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS, 1980).

Ces incapacités apportent des désavantages à la personne que l'on peut relier à la notion de handicap définie par la loi 2005-102 du 11/02/2005 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 » (L2005-102 du 11/02/2005).

Le handicap résulte donc de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux sociaux et physiques qui entourent la personne (Harding & al, 2009).

Le handicap moteur, selon son niveau de gravité, va entraîner des limitations d'activités et des restrictions de participation dans les différents domaines d'occupation de l'enfant. En ce qui concerne le domaine des soins personnels (prise des repas, habillage, toilette...), ils ont généralement une participation réduite du fait de leurs limitations fonctionnelles, de leur manque de force et de leurs troubles de la coordination ou de l'équilibre (Bois, 2010).

Pour les loisirs (pratique d'un sport en club, jouer d'un instrument...), cela est généralement dû au fait que ces personnes sont souvent isolées socialement, poussées à l'inactivité par leur environnement et le manque d'opportunités de loisirs (Law & King, 2012).

II) Les loisirs et leur place dans le quotidien des enfants en situation de handicap moteur :

a. Définition et apports :

Les loisirs font partie des catégories d'activités de l'occupation aux côtés des soins personnels (activités de la vie quotidienne) et de la productivité (tâches ménagères, scolarité...).

Ce classement met en évidence que les loisirs sont une sphère essentielle de notre vie et qu'ils ont une grande importance, aux côtés des occupations essentielles que sont la réalisation des soins personnels et la productivité au travail ou à l'école (Majnemer, 2010).

Le terme « loisirs » est souvent associé à la notion de « divertissement », qui regroupe la socialisation, l'expression créative (peinture, dessin...), les activités de plein air (jeux dans la cour de récréation...), les activités ludiques (jeux de société...) et les activités sportives.

Les loisirs regroupent donc des activités formelles, structurées, nécessitant une planification et l'implication de pairs (sport en club, leçon de musique...) et des activités informelles, spontanées, choisies par l'enfant ou avec son entourage, pour se divertir à un moment donné. (King & al., 2003 cité par Shikako-Thomas & al, 2008).

L'activité de loisirs peut être considérée comme une activité observable, du temps quantifiable et comme une expérience subjective. L'activité observable renvoie au fait que l'on peut identifier pour un individu ses activités de loisirs favorites, sa fréquence de participation à ces activités ou encore les personnes impliquées pour la réalisation de celles-ci. Le temps quantifiable fait quant à lui référence au temps dédié à ces activités par la personne, distinguées de ces autres occupations par une absence de contrainte et un cadre privé. L'activité de loisirs est aussi une expérience subjective car la personne choisit l'activité, éprouve du plaisir et de la satisfaction en la réalisant et cette activité lui permet d'acquérir de nouvelles compétences et de développer sa spontanéité (Suto, 1998).

Cette subjectivité tend vers une notion « d'état d'esprit ». En effet, les activités de loisirs sont très variées et dépendantes de ce que la personne considère comme activité de loisirs (Métral, Wassmer & Bertrand, 2008).

Les loisirs peuvent également être définis comme des activités non professionnelles ou en ce qui concerne les enfants, des activités hors temps scolaire, auxquelles on est libre ou non de participer. Ces activités prennent place au cours de notre temps libre et c'est l'individu qui choisit son degré d'investissement (Beard & Ragheb 1980 cité par Di Bona, 2000).

Ce qui différencie souvent le travail des loisirs est l'attitude adoptée par la personne et la récompense apportée par l'activité. Celle-ci n'est pas monétaire comme pour le travail, ou évaluable par des notes, mais relève uniquement du gain d'expérience, ce qui est intrinsèque à la personne (Reid, 1995 cité par Suto, 1998).

Le choix est aussi une caractéristique importante de la définition des activités de loisirs (Majnemer, 2010). En effet, les loisirs impliquent une liberté de choix et sont majoritairement réalisés pour le plaisir. On note que les caractéristiques des loisirs sont variables en fonction des capacités de la personne et des conditions de réalisation (Meyer, 2013).

Les activités de loisirs se doivent d'apporter, à la personne qui y prend part, de la satisfaction, de la motivation et de l'auto-efficacité (définie comme la croyance qu'a un individu en sa capacité à réaliser une tâche, (Bandura)) qui entraînera un investissement à cette activité (Jacobs & Jacobs, 2001 cité par Shikako-Thomas & al, 2008).

Les activités de loisirs sont multiples et répondent à des besoins très différents. Ces besoins n'ont pas été listés de manière exhaustive dans la littérature mais peuvent être classés en différentes catégories : besoins psychologiques, éducatifs, sociaux, de relaxation, physiologiques et esthétiques (Beard et Ragheb, 1980). Les activités de loisirs répondent avec plus ou moins d'efficacité à ces besoins, des études ont démontré que de regarder la télévision est de loin, l'activité de loisirs la moins satisfaisante et que les activités de loisirs dites « actives » et nécessitant des capacités physiques et mentales particulières sont celles qui satisfont le plus les individus (Di Bona, 2000).

Les deux premiers milieux de développement de l'enfant sont la famille et l'école, s'y ajoutent les activités de loisirs. En effet, ce domaine permet à l'enfant de faire des choix et révèle ainsi ses intérêts et ses besoins psychologiques. L'identité de l'enfant se développe et se révèle par les activités de loisirs qui constituent un domaine d'exploration pour celui-ci. Les activités collectives permettent, par exemple, à l'enfant de développer ses compétences sociales et sa solidarité ainsi que ses capacités attentionnelles (Kindelberger, Le Floc'h & Clarisse, 2007). Leur pratique permet de maintenir ou améliorer de nombreuses capacités

comme la motricité globale ou fine, la force musculaire, l'équilibre ou encore la coordination oculo-manuelle ainsi que les capacités cognitives (résolution de problèmes, attention...). Elle a également un impact positif sur l'estime de soi, réduit le stress et l'anxiété et permet d'accroître la motivation et la créativité (Harrison & Narayan, 2003 cité par Majnemer, 2010). Les activités de loisirs sont d'ailleurs le facteur principal de prédiction du bien-être (Métral, Wassmer & Bertrand, 2008).

Les bienfaits des activités de loisirs pour la santé physique et psychologique des personnes en situation de handicap ont d'ailleurs également été établis (Thorpe, 2009). En effet, les activités de loisirs dites « actives », comme la pratique d'un sport, sont connues pour améliorer la santé cardio-vasculaire et émotionnelle et avoir un impact sur la motivation du jeune en situation de handicap à rester actif. Cela leur permet également de nouer des liens d'amitié et de recevoir un soutien au niveau social, ce qui joue sur leur bien-être (Shikako-Thomas & al, 2012).

Les activités de loisirs nécessitent des capacités, des conditions environnementales et matérielles particulières ainsi que des ressources financières. Le choix des activités est souvent influencé par des facteurs culturels, sociaux et des groupes d'appartenance (genre, âge, niveau d'études...) (Meyer, 2013).

Ainsi, pour les enfants en situation de handicap moteur, la pratique d'une activité de loisirs n'est pas toujours aisée.

b. La participation des enfants en situation de handicap moteur aux activités de loisirs :

La participation a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme l'implication d'une personne à une situation de vie réelle (OMS, 2001). Cette notion inclut les activités de soins personnels, de mobilité, de relations sociales, d'éducation, de spiritualité, de vie communautaire et de loisirs. En ce qui concerne les enfants et les adolescents, on retrouve donc dans cette définition les activités scolaires et les activités extra-scolaires (comme les activités de loisirs) (Pierce, 2012).

Selon la littérature, les 5 dimensions les plus importantes de la participation d'une personne sont : sa diversité (nombre d'activités réalisées au cours d'une période donnée), sa fréquence, le lieu, la compagnie et le plaisir procuré (Pierce, 2012).

La participation peut être initiée par la personne elle-même mais également par sa famille ou d'autres acteurs (organisations communautaires comme une association de quartier par exemple). L'intensité et la nature de cette participation sont donc variables (Wilcock, 2006 cité par Meyer, 2013) et n'impliquent pas une pleine performance (choix, organisation et réalisation). La personne peut participer à une activité sans, par exemple, avoir réfléchi à la logistique qui entoure la réalisation de celle-ci (Meyer, 2013).

La Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées de 2006, relate dans son premier article que « par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques (...) durables dont l'interaction avec diverses barrières peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». La participation des enfants en situation de handicap moteur est donc restreinte par rapport aux enfants qui ne présentent pas de déficience motrice.

Des études ont été réalisées avec la « Children's Assessment of Participation and Enjoyment » (CAPE) pour comparer la variété et la fréquence de participation entre des enfants paralysés cérébraux et des enfants sans handicap. Cette évaluation est destinée à tous les enfants de 6 à 21 ans et permet d'évaluer leur participation aux activités de la vie quotidienne, loisirs inclus. Celle-ci a mis en évidence que les enfants paralysés cérébraux participent à une moins grande variété d'activités que les autres enfants (16,8 contre 26,2, sur 49 activités répertoriées) et a une fréquence inférieure (environ 2 fois dans les 4 derniers mois contre 1 fois par mois) mais que le niveau de satisfaction est le même pour les deux populations (Engel-Yenger, Jarus, Anaby, & Law, 2009).

Il est important de noter que la participation des enfants ayant une déficience motrice tend à décliner à leur arrivée dans l'adolescence puis à l'âge adulte (King & al, 2005).

Les recherches effectuées ont démontré que les enfants en situation de handicap moteur participent davantage à des activités informelles à la maison et délaissent les activités dites « structurées », au sein de leur communauté car les barrières environnementales sont trop nombreuses (accessibilité des lieux de loisirs, soutien de la communauté, disponibilité de la famille...) (Law & al, 2015).

Ces enfants ont donc des activités de loisirs moins diversifiées et ont un engagement social très limité car ils consacrent davantage de leur temps à des activités en solitaire comme regarder la télévision ou jouer à des jeux vidéo. Ils partagent souvent la réalisation de leurs activités avec leurs parents et moins avec leurs amis, ce qui peut favoriser un sentiment d'ennui et un mode de vie passif (Aitchison, 2003, cité par Shikako-Thomas & al, 2008).

Il a été établi que les enfants en situation de handicap moteur préfèrent les activités récréatives (jeux de société, jeux de cartes, jeux vidéo, activités manuelles...) et sociales (voir des amis, de la famille) ; les activités de développement personnel (écrire une histoire, aller à la bibliothèque, lire, faire du shopping...) sont moins appréciées. De plus, les études suggèrent que les facteurs personnels et les habiletés motrices influencent les préférences en matière de loisirs. Cependant, une préférence à une activité donnée n'est pas forcément associée à une participation à cette activité (Majnemer, 2010, [2]).

Pour finir, en ce qui concerne les enfants paralysés cérébraux, une étude a démontré que le niveau du Système de Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS) (voir annexe n°2) n'est pas corrélé à la diversité des activités et à l'intensité de leur pratique. En effet, la participation des enfants ayant un GMFCS de I à IV est comparable. Cela suggère que les habiletés motrices ne sont pas forcément un facteur limitant, jusqu'à un certain niveau d'incapacités (GMFCS à V) et que l'importance des déficiences motrices n'est pas inversement proportionnelle à l'intensité de la participation aux activités de loisirs (Imms & al, 2008).

Il existe cependant de nombreux facteurs influençant cette participation qui faciliteront ou feront obstacles à la pratique des activités de loisirs.

c. Les facteurs influençant la participation aux activités de loisirs :

Les différents facteurs influençant la participation des enfants ayant une déficience motrice aux activités de loisirs peuvent être séparés en trois catégories : l'enfant, le cercle familial et l'environnement.

Les différents facteurs intrinsèques à l'enfant sont les habiletés motrices, la motivation, les traits de personnalité, les préférences, l'âge, le genre. Plus l'enfant grandit, moins sa participation aux activités de loisirs est importante, surtout concernant les loisirs dits

« informels ». Le genre influence quant à lui le choix de l'activité (que l'enfant soit en situation de handicap ou non). Les filles préfèrent généralement les activités sociales et artistiques, les garçons eux, participent davantage à des activités en groupe, physiques et sportives (Law & al (2006) cité par Shikako-Thomas & al, 2008).

