



L'IMPACT DU PARTENARIAT ENTRE L'ERGOTHÉRAPEUTE ET LES PARENTS SUR L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL DE L'ENFANT POLYHANDICAPÉ

Mémoire d'initiation à la recherche

MALANDAIN Justine

Promotion 2021-2024

COLMARD Perrine

Maître de mémoire



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

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

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

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

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

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

Je soussigné-e MALANDAIN Justine.....

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

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

Fait à Saint Sébastien de Morsent le 30/04/24..... signature

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

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

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

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude à l'intégralité des personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Plus particulièrement, ma maîtresse de mémoire, Perrine COLMARD et l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation La Musse pour leur accompagnement, leur soutien et leurs conseils tout au long de mon travail.

Je souhaite également remercier l'intégralité des professionnels qui m'ont accueilli sur le terrain pour leur disponibilité et pour m'avoir permis de devenir une future professionnelle.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance aux ergothérapeutes qui ont généreusement donné de leur temps pour participer à mon étude.

Je tiens spécialement à remercier ma marraine mussienne, Lou, pour le temps qu'elle m'a accordé afin de me guider dans la réalisation de ce mémoire.

De plus, un grand merci à ma famille, à mes amis et à mes camarades de classe pour leurs encouragements et leur soutien inconditionnel.

Enfin, un message personnel pour mes copines et plus particulièrement Lou et Lola pour m'avoir fait vivre trois années inoubliables.

SOMMAIRE :

INTRODUCTION	1
I. CADRE CONTEXTUEL	1
1. SITUATION D'APPEL	1
2. DEMARCHE DE REFLEXION	2
3. QUESTION DE DEPART	3
II. CADRE CONCEPTUEL	3
1. L'ENFANT POLYHANDICAPE, UN ETRE OCCUPATIONNEL.....	3
1.1. <i>Les habiletés occupationnelles de l'enfant polyhandicapé</i>	3
a) L'enfant polyhandicapé.....	3
b) Le profil de compétence de l'enfant polyhandicapé.....	4
1.2. <i>Le répertoire occupationnel de l'enfant polyhandicapé</i>	5
a) Le répertoire occupationnel.....	5
b) Volition et habitude	6
1.3. <i>L'équilibre occupationnel de l'enfant</i>	8
a) L'équilibre occupationnel.....	8
b) L'engagement et la participation occupationnelle.....	9
2. L'ENVIRONNEMENT DE L'ENFANT POLYHANDICAPE	10
2.1. <i>L'environnement physique</i>	10
a) Le domicile familial	10
b) L'Institut Médico-Éducatif (IME)	11
2.2. <i>L'environnement social</i>	11
a) La famille.....	11
b) Le personnel de l'Institut Médico-Éducatif	12
c) L'ergothérapeute	13
2.3. <i>L'environnement occupationnel</i>	13
3. LE PARTENARIAT ENTRE L'ERGOTHEPEUTE ET LES PARENTS.....	14
3.1. <i>Les concepts de partenariat et de co-construction</i>	15
a) Définition du partenariat et de la co-construction	15
b) Les objectifs du partenariat	15
c) Le contexte du partenariat au sein de l'Institut Médico-Éducatif.....	17
3.2. <i>Les membres du partenariat</i>	17
a) Les parents.....	17
b) L'ergothérapeute	19
c) L'enfant.....	20
3.3. <i>Les ressources et les limites du partenariat</i>	21
a) Les ressources du partenariat.....	21
b) Les limites du partenariat	22
III. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESE	23

IV. CADRE EXPERIMENTAL	23
1. METHODOLOGIE DE RECHERCHE	23
1.1. <i>Objectif de la recherche</i>	24
1.2. <i>Choix de la méthode de recherche</i>	24
1.3. <i>Choix de la population</i>	24
a) Critères d'inclusion et d'exclusion	24
b) Recherche des participants	25
1.4. <i>Choix de l'outil de recueil de données</i>	25
2. RESULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUETE	29
2.1. <i>Présentation des résultats</i>	29
a) Présentation de la population interrogée	29
b) Relation avec les parents	30
c) Les notions de partenariat et de co-construction	30
d) Mise en place du partenariat	31
e) Les contraintes liées au partenariat	32
f) La notion d'équilibre occupationnel	32
g) L'accompagnement vers l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé	33
h) Partenariat et équilibre occupationnel de l'enfant	34
2.2. <i>Analyse des résultats</i>	35
a) L'ergothérapie et l'accompagnement d'enfants polyhandicapés	35
b) Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents	36
c) L'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé	37
3. DISCUSSION	38
3.1. <i>Retour sur le questionnement de départ</i>	38
3.2. <i>Hypothèse de recherche</i>	39
3.3. <i>Biais, limites et intérêts de l'étude</i>	40
a) Biais de l'étude	40
b) Limites de l'étude	41
c) Intérêts de l'étude	41
3.4. <i>Perspectives envisagées</i>	41
3.5. <i>Apports personnels et professionnels de cette étude</i>	42
V. CONCLUSION	42
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

Liste des abréviations :

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

DEE : Diplôme d'Etat en Ergothérapie

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico-Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement

Introduction

L'accompagnement de l'enfant polyhandicapé est complexe, caractérisé par une limitation significative de son autonomie et de son indépendance en lien avec l'association de multiples déficits. Il nécessite une approche holistique et interdisciplinaire afin d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de favoriser son indépendance. Ainsi, les enfants en situation de polyhandicap sont le plus souvent accompagnés au sein d'établissements médico-sociaux.

L'ergothérapie est une discipline centrée sur la personne et ses occupations. Elle joue un rôle essentiel dans le bien-être et le développement du répertoire occupationnel de l'enfant polyhandicapé. L'ergothérapeute dispose de nombreux moyens permettant de soutenir l'indépendance de l'enfant. Cependant, il ne faut pas négliger le rôle des parents dans le processus d'accompagnement. En effet, ce sont les personnes qui connaissent le mieux l'enfant et ses besoins. De plus, ils sont les défenseurs des droits de leur enfant. Ainsi, l'ergothérapeute se doit de mettre en place un partenariat avec les parents lors de son intervention.

Ce mémoire d'initiation à la recherche a pour objectif d'étudier le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents dans la recherche de l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

Pour ce faire, sa première partie abordera le contexte d'apparition de ce sujet. Ensuite, les différents concepts clés permettant l'élaboration de la question de recherche et de l'hypothèse seront développés. La partie suivante exposera la méthodologie utilisée pour mener à bien cette recherche, ainsi que l'analyse des résultats obtenus. Enfin, les données recueillies seront mises en relation avec les données théoriques, puis les biais et les limites de cette étude seront évoqués. En conclusion, une synthèse des éléments abordés lors de ce mémoire sera présentée.

I. Cadre contextuel

1. Situation d'appel

Le thème de mon mémoire d'initiation à la recherche s'est construit à la suite d'un questionnement apparu au cours d'un stage au sein d'un Institut d'Éducation Motrice (IEM). Durant celui-ci, j'ai découvert le monde de l'ergothérapie en pédiatrie, plus précisément, les différences entre l'accompagnement d'un patient adulte et celui d'un enfant. En effet, la prise en soin d'un enfant nécessite l'utilisation du jeu afin de rendre

l'activité ludique. Il faut prendre en considération les compétences et les habiletés de l'enfant selon son âge pour lui proposer des activités adaptées. De plus, lors de la définition des objectifs et de la réalisation du plan d'intervention, il faut tenir compte des souhaits et des demandes de l'enfant ainsi que de ceux des parents.

Lors de ce stage, j'ai pu assister à de nombreux Projets Personnalisés d'Accompagnement (PPA). Ces rencontres entre les professionnels de l'IEM, les parents et l'enfant permettent de discuter des progrès et des difficultés de l'enfant afin d'élaborer de nouveaux objectifs de prise en soin. J'ai observé des comportements différents de la part des parents ainsi que des professionnels lors de ces entretiens. En effet, certains parents partageaient leur quotidien au domicile et exprimaient des souhaits et des demandes. À l'inverse, certains refusaient d'échanger avec les professionnels sur le quotidien de l'enfant au domicile, et n'étaient pas source de propositions d'accompagnement. Certains acceptaient toutes les propositions des professionnels tandis que d'autres s'opposaient constamment. Certains parents ne parvenaient pas à communiquer avec les professionnels et inversement. J'ai échangé à ce sujet avec ma tutrice, qui m'a expliqué que le partenariat avec les familles n'était pas toujours évident et pouvait impacter la prise en soin, entraînant des répercussions sur le quotidien de l'enfant.

Ainsi, j'ai choisi d'orienter mon mémoire sur le thème du partenariat entre l'ergothérapeute et la famille d'un enfant polyhandicapé.

2. Démarche de réflexion

Cette situation m'a permis de me questionner sur les conséquences que peut avoir le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'accompagnement de l'enfant. Après avoir effectué de nombreuses recherches, j'ai décidé de centrer l'objet de mon mémoire sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Ce concept est complexe et s'explique de diverses manières. Pour moi, il s'apparente à une notion de bien-être, c'est lorsque nous trouvons une harmonie entre toutes nos activités.

Néanmoins, nous ne devons pas négliger que l'enfant est un être en développement, et que ses activités et leurs réalisations sont amenées à évoluer régulièrement. De plus, l'enfant polyhandicapé a besoin de plus de temps pour réaliser ses activités de soins personnels, ainsi ses activités sociales et de loisirs se trouvent mises de côté. La mise en place de son autonomie se veut moins progressive et plus tardive. En effet, ces enfants ont pour habitude de passer énormément de temps en

thérapie avec des adultes. De ce fait, leurs interactions sociales avec des enfants de leur âge se font rares. Leur équilibre occupationnel est alors impacté.

3. Question de départ

À la suite de l'élaboration de mon thème et de mon objet d'étude, de nouvelles questions ont émergé. Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut-il jouer un rôle dans l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé ? Quels peuvent être les bénéfices de ce partenariat pour l'enfant polyhandicapé ? Quels défis l'ergothérapeute peut-il rencontrer dans la recherche de l'équilibre occupationnel chez l'enfant polyhandicapé ?

Ces différentes recherches et ces réflexions m'ont conduit à la question de départ suivante :

Comment le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut-il influencer l'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés accompagnés au sein d'un Institut Médico-Éducatif ?

II. Cadre conceptuel

Après avoir élaboré la question de départ, un cadre conceptuel a été conçu. Il comprend les notions essentielles pour favoriser la compréhension de cette étude.

1. L'enfant polyhandicapé, un être occupationnel

1.1. Les habiletés occupationnelles de l'enfant polyhandicapé

a) L'enfant polyhandicapé

Le polyhandicap est une notion complexe qui a vu sa définition évoluer au fil des années. En 2002, Georges-Janet le définit comme un « *handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde* » (Georges-Janet, 2002). Plus tard, une précision des déficits de la personne en situation de polyhandicap a été donnée. En effet, le polyhandicap associe une déficience mentale profonde et un déficit moteur grave (Billette de Villemeur et al., 2012). Plus récemment, dans le décret du 9 mai 2017, le concept est précisé et indique que ce sont toutes les « *Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain,*

et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique » (DéfiScience, 2020). En supplément des handicaps évoqués précédemment, s'ajoutent des déficits auditifs et/ou visuels, des troubles comportementaux et relationnels. Il est important de préciser que le polyhandicap présente de nombreuses conséquences, qu'il est définitif et exige un accompagnement permanent.

Dans ce travail d'initiation à la recherche, nous allons nous concentrer sur les enfants en situation de polyhandicap. Un enfant est un être en « *construction physique, psychique et affective* » (Daoud, 2013), ce qui signifie que son corps et son esprit se développent et évoluent constamment. De plus, au regard de la loi, un enfant se définit comme « *tout être humain âgé de moins de dix-huit ans* » (ONU, 1989). De ce fait, un enfant polyhandicapé possède une double dépendance, celle de l'enfance et celle du polyhandicap, qui sont en interaction constante (Daoud, 2013). Dans cette étude, nous allons nous intéresser plus particulièrement aux enfants entre 6 et 10 ans. Ils représentent 25 % des enfants accueillis au sein d'IME en France (DRESS, 2023).

b) Le profil de compétence de l'enfant polyhandicapé

Dans cette partie, nous allons nous concentrer sur le profil de compétences de l'enfant polyhandicapé. Afin de définir ce profil, nous devons préciser les capacités et les habiletés de ces enfants.

Tout d'abord, selon la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) la capacité se caractérise par « *l'aptitude d'un individu à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé* » (ANFE, 2019). Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), attribut à l'être, ici l'enfant polyhandicapé, trois composantes. Nous retrouvons la volition et l'habituation qui seront évoquées plus tard ainsi que la capacité de performance. Cette dernière se définit comme une « *aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes et à l'expérience subjective du corps* » (Morel-Bracq, 2017). Plus précisément, elle englobe les capacités physiques et mentales que possède la personne et qui soutiennent ses habiletés (Caire & Poriel, 2023). La performance est dépendante de la personne, de ses connaissances, de ses habiletés et de ses fonctions corporelles. De plus, elle est « *volontaire, organisé[e] et guidé[e]* » (Meyer, 2013).

Ensuite, l'habileté désigne « *l'aptitude ou la capacité d'un individu à atteindre ses buts, à remplir ses rôles, à accomplir une tâche ou encore à démontrer une performance requise* » (Meyer, 2013). Les habiletés se développent grâce à l'expérience et permettent de réaliser une action. De plus, elles sont nécessaires aux occupations de la vie quotidienne. Il existe de nombreuses listes des habiletés, ici, nous allons nous concentrer sur celle de Kielhofner. Il différencie trois types d'habiletés : motrices, procédurales et d'interactions et de communications.

L'enfant polyhandicapé présente des capacités et des habiletés différentes de celles d'un enfant dit « normal ». En effet, le polyhandicap entraîne des troubles moteurs, cognitifs ainsi que des déficiences associées. Les habiletés motrices vont être impactées par des troubles moteurs tels que des troubles posturaux, des déformations orthopédiques et des mouvements involontaires. Le ou les trouble(s) cognitif(s) sous-jacent(s) au polyhandicap suscite(nt) un déficit dans les habiletés procédurales. Concernant les habiletés d'interactions et de communications, elles sont impactées par l'association de différents troubles pouvant également se répercuter sur les habiletés. On retrouve parmi eux des troubles sensoriels ainsi que des troubles somatiques.

De plus, au vu des nombreux troubles associés aux polyhandicaps, les habiletés varient d'un enfant polyhandicapé à un autre. Néanmoins, elles se développent grâce à l'expérience, ainsi, il est possible pour ces enfants d'accroître leurs habiletés. Pour ce faire, il peut être nécessaire de mettre en place des moyens de compensation pour venir pallier un déficit et accompagner le développement des compétences à travers l'adaptation et la rééducation des activités.