En ce qui concerne le cercle familial, les facteurs pouvant avoir un impact sur la participation sont les attentes de la famille, les préférences en terme d'activités de loisirs, la cohésion et l'organisation familiale, les revenus, l'acceptation du handicap par la famille et le niveau de stress des membres de celle-ci.

Enfin, en ce qui concerne les facteurs environnementaux, on retrouve tous les éléments concernant l'environnement physique, l'environnement culturel et l'environnement social, qui peuvent constituer de réelles barrières en limitant l'accès aux activités et aux espaces où celles-ci prennent place (Shikako-Thomas & al, 2008).

Face à ces nombreux facteurs, il est très important d'essayer de connaître le point de vue de l'enfant, qui peut différer de celui de sa famille et de lui demander le sens qu'il donne à l'activité à laquelle il participe. Cela permet à la personne de s'interroger sur tous les aspects entourant l'activité en question, aussi bien positifs que négatifs et non seulement sur leurs déficiences et incapacités. Ils peuvent ainsi identifier leur capacité à faire des choix, à exprimer leurs opinions et leurs sentiments (satisfaction, peur, ennui...) face à cette activité. Cette analyse globale peut par la suite leur permettre d'identifier des moyens pour agir sur les barrières environnementales relatives par exemple à leurs sentiments négatifs (frustration, tristesse...) (Harding & al, 2009). Différents outils peuvent être utilisés par l'ergothérapeute pour permettre à l'enfant de s'exprimer comme la Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) et la Preferences for Activities of Children (PAC) (King & al, 2005) ou la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) (Law & al, 1990). Les parents, éducateurs et rééducateurs peuvent aussi échanger avec l'enfant au cours d'entretiens ou identifier des problématiques en observant l'enfant, si celui-ci n'a pas les capacités ou la maturité suffisante pour faire cette analyse.

Une meilleure connaissance et prise en compte de ces facteurs (notamment les préférences et intérêts de l'enfant et les barrières auxquelles il est confronté) semblent donc importantes pour que les ergothérapeutes puissent cibler leur intervention et agir au mieux lorsqu'ils rencontrent un enfant confronté à des restrictions de participation dans le domaine des loisirs (Shikako-Thomas & al, 2008).

d. La place des loisirs en ergothérapie :

L'occupation et l'activité sont au centre de la pratique ergothérapeutique (Di Bona, 2000) et on retrouve les loisirs au sein des différents modèles conceptuels utilisés par les ergothérapeutes dans leur pratique. Pourtant, il existe encore très peu de recherches scientifiques sur ce domaine, ce qui pourrait s'expliquer par une prise en compte tardive de l'importance des loisirs dans une société essentiellement tournée vers une éthique du travail et de la productivité et des définitions multiples du terme « loisirs ». De plus, en ce qui concerne la pédiatrie, la prise en charge paramédicale est souvent axée sur la scolarité et les activités de la vie quotidienne ce qui laisse peu de place aux loisirs (Suto, 1998).

Les ergothérapeutes doivent déterminer si l'équilibre occupationnel de leurs patients est satisfaisant pour ceux-ci en fonction de leurs priorités, leurs valeurs et de leurs besoins. Ils doivent également évaluer si cet équilibre occupationnel leur permettent de répondre à leurs responsabilités, leurs devoirs, leurs intérêts et leurs attentes ; les loisirs ont, d'une manière théorique, obligatoirement une place dans l'équation (Whalley-Hammell, 2009).

Les évaluations des ergothérapeutes sont souvent centrées sur les soins personnels, la mobilité et les troubles moteurs et mettent peu l'accent sur les activités de loisirs (Saleh & al, 2008 cité par Majnemer, 2010). Ce domaine est souvent évalué de manière informelle sous forme d'entretiens car les évaluations spécifiques liées aux loisirs sont peu nombreuses et peu répandues (Métral, Wassmer & Bertrand, 2008).

Pour favoriser la prise en compte des loisirs dans la prise en charge de l'enfant, l'ergothérapeute doit interroger le patient sur les activités auxquelles ils aimeraient participer en mettant l'accent sur ses capacités. Le fait de prendre en compte le domaine des loisirs lors de la prise en charge permet de renforcer l'investissement de l'enfant et lui permet de participer à des activités qui ont du sens pour lui (Majnemer, 2010). Les loisirs permettent, en effet, de développer l'auto-détermination en apportant à la personne des sentiments de compétence, de maîtrise et d'estime de soi (Lloyd & al, 2007).

L'activité de loisirs peut également être utilisée comme un moyen thérapeutique si elle s'inscrit dans un contexte précis (rééducation du membre supérieur par exemple). L'aspect ludique de l'activité de loisirs choisie va permettre à l'enfant de développer ses capacités tout en restant investi dans la prise en charge.

Ce moyen peut aussi permettre d'identifier des problématiques actuelles ou potentielles de participation et aider les patients à reconnaître les loisirs comme une occupation donnant du sens à leur vie. Il faut identifier les caractéristiques relatives à cette activité qui plaisent à l'enfant pour qu'il puisse participer à des activités de loisirs ayant des caractéristiques similaires, hors de la structure où il est pris en charge (Suto, 1998).

Les facteurs environnementaux ont été identifiés comme déterminants majeurs de la participation et différents aspects sont reconnus comme étant des barrières ou facilitateurs potentiels : l'aspect physique, social ou encore culturel.

L'ergothérapeute peut grâce à ses compétences professionnelles, agir sur ces obstacles environnementaux.

III) L'environnement au cœur de la pratique ergothérapique :

a. Le métier d'ergothérapeute et ses compétences en matière d'environnement :

L'ergothérapeute est un professionnel de santé paramédical qui a pour objectif de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. [L'ergothérapeute] prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement »¹. Le métier d'ergothérapeute est réglementé par le code de santé publique (L4331-1 et R4331) et le diplôme d'état répond à un référentiel de compétences et d'activités.

La prise en charge de l'ergothérapeute débute par une phase d'évaluations, au cours de laquelle celui-ci évalue les capacités et incapacités de l'enfant ainsi que son autonomie et son indépendance dans ses activités de la vie quotidienne. Il peut utiliser des outils spécifiques (bilans et évaluations standardisées) mais aussi recueillir des informations en s'entretenant avec l'enfant ainsi qu'avec sa famille.

La collaboration avec la famille dès la phase d'évaluations, permet de recueillir les plaintes de l'enfant mais aussi de sa famille, dans le but de mettre en évidence des demandes et sera

¹ <http://anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession> (consulté le 25/01/2018).

une base d'échanges et de support pour une élaboration concertée des objectifs. En effet, cette collaboration a pour but de formuler des objectifs communs avec des attentes réalistes, en fonction de l'âge de l'enfant, de son niveau de maturité psychomotrice, de ses habiletés, de ses attentes, et significatives dans le contexte de vie de l'enfant (Bois, 2010).

L'ergothérapeute va aider l'enfant et sa famille à identifier les différents facteurs influençant la participation de cet enfant à ses différentes activités. Il pourra ainsi, au sein de son projet d'intervention, agir sur les facteurs jouant sur cette participation et sur les différents obstacles environnementaux (Pierce, 2012).

Il existe de nombreux moyens d'interventions : conseil, éducation et prévention, travail analytique ciblé sur la déficience motrice, travail global afin de transférer les acquis dans les activités de la vie quotidienne, mise en place de stratégies adaptées et de méthodes alternatives et des interventions axées sur l'environnement comme la restructuration de l'environnement ou encore la préconisation d'aides techniques.

Les deux compétences de l'ergothérapeute directement en lien avec l'environnement sont la compétence 2 : « Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement » et la compétence 4 : « Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques »².

Au sein d'un projet de réadaptation, centré sur l'environnement de l'enfant, les actions de l'ergothérapeute peuvent porter sur un objet problématique, celui-ci sera modifié pour simplifier son utilisation, le support d'une activité ou l'environnement même de cette activité (mises en situations, mise en place de compensations, entraînements...) (Bois, 2010).

Les actions de l'ergothérapeute sur l'environnement physique de l'enfant sont très variées : aménagement de l'environnement, préconisation d'aides techniques et animalières ou d'assistances techniques et technologiques, adaptations d'objets (stylo à manche grossi, selle de cheval adaptée)...

L'aménagement de l'environnement, au domicile ou sur les différents lieux de vie de l'enfant (école, centre de loisirs...), va permettre à celui-ci d'accéder à ces lieux suite aux mesures et compensations mises en place (Hercberg, 2010).

² Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Annexe II, Référentiel de compétences, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports, 15 août 2010, p.178 et p.180.

Une aide technique est quant à elle définie, selon la classification iso 9999, comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap (...) fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Ces aides techniques sont classées en 11 catégories dont par exemple, la catégorie « loisirs » ou « aménagements et adaptations des logements et autres lieux ». Les aides techniques peuvent être des produits spécialisés mais aussi des produits grand public et des produits non commerciaux (adaptation par l'ergothérapeute d'un produit du commerce).

Lorsque l'ergothérapeute préconise une aide technique, il doit prendre en compte son prix, sa prise en charge sociale et le reste à charge pour la famille, puis par la suite assurer le suivi de l'aide technique (entretien, réparation...). Les aides techniques sont des facteurs facilitateurs environnementaux si celles-ci sont adaptées à l'enfant, que des essais et un suivi sont mis en place et que les contraintes ne sont pas trop importantes pour l'enfant et sa famille (Charrière, 2010).

Il est important de prendre en considération l'enfant dans sa globalité ainsi que son environnement. L'ergothérapeute peut guider sa pratique en utilisant un modèle conceptuel.

b. Ergothérapie et environnement à travers un modèle :

Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP), conçu par Christiansen et Baum en 1991, puis réédité en 2005 et 2015, repose sur le concept suivant : la personne et son environnement rentrent en interaction et influencent la performance occupationnelle et la participation de la personne.

L'objectif de ce modèle est d'améliorer la performance occupationnelle des individus et leur participation dans le monde qui les entoure. Les quatre composantes du modèle sont donc la personne, l'environnement, l'occupation et la performance.

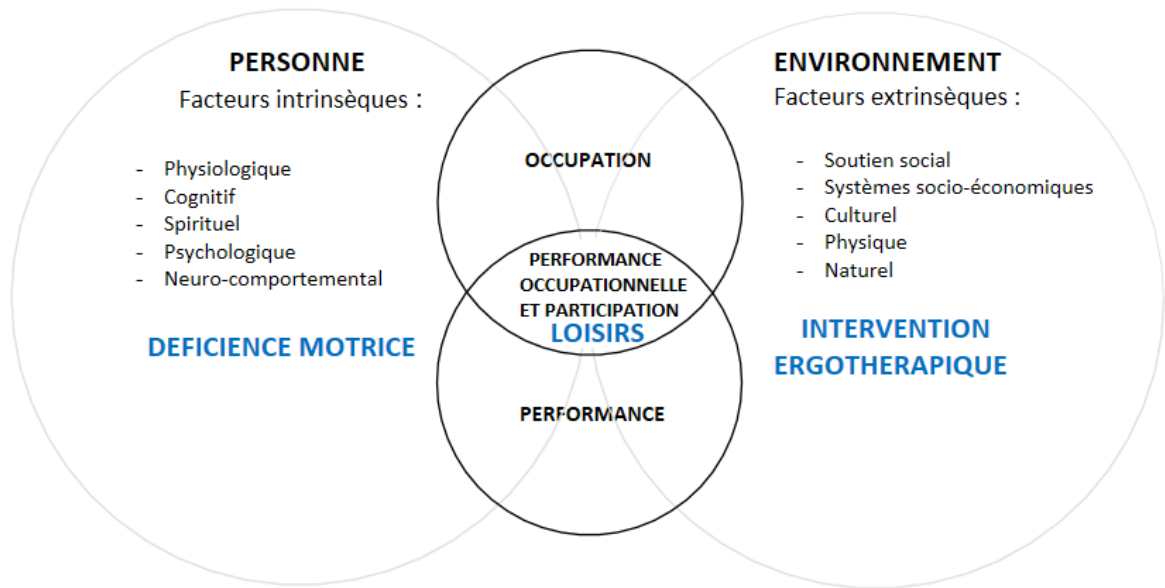
On trouve à la base du modèle la personne, qui représente les facteurs intrinsèques (physiologiques, cognitifs, spirituels, neurocomportementaux et psychologiques) et l'environnement, qui représente les éléments extrinsèques (le soutien social, les systèmes socio-économiques, la culture, l'environnement physique et l'environnement naturel).