1.2. Le répertoire occupationnel de l'enfant polyhandicapé

a) Le répertoire occupationnel

Dans cette partie, nous allons nous intéresser aux occupations de l'enfant polyhandicapé. Dans un premier temps, il est pertinent de définir l'occupation humaine. Selon Kielhofner, c'est « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Mignet et al., 2017). Les occupations ne sont pas fixes, elles évoluent avec l'enfant tout au long de sa vie. Elles dépendent de son âge, de ses habiletés, de ses capacités, de ses intérêts, de sa personnalité et des différentes étapes de son développement. (Rodger et Kennedy-Behr, 2017 cités dans ANFE 2019)

De ce fait, il est nécessaire de s'intéresser au répertoire occupationnel de l'enfant. Il se spécifie par l' « *acquisition de compétences occupationnelles spécifiques relatives à la personne* » (ANFE, 2019). Il est conditionné par le contexte culturel, sociétal et environnemental. Tout comme l'occupation, il se développe au cours de l'histoire et de l'environnement de l'enfant. Il comprend des « *patrons occupationnels, des habiletés occupationnelles et des champs d'intérêts.* » (Caire & Poriel, 2023). De plus, il se co-construit avec l'entourage de l'enfant, la culture familiale et les valeurs éducatives qui lui sont transmises (ANFE, 2019).

Le répertoire occupationnel d'un enfant polyhandicapé comporte quelques particularités. Tout d'abord, le temps passé dans les activités de soins personnels telles que la toilette et l'habillage est majoré, tandis que les activités favorisant le lien social et les loisirs sont délaissées. Les possibilités de jeux sont minimisées du fait de leurs capacités cognitives, sensorielles ou physiques. Les partenaires de jeu sont restreints, ils ont peu d'occasions d'interagir avec d'autres enfants puisqu'ils passent leurs journées en thérapie avec des adultes. De plus, le développement de leurs autonomies est tardif et moins progressif ce qui nécessite la présence d'un adulte au quotidien. Ainsi, le répertoire occupationnel de l'enfant polyhandicapé se trouve fortement réduit. (ANFE, 2019)

L'occupation et le répertoire occupationnel permettent de construire le profil occupationnel de l'enfant. Il réunit les informations sur celui-ci telles que son histoire, ses « *expériences occupationnelles* », « *son organisation au quotidien, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins* » (Caire & Poriel, 2023). Selon Santinelli, le profil occupationnel s'élabore en famille et permet d'apprendre à se servir de son temps et des valeurs des activités quotidiennes. Il prend racine dans la volition.

b) Volition et habitude

Selon le MOH, l'être se compose de trois éléments. Précédemment, nous avons explicité l'un d'eux : la capacité de performance.

La volition forme, elle aussi l'être. Elle correspond à « *La capacité de choisir, de faire ou de continuer à faire quelque chose en ayant conscience que la réalisation de cette activité est volontaire.* » (Meyer, 2013). Mignet et al. la définissent comme étant la « *motivation d'une personne à agir sur l'environnement* ». Selon Creek (2003), la motivation correspond à un processus conscient ou inconscient qui permet à l'individu d'initier une action (Mignet et al., 2017).

Cette notion possède trois sous-concepts : la causalité personnelle, la valeur et l'intérêt. La causalité personnelle suggère une connaissance et une maîtrise de ses capacités lors de la réalisation d'une activité. La valeur correspond à l'importance que l'on donne à une activité. Elle est subjective et dépendante de la personne, de son histoire de vie, de sa personnalité et de sa culture. Enfin, nous retrouvons l'intérêt qui résulte de l'utilité et de l'apport que nous procure une occupation. (Mignet et al., 2017) Ces différents concepts permettent d'établir et de comprendre le processus volitionnel. Il se spécifie par « *un ensemble de dispositions personnelles et de connaissances sur soi qui permettent à un individu d'anticiper, de choisir, d'expérimenter, puis d'interpréter ces comportements occupationnels.* » (Meyer, 2013). Il est conscient et intentionnel.

La volition d'un enfant polyhandicapé peut être impactée. Notamment, si des troubles cognitifs ne lui permettent pas d'avoir la capacité de choisir ce qu'il a envie de faire. Ainsi, son autonomie est affectée.

La dernière composante de l'être est l'habitude. Selon Mignet et al., elle « *renvoie à l'organisation et à l'intériorisation de comportement semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier* ». Plus clairement, nous mettons en place des habitudes quotidiennes. En effet, notre quotidien est organisé en routine. Nous faisons quotidiennement les mêmes occupations, de façon similaire et à des horaires identiques. L'habitude est l'une des formes les plus simples d'apprentissage (Petitpierre et al., 2023). Il consiste à répéter des activités jusqu'à l'automatisation de la tâche.

Chez les enfants polyhandicapés, le processus d'habitude peut être perturbé en raison de déficiences cognitives associées. Par conséquent, le développement des habitudes chez ces enfants s'effectue différemment des enfants « typiques ». (Petitpierre et al., 2023)

Dans ce concept, les rôles rentrent en jeu. Ainsi, il est pertinent de mettre en avant les différents rôles de l'enfant polyhandicapé. Tout d'abord, son rôle majeur est celui d'enfant, il ne faut pas le négliger. Effectivement, il passe son temps en thérapie et en rendez-vous médicaux divers. Il ne faut pas oublier qu'il reste un enfant. Il a besoin de jouer, de faire des expériences, de découvrir le monde comme tous les enfants pour se développer. Il présente également un rôle d'élève, de frère ou de sœur, d'ami. Les enfants polyhandicapés possèdent aussi un rôle de « patient ». En effet, comme dit précédemment, ils passent beaucoup de temps en thérapie. Il est

primordial de le prendre en considération dans l'accompagnement de l'enfant, notamment, dans son équilibre occupationnel.

1.3. L'équilibre occupationnel de l'enfant

a) L'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel est une notion complexe et « *un concept clé en ergothérapie qui soutient le lien entre l'occupation (ou Activité) et la santé* ». (Martins, 2015). Nous retrouvons plusieurs façons de la définir dans la littérature scientifique. Tout d'abord, nous allons préciser ce qu'est l'équilibre de vie. Selon Ung (2019), il concerne les « *valeurs personnelles de l'individu par rapport au sens de son existence* ». Cette observation signifie qu'il est propre à chaque individu, qu'il est influencé par les valeurs, la culture et les attentes de la personne concernant l'environnement.

Dans le monde de la santé contemporaine, l'équilibre occupationnel invite à « *diversifier ses occupations* » (Ung, 2019). Wagman et Hakansson (2019) nous disent aussi que « *Occupational balance concerns the perception of having the 'right mix' of occupations in life* »¹. En d'autres termes, c'est une sensation unique et propre à l'individu d'avoir un équilibre satisfaisant entre la quantité et la diversité de ses occupations. C'est un concept temporel, ainsi le temps alloué à chaque activité a son importance sur l'équilibre occupationnel. (Caire & Poriel, 2023). Son schéma est personnel et dépendant des rôles, de l'histoire de vie, des valeurs et de la culture de la personne.

Cette notion se concentre sur l'équilibre entre la diversité et la quantité des occupations. De ce fait, il est nécessaire de mettre en place une taxonomie des occupations afin de classer les différentes occupations. Dans ce mémoire, nous allons nous concentrer sur celle de la Méthode Canadienne du Rendement Occupationnel qui définit trois domaines d'occupations : activités productives, activités de soins personnels et activités de loisirs (Caire & Rouault, 2017). La taxonomie du MOH a été écartée puisqu'elle ne mettait pas en avant les loisirs, qui sont un domaine d'occupation primordial chez l'enfant.

De plus, l'équilibre occupationnel possède un modèle développé par Matuska et Christiansen au début des années 2000. Il est défini comme « *un modèle satisfaisant*

¹ L'équilibre occupationnel concerne la perception d'avoir la « bonne combinaison » d'occupations dans la vie.

d'activités quotidiennes qui est sain, significatif et durable pour un individu dans le contexte de ses circonstances de vie actuelles » (Caire & Poriel, 2023). Il met en lumière cinq besoins fondamentaux qui contribuent au bien-être global d'une personne :

- Assurer la satisfaction des besoins élémentaires essentiels à la préservation d'une santé biologique et de l'intégrité physique
- Cultiver des liens sociaux épanouissants, caractérisés par la bienveillance, la compréhension et le soutien mutuel.
- Rechercher des activités qui suscitent l'engagement, offrent des défis stimulants et qui permettent le développement des compétences.
- Donner un sens à ses activités afin de développer une identité personnelle.
- Structurer ses activités de manière à atteindre des objectifs personnels significatifs, en tenant compte de son temps et de son énergie. (Ung, 2019)

Ainsi, la qualité de vie et l'épanouissement de la personne au sein de la société sont améliorés par la réalisation satisfaisante des occupations (ANFE, 2019). Il faut prendre en considération que les individus peuvent impacter l'équilibre occupationnel d'autrui (Wagman & Håkansson, 2019). Cette notion sera développée plus tard.

b) L'engagement et la participation occupationnelle

Pour parvenir à l'équilibre occupationnel, il est primordial de s'engager et de participer à diverses activités. De ce fait, nous allons nous intéresser à deux des trois niveaux de l'Agir du MOH.

Tout d'abord, nous retrouvons l'engagement occupationnel également nommé le « flow ». Il se détermine par le « *Le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation.* » (Meyer, 2013). Il est susceptible de varier puisqu'il intervient dans de nombreuses occupations. Il est volontaire et permet de construire des habitudes lorsqu'il se reproduit régulièrement (Meyer, 2013). L'engagement ne se limite pas à des performances physiques, mais nécessite aussi une expérience émotionnelle (Meyer, 2013).

Le deuxième niveau de l'Agir, se trouve être la participation occupationnelle. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit la participation comme « *l'implication d'une personne dans des situations de vie réelle qui incluent des activités de soins personnels, de mobilité, de relations sociales, d'éducation, de loisirs, de*

spiritualité et de vie communautaire » (ANFE, 2019). La participation occupationnelle indique un engagement dans une activité de vie quotidienne. Elle est alimentée par deux éléments de l'être : la volition et l'habitation (habitudes et rôles) qui sont organisées pour maintenir les occupations (Caire & Poriel, 2023).

Ainsi, l'engagement et la participation de l'enfant polyhandicapé sont dépendants de ses centres d'intérêts, de sa motivation, mais également de ses habitudes et de son rôle lors de cette activité.

L'engagement et la participation des enfants polyhandicapés dans des activités et dans leur environnement sont impactés par rapport à leurs pairs sans handicap. En effet, les déficits physiques, sensoriels et cognitifs ainsi que la fatigue et les douleurs représentent des freins à l'engagement et à la participation de l'enfant à une occupation. Dans l'objectif de les favoriser, il est nécessaire de s'assurer de l'accessibilité, de l'attractivité et de l'adaptabilité de l'activité. Il est préférable que l'enfant se sente impliqué dans la tâche. De plus, l'accompagnateur doit s'assurer que le positionnement de l'enfant et son environnement soient adaptés à l'activité. Il est important de laisser le temps nécessaire à l'enfant pour réaliser l'activité et de l'encourager à poursuivre. (Petitpierre & Squillaci, 2020)

2. L'environnement de l'enfant polyhandicapé

L'environnement est une notion importante à considérer dans le quotidien des individus. Il se compose de nombreuses caractéristiques pouvant être des facilitateurs ou des obstacles au déroulement d'une activité. Ainsi, il a un impact sur l'indépendance de la personne (Meyer, 2013). Il influence l'occupation en exposant des opportunités, des ressources, mais également des contraintes (Caire & Poriel, 2023). Il a des répercussions positives ou négatives sur la performance occupationnelle.

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous concentrer sur les trois caractéristiques de l'environnement décrit dans le MOH : l'environnement physique, l'environnement social et l'environnement occupationnel.

2.1. L'environnement physique

a) Le domicile familial

Le domicile familial est le lieu de vie de la famille, il réunit les parents et la fratrie. C'est un environnement qui favorise les activités de vie quotidienne. Il présente de

nombreuses fonctions, dont une « *est d'assurer refuge et sécurité* » (Dufour, 2017) tout en laissant cours à un mode de vie familial unique. Dans le cas d'un enfant polyhandicapé, le domicile nécessite des adaptations afin de soutenir son autonomie. Le logement doit disposer des aides techniques suffisantes pour faciliter la réalisation des activités quotidiennes de l'enfant ainsi que celle des aidants. Il est nécessaire que celui-ci reste un lieu de ressource pour l'enfant, ses parents et sa fratrie. Ainsi, les aménagements ne doivent pas impacter le mode de vie du foyer.

b) L'Institut Médico-Éducatif (IME)

Un IME est une structure spécialisée dans l'accompagnement des enfants en situation de polyhandicap. Il reçoit des enfants âgés de 3 à 20 ans présentant un ou plusieurs handicaps. Ces établissements « *favorisent la réalisation des potentialités intellectuelles, affectives et corporelles de ces enfants, l'acquisition d'une autonomie quotidienne, sociale et professionnelle.* » (Samson, 2012). Les objectifs sont de proposer une scolarisation adaptée aux besoins et aux capacités des enfants ainsi qu'un accompagnement médical. Sur le long terme, le but est d'assurer une formation professionnelle en vue d'une insertion dans le milieu ordinaire à l'âge adulte. L'accompagnement peut se faire sous différentes formes. Tout d'abord, il est possible d'intégrer un IME à temps plein (en internat ou externat) ou d'alterner entre les temps à l'IME et en milieu ordinaire (Mon parcours handicap, 2023). L'internat se trouve souvent sur place et dispose de pièces adaptées aux besoins de l'enfant. Une équipe de nuit est présente afin d'accompagner l'enfant. Ce dispositif permet de soulager les parents. En effet, s'occuper d'un enfant polyhandicapé demande du temps et les parents sont fréquemment épuisés.

2.2. L'environnement social

L'environnement social « *réunit les groupes d'appartenance de la personne* » et « *inclut les attitudes, les pratiques et les comportements de la communauté ou de la société* » (Caire & Poriel, 2023). Il représente toutes les personnes qui gravitent autour de l'enfant et qui vont rentrer en contact avec lui ainsi que leurs comportements face à lui. De ce fait, nous retrouvons pour l'enfant polyhandicapé : sa famille (parents et fratrie), ses amis, le personnel de l'IME et plus précisément, l'ergothérapeute.

a) La famille

L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), définit la famille comme « *la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et*

constituée : soit d'un couple vivant au sein du ménage [...], soit d'un adulte avec son ou ses enfant(s) [...] ». La famille est une expression subjective. Ainsi, il est approprié de présenter une autre définition de celle-ci. Vallon la précise comme un « *ensemble uni que forment les parents et leur enfant* » (2006, p.154). Dans la famille, nous retrouvons les parents et la fratrie de l'enfant polyhandicapé.