La personne et l'environnement se rejoignent à travers l'occupation (rôles, tâches et activités signifiants pour la personne) et la performance (le fait de réaliser cette activité). Enfin, l'interaction de ces éléments influence la performance occupationnelle et la participation (réalisation de l'activité dans un contexte, un environnement donné). En effet, les facteurs intrinsèques et extrinsèques peuvent favoriser ou inhiber la performance occupationnelle et la participation en fonction de leur interaction et de leur relation avec l'occupation et la performance de l'individu (Margot-Cattin, 2017).

L'environnement est divisé dans ce modèle en 5 catégories différentes : Le soutien social (informatif, émotionnel et pratique), le système économique et social (ressources de l'individu, législation...), la culture (valeurs, croyances, coutumes et comportements hérités de génération en génération), l'environnement naturel (terrain, climat, qualité de l'air...) et l'environnement physique (espaces publics et privés, outils, appareils et aides techniques) (Turpin & Iwana, 2001).

L'ergothérapeute peut à travers ce modèle et les détails exposés concernant les facteurs intrinsèques et extrinsèques, analyser les compétences, les capacités et les intérêts du patient ainsi que les exigences de l'environnement. Il pourra ainsi mettre en évidence comment ces facteurs interagissent entre eux pour faciliter ou restreindre la performance occupationnelle et la participation et mettre en place son projet d'intervention pour diminuer les obstacles. Il n'existe pas d'outils spécifiques à ce modèle, mais il est important de choisir des évaluations portant sur la performance occupationnelle et permettant de récolter des informations sur la personne et son environnement (Margot-Cattin, 2017).

L'originalité de ce modèle est que l'intervention de l'ergothérapeute peut se centrer sur le contexte et les différents facteurs de l'environnement ou encore les occupations. De plus, l'approche est centrée sur la personne et intègre les objectifs du patient, ses souhaits ou encore ses valeurs dans la résolution des problèmes occupationnels (Turpin & Iwana, 2011).



[Figure n°1 : Schéma du modèle PEOP, d'après Turpin & Iwana, 2011, p. 91, complété en bleu par mes soins]

D'après ce modèle, l'interaction entre la personne en situation de handicap moteur et son environnement va donc avoir un impact sur la pratique des loisirs de cette personne. L'ergothérapeute va, selon les objectifs déterminés avec la personne, mettre en place différents moyens pour améliorer cette pratique. L'ergothérapeute peut agir sur les facteurs personnels (physiologique, cognitif...) mais aussi sur les facteurs environnementaux (soutien social, physique...).

Cette approche met en avant que les réponses apportées face au handicap moteur d'un enfant dépendent de trois facteurs : les capacités de l'enfant, les paramètres spécifiques de l'activité et l'influence de l'environnement (Law & Darrah, 2014).

c. Agir sur l'environnement pour favoriser la performance occupationnelle et la participation ? :

Les définitions récentes du handicap le décrivent comme le produit des habiletés de la personne (physique, cognitive et émotionnelle) et des barrières et facilitateurs apportés par différents environnements. Les interactions de ces facteurs déterminent l'ampleur de ce

handicap. La personne peut donc être plus ou moins « handicapée » par les différents facteurs environnementaux (Law & Darrah, 2014).

Une étude menée auprès d'enfants en situation de handicap moteur a mis en évidence que ceux-ci ne considèrent pas leurs incapacités comme barrières à leur participation mais considèrent comme tels les facteurs environnementaux (Harding & al, 2009).

De plus, différentes études mettent en avant le lien entre l'environnement et la participation, il est donc important de comprendre comment le modifier pour impacter positivement cette participation et comment développer les capacités des enfants à identifier leurs besoins et trouver des moyens de modifier leur environnement. Ceux-ci doivent avoir des objectifs précis et motivés.

L'identification des facteurs environnementaux ayant un impact sur les activités de l'enfant et les stratégies à mettre en place sont les résultats d'un travail commun entre l'ergothérapeute, l'enfant et sa famille. Cette intervention a pour but de changer un ou plusieurs aspects de l'environnement de l'enfant. Des évaluations doivent venir déterminer la faisabilité de celle-ci. Au cours de cette phase d'évaluation, il est important de reconnaître l'influence de la culture et des valeurs de chaque famille, de considérer l'environnement autant comme un espace d'évaluation que d'un espace à modifier au cours de l'intervention, de prendre en compte la complexité de l'interaction entre la personne, son environnement et son occupation et de mettre en évidence ce qui a du sens pour l'enfant (Pihlar, 2012).

Cette approche qui met l'accent sur le fait de changer l'environnement plutôt que la personne en situation de handicap fait partie des interventions centrées sur l'environnement comme la « Context therapy » qui rejoint les approches dites « fonctionnelles », « orientées sur la tâche » ou encore « top down ». L'intervention de l'ergothérapeute est centrée sur l'environnement ; car si des éléments de l'environnement peuvent soutenir la participation (attitude positive de la famille et des amis, accessibilité des transports et des locaux...), d'autres représentent des barrières (manque de connaissances et d'informations, isolement social...) ; ou alors centrée sur l'activité. En effet, si les capacités physiques ou cognitives de l'enfant empêchent sa pratique d'une activité, c'est l'activité elle-même qui doit être adaptée à l'enfant (Darrah & al, 2011).

On retrouve donc de multiples types d'interventions focalisées sur l'environnement de l'enfant : la promotion de l'activité et de la qualité de l'environnement, l'évaluation et le conseil, les actions directes sur l'environnement physique (préconisations d'aménagements,

d'aides humaines et animalières, d'assistances techniques et technologiques...), les démarches éducatives ou encore l'accompagnement au changement (mises en situation, accompagnement, explications...). L'adaptation de l'environnement n'est pas uniquement technique, il faut prendre en compte l'interaction entre les différents types d'environnement (physique, social, culturel...) et garder à l'esprit que l'aménagement de l'environnement n'est pas une fin en soi. Le but est de favoriser la performance occupationnelle et la participation (Trouvé & Corlay, 2016).

Cette démarche est dite « client-centrée » ou plus particulièrement en ce qui concerne la pédiatrie, « famille-centrée », c'est-à-dire qu'elle est basée sur le fait que les parents sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant, ses habiletés et ses besoins et que chaque famille est unique (Stewart & Cameron, 2006). Le terme « client-centré » est un terme anglo-saxon qui peut interpeller, car en France, ce terme a une résonance négative et renvoie à une vision commerciale, on parle de « patient » et non de « client ». Il faut donc ici comprendre ce terme comme un terme de référence de la littérature.

Les parents ont de ce fait un rôle majeur à jouer, aux côtés de leur enfant pour formuler les objectifs de l'intervention (Pihlar, 2012). Il faut encourager l'enfant et ses parents à analyser sa participation aux différentes activités et à essayer de trouver des solutions pour faire face aux obstacles rencontrés (Law & al, 2015). Il se créera alors un partenariat entre l'enfant, sa famille et le thérapeute dans un objectif commun, celui de favoriser la participation de l'enfant en situation de handicap moteur.

Lorsque l'enfant présente un handicap moteur ou des troubles associés importants, l'ergothérapeute et l'enfant peuvent avoir plus de difficultés à identifier des objectifs dits fonctionnels, il faut ainsi rester vigilant pour que les souhaits et les besoins des parents ne prennent pas le pas sur les besoins propres à l'enfant (Darrah & al, 2011).

Les bénéfices d'une approche « client-centrée » ou « famille-centrée » sont multiples : développement des capacités de l'enfant, amélioration de son état psychologique, augmentation des connaissances et compétences des parents, réduction du stress chez les parents et augmentation de la satisfaction des parents quant à la prise en charge de leur enfant (Law & Darrah, 2014).

Pour finir, l'intervention de l'ergothérapeute sur l'environnement de l'enfant s'inscrit bien sûr au sein d'une équipe pluridisciplinaire, aux côtés notamment des professionnels de santé (kinésithérapeutes, orthophonistes, enseignants en activité physique adaptée...) et dans

certaines situations, des acteurs publics, des experts techniques et sociaux (au sein par exemple de la Maison Départementale des Personnes Handicapées) ou des aidants qui peuvent également être des acteurs clés du projet.

Ce travail interdisciplinaire favorise la cohérence dans la prise en charge de l'enfant au sein d'un projet commun et personnalisé par le biais d'un partage et d'un échange d'informations de manière coordonnée (Yanez & Joseph, 2010). Ce projet personnalisé, également appelé projet individualisé, consiste en un programme pluridisciplinaire (médical, rééducatif, éducatif) adapté à l'enfant en question et coordonné par un médecin. L'ergothérapeute a un champ de compétences et d'activités très important, il est donc primordial qu'il travaille en lien avec les autres professionnels, intervenants auprès de l'enfant, afin d'assurer une complémentarité des prises en charge et des échanges d'informations enrichissants.

Le fonctionnement transdisciplinaire, qui consiste à construire le projet de soin en tenant compte exclusivement du projet de l'enfant et de sa famille, de leurs habitudes de vie, de leur environnement est plus difficile à mettre en place au sein des structures de soin car il implique que les professionnels modifient leur organisation et travaillent en utilisant des méthodes communes (Babot & Cornet, 2010).

D) Cadre pratique :

I) Problématique et hypothèse :

Ma problématique était la suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs ?

Pour répondre à cette problématique, j'ai émis l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute favorise leur participation dans ce domaine en modifiant leur environnement physique.

II) Méthodologie de l'enquête :

a. Les objectifs de l'enquête :

Les deux objectifs de mon enquête sont d'identifier la place des loisirs dans la pratique des ergothérapeutes travaillant en pédiatrie, auprès d'enfants en situation de handicap moteur, et de connaître l'avis des ergothérapeutes sur l'impact de leurs actions sur la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs.

Le premier objectif m'apportera des éléments de compréhension sur la place des loisirs au sein de la prise en charge ergothérapique et me permettra de mettre en évidence la fréquence des demandes concernant les loisirs, de la part des enfants en situation de handicap moteur et de leur famille.

Enfin le second objectif me permettra de répondre à mon hypothèse en analysant les différentes actions mises en place par les ergothérapeutes, notamment sur l'environnement physique, et l'impact de celles-ci sur la participation des enfants à des activités de loisirs. Il permettra également de discerner si ces modifications de l'environnement physique ont un impact ou non à plus long terme.

b. La population :

Pour répondre à cet objectif, j'ai décidé d'interroger des ergothérapeutes.

Ceux-ci travaillent auprès d'enfants de 6 à 12 ans en situation de handicap moteur et sont intervenus, au cours de leur prise en charge, sur l'environnement physique de l'enfant, faisant obstacle à leur pratique d'activités de loisirs.

J'ai choisi de me focaliser sur des enfants dans cette tranche d'âge pour différentes raisons : Tout d'abord cette phase de la vie de l'enfant, entre la petite enfance et l'adolescence, est une phase durant laquelle les éléments fondamentaux de la personnalité de l'enfant se mettent en place. De plus, c'est une période de découvertes, d'apprentissages (scolaires mais aussi ludiques, artistiques...) et de socialisation durant laquelle l'enfant va sortir peu à peu d'un cercle uniquement familial. Il va commencer à prendre conscience de son environnement, remettre en question ce qui l'entoure et va éprouver le désir d'accroître ses libertés et la variété de ses activités (Valet, 2011).

Les enfants peuvent présenter des troubles associés mais pour ne pas biaiser les résultats, ils ne doivent pas présenter un handicap associé au handicap moteur (comme un handicap sensoriel ou psychique).