La fratrie « *repose sur le fait d'avoir un ou des parents communs* » (Céroux & Vérité, 2012). La fratrie d'un enfant en situation de handicap présente quelques particularités. Tout d'abord, elles remarquent la souffrance des parents avant même d'avoir conscience du handicap et de ses conséquences pour leur frère ou sœur (Griot et al., 2010). Elle exprime des répercussions sur « *leurs constructions psychiques, leur manière d'être, leur identité sociale et leur devenir* » (Brioir, 2014). De plus, les frères et les sœurs peuvent se trouver confrontés à un sentiment de culpabilité et d'abandon. Ils sont engendrés par un sentiment de jalousie causé par l'attention importante que demande l'enfant en situation de handicap auprès de ses parents. Afin de soulager leurs parents, ils aident à s'occuper de leur frère/sœur et gagnent en maturité en laissant leur rôle d'enfant de côté. Leur vécu sera différent en fonction de leurs âges, des explications des parents face au handicap ainsi que la place de fratrie qu'ils leur seront laissées. (Brioir, 2014)

Les parents possèdent jusqu'à la majorité de leur enfant, l'autorité parentale. Ainsi, « *ils doivent garantir la sécurité, l'hébergement, la santé, et l'éducation* » (DéfiScience, 2020) de leur enfant. L'autorité parentale signifie qu'ils sont responsables de la vie de l'enfant. De ce fait, les professionnels doivent demander leur autorisation avant de mettre en place les objectifs de leur accompagnement. Dans le cadre de ce mémoire, nous nous concentrerons sur les parents.

Nous avons vu précédemment que l'environnement social peut impacter l'équilibre occupationnel d'une personne. Ainsi, l'équilibre occupationnel de l'enfant est partagé avec celui de ses proches. Le soutien de la famille est primordial pour soutenir l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé (Wagman & Håkansson, 2019).

b) Le personnel de l'Institut Médico-Éducatif

L'enfant étant accompagné dans un IME, il est primordial d'inclure au sein de son environnement social le personnel de celui-ci. Les membres de cet établissement travaillent en pluridisciplinarité. Nous retrouvons une équipe éducative composée d'éducateurs spécialisés et de moniteurs éducateurs, une équipe pédagogique avec

des enseignants spécialisés. De plus, il y a une équipe paramédicale formée de différents thérapeutes, dont des masseurs-kinésithérapeutes, des orthophonistes, des psychomotriciens, des psychologues, des ergothérapeutes, mais aussi des infirmiers et des aides-soignants. Cette équipe est coordonnée par un médecin de médecine physique et de réadaptation (Capdegelle, 2016). L'enfant est accompagné par une multitude de personnes au cœur de l'IME.

Au sein de cette structure, on retrouve également dans l'environnement social de l'enfant polyhandicapé des relations amicales avec les autres enfants de l'établissement. Cependant, cela n'a pas été étudié dans la littérature.

c) L'ergothérapeute

L'ergothérapie se définit comme « *une profession du domaine de la santé centrée sur le patient, soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être à travers l'occupation. L'objectif principal de l'ergothérapie est de permettre aux gens de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes atteignent ce résultat en travaillant avec les personnes dans l'objectif d'améliorer leur capacité à s'engager dans les occupations qu'ils souhaitent, doivent exercer ou sont censées exercer, ou en modifiant l'activité elle-même ou l'environnement qui les entoure pour mieux soutenir leur engagement occupationnel.* » (WFOT, 2023). L'ergothérapeute a pour objectif de favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités quotidiennes, ses activités scolaires et ses loisirs. Il accompagne l'enfant et se préoccupe de ses demandes et de ses besoins ainsi que de ceux des parents. De plus, l'ergothérapeute possède un rôle dans la mise en place d'aides techniques et d'adaptations pour faciliter le quotidien de l'enfant et des personnes qui l'accompagnent.

2.3. L'environnement occupationnel

L'environnement occupationnel est la dernière caractéristique de l'environnement selon le MOH. Il est aussi nommé le « contexte ». D'après Caire et Poriel, il « *englobe les activités selon les intérêts, les valeurs, les capacités ou les préférences culturelles de la personne considérée* » (2023). C'est-à-dire, qu'il se préoccupe de la personne et de l'impact ou de l'importance que représente cette activité à ses yeux. De plus, elle enveloppe tous les éléments qui influencent l'action (Meyer, 2013). Les éléments prennent en considération les capacités physiques, les habiletés, la culture, les personnes présentes, l'espace et le temps. Il en existe une multitude et chacun peut influencer sur le déroulement de l'activité.

Chez l'enfant polyhandicapé, le contexte évolue continuellement. Tout d'abord, c'est un être en développement ainsi ses capacités et ses habiletés ne sont pas fixes. Ses capacités d'hier ne sont plus celles d'aujourd'hui et ne seront pas celles de demain. De plus, un enfant interne au sein d'un IME est contraint de devoir s'adapter au lieu de vie dans lequel il se trouve. En effet, les lieux pour une même activité peuvent être très différents. Leur taille, leur configuration, le matériel dont il dispose sont voués à varier. Il faut également prendre en considération que l'aide humaine ne sera pas la même. À l'IME, l'enfant sera accompagné par le personnel tandis qu'au domicile familial, ce seront ses parents. Il est aussi probable, que les habitudes du domicile puissent être différentes de celle de l'institution. Par exemple, l'enfant a l'habitude de réaliser sa toilette dans une douche à l'internat, mais le domicile dispose d'une baignoire dans laquelle il a l'habitude de faire sa toilette le soir au domicile mais ce n'est pas le cas à l'IME.

Le contexte permet de donner un sens à l'action. De ce fait, une variation de contexte engendre des performances occupationnelles disparates. Meyer souligne l'importance des liens entre l'environnement, les facteurs personnels et les événements affectant la manière dont l'individu donne du sens à la tâche, à l'activité ou à la participation (2013). Un changement de contexte important entre la réalisation des activités au domicile et au sein de l'IME peut influencer sur l'équilibre occupationnel de l'enfant. De cette façon, il est primordial que les parents et l'institution (l'ergothérapeute) collaborent afin de permettre à l'enfant de s'approprier son équilibre occupationnel dans ces deux environnements.

3. Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents

L'accompagnement d'un enfant est complexe et diffère de celui d'un adulte. En effet, c'est une personne mineure qui se trouve sous la responsabilité d'un adulte, le plus souvent ses parents. Il est ainsi primordial que l'ergothérapeute se mette en relation avec les parents de l'enfant pour établir le projet d'intervention.

Dans cette partie, nous allons dans un premier temps définir les concepts de partenariat et de co-construction qui sont liés. Puis, nous indiquerons les différents membres du partenariat. Enfin, nous aborderons les ressources et les limites de celui-ci.

3.1. Les concepts de partenariat et de co-construction

a) Définition du partenariat et de la co-construction

La notion de partenariat est vaste et présente diverses représentations individuelles (Bouchard & Kalubi, 2006). Dans le domaine paramédical, il se spécifie par « *l'association de personnes, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus entre les partenaires au regard, par exemple, des besoins de la personne et de la priorité des objectifs de réadaptation* » (Moreau et al., 2021).

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous concentrer sur le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents de l'enfant polyhandicapé. Santinelli (2010) décrit celui-ci comme étant « *l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins* ». Cette affiliation est nécessaire afin d'élaborer un plan d'intervention spécifique à l'enfant. Selon Labelle (2003) cité par Moreau et al., un partenariat doit répondre aux caractéristiques suivantes :

- Avoir un ou des objectifs bien définis
- Suivre une organisation et des règles explicites
- Répartir les rôles, les responsabilités et les ressources clairement
- Posséder un environnement relationnel plaisant
- Établir une vision précise des résultats escomptés
- Formaliser explicitement le projet d'intervention

Ainsi, il est important de construire une relation de confiance mutuelle entre les différents partenaires afin de pouvoir travailler ensemble pour le bien-être de l'enfant. Il doit permettre « *l'actualisation des ressources et des compétences de chacun* » (Bouchard & Kalubi, 2006).

Le partenariat se caractérise également « *par une relation de co-construction entre l'utilisateur, ses proches et les professionnels de la santé dans laquelle le savoir expérientiel est reconnu.* » (Fragasso et al., 2018). Cela implique que les parents partagent leurs connaissances sur l'enfant à l'ergothérapeute. À l'inverse, le professionnel partage ses habiletés médicales. Un « *équilibre des pouvoirs* » est alors mis en place au sein du partenariat (Fragasso et al., 2018).

b) Les objectifs du partenariat

Les objectifs du partenariat sont nombreux, autant du côté des parents, de l'enfant que de l'ergothérapeute. Ils visent à améliorer la qualité de vie de l'enfant et à favoriser

son développement autant dans la vie au domicile qu'à l'IME. Ils permettent aussi de soutenir les parents dans leur rôle d'aidant.

Le partenariat a pour visée la mise en place d'un plan d'accompagnement. Il doit être personnalisé et adapté à chaque enfant. Il n'est pas fixe et peut être réévalué et ajusté à tout moment. Pour ce faire, l'ergothérapeute possède plusieurs moyens lui permettant d'élaborer les objectifs. Il peut réaliser des évaluations en s'appuyant sur des bilans normés ou utilisés au sein de la structure mettant en avant les difficultés occupationnelles de l'enfant. Néanmoins, il est souvent compliqué de réaliser la passation de bilans normés avec un enfant en situation de polyhandicap. Il peut également réaliser des mises en situation pour observer l'activité directement. Ainsi, il peut observer les façons de faire de l'enfant, ses compétences et son niveau d'autonomie. L'ergothérapeute ne doit pas négliger sa ressource la plus importante, la famille de l'enfant. En effet, les parents, mais aussi la fratrie connaissent davantage l'enfant que l'ergothérapeute (Santinelli, 2010). Ils vivent quotidiennement avec lui et peuvent transmettre des informations détaillées sur les besoins, les capacités et les défis occupationnels rencontrés par leur enfant. À l'inverse, l'ergothérapeute est restreint par ses bilans et le matériel présent à l'IME (Santinelli, 2010). La co-construction du projet d'intervention par l'ergothérapeute et les parents permet de répondre aux besoins de l'enfant ainsi qu'à ceux des parents et de la fratrie. Ce sont les priorités des parents qui guident le processus d'accompagnement (Humbert et al., 2021). De plus, il ne faut pas négliger la place des équipes soignantes et éducatives de l'IME lors du suivi de l'enfant. Elles peuvent également être source d'information et permettre l'élaboration d'objectifs supplémentaires.

Le partenariat permet par ailleurs d'apporter un soutien aux parents. L'ergothérapeute reconnaît les difficultés qu'elle rencontre au quotidien et peut offrir des conseils et des ressources pour pallier le handicap de leur enfant. Le professionnel peut partager ses connaissances et laisser les parents se saisir des éléments qu'ils souhaitent. Toutefois, il est important que l'ergothérapeute accepte d'apprendre des parents. Bouchard et Kalubi (2006), expliquent que « *Le concept de partenariat réfère à l'actualisation des ressources et des compétences de chacun* ». Ainsi, il est pertinent que les deux parties échangent régulièrement autour de l'enfant afin de s'entraider pour atteindre les objectifs de l'accompagnement.

c) Le contexte du partenariat au sein de l'Institut Médico-Éducatif

Dans le cadre de ce mémoire, nous évoquons les ergothérapeutes travaillant au sein d'un IME. De ce fait, il ne faut pas négliger l'impact de l'institution sur la co-construction de l'accompagnement de l'enfant.

L'accompagnement d'un enfant polyhandicapé possède plusieurs aspects. Tout d'abord, il faut prendre en considération l'environnement humain et architectural de l'enfant. Il lui permet de se développer en toute sécurité à l'aide de repères. Chez l'enfant interne au sein d'un IME, cet environnement se matérialise par deux lieux différents : le domicile des parents et l'institution. Le suivi nécessite également l'espace et le temps nécessaires pour que l'enfant puisse établir des routines similaires dans ses différents foyers. Cela lui permet de se sentir en sécurité et de se repérer facilement. (Ponsot & Boutin, 2021) De ce fait, le partenariat est d'autant plus important afin de limiter les différences entre les deux lieux de vie de l'enfant. Il est nécessaire que l'ergothérapeute travaille en pluridisciplinarité, qu'il transmette les habitudes de l'enfant à son domicile aux équipes de l'internat.

Les rencontres peuvent avoir lieu au sein de l'IME. « *Chacune de ces rencontres entre la famille et les professionnels constitue en quelque sorte « un arrêt sur image » et ce, quel qu'en soit le motif : accueil, bilan, entretien, contact occasionnel...* » (Zucman, 2007). Elles permettent de prendre connaissance des évolutions régulièrement et de pouvoir agir en conséquence. Il est ainsi nécessaire de savoir ce que l'institution met en place afin de faciliter le partenariat. Des lieux sont-ils prévus pour favoriser les rencontres formelles ? Est-il possible d'échanger à l'écart des regards lors de rencontres informelles ? L'institution a-t-elle mis en place des moyens pour faciliter les échanges entre les familles et les professionnels ? En 2010, Santinelli évoque le carnet de communication permettant de renforcer les liens entre le domicile et l'IME.

3.2. Les membres du partenariat

Dans cette partie, nous allons évoquer les membres du partenariat. Nous allons retrouver les parents, l'ergothérapeute ainsi que l'enfant polyhandicapé se retrouvant au centre de cet échange.

a) Les parents

La famille est un élément important dans l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé. Les parents sont les représentants légaux. De ce fait, ils peuvent

décider de ne pas amener leur enfant au soin, de restreindre ou d'amplifier les résultats obtenus (Santinelli, 2010).

Chaque famille est unique et possède une histoire distincte d'une autre. Santinelli (2010) nous explique que « *l'annonce du diagnostic* » présente un impact important sur le quotidien des parents et des fratries. Il remet en cause les projets de vie de ses membres et entraîne un bouleversement du fonctionnement familial, causant de nombreuses incertitudes et du stress au sein du foyer. De plus, cette annonce peut influencer les futures relations de la famille avec le corps médical. Elle peut se montrer méfiante à l'égard des professionnels gravitant autour de leur enfant à la suite d'une mauvaise expérience relationnelle avec l'un d'eux.

Les parents ont de nombreuses attentes et questionnements concernant l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé. Ces préoccupations restent régulièrement méconnues des professionnels par crainte d'être qualifiés d'incompétents dans leur rôle mutuel (Fragasso et al., 2018). Ils ont besoin d'être en confiance face aux professionnels pour pouvoir exprimer leurs ressentis et leurs besoins. Les demandes souvent disproportionnées de thérapie ou de méthodes éducatives résultent d'un profond désespoir des parents face à la prise de conscience du polyhandicap d'un de leurs membres. Particulièrement, lorsque des difficultés de compréhension et de communication sont présentes (Georges-Janet, 2002).

Dans leur étude, Dhas et al. (2023) expriment l'impact que peut avoir un enfant polyhandicapé sur le quotidien des parents. Ainsi, ils ont découvert que l'équilibre occupationnel des parents est fragilisé et qu'il se répercute sur celui de l'enfant. En moyenne, les membres de la famille possèdent une heure et demie de temps libre en moins par jour qu'un foyer composé d'enfants « normaux ». L'équilibre occupationnel familial est alors dégradé et peut retentir sur la qualité de l'accompagnement (Zucman, 2007). Il est nécessaire que les professionnels prennent cela en considération afin d'aider au mieux les familles.

Les membres de la famille recherchent à travers le partenariat avec les professionnels de la santé l'établissement d'une confiance réciproque afin de permettre le meilleur accompagnement pour leur proche. Tout d'abord, « *ils souhaitent surtout voir reconnues et respectées leur place et leur fonction de parents, aptes à être activement utiles à leur enfant handicapé* » (Zucman, 2007). Il est important de leur laisser leur place de parents. Ils n'apprécient pas que les professionnels anticipent les questionnements qu'ils ne sont pas prêts à évoquer. Les parents appréhendent de se

retrouver en « *rivalité affective* » s'ils perçoivent l'attachement de leur enfant envers un professionnel. De plus, ils doutent des capacités des établissements spécialisés à aider leur enfant à acquérir des compétences lorsqu'ils remarquent des différences importantes entre les enfants au sein de la structure. (Zucman, 2007)

Ce sont tous ces éléments que l'ergothérapeute va devoir prendre en considération en instaurant sa relation avec les parents de l'enfant polyhandicapé.

b) L'ergothérapeute

Dans le cadre de ce mémoire de fin d'études, nous utiliserons la pratique centrée sur l'enfant et son entourage. En 2019, l'ANFE la définit « *comme une approche de collaboration et de partenariat utilisée pour promouvoir les occupations* ». Le rôle de l'ergothérapeute est de renforcer le sentiment de compétence de l'enfant et de ses proches. Pour y parvenir, le praticien s'adapte à leurs besoins et à leurs priorités en prenant en compte leur quotidien (ANFE, 2019). Néanmoins, si l'objectif de l'ergothérapeute est de soutenir les familles, elles peuvent le percevoir comme un individu leur rappelant constamment les difficultés de leur enfant (Dufour, 2017). Avant toute chose, il est primordial qu'il explique son rôle, ses méthodes d'accompagnement et la participation qu'il attend des parents.

L'ergothérapeute analyse le quotidien de l'enfant au sein de son domicile et de l'IME. Il observe son environnement afin de comprendre les leviers et les obstacles améliorant ou limitant la performance occupationnelle de l'enfant (ANFE, 2019). Il est source de propositions d'accompagnement, mais ne doit pas négliger l'avis des familles. Il doit faire preuve d'humilité pour éviter d'alimenter des images erronées. L'ergothérapeute doit être conscient de l'impact de ses propositions sur le quotidien du foyer. Les parents doivent adhérer et être convaincus par l'utilisation d'une aide technique si le professionnel souhaite que la famille soit investie. Les aménagements doivent être agréables à utiliser et ne pas introduire de temps de manipulation supplémentaire (Santinelli, 2010).

Afin d'accompagner au mieux l'enfant et son entourage et de favoriser la co-construction du plan d'intervention, l'ergothérapeute doit s'imprégner du fonctionnement de la famille. Il doit faire preuve de neutralité et de respect concernant les habitudes, le rythme parental, l'environnement et la culture de ces individus. Il est important qu'il se montre à l'écoute et qu'il respecte leur intimité et leur silence. Il faut qu'il laisse le temps aux parents de poser des questions et de réfléchir à des objectifs

communs. De plus, lorsque les proches expriment les difficultés de l'enfant, le professionnel doit s'intéresser à leurs observations, notamment à ce qu'ils ont déjà tenté de mettre en place. Il est nécessaire qu'il soutienne le sentiment de compétence des parents afin qu'ils conservent leur rôle. Ce sont eux qui connaissent le plus leur enfant et avec l'aide de l'ergothérapeute, ils pourront trouver ce qui est le plus adapté à leur proche. Il doit accepter d'apprendre des parents et reconnaître les ressources de la famille. (Santinelli, 2010)

Lors de la phase d'évaluation, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur des bilans. Cependant, ils sont souvent peu adaptés pour des enfants polyhandicapés. Le professionnel peut alors se rapprocher des parents pour réaliser des évaluations informatives. Dans le cadre de ce mémoire, on aborde l'équilibre occupationnel de ces enfants. Il existe un questionnaire se nommant « Occupational Balance Questionnaire » (Annexe I) permettant d'évaluer cet équilibre. Il prend en considération la satisfaction des personnes concernant la quantité de leurs occupations, leurs variétés ainsi que le temps qui leur est consacré (Wagman & Håkansson, 2014). Il permet de mettre en évidence l'existence d'un répertoire occupationnel harmonieux et l'engagement de la personne dans une occupation signifiante (Wagman & Håkansson, 2014). C'est un auto-questionnaire qui se compose de 13 items portant sur le quotidien, auxquels il faut répondre grâce à une échelle ordinale allant de « fortement en désaccord » à « fortement en accord ». Il peut être réalisé initialement lors d'un accompagnement en ergothérapie. Ensuite, il est pertinent de le refaire au cours ou à la fin du suivi pour évaluer l'évolution de l'équilibre occupationnel de la personne. Ce questionnaire est complexe à faire passer. Ainsi, il serait nécessaire d'adapter le questionnaire et son protocole de base. Pour cela, l'utilisation de pictogrammes faciliterait sa compréhension auprès des enfants. Cependant, si les capacités de compréhension et de communication ne permettent pas de le réaliser avec l'enfant, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur les parents en adaptant le protocole afin de leur faire passer.

c) L'enfant

Ce mémoire d'initiation à la recherche se centre sur le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. Cependant, il ne faut pas négliger le rôle de l'enfant polyhandicapé au sein de ce partenariat. L'enfant est le sujet de tous les échanges. Zucman (2007) explique qu'il est nécessaire que l'enfant soit présent lors de ces rencontres. En effet, cela lui donne l'impression d'être reconnu et accepté. De plus, il

est important de laisser à l'enfant une place pour qu'il puisse exprimer ses attentes, ses souhaits et ses demandes.

Le partenariat peut être impacté si l'enfant ressent des tensions entre sa famille et le professionnel. Il est sensible à ce que racontent les personnes autour de lui. Il parvient à décrypter les attitudes de chacun. Si l'enfant ressent dans la relation une confiance ou un respect univoque ou inexistant, il peut décider de compliquer davantage le partenariat en montant les membres les uns contre les autres. De plus, s'il perçoit une discorde, il peut se sentir coupable et intérioriser cela. (Zucman, 2007) Cette situation pourrait avoir de lourdes conséquences sur l'accompagnement de l'ergothérapeute. De plus, elle pourrait impacter le comportement de l'enfant au sein de l'IME et du domicile familial.

Ainsi, il ne faut pas négliger l'enfant au sein du partenariat. Il est nécessaire de lui donner de l'importance lors de l'établissement des objectifs. Néanmoins, il ne faut pas oublier qu'il reste un enfant. Il n'a pas à s'occuper des problèmes d'adulte.

3.3. Les ressources et les limites du partenariat

Au sein du partenariat, nous retrouvons de nombreux facteurs pouvant faciliter ou limiter la relation. Ces facteurs dépendent des caractéristiques de l'enfant et de sa famille, de celles du professionnel de santé, de la qualité de la relation, des caractéristiques organisationnelles mises en place et des spécificités de la société. (Fragasso et al., 2018)

a) Les ressources du partenariat

Le partenariat entre l'ergothérapeute et la famille d'un enfant en situation de polyhandicap est essentiel pour favoriser le développement optimal de l'enfant et améliorer sa qualité de vie. Pour ce faire, il existe de nombreuses ressources ou éléments facilitateurs à la co-construction du projet d'accompagnement de l'enfant.

Tout d'abord, nous retrouvons la communication. En effet, la qualité de celle-ci joue un rôle important dans l'efficacité du partenariat. L'implication des deux parties dans l'accompagnement permet d'élaborer un projet de soin solide. Cela signifie que l'ergothérapeute et la famille sont engagés à collaborer pour le bien-être de l'enfant. De plus, le partenariat doit être basé sur une égalité. Aucune des deux parties n'est supérieure à l'autre et tout le monde a sa place au sein de la relation. Nous parlons d'autodétermination personnelle. Moreau et al. (2021) expliquent que : « *L'autodétermination suppose que les personnes et les groupes sont capables*

d'assumer des responsabilités de manière autonome, de réaliser des performances sans pression particulière, d'optimiser les processus, de prendre des mesures correctives si nécessaire et de mériter la confiance qu'on leur accorde.». Les compétences personnelles de chacun sont une richesse supplémentaire et permettent d'approfondir l'accompagnement de l'enfant. Une des ressources primordiales pour faciliter le partenariat, c'est la confiance et le respect mutuel entre les interlocuteurs. L'absence de jugement et le sentiment de sécurité sont essentiels. (Moreau et al., 2021)

Une relation thérapeutique efficace permet de faciliter les échanges entre l'ergothérapeute et la famille. Nous observons que les parents se confient plus facilement lorsqu'ils se sentent en confiance avec le professionnel. Des progrès dans la thérapie et des propositions réalistes voient le jour. (Humbert et al., 2021)

b) Les limites du partenariat

Le partenariat entre la famille et l'ergothérapeute présente de nombreux avantages pour le bien-être de l'enfant et son accompagnement. Néanmoins, comme dans toute relation, il existe certaines limites et obstacles à prendre en considération.

Pour commencer, il faut prendre conscience que l'intervention de l'ergothérapeute peut être perçue comme envahissante auprès des parents. Effectivement, il s'immisce dans le quotidien du foyer pour analyser l'environnement, mais également les habitudes de vie (Dufour, 2017). De ce fait, la famille doit laisser une liberté d'action au professionnel. Cependant, celui-ci se doit d'éviter de bousculer l'équilibre familial. Le manque d'engagement des parents dans le processus de soin et l'organisation de l'institution peuvent aussi être des freins à la relation (Moreau et al., 2021). Un nouvel obstacle voit le jour, entraîné par l'utilisation des médias. En effet, les parents interrogent régulièrement les professionnels concernant des éléments qu'ils ont visualisés sur internet (Zucman, 2007).

De plus, les limites du partenariat peuvent être causées par des contextes familiaux complexes tels que : un faible statut socio-économique, l'absence d'un soutien familial, la barrière de la langue, les différences culturelles, des croyances divergentes au sujet de la santé ainsi qu'un niveau d'éducation limité au sein du foyer. Tous ces éléments sont des obstacles à la qualité des soins. L'ergothérapeute doit s'adapter afin de trouver une solution pour pallier ses difficultés. (Humbert et al., 2021)

III. Question de recherche et hypothèse

La description de ces divers concepts souligne l'importance du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents au sein de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé. En se référant aux définitions de l'équilibre occupationnel, il est envisageable que celui-ci pourrait être influencé par ce partenariat.

À la suite de cette réflexion, la question de recherche suivante a été émise :

En quoi l'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés internes au sein d'un Institut Médico-Éducatif, peut-il être impacté par le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents ?

Pour répondre à cette interrogation, une méthode hypothético-déductive est utilisée. Elle nécessite la formulation d'une ou de plusieurs hypothèses. Dans cette étude, l'hypothèse de recherche présentée est la suivante :

L'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés, internes au sein d'un Institut Médico-Éducatif, est positivement corrélé à la qualité du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents.

Dans l'objectif de confirmer ou de réfuter cette hypothèse, une enquête auprès des ergothérapeutes sur le terrain sera effectuée. Les détails de la méthodologie employée pour réaliser cette dernière seront développés dans le cadre expérimental.

IV. Cadre expérimental

Dans cette partie, nous aborderons la méthodologie de recherche avec le choix de l'outil de recueil de données ainsi que le processus permettant son élaboration. Ensuite, les résultats obtenus seront présentés puis analysés.

1. Méthodologie de recherche

Cette phase de la recherche repose sur des expérimentations. En effet, en vue de répondre à la question de recherche, il est nécessaire de confronter les informations obtenues dans la littérature aux situations rencontrées par les professionnels sur le terrain. Les données récoltées sont analysées afin de valider ou de réfuter l'hypothèse formulée précédemment.

1.1. Objectif de la recherche

Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents est au cœur de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé. Ainsi, l'objectif de cette étude est d'évaluer l'impact que celui-ci peut avoir sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé interne au sein d'une institution.

1.2. Choix de la méthode de recherche

On retrouve deux méthodes principalement utilisées pour réaliser une recherche : la méthode quantitative et la méthode qualitative. Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous utiliserons la méthode qualitative. L'objectif de celle-ci est d'explicitier, de comprendre et d'étudier les faits sociaux. C'est une démarche compréhensive qui vise à recueillir les points de vue des usagers et les représentations des individus interrogés. Elle se divise en plusieurs étapes : la phase de recueil des données et la phase de traitement des données.

La méthode qualitative peut être assimilée à deux approches. Nous retrouvons l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. Dans notre cas, nous nous servons de l'approche hypothético-déductive. Elle consiste à élaborer une question de recherche et des hypothèses à partir d'informations récoltées dans la littérature. Les hypothèses seront ensuite validées ou invalidées à la suite d'une enquête de terrain. Il n'est pas possible au sein de notre école de se rendre sur le terrain. Ainsi, l'approche inductive a été écartée.

1.3. Choix de la population

a) Critères d'inclusion et d'exclusion

À la suite de la rédaction du cadre conceptuel, un choix concernant la population visée a été réalisé. En effet, étant donné le sujet de cette étude, il semble pertinent de prendre en considération les perspectives des ergothérapeutes. Ainsi, les critères d'inclusion sont les suivants :

- Posséder un diplôme d'État en Ergothérapie (DEE)
- Accompagner ou avoir accompagné des enfants polyhandicapés internes au sein d'un IEM ou IME

Les critères d'inclusion ont été étendus aux ergothérapeutes travaillant en IEM afin d'augmenter le panel de professionnels pouvant répondre à ces entretiens. De plus,

ces deux types de structures sont similaires et accueillent toutes deux des enfants polyhandicapés.

Il aurait été pertinent de pouvoir interroger des parents et des enfants polyhandicapés dans le but de récolter leurs ressentis et leurs avis. Néanmoins, la Loi Jarde du 2 mars 2012 ne nous permet pas d'interroger des patients.

Cette enquête présente également des critères d'exclusion, qui sont les suivants :

- Ne pas posséder de diplôme d'État en Ergothérapie ou être en cours de formation en ergothérapie
- Ne pas avoir travaillé avec des enfants polyhandicapés internes au sein d'un IEM ou IME

b) Recherche des participants

Le recrutement des participants a été réalisé en utilisant les réseaux sociaux, en contactant des structures et en demandant à mes camarades de classe et à mes anciennes tutrices, s'ils connaissaient des ergothérapeutes susceptibles de correspondre à mes critères.