J'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes travaillant dans différents types de structures pour avoir une vision plus large du sujet grâce à la complémentarité des prises en charge dans ces structures (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile, Institut d'Education Motrice, Etablissement Régionale d'Education Adaptée). J'ai essayé de m'entretenir également avec des ergothérapeutes travaillant en Soins de Suite et Réadaptation pédiatriques, mais ceux-ci n'ont pas donné suite à mes demandes d'entretien, le justifiant par le fait qu'ils n'ont pas assez de demandes relatives aux loisirs ou que ce domaine n'est pas abordé dans leur service.

J'exclus donc de mon enquête les ergothérapeutes travaillant avec des enfants qui ne font pas partis de la tranche d'âge des 6-12 ans et les ergothérapeutes qui n'ont pas mené d'actions sur l'environnement physique de l'enfant car cela ne me permettrait pas de vérifier mon hypothèse lors de l'analyse.

c. L'outil d'investigation :

Pour recueillir les témoignages des ergothérapeutes, j'ai décidé d'utiliser l'entretien semi-directif.

Cet outil permet de récolter des informations en lien direct avec mon sujet, tout en permettant aux personnes interrogées de développer leur point de vue sur le sujet.

L'entretien est « une méthode de recueil d'informations qui consiste en des entretiens oraux (...) avec plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations » (De Ketele & Roegiers, 2016, n°14). Les données récoltées sont qualitatives.

Cet outil permet de récolter des informations, des données, des faits, des impressions ou encore des avis (Constant & Lévy, 2013) et de rebondir sur des éléments apportés par la personne interrogée qui peuvent être pertinents et importants pour l'enquête. Celle-ci peut partager son expérience vécue qui va venir se confronter à l'hypothèse de l'enquête par la suite (Blanchet & Gotman, 2010).

Après avoir déterminé ma population, j'ai donc construit ma grille d'entretien en fonction des grands concepts de ma partie théorique (voir annexe n°3).

Avant de poser la première question, je rappelle la thématique de mon mémoire et donne une définition courte de mes grands concepts (comme le terme de « loisirs ») pour que toutes les personnes interrogées utilisent un vocabulaire commun et je rappelle les critères d'inclusion.

La première question permet à l'ergothérapeute de se présenter de manière succincte ainsi que son parcours professionnel.

- Questions 2-3 : Place des loisirs dans la prise en charge
- Questions 4-6 : Actions réalisées par l'ergothérapeute
- Question 7 : Implication de l'enfant et de la famille
- Questions 8-9 : Impact des actions réalisées sur la pratique des loisirs

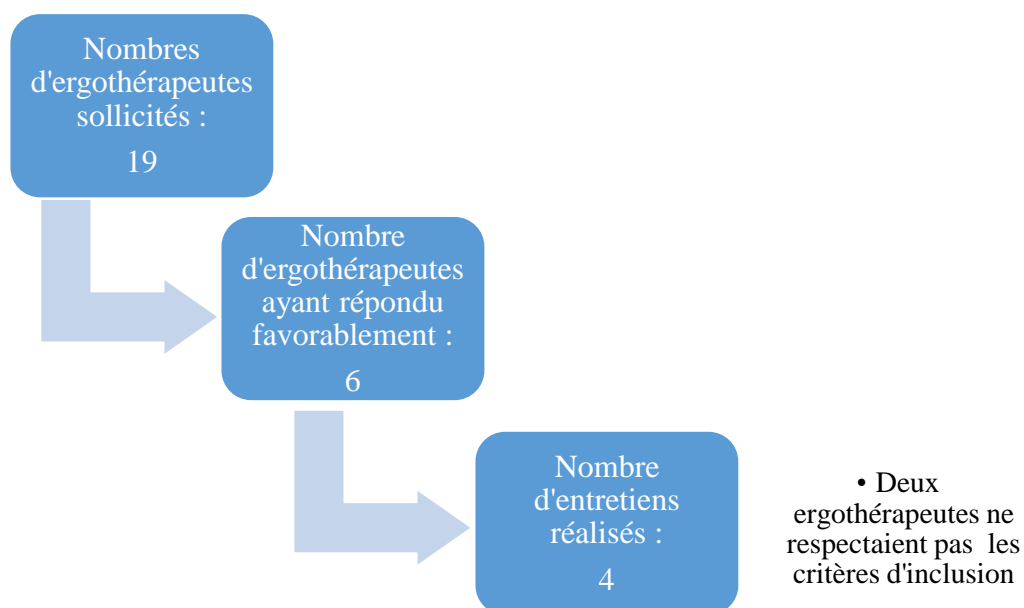
La dernière question permet à l'ergothérapeute d'ajouter des éléments à l'entretien s'il le souhaite.

Au cours de mon enquête, j'ai interrogé 4 ergothérapeutes, une travaillant au sein d'un Etablissement Régional d'Enseignement Adapté (EREA) [ergo 1], deux travaillent au sein d'un Institut d'Education Motrice (IEM) [ergo 2 et ergo 3], et la dernière au sein d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) [ergo 4]. Les entretiens en IEM ont été réalisés en face à face, les deux autres par téléphone.

J'ai préalablement aux différents entretiens obtenu l'accord de chaque ergothérapeute d'enregistrer l'échange. Cela m'a permis de retranscrire les entretiens (voir annexe 4) et de les analyser par la suite.

III) Résultats et analyse :

a. Constitution de l'échantillon :



[Figure n°2 : Constitution de l'échantillon de l'enquête]

J'ai contacté 19 ergothérapeutes par téléphone et par mail pour constituer l'échantillon de mon enquête mais peu de réponses ont été favorables. En effet, environ 25 % des ergothérapeutes sollicités ont répondu à ma demande. Différentes raisons ont été avancées par les ergothérapeutes pour justifier leur refus : manque de disponibilité, interventions trop rares dans ce domaine pour répondre aux questions de l'entretien, trop peu d'années

d'expériences en pédiatrie... Sur les six réponses favorables, quatre entretiens ont été réalisés, car les deux autres ergothérapeutes ne répondaient pas à tous les critères d'inclusion.

b. Présentation des résultats bruts :

Suite à la retranscription de mes entretiens, j'ai organisé dans le tableau ci-dessous, les réponses des ergothérapeutes pour chaque question, en résumant les éléments clés.

	Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3	Ergo 4
Pouvez-vous présenter rapidement votre parcours professionnel et depuis combien de temps travaillez-vous en pédiatrie avec des enfants en situation de handicap moteur ?	Diplômée en 2007. A travaillé 2 ans à mi-temps en SESSAD (déficience motrice et troubles associés) et à mi-temps en Maison d'Accueil Spécialisée, puis 8 ans dans un hôpital dans différents services pédiatriques. Travaille actuellement dans un EREA depuis septembre 2017.	Diplômée en 2008 et travaille depuis dans un IEM.	A travaillé toute sa carrière dans le même IEM. Elle part à la retraite dans un an.	Diplômée en 2014. Travaille depuis en SESSAD (déficience motrice et troubles de l'apprentissage).

<p>A quelle fréquence êtes-vous confronté à une demande concernant les activités de loisirs de l'enfant ? De qui vient généralement la demande concernant la pratique de ces loisirs ?</p>	<p>Fréquent, la plupart des enfants ont des demandes, encore davantage à partir de 10-11 ans. La demande vient des enfants ou de la famille.</p>	<p>Fréquent. La demande vient des parents, des instituteurs ou parfois des enfants.</p>	<p>Ponctuelle en fonction des observations de l'ergothérapeute et des demandes des enfants.</p>	<p>Assez rare car l'accompagnement au sein du SESSAD est davantage axé sur la scolarité et la vie quotidienne. Les demandes viennent des enfants de manière spontanée ou sont identifiées par l'ergothérapeute.</p>
<p>Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?</p>	<p>Oui, utilise la MCRO, le domaine des loisirs est donc évoqué avec chaque enfant lors de la passation de cette évaluation.</p>	<p>Oui, lors d'entretiens avec l'enfant et les parents en début de prise en charge lors de la phase d'évaluation.</p>	<p>Oui en observant l'enfant. Utilise aussi les grilles du modèle ludique et échange avec les parents.</p>	<p>Oui en début de prise en charge lors d'un entretien dirigé sur les loisirs.</p>
<p>Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un enfant de participer à des activités de loisirs ?</p>	<p>Environnement physique : Mises en situation, adaptations et préconisation d'aides techniques. Autres : Relais auprès d'associations et conseils.</p>	<p>Environnement physique : Adaptations de jeux de société, d'outils, de rênes pour l'équitation.</p>	<p>Environnement physique : Adaptations de jeux, préconisation d'aides techniques, aménagements de l'environnement.</p>	<p>Environnement physique : Adaptations de jeux de société, préconisation d'aides techniques ou de matériel spécifique. Autres : Lien avec des partenaires, apprentissages de techniques particulières pour les activités manuelles, groupes au sein du SESSAD.</p>

Comment avez-vous mené votre projet ?	Collaboration avec les parents et les autres professionnels.	Dépend du projet. Observations, évaluations, adaptations, essais. Collaboration avec la famille et les autres professionnels.	Observations, adaptations, échanges avec les professionnels, essais et modifications.	Identification des besoins, travail en séance, collaboration avec d'autres professionnels, avec les parents.
Quels éléments avez-vous pris en compte ?	L'enfant dans sa globalité, ses souhaits et ses attentes, ses habitudes de vie, son cadre familial.	L'enfant dans sa globalité, sa famille, son lieu de vie.	L'enfant et ses capacités. Parfois prise de contact avec les parents.	L'enfant et ses capacités motrices, ses capacités attentionnelles, ses troubles cognitifs, son environnement physique et humain (famille).
Quelle place l'enfant et sa famille ont-ils eu dans la recherche et la mise en place de ces actions ?	Place primordiale. L'enfant et sa famille doivent être porteurs du projet.	Place importante. Beaucoup d'échanges avec les parents.	Implication de l'enfant en fonction de ses capacités, peu de lien avec la famille.	L'enfant est acteur, au centre du projet afin qu'il identifie des solutions par lui-même. Ses parents sont en soutien.
Les actions sur l'environnement physique ont-elles porté leurs fruits ? Les enfants ont-ils pu pratiquer l'activité suite à ces actions et de quelle manière ?	Oui si les actions sont bien menées. Très variable en fonction de l'enfant et du projet.	Oui, s'intègre dans la vie quotidienne des enfants. Variable, en fonction des capacités de l'enfant mais importance est de pouvoir participer à des loisirs qu'ils apprécient.	Variable mais la plupart du temps oui. L'enfant ne peut pas forcément faire seul mais plus de facilités grâce à ces actions.	Oui. Les enfants apprennent à trouver seuls des solutions pour d'autres activités.

Ces résultats ont-ils perduré dans le temps ?	Oui et surtout depuis qu'elle utilise la MCRO car les projets sont totalement investis par l'enfant et sa famille.	Oui jusqu'à l'adolescence tout au long de leur prise en charge au sein de l'IEM. Souvent à l'adolescence les centres d'intérêts évoluent.	Oui si les actions ont été bien menées et ne sont pas contraignantes pour l'enfant. Dépend aussi de l'évolution des centres d'intérêts de l'enfant.	Oui mais dépend de l'évolution des centres d'intérêts et des modes dans la cour de récréation.
---	--	---	---	--

[Tableau n°1 : Présentation des résultats bruts de l'enquête]

c. Analyse des résultats :

J'ai ensuite confronté et analysé les réponses des ergothérapeutes en suivant les différentes thématiques de ma grille d'entretien.

J'ai pu d'abord répondre à mon premier objectif qui était d'identifier la place des loisirs dans la pratique.

❖ La place des loisirs dans la prise en charge ergothérapeutique :

L'ergo 1 et l'ergo 2 ont fréquemment des demandes concernant les loisirs, de la part des enfants, des parents ou des instituteurs/éducateurs (pour celle travaillant en IEM). L'ergo 3 a des demandes ponctuelles de la part des enfants ou met en évidence des besoins concernant les activités de loisirs au cours de ses observations en séance ou dans les lieux de vie de l'IEM. L'ergo 4 a peu de demande, elle l'explique par le fait que l'accompagnement du SESSAD est davantage axé sur la scolarité et la vie quotidienne. Elle n'est pas satisfaite de cela et essaye de modifier sa pratique et d'interroger chaque enfant sur tous leurs domaines d'activités, loisirs compris. On note que les demandes de la part des enfants sont d'ailleurs plus nombreuses à partir de l'âge de 10 ans car plus jeunes, ils sont souvent davantage préoccupés par les problématiques scolaires. Les parents ont surtout des demandes au moment des départs en vacances ou des fêtes de fin d'année pour trouver des jeux adaptés à leur enfant.