Afin de recruter des participants, une présentation de l'étude a été réalisée sous la forme d'une affiche (Annexe II). Celle-ci avait pour objectif d'éveiller l'intérêt pour se distinguer des autres annonces présentes sur internet. Elle a également été utilisée dans de nombreux mails pour les rendre plus attractifs. Les premiers envois ont eu lieu en février et ont été suivis de nombreuses relances durant les mois de février et de mars, que ce soit par mail ou par appel téléphonique.

1.4. Choix de l'outil de recueil de données

Afin de valider ou d'invalider l'hypothèse de recherche exprimée, il est primordial d'utiliser un outil permettant d'obtenir des données qualitatives. Ainsi, la phase expérimentale de cette étude sera réalisée à travers la conduite d'entretiens.

Ces entretiens permettent de questionner la pratique des ergothérapeutes, au vu de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse de recherche. Cette approche donne la possibilité d'obtenir des informations concrètes sur les différents accompagnements proposés par les ergothérapeutes. De plus, elle permet de connaître les enjeux et les avis de ses professionnels concernant le sujet de cette étude.

Un formulaire de consentement (Annexe III) a été réalisé et distribué aux professionnelles interrogées. Il précise que l'anonymat des ergothérapeutes sera conservé et autorise l'enregistrement de l'entretien afin de faciliter sa retranscription.

Les entretiens menés sont semi-directifs, ainsi un guide d'entretien (Annexe IV) a été conçu en amont. Il répertorie dans un ordre précis les questionnements principaux, qui sont organisés par thématique. Les questions sont les suivantes :

Les « R » représentent les questions de relance.

	Grille d'entretien	Explications
Partenariat	Comment qualifiez-vous votre relation avec les parents de l'enfant polyhandicapé ?	Cette question vise à comprendre la relation entre l'ergothérapeute et les parents.
	Comment définissez-vous les notions de partenariat et de co-construction ?	Ce mémoire explore le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. Je souhaite savoir ce que les ergothérapeutes mettent derrière ces termes. Si nécessaire, je propose une définition simple et vois si elle correspond à leur vision. Le partenariat et la co-construction sont des notions qui sont liées, impliquant l'association de personnes travaillant ensemble pour atteindre un objectif commun.
	Comment mettez-vous en place un partenariat avec les parents d'un enfant polyhandicapé ? <u>R1</u> : Il y a-t-il des différences entre l'accompagnement d'un enfant interne et un enfant externe au sein de l'institution ?	Je cherche à savoir les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour mettre en place ce partenariat, notamment sur la méthode de communication avec les parents. <u>R1</u> : Cette question permet de savoir si les ergothérapeutes perçoivent une divergence entre l'accompagnement d'un enfant interne et celui d'un enfant externe.
	Quelle place donnez-vous aux parents au sein de	Cette question permet de comprendre le rôle que l'ergothérapeute attribue aux parents dans

	<p>l'accompagnement de leur enfant ?</p> <p><u>R1</u> : Lors des évaluations ? des séances ?</p> <p><u>R2</u> : Quel est le rôle des parents et quel est celui de l'ergothérapeute ?</p>	<p>le processus d'accompagnement de l'enfant. Je souhaite savoir comment le professionnel intègre les parents dans la thérapie, que ce soit pour la définition des objectifs, du plan d'intervention et sa mise en œuvre.</p>
	<p>Rencontrez-vous des contraintes dans la mise en place de ce partenariat ?</p> <p><u>R1</u> : Si oui, lesquelles ?</p> <p><u>R2</u> : Votre structure vous permet-elle de vous rendre au domicile de l'enfant ?</p>	<p>Cette question permet d'identifier les défis potentiels que l'ergothérapeute peut rencontrer lors de l'établissement de ce partenariat.</p>
<p>Equilibre Occupationnel</p>	<p>Comment définissez-vous l'équilibre occupationnel ?</p>	<p>Ce mémoire porte sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé, ainsi, je souhaite savoir ce que les ergothérapeutes mettent derrière ce terme. Si nécessaire, je propose une définition simple et vois si elle correspond à leur vision.</p> <p>L'équilibre occupationnel est une sensation unique et propre à l'individu d'avoir un équilibre satisfaisant entre la quantité et la diversité de ses occupations. Il intègre également la notion de temps pour réaliser ses activités.</p>
	<p>Pouvez-vous m'expliquer comment se déroule votre accompagnement auprès d'enfants polyhandicapés internes pour favoriser leur équilibre occupationnel ?</p> <p><u>R1</u> : Quelle méthode mettez-vous en place ?</p>	<p>Cette question vise à comprendre les méthodes et les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour soutenir l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Je cherche également à savoir si l'ergothérapeute collabore avec les parents pour permettre l'équilibre occupationnel de l'enfant.</p>

	<p><u>R2</u>: Comment se déroulent les évaluations ?</p> <p><u>R3</u>: Comment déterminez-vous les objectifs ainsi que le plan d'intervention ?</p>	
	<p>Comment faites-vous pour évaluer si votre accompagnement a eu un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant ?</p> <p><u>R1</u>: Quels outils utilisez-vous ?</p> <p><u>R2</u>: Connaissez-vous l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ou le questionnaire de l'occupation humaine ?</p>	<p>Cette question permet de comprendre comment l'ergothérapeute évalue l'efficacité de son accompagnement et les différentes méthodes qu'il peut utiliser.</p> <p>Les questions de relance permettent de savoir si les ergothérapeutes utilisent ou connaissent un outil permettant d'évaluer l'équilibre occupationnel.</p>
Lien	<p>Selon vous, quel impact le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut avoir sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé ?</p> <p><u>R1</u>: Quels peuvent être les éléments favorisant ou impactant ?</p>	<p>Cette question permet de recueillir les perceptions de l'ergothérapeute sur l'impact potentiel de ce partenariat. Elle permet de comprendre comment le professionnel perçoit le rôle des parents dans le soutien de l'équilibre occupationnel de leur enfant.</p> <p><u>R1</u>: Elle permet de mettre en avant des éléments pouvant impacter ou favoriser l'impact de ce partenariat sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.</p>

Tableau 1 Explications du guide d'entretien

Après l'établissement de ce guide, un entretien test a pu être réalisé auprès d'une ancienne tutrice de stage répondant aux critères d'inclusion. Ce test a permis de préciser et de modifier la formulation de certaines questions afin de favoriser leurs compréhensions. De plus, il a permis de réduire l'estimation de la durée de l'entretien sur l'affiche à l'intention des ergothérapeutes. Vous trouverez en annexe V, le guide avant la réalisation de l'entretien test.

2. Résultats et analyse de l'enquête

2.1. Présentation des résultats

Pour faciliter l'analyse des entretiens, ils ont été retranscrits et seront exposés sous forme d'analyse thématique. Dans l'objectif de préserver l'anonymat des ergothérapeutes interrogées, un code sera utilisé. Ils seront donc désignés tels que : « E* ». La lettre E signifie ergothérapeute et le symbole « * » correspond à un chiffre. De ce fait, le premier ergothérapeute interviewé est désigné par le code « E1 ».

a) Présentation de la population interrogée

Après avoir contacté de nombreux ergothérapeutes par différents moyens de communication, cinq ergothérapeutes ont finalement été interrogées. Vous trouverez ci-dessous une courte présentation sous la forme d'un tableau.

Ergothérapeute	Année d'obtention du diplôme	Lieu d'exercice	Ancienneté avec la population
E1	2009	IME	2 ans
E2	2023	IEM	9 mois
E3	2000	IME	16 ans
E4	1993	IEM	25 ans
E5	1996	IME	27 ans

Tableau 2 Présentation des ergothérapeutes interrogées

Dans le cadre de ma recherche, j'ai recueilli les expériences des ergothérapeutes en utilisant les questions prédéfinies dans mon guide d'entretien.

Les ergothérapeutes recrutées présentent des profils différents. Il est important de noter qu'E2 est la seule à avoir obtenu son diplôme après la réforme de 2010 sur la réingénierie du diplôme d'État en ergothérapie.

Concernant l'orientation de l'enfant vers l'ergothérapeute, E1, E2 et E4 confient qu'une prescription médicale est réalisée par le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) de la structure. L'orientation de l'enfant se précise lors de son admission ou du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA). D'autre part, E3 explique que l'enfant est orienté systématiquement vers l'ergothérapeute pour réaliser un bilan d'entrée. Il n'y a pas nécessairement de prescription médicale.

Il est important de noter que ces cinq ergothérapeutes présentent des approches différentes de par leurs expériences et leur année de diplôme.

b) Relation avec les parents

Durant les entretiens, les ergothérapeutes ont été interrogées sur leur vision de leurs relations avec les parents. Nous retrouvons des divergences dans les réponses obtenues.

Tout d'abord, E1 et E2 ont respectivement défini leurs relations telles que : « *C'est une collaboration qui est indispensable pour que les projets et les objectifs puissent avancer* » et « *C'est un partenariat* ». E1 a précisé que cette relation est primordiale, puisque ce sont les parents qui connaissent le mieux l'enfant. De ce fait, elle se doit d'être la plus qualitative possible pour que l'accompagnement de l'enfant puisse être optimal. E4 et E5 l'ont indiquée comme « *une relation de confiance* ». E4 a mentionné qu'elle avait beaucoup d'échanges avec les parents. En revanche, E2 a confié avoir peu de contact avec les parents et ne pas les rencontrer systématiquement.

c) Les notions de partenariat et de co-construction

Les professionnelles ont ensuite pris le temps de définir avec leurs mots les notions de partenariat et de co-construction avec les parents. Le tableau ci-dessous présente les différents résultats obtenus.

	Partenariat	Co-construction
E1	« être à l'écoute de leurs besoins, de leurs habitudes de vie, de leurs choix »	« c'est vraiment chacun donne son avis, son point de vue, en fonction du prisme par lequel il voit la situation. »
E2	« je dirais que c'est de réussir à échanger et se mettre en accord avec quelqu'un sur une décision, sur un objectif. »	Similaire au partenariat
E3	« c'est bah déjà aller-retour entre les demandes et les besoins de chacun des deux, auxquels chacun des deux parties peut apporter des réponses. » Elle l'utilise pour sa relation avec la famille	« c'est, on établit un cahier des charges ensemble selon moi, et c'est en fonction de ce cahier des charges fait par tous les membres de la famille et les professionnels qu'on peut faire commencer une recherche, mettre en place des choses ensemble. » Elle l'utilise pour ses interactions avec les professionnels de la structure

E4	« on intègre les parents dans leurs souhaits d'objectifs pour les enfants. »	Similaire au partenariat
E5	« c'est vraiment bah qu'il soit aussi acteur les parents en fait. » Il permet de synchroniser la réalisation des activités au domicile et à l'IME.	Similaire au partenariat

Tableau 3 : Définitions des notions de partenariat et de co-construction par les ergothérapeutes interrogées

d) Mise en place du partenariat

La mise en place de ce partenariat a ensuite été abordée. E1 explique que le partenariat se construit grâce à un lien régulier entre le professionnel et les parents. Ce lien se développe à différents niveaux. Au niveau de l'ergothérapie, il se crée par le biais de contacts concernant le matériel, la rééducation et les objectifs. Le lien se renforce lors des PPA où « *Les parents peuvent exprimer leurs besoins, leur envie, leur difficulté, ce qui leur plaît, ce qui ne leur plaît pas, leur choix.* ». Au niveau institutionnel, la mise en place d'événements incluant les parents et la famille permet d'approfondir la relation avec ceux-ci.

E2 pense que le partenariat se met réellement en place lors du PPA et notamment à l'établissement des objectifs avec les parents. Pour débiter, elle se présente à la famille et explique le rôle de l'ergothérapeute. Elle se rend disponible lorsque les parents l'interpellent. De plus, elle exprime que la création d'une relation de confiance est essentielle pour engendrer des demandes de la part des parents.

E3 quant à elle, travaille avec les parents uniquement pour le matériel et expose que cette relation se crée naturellement.

E4 aborde une approche différente, elle construit son accompagnement en se basant sur les demandes formulées par les parents et l'enfant lors des rencontres familiales. La mise en place de ce partenariat se fait à travers des échanges où l'ergothérapeute explique ses actions à l'IME. À l'inverse, les parents apportent des informations sur le domicile. Son rôle principal est de conseiller les parents.

E5 établit son partenariat avec l'objectif de maintenir une similitude entre l'IME et le domicile. Elle souligne l'importance des rencontres pour comprendre les attentes des parents et leurs besoins. Selon elle, le partenariat repose sur l'honnêteté et une communication ouverte.

E1, E2 et E3 perçoivent une différence entre l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé externe et celui d'un enfant interne. En revanche, E3 et E4 ne voient pas de divergence significative. Les ergothérapeutes ont mis en avant qu'il est plus aisé d'évaluer les activités de vie quotidienne et d'accompagner les parents au domicile lorsque les enfants sont internes. Cependant, le lien avec les parents est moins régulier et fluide. Ils peuvent être plus difficiles à contacter.

e) Les contraintes liées au partenariat

Pour poursuivre l'entretien, nous avons évoqué les éventuelles contraintes dans la mise en place de ce partenariat. E1, E2 et E3 ont répondu qu'elles peuvent rencontrer des difficultés pour établir en co-construction avec les parents l'accompagnement de l'enfant. Ainsi, nous retrouvons les contraintes suivantes : la distance du foyer familial, la disponibilité et l'implication des familles, la barrière de la langue, les difficultés sociales, l'organisation de l'établissement et le refus des parents de mettre en place des dispositifs médicaux au domicile. À l'inverse, E3 et E4 ne rencontrent pas de difficultés particulières, mais elles soulignent que la qualité du partenariat peut varier en fonction de la réceptivité des parents et de leur capacité à accepter la mise en place d'aides techniques au domicile.

f) La notion d'équilibre occupationnel

La seconde partie de l'entretien abordait la notion d'équilibre occupationnel. Les ergothérapeutes ont ainsi défini ce terme avec leurs mots. Le tableau ci-dessous présente les différents résultats obtenus.

Equilibre occupationnel	
E1	<i>« Pour moi, c'est vraiment que l'enfant, puisse on va dire s'épanouir dans les différents moments, activités qui font un être humain, que ce soient les activités sociales, que ce soient la vie quotidienne, que ce soit les activités plus de loisirs, que les activités dites plus professionnelles entre guillemets. »</i>
E2	<i>« l'équilibre occupationnel c'est l'équilibre qu'on arrive à avoir pour se sentir bien, donc entre nos activités de soins personnels, nos activités de loisirs et de travail ou activités d'ordre financier ou organisationnel. »</i>
E3	Absence de réponse

E4	« Je dirais que l'équilibre occupationnel, c'est lui apporter ce qu'il a besoin. Et de répondre à ses demandes, s'il est capable de les formuler. »
E5	Absence de réponse

Tableau 4 : Définitions de l'équilibre occupationnel selon les ergothérapeutes interrogées

Lors des entretiens, E1, E3, E4 et E5 ont confié ne pas maîtriser la notion d'équilibre occupationnel. Elle n'était pas abordée lors de leur formation pour obtenir le diplôme d'État en ergothérapie. E1 a expliqué avoir lu quelques articles sur le sujet et que c'est une notion difficile à aborder avec les différentes problématiques du polyhandicap. E5 a précisé qu'il est difficile de parler d' « *occupationnel* » avec cette population qui passe la plus grande partie de son temps en rééducation.

g) L'accompagnement vers l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé

Dans cette partie, nous allons explorer l'accompagnement des ergothérapeutes dans le but de favoriser l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Il est nécessaire de noter que l'ensemble des professionnelles interrogées ont indiqué ne pas utiliser explicitement la notion d'équilibre occupationnel dans leur pratique. Néanmoins, leurs interventions ont indirectement un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant.

Lors du suivi des enfants, elles interviennent à différents niveaux. Tout d'abord, l'intégralité des interrogées mettent en place des compensations pour soutenir l'autonomie. Cela inclut la préconisation d'aides techniques et la collaboration avec d'autres professionnels pour l'appareillage et le positionnement de l'enfant. De plus, elles jouent un rôle dans la recherche d'autonomie lors des activités telles que les repas, l'habillage et les déplacements. Ensuite, E1, E2 et E4 opèrent dans la mise en place d'outils de communication alternative. E1 explique que cela permet aux enfants d' « *exprimer leur choix, leur point de vue, qui puissent participer pleinement au mieux possible* » à leur accompagnement. E1 et E2 travaillent sur l'accès aux loisirs, notamment le jeu, les jeux vidéo ou l'outil informatique. E1 accompagne également les enfants dans le développement de leur participation sociale à travers des ateliers en extérieur.

Ensuite, lors de la détermination des objectifs de l'accompagnement, les ergothérapeutes utilisent différents moyens. Tout d'abord, elles construisent tous leurs plans d'intervention en lien avec l'équipe pluridisciplinaire et la famille, particulièrement

lors des PPA ou des entretiens. E1 utilise une évaluation qu'elle s'est créée pour évaluer les capacités de l'enfant. Elle lui permet d'évaluer les problématiques quotidiennes de l'enfant et de proposer un suivi adapté. E3 se réfère à la pyramide de Maslow et réalise un bilan des capacités motrices et sensorielles. Enfin, E4 utilise une fiche des activités de vie quotidienne permettant de recueillir l'autonomie de l'enfant dans ses occupations.

La question suivante portait sur l'évaluation de l'impact de l'accompagnement sur l'équilibre occupationnel de l'enfant. Ainsi, comme expliqué précédemment, aucune des ergothérapeutes utilisent cette notion dans sa pratique. Il est tout de même pertinent de connaître les différentes méthodes d'évaluation qu'elles adoptent. E1 et E5 évaluent le gain d'autonomie à partir d'observation et en interrogeant les parents et les professionnels de la structure. E2, E3 et E4 comparent les capacités antérieures et actuelles de l'enfant pour réaliser les activités de vie quotidienne. E2 et E4 utilisent le Goal Attachment Scale (GAS), permettant de savoir si les objectifs ont été atteints. E3 se réfère à la batterie Talbot, elle lui permet de situer l'enfant sur le plan moteur et d'évaluer son parcours d'acquisition.

Lorsque l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) a été présenté aux ergothérapeutes, elles ont exprimé qu'il était complexe à faire passer. Cependant, un aménagement de celui-ci à l'aide de pictogrammes pourrait le rendre plus accessible pour cette population. E3 a également partagé qu'en plus d'être réalisé auprès des parents, les éducateurs de la structure pourraient le remplir, étant donné qu'ils sont très présents pour les enfants. Toutefois, ce questionnaire laisse place à la subjectivité de l'accompagnant et reste difficile à analyser.

h) Partenariat et équilibre occupationnel de l'enfant

Dans la dernière question, les ergothérapeutes ont décrit comment le partenariat peut impacter l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé, en s'appuyant sur leur expérience professionnelle.

E1, E2 et E3 considèrent le partenariat comme fondamental pour permettre un équilibre et une similitude dans les activités au domicile et dans l'institution. La notion de « sens » pour l'enfant est évoquée par E1. E3 explique que cela contribue à l'amélioration de la qualité de vie familiale. Selon E2 et E4, il est essentiel de collaborer avec les parents, qui sont les plus à même de comprendre leur enfant, pour favoriser son développement. De plus, elles ajoutent qu'il est primordial de communiquer avec

l'intégralité des professionnels gravitant autour de l'enfant, en plus de ce partenariat parental.

Les professionnelles ont discuté des obstacles et des facteurs facilitants qu'elles rencontrent dans la recherche de l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Au niveau des leviers, nous retrouvons le partenariat avec les parents et les équipes éducatives, les moyens de communication et une relation de confiance avec les parents. Concernant les freins, elles ont identifié le manque de confiance de certains parents, les difficultés pour recueillir l'avis de l'enfant, les contraintes institutionnelles et le besoin de formation sur les spécificités du polyhandicap.

2.2. Analyse des résultats

Pour étudier les résultats des entretiens effectués avec les cinq ergothérapeutes, j'ai choisi d'utiliser une analyse thématique des données recueillies. De ce fait, les données sont analysées et hiérarchisées selon trois thèmes principaux : l'ergothérapie et l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé, le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents et l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

a) L'ergothérapie et l'accompagnement d'enfants polyhandicapés

L'analyse de ces entretiens a permis de mettre en avant le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants polyhandicapés. Il est important de noter que cet accompagnement est complexe et varie en fonction des capacités et des habiletés de l'enfant.

Tout d'abord, le suivi débute à la suite d'une prescription médicale du médecin MPR de l'établissement. L'ergothérapeute est amené à évaluer les capacités et les habiletés de l'enfant afin de concevoir un plan d'intervention. Comme mentionné dans le cadre conceptuel, les capacités de ces enfants sont limitées, rendant difficile la passation de bilan normé. Cependant, certains ergothérapeutes ont développé avec l'expérience leurs propres bilans et grilles de cotations en s'appuyant sur des bilans normés. Ils leur permettent de définir les objectifs de l'accompagnement et d'évaluer son efficacité. Le plan d'intervention est élaboré en collaboration avec l'enfant, ses parents et les équipes de l'institution.

Lors de son accompagnement, l'ergothérapeute agit à différents niveaux auprès de l'enfant polyhandicapé. Son objectif principal est de favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne et de lui permettre de participer à des activités de loisirs. Pour faciliter l'accès aux activités, l'ergothérapeute

intervient lors de la mise en place d'appareillage et dans le positionnement de l'enfant. De plus, la communication est souvent altérée chez les enfants polyhandicapés, ne permettant pas à l'enfant d'exprimer ses envies et ses besoins. Ainsi, l'ergothérapeute peut participer à la mise en place d'outils de communication alternative en collaboration avec l'orthophoniste. L'ergothérapeute aide l'enfant à développer des stratégies et/ou des moyens de compensation tels que l'utilisation d'aides techniques pour soutenir son indépendance dans les activités de vie quotidienne. Il peut également intervenir dans l'aménagement de son domicile pour le rendre plus accessible et soutenir les parents au quotidien.

Il est important de noter que l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé peut varier en fonction de son statut interne ou externe au sein de l'établissement. En effet, les entretiens ont révélé qu'il est plus facile d'évaluer et de travailler les activités de vie quotidienne lorsque l'enfant est à l'internat. En revanche, des différences dans la relation entre l'ergothérapeute et les parents sont observables. Les contacts avec les parents sont moindres.

b) Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents

L'ergothérapie en pédiatrie nécessite que le professionnel co-construise son plan d'intervention avec les parents. En effet, l'enfant étant mineur, les parents sont légalement responsables de lui. Ainsi, c'est à eux que reviennent les décisions à prendre. De plus, ce sont ceux qui connaissent et comprennent le mieux l'enfant. Il est donc fondamental que l'ergothérapeute établisse un partenariat solide avec eux.

Dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant polyhandicapé, le partenariat avec les parents est essentiel, compte tenu de la grande dépendance de celui-ci et des éventuelles difficultés de communication associées. Les ergothérapeutes interrogées définissent ce partenariat et cette co-construction de manières similaires aux définitions de Moreau et al. ainsi que Fragasso et al., que nous avons mentionnées dans le cadre conceptuel. Elles ajoutent que ce partenariat s'établit grâce à des liens et des échanges réguliers sur les progrès de l'enfant, que ce soit à l'IME ou à domicile. Une relation de confiance mutuelle est indispensable pour permettre l'établissement des objectifs et assurer le bien-être de l'enfant. La création d'une relation de confiance et une communication efficace sont des ressources précieuses dans le cadre d'un partenariat. Les ergothérapeutes mettent en œuvre de nombreux moyens pour favoriser la communication avec la famille : appels téléphoniques, rencontres, e-mails, utilisation d'un cahier de liaison, envoi de photos ou de vidéos pour expliquer ce qui

est réalisé à l'IME et à domicile. Les ergothérapeutes se rendent disponibles pour répondre aux demandes des parents.

Néanmoins, certaines limites peuvent affecter la relation avec les parents. On peut citer le désengagement de la famille dans le processus de soin, mais aussi des contextes familiaux problématiques tels que la disponibilité des familles, la barrière de la langue, les difficultés sociales et le refus d'accepter le handicap de leur enfant. Le partenariat peut également être impacté par la distance entre le domicile familial et la structure d'accueil. De plus, l'organisation de l'institution peut être un frein. Les contraintes évoquées lors de ces entretiens sont corrélées à celles présentées par Humbert et al. au sein du cadre conceptuel. En effet, ils mettaient en avant que les contextes familiaux complexes pouvaient être une des limites de ce partenariat.

Ce partenariat vise à améliorer le bien-être de l'enfant en lui permettant d'élargir ses activités et d'optimiser leur réalisation. Son objectif est de créer une harmonie entre les activités réalisées à l'IME et à domicile pour permettre à l'enfant de trouver son équilibre. Il est essentiel que l'ergothérapeute et les parents co-construisent l'accompagnement de l'enfant pour qu'il ait du sens pour celui-ci. De plus, ce partenariat permet à la famille de trouver, elle aussi, son équilibre et de faciliter leur quotidien et ainsi d'améliorer leur qualité de vie.

Il est important de prendre en considération que le partenariat avec les parents est essentiel lors de l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé. Cependant, les ergothérapeutes interrogées ont mis en avant le rôle des équipes éducatives et paramédicales de l'établissement dans l'accompagnement de l'enfant. Elles sont d'une aide précieuse et ne doivent pas être négligées.

c) L'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé

Les entretiens ont révélé que l'équilibre occupationnel est une notion qui n'est pas encore prise en compte par les ergothérapeutes au sein de leur pratique. Les professionnels diplômés avant la naissance de ce concept le méconnaissent. Par conséquent, cette analyse se basera sur les expériences d'ergothérapeutes ne maîtrisant pas le concept. Néanmoins, à la suite d'une définition du concept, elles ont pu établir un parallèle avec leurs pratiques et conclure qu'elles avaient indirectement un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

Le cadre conceptuel a permis de souligner que l'équilibre occupationnel est une notion complexe visant à avoir une quantité et une diversité satisfaisantes

d'occupations en fonction du temps que nous pouvons leur consacrer. Les ergothérapeutes expliquent qu'il est difficile d'évaluer l'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés, puisqu'il n'est pas toujours facile de connaître leur avis. Cependant, elles peuvent s'appuyer sur les parents et les équipes éducatives qui connaissent le mieux l'enfant pour identifier les activités significatives pour lui. De plus, le répertoire occupationnel de ces enfants étant limité en raison de leur dépendance, la diversité de leurs occupations est généralement restreinte.

Il est possible de mettre en évidence des obstacles et des facteurs facilitant dans la recherche de l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Ainsi, le partenariat avec les parents semble essentiel pour favoriser l'équilibre de l'enfant dans ses occupations. Il permet d'établir une similitude entre les activités réalisées à l'IME et au domicile, mais aussi de comprendre les envies de l'enfant pour accroître son répertoire occupationnel. De plus, la collaboration avec les autres professionnels de la structure paraît également privilégier cela. En revanche, une mauvaise relation avec les parents et les difficultés à recueillir les avis de l'enfant sont un frein à l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

3. Discussion

À la suite de l'analyse des entretiens, les données recueillies vont nous permettre de discuter de l'hypothèse de recherche. Ainsi, dans cette partie, les résultats vont être confrontés à la littérature scientifique.

3.1. Retour sur le questionnement de départ

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, le questionnement de départ portait sur l'influence du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé.

Le cadre conceptuel souligne l'importance de ce partenariat dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé, en particulier en ce qui concerne son équilibre occupationnel. Les études montrent que le répertoire occupationnel de l'enfant polyhandicapé est limité en raison de ses nombreux déficits. Le temps consacré aux activités de soins personnels est augmenté, tandis que les activités de loisirs sont délaissées. Par conséquent, son équilibre occupationnel est affecté. De plus, le partenariat avec les parents permet de co-construire un projet d'intervention favorisant le bien-être de l'enfant.

L'étude avait donc abouti à la question de recherche suivante : **En quoi l'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés internes au sein d'un Institut Médico-Éducatif, peut-il être impacté par le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents ?**

Après l'analyse des données scientifiques disponibles, il était judicieux d'interroger des ergothérapeutes afin d'explorer ces thématiques et de répondre à la problématique.

3.2. Hypothèse de recherche

Dans l'objectif de répondre à la question de recherche, une hypothèse avait été émise : **L'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés, internes au sein d'un Institut Médico-Éducatif, est positivement corrélé à la qualité du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents.**

Lors de l'analyse des entretiens, nous avons pu constater que le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents est perçu par les professionnelles comme un paramètre clé pour l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé. En effet, il permet de favoriser le lien entre les activités réalisées au domicile familial et au sein de l'IME, que ce soit pendant la journée pour des temps éducatifs ou de rééducation, ou le soir à l'internat. De plus, lorsque l'enfant n'est pas en capacité de communiquer, la co-construction du plan d'intervention avec les parents permet à l'ergothérapeute de proposer un accompagnement au plus proche des besoins spécifiques de l'enfant.