Les quatre ergothérapeutes interrogées prennent en compte le domaine des loisirs dans leurs évaluations en début de prise en charge. L'ergo 1 utilise un outil spécifique (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), les autres évoquent les loisirs au cours d'entretiens dirigés. L'ergo 3 utilise les grilles du modèle ludique pour guider ses observations, lorsqu'elle met en évidence un besoin pour un enfant concernant les loisirs.

J'ai ensuite recueilli les différents types d'actions menées par les ergothérapeutes pour favoriser la pratique des loisirs et notamment les actions sur l'environnement physique.

❖ Les actions réalisées par l'ergothérapeute :

Les actions réalisées par les ergothérapeutes sur l'environnement physique de l'enfant sont très diverses : adaptations de matériel (rênes d'équitation, modifications de coques moulées), adaptations de jeux, de jeux de société, préconisations d'aides techniques (porte-cartes, fauteuil roulant de plage « Tiralo » ou encore contacteurs pour l'ordinateur), aménagements de l'environnement (jardin, cour de récréation).

D'autres actions sont également réalisées, deux ergothérapeutes sur 4 (ergo 1 et 4) ont un rôle de relais auprès d'associations et de partenaires. L'ergo 4 aide certains enfants à mettre en place et apprendre des techniques spécifiques leur permettant de réaliser des activités manuelles. Elle a également au sein de sa structure des groupes permettant aux enfants de découvrir des activités sportives, encadrés par un ergothérapeute, un kinésithérapeute et un éducateur spécialisé.

Les ergothérapeutes sont d'accord sur le fait que chaque projet est unique et qu'aucun n'est vraiment mené de la même façon mais on retrouve pour chacune d'entre elles une même trame : observation de l'enfant en séance ou mise en situation, évaluations, mise en œuvre de l'action (adaptation, préconisation d'une aide technique...), essais et modifications ou ajustements. Les 4 ergothérapeutes évoquent l'importance d'un travail en interdisciplinarité et du lien avec les autres professionnels au cours de la prise en charge. Par exemple, l'ergo 1 a travaillé avec un kinésithérapeute et un orthoprothésiste pour fabriquer une mousse de positionnement adaptée pour qu'un enfant joue aux playmobils par terre aux côtés de son petit frère, l'ergo 4 évoque quant à elle un lien permanent avec le kinésithérapeute pour s'adapter aux capacités motrices de l'enfant au fil du projet. Les ergos 1, 2 et 3 évoquent également un lien important avec les parents au cours du projet.

Les facteurs pris en compte par les ergothérapeutes pour mener leur projet sont multiples mais elles s'accordent toutes sur le fait que l'enfant doit être pris en compte dans sa globalité, aussi bien ses capacités, ses habitudes de vie, ses souhaits et ses attentes que son environnement humain et son « contexte familial » (parents et fratrie) et son environnement physique (lieux de vie).

J'ai ensuite interrogé les ergothérapeutes sur l'implication de l'enfant et de sa famille et son importance dans le projet d'intervention.

❖ L'implication de l'enfant et de la famille :

Les quatre ergothérapeutes estiment que l'enfant a une place primordiale dans le projet et doit être « au centre du projet » ou « acteur » du projet, selon ses capacités. L'ergo 4 insiste sur l'importance pour l'enfant d'identifier lui-même des solutions, qu'il soit « au centre de la prise de décision » et qu'il ait une « démarche de résolution de problème » afin de savoir adapter par la suite d'autres activités ou transférer ses acquis dans sa vie quotidienne pour qu'il n'est pas toujours besoin de se tourner vers l'ergothérapeute et qu'il soit davantage autonome dans la pratique de ses activités. L'ergo 1 et l'ergo 2 ont de nombreux échanges avec la famille, pour que celle-ci investisse le projet aux côtés de leur enfant et comprenne son importance. L'ergo 1 pense que les parents sont « porteurs du projet » aux côtés de leur enfant. L'ergo 4 est en lien avec les parents et estime que leur rôle est d'être « souteneurs auprès de l'enfant », « partenaires à part entière », ils sont au courant de ce qui est fait en séance mais interviennent peu. L'ergo 3 a quant à elle très peu de lien avec les familles du fait de l'organisation de la structure qui ne favorise pas les échanges entre les rééducateurs et les familles. Elle envoie parfois des photos de certaines adaptations par mail aux parents pour qu'ils puissent suivre l'évolution du projet et qu'ils se rendent compte de ce qui est mis en place en séance.

Pour finir, afin de répondre à mon second objectif, j'ai interrogé les ergothérapeutes sur l'impact des actions réalisées sur l'environnement physique de l'enfant et sur la pérennisation de leurs actions.

❖ L'impact des actions réalisées sur la pratique des loisirs par les enfants :

Les quatre ergothérapeutes sont unanimes, l'impact des actions menées sur l'environnement physique de l'enfant est variable selon l'enfant et le projet mais globalement ces actions, selon certaines conditions, permettent aux enfants de participer à des activités de loisirs auxquelles ils n'avaient pas accès. Les enfants ne sont pas forcément indépendants dans la réalisation des activités de loisirs mais peuvent participer plus facilement aux activités qu'ils apprécient. Certains enfants vont élaborer des stratégies pour trouver des solutions concernant d'autres activités et vont transférer leurs acquis dans leur vie quotidienne.

Les ergothérapeutes interrogées pensent que les actions permettent une pratique des loisirs de façon pérenne jusqu'à ce que les centres d'intérêts de l'enfant changent, au cours de son enfance puis de manière certaine au moment de l'adolescence. L'ergo 3 insiste sur l'importance de mettre en place des choses qui ne sont pas contraignantes pour l'enfant, faciles à mettre en place ou à utiliser. L'ergo 1 souligne que ses actions concernant les loisirs sont plus efficaces depuis qu'elle utilise la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel car les projets sont davantage investis par l'enfant et sa famille.

IV) Discussion :

a. Conclusion de l'enquête et liens avec le cadre théorique :

Dans ce travail d'initiation à la recherche, j'ai pu répondre à mes deux objectifs (cf. IIa). Les informations recueillies lors des entretiens et l'analyse de ces données, nous permettent de déduire plusieurs points.

Tout d'abord, en ce qui concerne la place des loisirs en ergothérapie, on a pu observer que la fréquence des demandes des enfants et de leur famille concernant des activités de loisirs est variable. On observe notamment des disparités en fonction du lieu d'exercice aussi bien par rapport à l'influence de l'organisation institutionnelle (contact avec les parents différent entre un SESSAD et un IEM) qu'au type de prise en charge proposée dans chaque structure. En effet, les SESSAD proposent des prises en charge ponctuelles sur les lieux de vie de l'enfant, souvent au sein de l'école, alors que les enfants suivis au sein d'un IEM bénéficient d'une prise en charge plus globale dans une structure donnée. Au sein des IEM sont d'ailleurs souvent proposées des activités de loisirs adaptées, dans l'emploi du temps des enfants.

De plus, trois ergothérapeutes sur les quatre sont diplômées depuis moins de 10 ans. On peut donc émettre l'hypothèse que les ergothérapeutes sont aujourd'hui davantage sensibilisés à l'importance des loisirs dans le cadre de leurs études qu'auparavant. Les quatre ergothérapeutes prennent en compte les loisirs dans leurs évaluations, en début de prise en charge alors que Majnemer (2010) avance que le domaine des loisirs est peu mis en avant lors des évaluations. On peut certainement expliquer cela par le fait que les ergothérapeutes ayant répondu à ma demande d'entretien sont particulièrement intéressées par ce domaine et y accorde donc de l'importance dans leur pratique. En effet, elles expriment chacune au cours de l'entretien leur intérêt pour le sujet : « C'est un super thème » (ergo 1), « votre sujet je le trouve très intéressant, l'ergothérapeute est très nécessaire pour les loisirs » (ergo 2), « je trouve que c'est un sujet très intéressant » (ergo 3) ou encore « J'essaye de modifier ma pratique et de prendre en compte tous les secteurs d'activités de l'enfant (...), d'avoir un regard plus systématique sur les activités de loisirs » (ergo 4). On peut donc aussi émettre l'hypothèse qu'en fonction de l'intérêt personnel des ergothérapeutes, ce domaine est plus ou moins pris en compte, cela est donc aussi subjectif.

Concernant les actions menées par les ergothérapeutes, on constate que celles-ci sont variées et en lien avec les 5 catégories de l'environnement du modèle PEOP de Christiansen & Baum (1991). On retrouve notamment, dans les actions citées par les ergothérapeutes, la démarche de conseils et de lien avec les associations ou autres partenaires qui peut être rattachée à la catégorie du « soutien social » et la préconisation d'aides techniques, les adaptations de matériel et de jeux et les aménagements qui eux se retrouvent dans la catégorie de « l'environnement physique ».

Les actions des quatre ergothérapeutes, concernant les loisirs, semblent majoritairement centrées sur l'environnement physique de l'enfant et sur l'adaptation de l'activité elle-même. Les ergothérapeutes donnent en exemples la mise en place de contacteurs pour jouer sur l'ordinateur, la création d'un code, pour un jeu de société, pour un enfant qui n'avait pas les capacités motrices nécessaires pour attraper le dé et les pions, la fabrication de sangles pour les mains, fixées aux rênes, pour faire du cheval, la mise en place de sangles sur le siège d'une balançoire, l'aménagement d'un jardin pour qu'il soit accessible à un fauteuil roulant électrique ou encore la préconisation de porte-cartes pour que l'enfant puisse jouer à des jeux de cartes.

Cela rejoint ce qu'avançait Darrah & al (2011) sur le fait que l'un des rôles de l'ergothérapeute est d'agir sur les barrières environnementales qui restreignent la participation. Il intervient sur l'environnement physique ou les éléments qui constituent l'activité lorsque les capacités de l'enfant ne lui permettent pas d'y participer si elle n'est pas adaptée.

Les ergothérapeutes interrogées expriment que leurs modifications de l'environnement physique des enfants, leur permettent de pratiquer des activités de loisirs nouvelles comme l'équitation, grâce à une modification des rênes, l'accès à des jeux de société grâce à différentes adaptations, l'accès à une balançoire, grâce à des sangles ou la mise en place d'une plateforme pouvant accueillir un fauteuil roulant électrique ou à la baignade, avec un fauteuil « Tiralò ».

Elles avancent par contre que pour que le projet aboutisse et porte ses fruits, certaines conditions doivent être respectées concernant le projet d'intervention. Tout d'abord, elles estiment qu'il est primordial de considérer l'enfant dans sa globalité et donc de prendre en compte ses capacités, ses habitudes de vie, ses souhaits et ses attentes mais aussi son environnement physique (l'endroit où il vit, l'endroit où il étudie, l'endroit où il pratique une activité sportive...) et son environnement humain et notamment familial.

En ce qui concerne la famille, l'enquête a mis en avant que l'implication de la famille et son investissement dans le projet va être bénéfique pour que le projet aboutisse et que les actions menées aient un impact dans le temps. Effectivement, si la famille est incluse dans le projet, celle-ci va soutenir et encourager l'enfant à pratiquer l'activité de loisirs donnée au domicile et hors d'un contexte de soins. Elle comprendra l'importance que l'enfant porte à l'activité et saura également mettre en place l'aide technique ou connaîtra les intérêts de l'adaptation proposée. Ceci rejoint le concept de Stewart & Cameron (2006) sur l'importance d'intégrer les parents dans la prise en charge et le rôle majeur qu'ils jouent dans le triptyque ergothérapeute-patient-famille. La fratrie tient aussi une place importante concernant les loisirs car il est essentiel que l'enfant en situation de handicap moteur puisse partager des activités ludiques ou encore sportives avec ses frères et sœurs. Les ergothérapeutes ont donné plusieurs exemples concernant le partage d'une activité de loisirs entre frères et sœurs : la fabrication d'un coussin de positionnement pour que l'enfant joue au sol, aux playmobils, avec son petit frère ou encore une demande fréquente des parents sur les jeux ou les activités qu'ils peuvent proposer à leur enfant pour qu'il puisse jouer avec le reste de la fratrie.