Concernant l'équilibre occupationnel, les ergothérapeutes ont exprimé être en difficulté face à ce concept récent. De plus, ils ont spécifié que sa mise en œuvre auprès des enfants polyhandicapés reste complexe en raison d'une restriction importante de leur répertoire occupationnel. En effet, ce répertoire évolue en corrélation avec le développement des compétences de l'enfant. Le rôle de l'ergothérapeute est d'analyser le fonctionnement et les capacités de l'enfant afin de déterminer les répercussions occupationnelles sur son quotidien (Tanneau et al., 2021). Le développement de l'autonomie de l'enfant polyhandicapé fait aussi partie des missions de ce professionnel. De plus, certaines ergothérapeutes ont expliqué travailler sur des objectifs de loisirs permettant à l'enfant de varier ses activités. Ainsi, l'ergothérapeute joue un rôle primordial dans le développement du répertoire occupationnel et de l'autonomie de l'enfant en lien avec son équilibre occupationnel.

Les ergothérapeutes interrogées ont mis en évidence une autre difficulté en lien avec la recherche de l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. En effet, ce sont des enfants pouvant présenter des troubles de la communication. Ainsi, il peut être complexe pour l'ergothérapeute de recueillir leurs souhaits et leurs besoins et, de ce fait, d'agir pour favoriser leur équilibre occupationnel.

Le cadre conceptuel ainsi que l'analyse des entretiens démontrent que le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents a un impact sur l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé et plus particulièrement sur son équilibre occupationnel. Cependant, à ce stade de la recherche et compte tenu de la population interrogée qui n'utilisait pas ce concept dans leur pratique, l'hypothèse est partiellement validée. Une poursuite de l'étude est nécessaire afin d'affirmer une validation de l'hypothèse.

3.3. Biais, limites et intérêts de l'étude

a) Biais de l'étude

Au cours de cette étude, des biais ont été rencontrés. Pour commencer, le nombre limité d'ergothérapeutes interrogés ne permet pas d'obtenir des résultats significatifs pour l'enquête. Cependant, il est tout de même possible d'analyser les entretiens. Il pourrait être pertinent de poursuivre l'étude en augmentant le nombre d'entretiens, ce qui permettrait de récolter un ensemble de données plus large pour une analyse plus complète et diversifiée.

De plus, parmi les cinq ergothérapeutes interrogées, seule une maîtrisait le concept d'équilibre occupationnel. C'est une notion récente, ainsi les ergothérapeutes diplômés avant son apparition la méconnaissent. Par conséquent, les entretiens ne contiennent pas d'exemples concrets de pratiques liées à l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé. Ainsi, l'hypothèse ne peut être totalement validée pour le moment. Néanmoins, les ergothérapeutes ont pu faire le lien entre leur pratique et cette notion. Il aurait été utile d'ajouter à nos critères d'inclusion la connaissance ou l'utilisation de l'équilibre occupationnel dans sa pratique.

L'ensemble des entretiens réalisés se sont déroulés lors d'appels téléphoniques. Ce moyen de communication était plus pratique à organiser pour les deux parties. Cependant, il ne permet pas de percevoir les éléments gestuels et visuels. Une rencontre en personne aurait pu permettre de récolter davantage d'informations sur la pratique des ergothérapeutes.

b) Limites de l'étude

Dans le cadre de cette étude, des limites ont pu être identifiées. Tout d'abord, il y a un manque de données épidémiologiques concernant le polyhandicap. Ainsi, ce mémoire comporte peu de données chiffrées. De plus, il existe peu d'articles scientifiques étudiant le lien entre le polyhandicap et l'équilibre occupationnel.

c) Intérêts de l'étude

Il est possible d'identifier des avantages à cette étude. En effet, elle offre aux ergothérapeutes l'opportunité de découvrir de nouvelles notions et pratiques à intégrer dans leur accompagnement. Notamment l'équilibre occupationnel, concept souvent méconnu des ergothérapeutes diplômés avant son développement. De plus, le cadre conceptuel offre des ressources scientifiques permettant d'approfondir les connaissances sur l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé, le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents, l'équilibre occupationnel et le Modèle de l'Occupation Humaine.

3.4. Perspectives envisagées

Au cours de l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche, j'ai été amené à réfléchir à des pistes d'amélioration.

Premièrement, il serait nécessaire d'élargir cette recherche à une plus grande échelle pour qu'elle reflète plus fidèlement la pratique en France. L'échantillon d'ergothérapeutes interrogés lors de cette étude était insuffisant. De plus, les profils de ces ergothérapeutes étaient assez similaires. Il serait intéressant de diversifier davantage la période de diplôme des professionnels.

Ensuite, étant donné que le sujet portait sur le partenariat avec les parents, il serait judicieux de s'intéresser à leurs expériences. Ainsi, pouvoir interroger des parents permettrait d'enrichir l'étude.

Une réflexion autour d'une éventuelle poursuite d'étude a émergé. Il serait pertinent d'étudier plus précisément le rôle de l'enfant et celui de la fratrie dans ce partenariat. En effet, l'enfant est au cœur de ce partenariat. Ainsi, étudier sa place au sein de celui-ci permettrait aux ergothérapeutes de faire évoluer leur pratique pour favoriser le bien-être de l'enfant. La famille se compose des parents et de la fratrie, il est donc important de prendre en considération son rôle dans l'accompagnement.

De plus, les ergothérapeutes ont confié qu'il est difficile d'évaluer l'équilibre occupationnel de ces enfants. Ainsi, il serait pertinent de mener une investigation afin d'élaborer un outil permettant de l'évaluer.

3.5. Apports personnels et professionnels de cette étude

Ce travail de recherche m'a permis d'acquérir et de perfectionner de nombreuses compétences, tant sur le plan personnel que professionnel.

Concernant l'apport personnel, ce mémoire a été une opportunité de développer des habiletés rédactionnelles et organisationnelles, me permettant de gérer de manière autonome les différentes phases de son élaboration. De plus, j'ai eu l'occasion d'approfondir une interrogation qui avait émergé lors d'un stage et d'élargir mes connaissances sur le monde de l'ergothérapie en pédiatrie et le polyhandicap. Cela m'a conforté dans mon envie de travailler auprès de cette population.

D'un point de vue professionnel, cette recherche a renforcé mon identité professionnelle. Tout d'abord, elle a éveillé mon intérêt pour l'équilibre occupationnel et m'a convaincu de son importance dans ma future pratique. J'ai pu identifier les enjeux du partenariat avec les parents lors d'un accompagnement en pédiatrie. L'ergothérapie est un domaine en constante évolution, ainsi, il est nécessaire que je continue de mettre à jour mes connaissances pour faire évoluer ma pratique afin d'optimiser l'accompagnement de mes patients.

V. Conclusion

Pour conclure ce mémoire d'initiation à la recherche, nous pouvons dire que le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents semble essentiel dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé afin de favoriser son équilibre occupationnel. En effet, cette co-construction du projet d'intervention permet au professionnel de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant et à ceux de la famille. De plus, elle permet de faciliter le lien entre les activités réalisées au domicile et au sein de l'IME et ainsi de travailler ensemble vers des objectifs communs.

Les parties théoriques et expérimentales ont permis de mettre en évidence une corrélation entre l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé interne au sein d'une structure et le partenariat entre les parents et l'ergothérapeute. Ainsi, ce partenariat pourrait avoir un impact significatif sur le bien-être et le développement de l'enfant polyhandicapé.

Par la suite, il serait intéressant de pouvoir compléter l'étude en augmentant le panel d'ergothérapeutes interrogés. De plus, il serait pertinent d'interroger des parents afin de recueillir leur point de vue. Cela pourrait permettre d'identifier de nouveaux obstacles ou leviers qui pourraient aider les ergothérapeutes à adapter leur pratique pour faire évoluer ce partenariat.

Une autre piste de recherche peut être envisagée. Il pourrait être pertinent de s'intéresser à la place de la fratrie au sein de ce partenariat. Quelle est la place des frères et des sœurs au sein de l'accompagnement en ergothérapie d'un enfant polyhandicapé ? Ce questionnement a été peu exploré dans la littérature actuelle et pourrait offrir de nouvelles perspectives afin d'améliorer l'accompagnement ergothérapeutique des enfants polyhandicapés.

Bibliographie

Ouvrages :

- Caire, J.-M., & Poriel, G. (2023). *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations*. De Boeck supérieur.
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 85-97). De Boeck supérieur.
- Daoud, P. (2013). Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant. In *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple* (p. 29-34). Presses de l'EHESP.
- Georges-Janet, L. (2002). Le Polyhandicap. In *Déficiences motrices et situations de handicaps* (p. 218-231). Association des Paralysés de France.
- Martins, S. (2015). Agissez... Pour votre santé! L'équilibre occupationnel: Un concept clé en ergothérapie. In *De l'activité humaine : Un potentiel pour la santé*. De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.
- Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le Modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2e éd., p. 72-85). De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). De Boeck supérieur.
- Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Chapitre 1 - La polyhandicap: Une situation particulière de handicap. In *La personne polyhandicapée* (p. 73-92). Dunod.
- Samson, S. (2012). Chapitre 26 : Structures et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 385-398). De Boeck Supérieur.
- Santinelli, L. (2010). Chapitre 6 : Le partenariat avec les famille. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96). De Boeck Supérieur.

Articles :

- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133(5), 50-57. <https://doi.org/10.3917/inso.133.0050>
- Capdegelle, E. (2016). Mais à quoi ça sert un IME ? *Empan*, 104(4), 71-75. <https://doi.org/10.3917/empa.104.0071>
- Céroux, B., & Vérité, C. (2012). Introduction. *Informations sociales*, 173(5), 4-7. <https://doi.org/10.3917/inso.173.0004>
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles. *Contraste*, 45(1), 249-270. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0249>
- Fragasso, A., Pomey, M.-P., & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/TF.102.0167>
- Humbert, T. K., Cargill, E., Sanders, A., & Wood, C. (2021). Collaboration : Perspectives of Occupational Therapists on Complex Family-Centered Care and Family Participation. *Annals of International Occupational Therapy*, 4(2), 76-84. <https://doi.org/10.3928/24761222-20200811-01>
- Moreau, A. C., Robertson, A., & Ruel, J. (2021). De la collaboration au partenariat : Analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Éducation et francophonie*, 33(2), 142-160. <https://doi.org/10.7202/1079105ar>
- Petitpierre, G., & Squillaci, M. (2020). Pédagogie et polyhandicap : Quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88, 51-64. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0051>

- Petitpierre, G., Dind, J., & De Blasio, C. (2023). Olfactive short-term habituation in children and young people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 140*, 104569. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104569>
- ANFE. (2019). *COMPRENDRE L'ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DES ENFANTS*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie, 19*(2), 105-108. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales, 133*(5), 50-57. <https://doi.org/10.3917/inso.133.0050>
- Brioir, J. (2014). *La fratrie confrontée au handicap*. *Enfant Différent*. <https://www.enfant-different.org/fratrie/la-fratrie-confrontee-au-handicap>
- Caire, J.-M., & Poriel, G. (2023). *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations* (deboeck supérieur).
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 85-97).
- Capdegelle, E. (2016). Mais à quoi ça sert un IME ? *Empan, 104*(4), 71-75. <https://doi.org/10.3917/empa.104.0071>
- Céroux, B., & Vérité, C. (2012). Introduction. *Informations sociales, 173*(5), 4-7. <https://doi.org/10.3917/inso.173.0004>

- Daoud, P. (2013). Approche générale des polyhandicaps et des handicaps de grande dépendance chez l'enfant. In *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple* (p. 200). Presses de l'EHESP.
- DéfiScience. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap*.
- DRESS. (2023). *Age et sexe des enfants handicapés en ESMS*.
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles. *Contraste*, 45(1), 249-270.
- Fragasso, A., Pomey, M.-P., & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>
- Georges-Janet, L. (2002). Le Polyhandicap. In *Déficiences motrices et situations de handicaps* (p. 218-231).
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>
- Humbert, T. K., Cargill, E., Sanders, A., & Wood, C. (2021). Collaboration : Perspectives of Occupational Therapists on Complex Family-Centered Care and Family Participation. *Annals of International Occupational Therapy*, 4(2), 76-84. <https://doi.org/10.3928/24761222-20200811-01>
- Martins, S. (2015). Agissez... Pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : Un concept clé en ergothérapie. In *De l'activité humaine : Un potentiel pour la santé*. De Boeck Supérieur.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.

Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le Modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2^e éd., p. 72-85).

Mon parcours handicap. (2023). *Scolarisation en établissement médico-social | Mon Parcours Handicap*.
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/comment-seffectue-la-scolarisation-en-etablissement-medico-social>

Moreau, A. C., Robertson, A., & Ruel, J. (2021). De la collaboration au partenariat : Analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Éducation et francophonie*, 33(2), 142-160.
<https://doi.org/10.7202/1079105ar>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd). Deboeck supérieur.

ONU. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. OHCHR.
<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

Petitpierre, G., Dind, J., & De Blasio, C. (2023). Olfactive short-term habituation in children and young people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 140, 104569.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104569>

Petitpierre, G., & Squillaci, M. (2020). *Pédagogie et polyhandicap : Quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ?*

Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2021). Chapitre 1—La polyhandicap : Une situation particulière de handicap. In *La personne polyhandicapée* (Dunod, p. 73-92).

https://www-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DUNOD_COLLE_2021_01_0073

- Samson, S. (2012). Structures et modalités d'exercice de l'ergothérapeute en pédiatrie. In *Ergothérapie en pédiatrie*. De Boeck Supérieur.
- Santinelli, L. (2010). LE PARTENARIAT AVEC LES FAMILLE. Ergothérapie en pédiatrie Collection ergothérapies. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96).
- Tanneau, C., Bidal, E., & Ben Ismail, A. (2021). Le développement du répertoire occupationnel des enfants entre 0-6 ans. Comment l'accompagner en ergothérapie. *ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 172, 0-8.
- Ung, Y. (2019). *Le concept d'équilibre occupationnel*.
https://www.researchgate.net/profile/Yannick-Ung/publication/340226356_Le_concept_d%27equilibre_occupationnel/links/5ff5e170a6fdccdc8345676/Le-concept-dequilibre-occupationnel.pdf
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2019). Occupational balance from the interpersonal perspective: A scoping review. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 537-545. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1512007>
- WFOT. (2023). *About Occupational Therapy* (<https://wfot.org/>) [Text/html]. WFOT; WFOT. <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Zucman, É. (2007). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*, 26(4), 68-74.
<https://doi.org/10.3917/reli.026.0068>

Tanneau, C., Bidal, E., & Ben Ismail, A. (2021). Le développement du répertoire occupationnel des enfants entre 0-6 ans. Comment l'accompagner en ergothérapie. *ANAE - Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant*, 172, 0-8. https://www.researchgate.net/profile/Clemence-Tanneau/publication/374867843_Le_developpement_du_repertoire_occupationnel_des_enfants_entre_0-6_ans_Comment_l'accompagner_en_ergotherapie/links/653bd2750426ef6369e3622f/Le-developpement-du-repertoire-occupationnel-des-enfants-entre-0-6-ans-Comment-l'accompagner-en-ergotherapie.pdf