On observe que les différentes conditions apportées par les ergothérapeutes peuvent être classées en trois catégories, « l'enfant », « le cercle familial » et « l'environnement », qui sont les catégories de facteurs influençant la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs présentés par Shikako-Thomas & al (2008).

Les quatre ergothérapeutes insistent spontanément sur l'importance d'un travail en interdisciplinarité pour, comme le présentent Yanez & Joseph (2010), permettre une cohérence et une complémentarité de la prise en charge et un échange d'informations entre professionnels. Elles évoquent une collaboration avec un kinésithérapeute pour suivre l'évolution des capacités motrices de l'enfant, avec un kinésithérapeute et un orthoprothésiste pour la fabrication d'une mousse de positionnement, des mises en situation avec un professeur de sport...

Tout comme Harding & al (2009), les ergothérapeutes rappellent également l'importance que l'enfant identifie des moyens pour agir sur les barrières à sa participation. Cela va lui permettre de gagner en autonomie et par la suite d'identifier les barrières et les solutions adaptées pour agir seul sur celles-ci. Il pourra aussi transposer les solutions trouvées avec l'aide de l'ergothérapeute à d'autres domaines de sa vie.

La pérennisation des modifications de l'environnement physique est également liée à l'évolution des centres d'intérêts de l'enfant et son passage à l'adolescence va forcément entrer en jeu et avoir un impact sur ses activités de loisirs qui vont évoluer.

Pour finir, cette enquête met aussi l'accent sur le fait que l'ergothérapeute ne peut pas rester focalisé sur l'aspect purement technique de la modification de l'environnement physique : le but est, comme le présentent Trouvé & Corlay (2016) de favoriser la performance occupationnelle et la participation. On retrouve bien un lien entre la personne (ses facteurs intrinsèques), son environnement (ses facteurs extrinsèques) et sa performance occupationnelle et sa participation. L'ergothérapeute, au cours d'une prise en charge « famille-centrée » et en prenant en compte ces différents facteurs, va, en modifiant l'environnement physique de l'enfant, lui permettre d'accéder à la pratique d'un loisir donné et donc favoriser sa participation dans ce domaine. L'ergothérapeute devra pour que son intervention soit efficace, faire en sorte que celle-ci réponde aux différentes conditions citées précédemment.

b. Les limites rencontrées :

Au cours de la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai rencontré trois limites principales.

La première limite de l'enquête concerne le manque de données sur les loisirs au sein de la pratique ergothérapique en France. Pour faire, par exemple, l'état des lieux de la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs, j'ai utilisé de nombreuses sources anglo-saxonnes car les articles scientifiques écrits par des ergothérapeutes français sur ce sujet sont quasi inexistantes. Il a donc été difficile de faire un état des lieux complet sur les loisirs dans la pratique de l'ergothérapie en France mais j'ai quand même pu constater lors de mes échanges qu'ils sont conscients de cette problématique et qu'ils souhaitent faire évoluer leur pratique.

La deuxième limite de l'enquête est relative à la taille de l'échantillon. En effet, sur les dizaines d'ergothérapeutes sollicités par mail ou par téléphone dans différents types de structure, le nombre de réponses a été très restreint. Les différents messages postés sur les réseaux sociaux n'ont pas non plus permis d'élargir l'échantillon. Aux diverses raisons évoquées précédemment (manque de disponibilité, rareté des prises en charge en lien avec les loisirs...) s'ajoute peut-être le fait qu'en France la majorité des ergothérapeutes ont d'autres priorités et laissent malheureusement encore trop souvent de côté le domaine des loisirs. La phrase suivante, ajoutée par l'ergo 4 en fin d'entretien, «Les activités de loisirs ce n'est pas toujours la priorité dans l'intervention en ergothérapie et c'est bien dommage» soutient cette hypothèse. Les résultats de mon enquête ne peuvent donc pas être généralisés du fait de cet échantillon très réduit.

Enfin, au cours de mon enquête je n'ai pas pu interroger les enfants et leurs parents du fait d'un manque de temps et de la complexité des démarches à entreprendre. Il aurait été intéressant de pouvoir confronter le point de vue des ergothérapeutes interrogées aux ressentis des enfants et à l'importance qu'ils accordent à l'ergothérapie dans ce domaine de leur vie et à celui des parents pour savoir si le suivi en ergothérapie de leur enfant les a aidé à mettre en place des aides techniques et des adaptations pour que celui-ci pratique des activités de loisirs avec eux, leurs autres enfants ou des amis, en dehors des structures de soins.

c. Les intérêts de ce travail :

Ce mémoire d'initiation à la démarche de recherche m'a permis de développer ma capacité d'analyse et de critique ainsi que mes connaissances sur le domaine des loisirs en ergothérapie. Il m'a notamment permis d'avoir une meilleure vision de mon futur métier et d'en découvrir de nouveaux aspects. Au cours de mes premiers stages, je n'avais pas réalisé l'étendue possible de notre champ d'action dans ce domaine. Ce travail m'a permis de pousser ma réflexion sur ma pratique et d'analyser mon expérience passée afin de mettre en lumière des points sur lesquels j'aurais pu intervenir auprès des patients. J'ai abordé mes stages de cette année écoulée avec un autre état d'esprit, en gardant toujours en tête l'importance des loisirs dans la vie des patients. Les échanges avec les ergothérapeutes ont également été enrichissants aussi bien humainement que professionnellement grâce au partage d'expériences et la découverte des différentes structures.

Ce travail a également pu mettre en évidence la plus-value de l'ergothérapeute qui, par sa vision globale du patient et son intervention sur les capacités de l'enfant, son environnement ou ses activités, peut par différents moyens lui permettre de participer à des activités de loisirs. Si toutes les activités envisagées par l'enfant ne sont pas forcément adaptables, l'ergothérapeute en identifiant les envies et les attentes de l'enfant par rapport à une activité donnée peut lui en proposer une autre qui répondra à ses besoins, en se rapprochant au maximum de l'activité initiale souhaitée.

Pour finir, ce travail m'a aussi permis de comprendre l'importance de promouvoir l'ergothérapie afin de partager et de développer encore davantage la diversité de notre champ d'action. J'espère, au cours de l'exercice de ce métier, continuer d'accroître la prise en compte des loisirs aussi bien en pédiatrie qu'auprès d'autres populations.

E) Conclusion :

Ce travail avait pour but d'appréhender comment l'ergothérapeute peut favoriser la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs.

Les enfants qui présentent une déficience motrice font face à des incapacités qui entraînent une situation de handicap moteur et restreignent leur participation dans leurs différents domaines d'occupation et notamment leurs soins personnels, leur scolarité et leurs activités de loisirs. Les activités de loisirs sont très importantes dans la vie d'un enfant, aussi bien pour son épanouissement personnel et la formation de son identité que le développement de ses capacités et sa socialisation. De nombreux facteurs influencent la participation aux activités de loisirs. Ils sont relatifs à l'enfant, son cercle familial ainsi que son environnement. L'ergothérapeute a des compétences professionnelles lui permettant, dans le cadre de son projet d'intervention, d'agir sur les obstacles environnementaux de l'enfant.

J'ai donc émis l'hypothèse qu'en modifiant l'environnement physique de l'enfant, l'ergothérapeute favorise sa participation à des activités de loisirs.

Au cours de mon enquête, j'ai pu m'entretenir avec quatre ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants en situation de handicap moteur et ayant mené des actions sur l'environnement physique de certains enfants. Suite à l'analyse de mes résultats, j'ai pu mettre en évidence que différentes conditions doivent être respectées par l'ergothérapeute pour que le projet aboutisse et se pérennise : l'enfant doit être pris en compte dans sa globalité en considérant ses capacités, ses habitudes de vie ou encore ses attentes, mais aussi son environnement physique et humain. Il est important d'intégrer la famille dans le projet et l'ergothérapeute doit travailler en interdisciplinarité pour assurer une cohérence dans le suivi de l'enfant.

Dans le cadre de ma recherche, l'hypothèse est donc partiellement validée. En effet, le fait de modifier l'environnement physique de l'enfant par le biais d'un aménagement de son environnement, de l'adaptation de matériel ou de la préconisation d'aides techniques ne suffisent pas à garantir sa participation à une activité de loisirs. La prise en charge de l'ergothérapeute doit prendre place dans un contexte spécifique.

L'une des ergothérapeutes interrogées, a pu observer un réel changement dans sa pratique et dans les résultats de ses interventions dans le domaine des loisirs depuis qu'elle utilise un outil d'évaluation : la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Cet outil favorise un meilleur investissement de l'enfant et de sa famille et une prise en charge qui a

davantage de sens. Il serait donc intéressant de réfléchir à l'intérêt de l'utilisation d'outils d'évaluation spécifiques dans ce domaine.

F) Bibliographie :

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s.d.). *Définition. L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.* Récupéré sur <http://anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Babot, E., & Cornet, N. (2010). L'ergothérapie à la croisée des chemins . Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 13-26). Solal.
- Beard, J., & Ragheb, M. (1980). Measuring leisure satisfaction. *Journal of leisure research*, 12(1), 20-33.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien.* Armand Colin.
- Bois, K. (2010). Quel accompagnement pour améliorer l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne ? Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 343 - 356). Solal.
- Charrière, C. (2010). Mise en place d'une aide technique : Démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique. Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 323-342). Solal.
- Constant, A.-S., & Lévy, A. (2013). *Réussir mémoire et thèses.* Gualino.
- Darrah, J., & al. (2011). Context therapy : a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*(53), 615-620.
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2016). *Méthodologie du recueil d'informations : Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents.* De Boeck Supérieur.
- Delcey, M. (2002). *Déficiences motrices et situations de handicap.* Association des Paralysés de France .
- Di Bona, L. (2000). What are the benefits of leisure ? An exploration using the Leisure Satisfaction Scale. *British journal of occupational therapy*, 63(2), 50-58.
- Engel-Yenger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Difference in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American journal of occupational therapy*, 63(1), 96-104.
- Harding, J., Harding, K., Jamieson, P., Mullally, M., Politi, C., Wong-Sing, E., . . . Petrenchik, T. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments : a pilot study. *Canadian journal of occupational therapy*, 76(3), 133-144.
- Hercberg, E. (2010). L'évaluation du domicile et de l'environnement : quelles réalités ? Dans A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 207-220). Solal.

- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 50, 363-369.
- InVS. (2010). Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire. 16-17.
- InVS Santé Publique France. (2017, Mars 31). *Autres pathologies sources de handicap grave*. Récupéré sur InVS Santé Publique France: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Perinatalite/Autres-pathologies-sources-de-handicap-grave>
- Kindelberger, C., Le Floc'h, N., & Clarisse, R. (2007). Les activités de loisirs des enfants comme milieu de développement. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36(4), 485-502.
- King, G.-A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2005). Measuring children's participation in recreation and leisure activities : construct validation of the CAPE and PAC. *Child : care, health and development*, 33(1), 28-39.
- Law, M., & Darrah, J. (2014). Emerging therapy approaches : an emphasis on function. *Journal of child neurology*, 29(8), 1101-1107.
- Law, M., & King, G. (2012). Participation des enfants ayant des incapacités physiques dans les occupations de tous les jours. Dans D. Pierce, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (M.-C. Morel-Bracq, Trad., pp. 109-124). Deboeck supérieur.
- Law, M., Anaby, D., Imms, C., Teplicky, R., & Turner, L. (2015). Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities : an interrupted time series design. *Australian occupational therapy journal*, 62, 105-115.
- Lloyd, C., King, R., McCarthy, M., & Scanlan, M. (2007). The association between leisure motivation and recovery : a pilot study. *Australian occupational therapy journal*(54), 33-41.
- Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005, Février). Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- Majnemer, A. (2010). Equilibrer le bateau pour faciliter un océan de possibilités. *Canadian journal of occupational therapy*, 77(4), 205-208.
- Majnemer, A., Shikako-Thomas, K., Chokron, N., Law, M., Shevell, M., Chilingaryan, G., . . . Rosenbaum, P. (2010). Leisure activity preferences for 6 to 12 years old children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 52, 167-173.
- Margot-Cattin, I. (2017). Le modèle personne-environnement-occupation-performance (PEOP). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (éd. 2e). Deboeck Supérieur.

- Métral, M., Wassmer, L., & Bertrand, M. (2008). Considération des activités de loisirs par des ergothérapeutes suisses dans la réadaptation des personnes présentant une hémiplégié. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(5), 272-281.
- Meyer, S. (2013). L'action de "faire" : la performance de l'occupation, de l'activité, de la tâche et les domaines de la performance occupationnelle. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 71-92). Deboeck Solal.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de la santé et des sports. (2010, Août). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, Annexe II, Référentiel de compétences*. Récupéré sur <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf>
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Récupéré sur <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Organisation Mondiale de la Santé . (1980). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. CTNERHI/INSERM.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2001, Mai). *Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la santé*. Récupéré sur <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CIF08Yelnik.pdf>
- Pihlar, Z. (2012). From activity to participation - occupational therapy intervention for CP children. *Eastern journal of medicine*, 17, 198-201.
- Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal. (2017). *Bulletin du RHEOP : Handicaps sévères et mortalité*.
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., . . . Majnemer, A. (2012). Play and be happy ? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International journal of pediatrics*, 2012, 1-7.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy : systematic review. *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 28(2), 155-169.
- Stewart, D., & Cameron, D. (2006). Client-centred practice in paediatrics . Dans T. Sumsion, *Client centred practice in occupational therapy* (éd. 2e, pp. 147-159). Churchill Livingstone Elsevier.
- Suto, M. (1998). Leisure in occupational therapy. *Canadian journal of occupational therapy*, 65(5), 271-278.
- Thorpe, D. (2009). The role of fitness in health and disease : status of adults with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*(51), 52-58.

- Trouvé, E., & Corlay, H. (2016). Démarche et raisonnement clinique de l'ergothérapeute dans la relation homme/environnement . Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 221-240). Deboeck Supérieur.
- Turpin, M., & Iwana, M. (2011). Person - Environment - occupation models. Dans M. Turpin, & M. Iwana, *Using occupational therapy models in practice* (pp. 89-116). Churchill Livingstone Elsevier.
- Valet, G.-M. (2011). *L'enfant de 6 à 11 ans*. Larousse.
- Whalley Hammell, K. (2009). Self-care, productivity, and leisure, or dimensions of occupational experience ? Rethinking occupational "categories". *Canadian journal of occupational therapy*, 76(2), 107-114.
- Yanez, I., & Joseph, V. (2010). Spécificités de l'action précoce . Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 399-414). Solal.

G) Table des annexes :

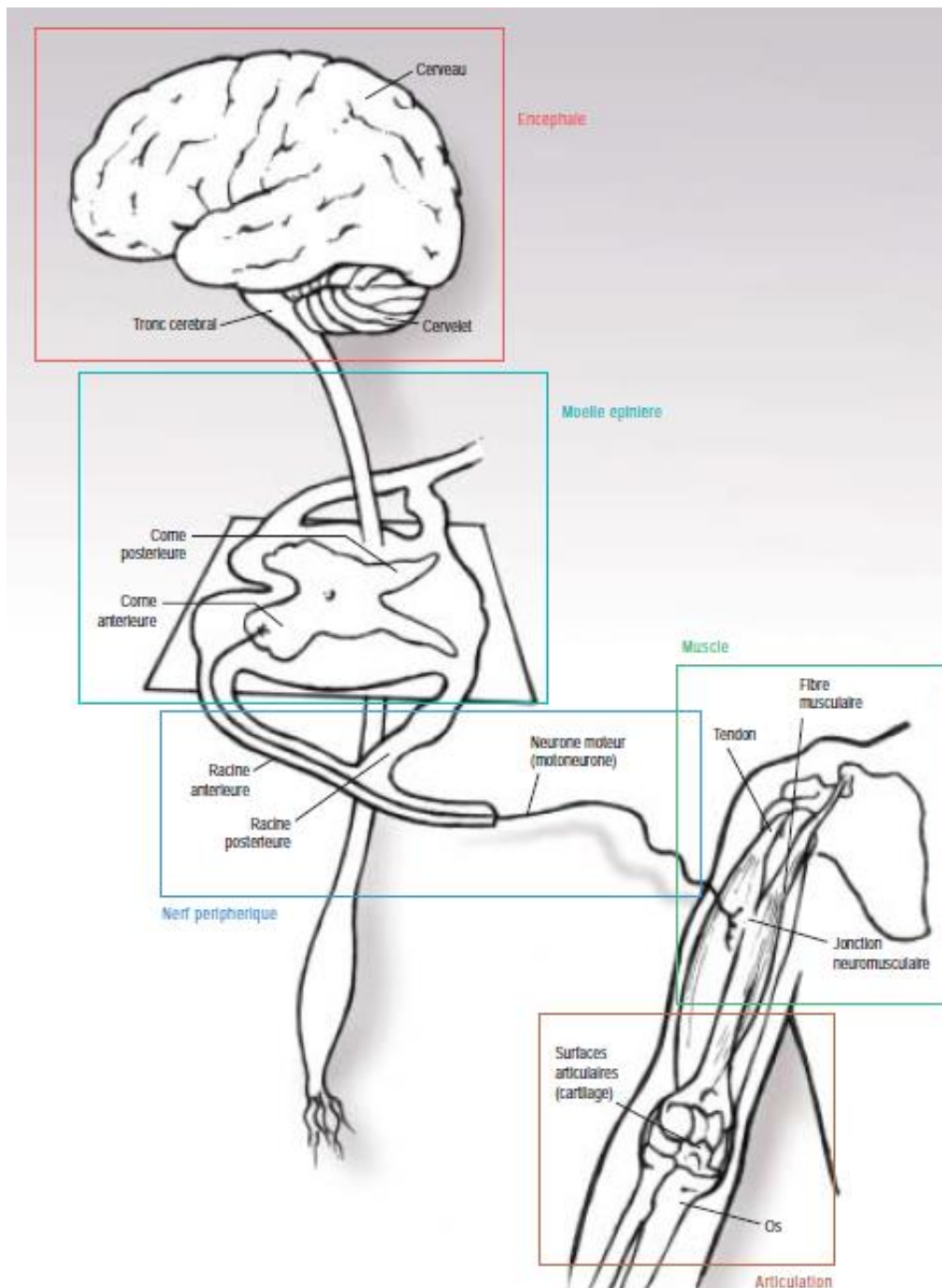
Annexe 1 : Représentation schématique des structures en jeu dans la motricité volontaire_I

Annexe 2 : Les niveaux de la Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS) __II

Annexe 3 : Grille d'entretien _____III

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergo 2 _____IV

Annexe 1 : Représentation schématique des structures en jeu dans la motricité volontaire.



Tiré de « Déficiences motrices et situations de handicap », Delcey (2002) ; Chapitre 3 : Physiopathologie des déficiences motrices.

Annexe 2 : Les niveaux de la Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS)

Niveau	Limitations
Niveau I	Pas de limitation de la marche (aucune restriction de mouvements)
Niveau II	Marche sans assistance (aide technique), mais limitation de la déambulation extérieure
Niveau III	Marche avec assistance (aide technique), limitation de la déambulation intérieure
Niveau IV	Mobilité autonome, avec restrictions de mouvements (fauteuil roulant électrique)
Niveau V	Aucune mobilité même avec assistance technique (fauteuil roulant poussé par un tiers)

*Informations adaptées du tableau 18.1 du livre Amiel-Tison, C., & Gosselin, J. (2010). *Pathologie neuromotrice: définitions, incidence et prévalence Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences* (p.206). Paris: Elsevier Masson SAS. Et de http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS_ER_FrenchL.pdf

Récupéré sur <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/la-paralysie-cerebrale/categorisation-et-classification-pc/>

Annexe 3 : Grille d'entretien

- 1) Pouvez-vous présenter rapidement votre parcours professionnel et depuis combien de temps travaillez-vous en pédiatrie avec des enfants en situation de handicap moteur ?
- 2) A quelle fréquence êtes-vous confronté à une demande concernant les activités de loisirs de l'enfant ? De qui vient généralement la demande concernant la pratique de ces loisirs ?
- 3) Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?
- 4) Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un enfant de participer à des activités de loisirs ?
- 5) Comment avez-vous mené votre projet ?
- 6) Quels éléments (capacités et incapacités de l'enfant, sa famille, sa situation sociale, sa culture...) avez-vous pris en compte ?
- 7) Quelle place l'enfant et sa famille ont-ils eu dans la recherche et la mise en place de ces actions ?
- 8) Les actions sur l'environnement physique ont-elles porté leurs fruits ? Les enfants ont-ils pu pratiquer l'activité suite à ces actions et de quelle manière (autonome, indépendante, dépendante d'un tiers...) ?
- 9) Ces résultats ont-ils perduré dans le temps ?
- 10) Avez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?

Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'ergo 2 :

- 1) Pouvez-vous présenter rapidement votre parcours professionnel et depuis combien de temps travaillez-vous en pédiatrie avec des enfants en situation de handicap moteur ?

Je m'appelle E.R., je suis ergothérapeute depuis 2008 et je travaille ici depuis 2008. C'est mon premier poste et je suis responsable du service depuis 1 an, mais je reste encore ergothérapeute. J'ai juste quelques heures dans mon emploi du temps pour gérer le service et la coordination.

- 2) A quelle fréquence êtes-vous confronté à une demande concernant les activités de loisirs de l'enfant ? De qui vient généralement la demande concernant la pratique de ces loisirs ?

Quelle fréquence... Ce n'est pas facile comme question. Si on parle des loisirs en général, je dirais que c'est fréquent, si on parle du jeu en lui-même je dirais que c'est ponctuel, 2-3 fois dans l'année. Mais comme vous englobez d'autres activités, ça peut être comment il va dessiner, comment il va peindre... donc c'est plus fréquent.

La demande peut venir des parents pour les enfants qui ont un handicap moteur très important. Ils ont peu d'expérience motrice, donc les parents sont souvent démunis par rapport aux jeux et souvent ils nous demandent à la période de Noël, « qu'est-ce que l'on pourrait leur offrir comme jeux ? Qu'est-ce que l'on pourrait adapter à la maison pour qu'ils puissent jouer avec son frère, avec sa sœur ? ». C'est vrai que ça vient souvent des parents. Ça peut aussi venir de la classe, ici certains enfants sont intégrés dans des groupes de l'éducation nationale, dans des classes adaptées, mais ils ont un parcours scolaire et d'autres sont dans des groupes éducatifs, gérés par deux éducatrices et ils ont quand même des apprentissages mais ont pas forcément le niveau cognitif pour suivre une scolarité. Et donc dans chaque classe, il y a une éducatrice et une enseignante et parfois la demande vient de l'institutrice et de l'éducatrice car ils font aussi des jeux en classe par exemple, qui ne sont pas forcément adaptés et donc elles peuvent solliciter les ergothérapeutes pour les adapter ou pour trouver des solutions. Mais ça vient surtout des familles, car ce sont de jeunes enfants quand même, et parfois même de l'enfant lui-même ! Ça peut être l'enfant lui-même qui dise « j'ai eu un jeu à Noël et je n'arrive pas à jouer » ou « je veux faire du vélo, je n'y arrive pas, j'ai vu avec la kiné, je ne comprends pas... » par exemple. Donc c'est moins fréquent mais ça peut être aussi l'enfant qui fait la demande.

- 3) Prenez-vous en compte le domaine des loisirs dans vos évaluations en début de prise en charge et/ou au cours de celle-ci ?

Oui, quand on rencontre un enfant pour la première fois, il y a tout un moment d'évaluations et de bilans et il y a un moment aussi où l'on questionne beaucoup les parents « qu'est-ce qu'il aime faire ? Quelles sont ses activités préférées ? Est-ce qu'à la maison il joue, est-ce qu'il est plutôt dans son coin, est-ce qu'il regarde la télé ? ». Parce que maintenant c'est

toujours la télé et l'ordinateur et certains sont même bloqué dessus très souvent. Moi j'aime bien savoir ce qu'ils aiment faire. Et puis, les enfants le disent eux-mêmes : « moi j'adore les voitures, moi j'adore les animaux », donc on en prend compte évidemment.

- 4) Quelles actions avez-vous mis en place pour permettre à un enfant de participer à des activités de loisirs ?

Pour ma part, j'ai beaucoup adapté des jeux de société. Parce que j'avais des enfants qui avaient une atteinte motrice très importante athétosique, donc avec une commande motrice volontaire très limitée, qui étaient capables de désigner quand même. Ils ne pouvaient pas manipuler des pions ou manipuler des dés mais ils pouvaient désigner. Du coup j'ai beaucoup fait de codes de jeux, pour pouvoir jouer au jeu de 7 familles par exemple. J'avais fait un code avec toutes les familles puis je pioche, j'ai pas ou j'ai puis l'enfant devait me pointer pour me demander dans la famille untelle je voudrais cette carte. Donc oui, beaucoup de jeux de société. C'est ce que l'on fait le plus j'ai envie de dire, d'adapter les jeux de société. Après si on voit plus large, on va adapter la prise du pinceau pour la peinture par exemple. Dans l'établissement on fait de l'équithérapie, je pense que ça fait partie des loisirs même si c'est compris ici, aussi comme une rééducation, les enfants aiment beaucoup même si on a aussi des objectifs de travail, et on a adapté les rênes, notamment pour les enfants qui sont hémiplégiques ou les enfants qui ont des difficultés spastiques. On a des rênes avec des boucles ou alors on adapte et on met des petites sangles au niveau des mains. Voilà on a adapté des rênes pour qu'ils puissent quand même conduire les poneys.

Il y a aussi des profs de sport qui sont formés à l'activité physique adaptée et il y a des enfants qui font de la boccia, de la sarbacane, et ils ont mis en place des aides techniques mais sans l'intervention des ergothérapeutes.

- 5) Comment avez-vous mené votre projet ?

Tout dépend de la demande et du projet, comme tout ergothérapeute d'abord on observe, on évalue ce qu'il sait faire, ce qu'il ne peut pas faire, on essaye d'adapter soit avec des supports, soit l'environnement. Après on fait des essais en séance, avec eux et les parents, si besoin, si c'est quelque chose pour la maison. Si c'est pour une activité sportive, on fait des essais avec la prof de sport, ou les kinés aussi beaucoup. Pour ma part, je trouve que c'est vraiment une démarche ergo en tout cas, on observe, on évalue, on choisit le matériel, on essaye, on fait des tests, parfois l'essai est concluant, parfois il ne l'est pas. Et on remet à jour le matériel. Et quand il va bien, on le transpose aussi dans la vie quotidienne.

- 6) Quels éléments (capacités et incapacités de l'enfant, sa famille, sa situation sociale, sa culture...) avez-vous pris en compte ?

Tout ce que vous avez dit, en ce qui concerne la famille, on prend aussi en compte la fratrie, c'est une grosse demande aussi « j'ai envie de jouer avec mon petit frère ou ma sœur » donc, au niveau de l'installation, est-ce qu'il est au niveau du sol, est-ce qu'il est dans son fauteuil,

ça on en prend bien compte. Donc l'environnement familial, l'environnement au niveau de l'espace aussi, parce que si dans sa maison il n'a pas une chambre pour lui ou là où il joue, si c'est dans le salon, si c'est dans une chambre qu'il partage, ça peut arriver.

- 7) Quelle place l'enfant et sa famille ont-ils eu dans la recherche et la mise en place de ces actions ?

Une grande place ! Parfois les parents ont cette demande pour les jeux mais parfois ils cherchent aussi, ils pensent avoir trouvé quelque chose de super, après ils sont parents, on ne peut pas leur enlever ça, ils veulent le meilleur pour leur enfant, mais parfois ce n'est pas toujours adapté aux réelles difficultés de l'enfant. Du coup, on les conseille, on leur dit « bah peut-être qu'il faut d'abord prendre ce jouet là pour après pouvoir évoluer ». Il y a des parents qui vont tout de suite aller vers la tablette numérique par exemple, alors que l'enfant ne désigne pas très très bien. Mais ils estiment que oui ça va être super pour lui mais en réalité ça sera difficile, si ça reste une contrainte pour l'enfant ce n'est pas du loisir, l'idée c'est qu'il fasse lui-même. D'autres fois, ils nous donnent de bonnes idées ! « Hier, on a trouvé telle chose sur internet, qu'est-ce que vous en pensez ? » et on peut aussi avoir du matériel à l'essai, une aide technique particulière, on travaille avec des revendeurs régulièrement, on peut leur dire « voilà on a vu ça, est-ce que c'est possible que tu nous le prêtés ? », on l'essaye avec l'enfant et les parents et hop on se rend compte que non ça ne va pas du tout ou alors que oui, donc qu'ils peuvent l'acheter. L'essai est très important pour la mise en place de l'activité. L'idée c'est qu'il fasse tout seul, que ça ne demande pas beaucoup d'effort, et aussi que ce soit reproductible dans le temps. Peut-être qu'aujourd'hui il va y arriver mais si l'essai se fait sur une semaine c'est bien, ce n'est pas sur une heure. Parce que peut-être que là il est bien mais peut être que dans deux heures il sera moins bien.

- 8) Ces actions ont-elles porté leurs fruits ? Les enfants ont-ils pu pratiquer l'activité suite à ces actions et de quelle manière ?

Oui ! Si on prend les jeux de société et les codes, ils sont quand même dépendants de ce code mais ce qui est intéressant, c'est qu'il a été vu en ergo, en classe, qu'il a été transposé à la maison et qu'il l'utilise au quotidien. Si c'est transposé dans le quotidien, c'est le but, que ce soit utilisé tout le temps. Après il y a des parents qui ne l'accepte pas forcément, qui trouve ça stigmatisant aussi, et je le comprends mais l'idée c'est qu'il l'utilise un maximum de temps et pas forcément qu'en rééducation. L'idée c'est qu'ils jouent quand même, qu'ils puissent avoir des activités de loisirs, il y a la scolarité, la vie quotidienne mais il y a aussi les loisirs, pour moi ça a autant d'importance que de pouvoir s'habiller, pouvoir manger, pouvoir bien travailler en classe. C'est le propre de l'enfant. Quand il est capable d'avoir une activité qui lui plaît, qu'il fait de manière autonome ou indépendante, ça dépend de la situation, c'est gagné. Et quand il est capable, de le faire et en ergo et à la maison, en classe, qui y pense de lui-même tant mieux.

9) Ces résultats ont-ils perduré dans le temps ?

Oui dans le cadre de l'IEM, ici on accueille des enfants de 3 à 15 ans, après quand ils deviennent ados, qu'ils vont dans d'autres centres, je ne suis pas sûre que ce soit suivi ou alors... je ne sais pas. Il y a l'adolescence qui fait que « oh ça me gonfle, j'ai pu trop envie » et ils s'orientent vers autre chose, comme l'informatique ou des jeux vidéo. Mais dans le cadre de l'IEM, ça perdure dans le temps je trouve. Et ça évolue, il y a des progrès, il est capable de faire tout seul et ça l'aide. On n'arrive pas toujours à avoir des retours, après à nous d'aller les chercher. Au début on demande, mais les parents n'y pensent pas forcément. Souvent on a un retour quand le matériel ou le code ne marche plus, pour le réparer oui, là on appelle l'ergothérapeute. Si ça fonctionne bien, que c'est à la maison et que tout roule... c'est que ça marche bien. Parfois on demande quand on voit les parents mais c'est souvent à nous d'aller chercher l'information.

10) Avez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?

J'ai l'impression d'avoir dit beaucoup de choses, j'espère que j'ai bien répondu à vos questions. L'ergothérapeute a une place importante pour les loisirs, en tout cas dans le domaine dans lequel on travaille on parle toujours d'autonomie, d'indépendance mais pour moi un enfant il se résume aussi à ça. Il est à l'école ou dans un groupe éducatif, avec ses capacités, il y en a qui en ont peu, mais avec le peu de capacités qu'il a au niveau moteur ou cognitif, l'idée c'est qu'il puisse être un minimum autonome sur ses activités. Pouvoir jouer avec un jeu électronique et appuyer sur un contacteur, pour moi c'est déjà gagné, parce qu'il peut jouer, voir autre chose que l'école, pour moi il se définit sur ça et le jeu de manière globale a son importance, pouvoir jouer pour un enfant qui a peu manipulé quand il était petit car il a des difficultés motrices, c'est beaucoup déjà je trouve. Votre sujet je le trouve très intéressant. L'ergothérapeute est très nécessaire pour les loisirs ! Mais il n'est jamais tout seul, si je pouvais rajouter ça, effectivement on travaille aussi avec des orthophonistes. On n'a pas parlé de la communication mais le loisir, si l'enfant est sans langage, il y a d'autres types de communication, donc parfois on réfléchit avec les orthophonistes sur comment il peut communiquer autour de cette activité-là, le travailler en orthophonie et en ergo travailler l'accès. Les profs de sport aussi. Dans la cour de récréation on a des balançoires adaptées que les enfants utilisent mais ils sont quand même dépendants de l'adulte, il y a une petite limite. Il y a tellement de sécurité autour que l'enfant tout seul ne peut pas, il faut la présence d'un adulte. Mais il est quand même hyper content de pouvoir faire de la balançoire alors qu'il est installé dans son fauteuil. Et pour le coup, les ergothérapeutes ont été sollicités. Le jeu n'est pas seulement un moyen, c'est aussi un objectif. On peut aussi être en lien avec la psychologue car il y a des enfants qui ne savent pas jouer, qui n'ont pas envie de jouer parfois. Ça interpelle donc on essaye de comprendre.

Résumé :

Les enfants en situation de handicap moteur ont une participation aux activités de loisirs moins fréquente et moins diversifiée que les autres enfants. L'objectif de ce travail est de déterminer si l'ergothérapeute peut améliorer leur participation dans ce domaine en modifiant leur environnement physique. Quatre entretiens d'ergothérapeutes ont été réalisés pour identifier la place des loisirs dans la pratique ergothérapeutique et recueillir l'opinion des ergothérapeutes sur l'impact de leurs actions sur la participation des enfants à des activités de loisirs. Les résultats montrent que les ergothérapeutes mettent en place différents types d'actions pour modifier l'environnement physique (aménagement, adaptations, aides techniques...) et que celles-ci peuvent favoriser la participation si le projet est mené dans un contexte particulier. Pour assurer un impact positif des actions, les ergothérapeutes doivent prendre en considération l'enfant dans sa globalité (facteurs personnels, environnements social et physique...), inclure la famille dans le projet, travailler en interprofessionnalité et accompagner l'enfant de la formulation des objectifs aux derniers ajustements. Les bénéfices de ces actions sont pérennes jusqu'à ce que les centres d'intérêts de l'enfant évoluent en fonction des modes dans la cour de récréation ou encore à son entrée dans l'adolescence. Pour conclure, dans un contexte spécifique, l'ergothérapeute favorise la participation des enfants en situation de handicap moteur à des activités de loisirs en modifiant leur environnement physique.

Mots clés : Handicap moteur – participation – activités de loisirs – ergothérapie – environnement physique.

Abstract:

Children with motor disabilities have a less diversified and frequent participation in leisure activities. The aim of this study was to determine if the occupational therapists can enhance their participation in this domain by modifying their physical environment. Four interviews were led to identify the place of leisure in occupational therapy practice and to have the occupational therapists' opinion on the impact of their actions on the participation of children in leisure activities. The results show that occupational therapists implement multiple types of actions on the physical environment (layouts, tool adaptations, assistive devices...) and that these actions can enhance the participation if the project is led in a specific context. To insure the positive results of the intervention, occupational therapists have to take into account the child in a global way (personal factors, social and physical environments...), include the family in the project, work with other professionals and guide the child from the wording of the objectives to the final adjustments. The benefits of these actions are lasting until the child's interests change with a new trend in the school playground or his entry into adolescence. To conclude, in a specific context, the occupational therapist can enhance the participation of children with motor disabilities in leisure activities.

Key words: Motor disability – participation – leisure activities – occupational therapy – physical environment