Ung, Y. (2019). Le concept d'équilibre occupationnel : Application des connaissances en ergothérapie. *Revue Le monde de l'Ergothérapie : LME*, 42, 29-32.
https://www.researchgate.net/profile/Yannick-Ung/publication/340226356_Le_concept_d%27equilibre_occupationnel/links/5ff5e170a6fdccdc8345676/Le-concept-dequilibre-occupationnel.pdf

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>

Wagman, P., & Håkansson, C. (2019). Occupational balance from the interpersonal perspective: A scoping review. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 537-545. <https://doi.org/10.1080/14427591.2018.1512007>

Zucman, É. (2007). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*, 26(4), 68-74.
<https://doi.org/10.3917/reli.026.0068>

Autres références :

ANFE. (2019). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf

- Brioir, J. (2014). *La fratrie confrontée au handicap*. *Enfant Différent*. Consulté le 5 novembre 2023, à l'adresse <https://www.enfant-different.org/fratrie/la-fratrie-confrontee-au-handicap>
- DéfiScience. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) - Générique Polyhandicap*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
- DRESS. (2023). *Age et sexe des enfants handicapés en ESMS*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-04/Handi23-Fiche%201-3%20-%20%C3%82ge%20et%20sexe%20des%20enfants%20handicap%C3%A9s%20en%20ESMS.pdf>
- Mon parcours handicap. (2023). *Scolarisation en établissement médico-social*. *Mon Parcours Handicap*. Consulté le 7 décembre 2023, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/comment-seffectue-la-scolarisation-en-etablissement-medico-social>
- ONU. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant*. OHCHR. Consulté le 29 août 2023, à l'adresse <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
- WFOT. (2023). *About Occupational Therapy*. WFOT. Consulté le 25 mars 2023, à l'adresse <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

Annexes

ANNEXE I : OCCUPATIONAL BALANCE QUESTIONNAIRE (OBQ)	1
ANNEXE II : AFFICHE DE PRESENTATION DE L'ETUDE	4
ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	5
ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN DEFINITIF	7
ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN PRELIMINAIRE	10
ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC E1	13

ANNEXE I : OCCUPATIONAL BALANCE QUESTIONNAIRE (OBQ)

OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

© Nadine Larivière et Martine Bertrand

© Carita Håkansson and Petra Wagman

Code du participant : _____ Date : _____

Ce questionnaire porte sur l'équilibre occupationnel, se définissant par l'équilibre que vous maintenez entre les diverses activités de votre quotidien (par exemple : travail, loisirs, soins personnels, entretien du domicile, etc).

Cochez la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

3. Mes activités quotidiennes sont signifiantes pour moi (ont du sens).

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul (e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

Fortement en désaccord *En désaccord* *En accord* *Fortement en accord*

Cotation :

Fortement en désaccord = 0

En désaccord = 1

En accord = 2

Fortement en accord = 3

Additionnez les cotes (Max. 39) : _____

Plus les cotes sont élevées, meilleur est votre équilibre occupationnel.

Partenariat avec les parents et équilibre occupationnel

Je suis étudiante en 3ème année d'Ergothérapie à la recherche d'ergothérapeutes pour répondre à mes entretiens dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.



Sujet :

L'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé interne au sein d'une Institution

Critères :

- Posséder un diplôme d'état en Ergothérapie
- Accompagner ou avoir accompagné des enfants polyhandicapés **internes** au sein d'un IEM ou IME

Durée d'entretien :

30 minutes

**Je suis disponible si vous souhaitez plus de renseignements.
N'hésitez pas à me contacter !**

MALANDAIN Justine
Etudiante en 3ème année
d'Ergothérapie à l'IFE La Musse

Coordonnées :
justine.malandain@hotmail.fr
06 21 66 35 34

ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à la phase expérimentale d'un mémoire d'initiation à la recherche. Ce document renseigne les modalités de l'entretien.

Pour participer à ce projet, il est nécessaire que vous me renvoyiez ce formulaire de consentement complété et signé. Un exemplaire me sera remis et un second vous sera envoyé.

Ce mémoire d'initiation à la recherche est dirigé par Madame MALANDAIN Justine. Ce projet ne fait l'objet d'aucun financement ainsi, aucune compensation financière ne vous sera distribuée à la suite de votre participation.

L'objectif de cette étude est de démontrer l'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel d'un enfant polyhandicapé au sein d'une institution.

Votre contribution à cette recherche implique de participer à un entretien semi-directif d'une durée estimée à environ 30 minutes. Vous pouvez choisir les modalités de l'entretien en fonction de vos préférences (entretien physique, entretien téléphonique ou entretien en visioconférence).

L'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio, sous réserve de votre autorisation. L'enregistrement sera exploité uniquement dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche. À l'issue de mon travail, cet enregistrement et toutes les notes associées seront détruits.

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes libre de mettre fin à l'échange à tout moment sans avoir à justifier votre décision. Aucun inconvénient ne devrait découler de votre collaboration hormis celui de donner de votre temps.

Si vous le souhaitez, les résultats de cette étude vous seront communiqués.

Les données recueillies lors de cet entretien seront anonymisées, confidentielles et utilisées exclusivement dans le cadre de cette recherche. À l'obtention du diplôme d'Etat d'Ergothérapie, tous les enregistrements seront effacés.

Je soussigné(e) Monsieur ou Madame déclare participer librement et de manière éclairée à cet entretien mené par Madame MALANDAIN Justine, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) La Musse, à Evreux (27).

Par ce document, je déclare :

- Avoir prit connaissance des informations présentes dans ce formulaire
- Accepte participer à la phase expérimentale de cette recherche
- Autorise l'enregistrement vocal lors de l'entretien

Fait à

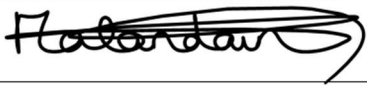
Le

Signature de l'étudiant :

MALANDAIN Justine

Etudiante de 3^e année d'ergothérapie à
l'IFE La Musse

justine.malandain@hotmail.fr



Signature de l'ergothérapeute :

Précédée de la mention « lu et
approuvé »

Guide d'entretien

Présentation de l'entretien :

Bonjour,

Je m'appelle Justine MALANDAIN, je suis actuellement étudiante en 3^e année d'ergothérapie au sein de l'Institut de Formation (IFE) La Musse, à Evreux (27). Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Plus particulièrement, pour participer à l'élaboration de ma phase expérimentale à travers un entretien.

J'effectue une enquête sur l'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel d'un enfant polyhandicapé interne au sein d'une institution. De ce fait, j'interroge plusieurs ergothérapeutes, avec pour objectif de recueillir différents avis et expériences concernant ce sujet. Ainsi, je vous contacte afin de récolter des données au regard de votre expérience professionnelle auprès des enfants polyhandicapés et de leurs parents.

Je vous remercie pour le temps que vous m'accorderez lors de cet échange. Cet entretien semi-directif durera 30 minutes et toutes les informations transmises durant notre entrevue seront anonymisées et traitées uniquement dans le cadre de ce mémoire. À la suite de l'obtention de mon diplôme d'Etat d'ergothérapie, les données seront détruites.

Êtes-vous toujours d'accord pour que notre échange soit enregistré ?

Je précise qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vos réponses ne feront pas l'objet de jugement et serviront uniquement à confirmer ou à infirmer mon hypothèse. N'oubliez pas que vous êtes libre de mettre fin à notre entretien à tout moment.

Avant de poursuivre avec l'entretien, je dois m'assurer que votre profil est éligible à ma recherche.

- Possédez-vous un Diplôme d'Etat en Ergothérapie ?
- Accompagnez-vous ou avez-vous déjà accompagné des enfants polyhandicapés internes au sein d'une institution ?

Généralités et expériences professionnelles :

1) Pouvez-vous présenter succinctement votre parcours professionnel en ergothérapie ?

- Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?
- Avez-vous bénéficié d'autres formations depuis que vous êtes diplômé(e) ?
- Dans quel type de structure exercez-vous ? Depuis combien de temps ?
- Quel est l'âge des enfants que vous suivez ou que vous avez déjà suivi ?

2) Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants polyhandicapés ? ou Pendant combien de temps avez-vous travaillé avec des enfants polyhandicapés ?

3) Dans votre structure, comment les enfants sont-ils orientés vers l'ergothérapeute ?

Le partenariat :

4) Comment qualifiez-vous votre relation avec les parents de l'enfant polyhandicapé ?

5) Comment définissez-vous les notions de partenariat et de co-construction ?

6) Comment mettez-vous en place un partenariat avec les parents d'un enfant polyhandicapé ?

- Il y a-t-il des différences entre l'accompagnement d'un enfant interne et un enfant externe au sein de l'institution ?

7) Quelle place donnez-vous aux parents au sein de l'accompagnement de leur enfant ?

- Lors des évaluations ? des séances ?
- Quel est le rôle des parents et quel est celui de l'ergothérapeute ?

8) Rencontrez-vous des contraintes dans la mise en place de ce partenariat ?

- Si oui, lesquelles ?
- Votre structure vous permet-elle de vous rendre au domicile de l'enfant ?

L'équilibre occupationnel :

9) Comment définissez-vous l'équilibre occupationnel ?

10) Pouvez-vous m'expliquer comment se déroule votre accompagnement auprès d'enfant polyhandicapé interne pour favoriser leur équilibre occupationnel ?

- Quelle méthode mettez-vous en place ?
- Comment se déroulent les évaluations ? (entretien avec les parents, outils d'évaluation)
- Comment déterminez-vous les objectifs ainsi que le plan d'intervention ? (avec les parents et avec les enfants)

11) Comment faites-vous pour évaluer si votre accompagnement a eu un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant ?

- Quels outils utilisez-vous ?
- Connaissez-vous l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ou le questionnaire de l'occupation humaine ?
 - Si non, expliquer ce questionnaire

[Lien entre le partenariat et l'équilibre occupationnel :](#)

Ainsi, au regard des réponses apportées aux précédentes questions :

12) Selon vous, quel impact le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut avoir sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé ?

- Élément favorisant ou impactant

[Conclusion :](#)

Nous avons à présent terminé l'entretien.

- **Souhaitez-vous ajouter des éléments ?**
- **Êtes-vous intéressé par un retour de mon mémoire d'initiation à la recherche ? Si oui, comment souhaitez-vous que je vous les communique ?**

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, votre disponibilité et l'intérêt que vous portez pour mon sujet de mémoire d'initiation à la recherche.

À la suite de cet entretien, si vous avez des interrogations ou des idées à me transmettre, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone.

Je vous souhaite une bonne continuation et une agréable journée.

Guide d'entretien

Présentation de l'entretien :

Bonjour,

Je m'appelle Justine MALANDAIN, je suis actuellement étudiante en 3^e année d'ergothérapie au sein de l'Institut de Formation (IFE) La Musse, à Evreux (27). Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Plus particulièrement, pour participer à l'élaboration de ma phase expérimentale à travers un entretien.

J'effectue une enquête sur l'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel d'un enfant polyhandicapé interne au sein d'une institution. De ce fait, j'interroge plusieurs ergothérapeutes, avec pour objectif de recueillir différents avis et expériences concernant ce sujet. Ainsi, je vous contacte afin de récolter des données au regard de votre expérience professionnelle auprès des enfants polyhandicapés et de leurs parents.

Je vous remercie pour le temps que vous m'accorderez lors de cet échange. Cet entretien semi-directif durera 40 minutes et toutes les informations transmises durant notre entrevue seront anonymisées et traitées uniquement dans le cadre de ce mémoire. À la suite de l'obtention de mon diplôme d'Etat d'ergothérapie, les données seront détruites.

Êtes-vous toujours d'accord pour que notre échange soit enregistré ?

Je précise qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vos réponses ne feront pas l'objet de jugement et serviront uniquement à confirmer ou à infirmer mon hypothèse. N'oubliez pas que vous êtes libre de mettre fin à notre entretien à tout moment.

Avant de poursuivre avec l'entretien, je dois m'assurer que votre profil est éligible à ma recherche.

- Possédez-vous un Diplôme d'Etat en Ergothérapie ?
- Accompagnez-vous ou avez-vous déjà accompagné des enfants polyhandicapés internes au sein d'une institution ?

Généralités et expériences professionnelles :

1. Pouvez-vous présenter succinctement votre parcours professionnel en ergothérapie ?

- Depuis combien de temps exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?
- Avez-vous bénéficié d'autres formations depuis que vous êtes diplômé(e) ?
- Dans quel type de structure exercez-vous ? Depuis combien de temps ?

**2. Depuis combien de temps travaillez-vous avec des enfants polyhandicapés ?
ou Pendant combien de temps avez-vous travaillé avec des enfants polyhandicapés ?**

3. Dans votre structure, comment les enfants sont-ils orientés vers l'ergothérapeute ?

Le partenariat :

4. Comment qualifiez-vous votre relation avec les parents de l'enfant polyhandicapé ?

5. Comment définissez-vous les notions de partenariat et de co-construction ?

6. Comment mettez-vous en place un partenariat avec les parents d'un enfant polyhandicapé ?

- Il y a-t-il des différences entre l'accompagnement d'un enfant interne et un enfant externe au sein de l'institution ?

7. Quelle place donnez-vous aux parents au sein de l'accompagnement de leur enfant ?

- Quel est le rôle des parents et quel est celui de l'ergothérapeute ?

8. Rencontrez-vous des contraintes dans la mise en place de ce partenariat ?

- Si oui, lesquelles ?
- Votre structure vous permet-elle de vous rendre au domicile de l'enfant ?

L'équilibre occupationnel :

9. Comment définissez-vous l'équilibre occupationnel ?

10. Pouvez-vous m'expliquer comment se déroule votre accompagnement auprès d'enfant polyhandicapé interne pour favoriser leur équilibre occupationnel ?

- Quelle méthode mettez-vous en place ?
- Comment se déroulent les évaluations ?
- Comment déterminez-vous les objectifs ainsi que le plan d'intervention ?

11. Comment faites-vous pour évaluer si votre accompagnement a eu un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant ?

- Quels outils utilisez-vous ?
- Connaissez-vous l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ou le questionnaire de l'occupation humaine ?

[Lien entre le partenariat et l'équilibre occupationnel :](#)

Ainsi, au regard des réponses apportées aux précédentes questions :

12. Selon vous, quel impact le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents peut avoir sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé ?

- Élément favorisant ou impactant

[Conclusion :](#)

Nous avons à présent terminé l'entretien.

- **Souhaitez-vous ajouter des éléments ?**
- **Êtes-vous intéressé par un retour de mon mémoire d'initiation à la recherche ? Si oui, comment souhaitez-vous que je vous les communique ?**

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, votre disponibilité et l'intérêt que vous portez pour mon sujet de mémoire d'initiation à la recherche.

À la suite de cet entretien, si vous avez des interrogations ou des idées à me transmettre, vous pouvez me contacter par mail ou par téléphone.

Je vous souhaite une bonne continuation et une agréable journée.

ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN AVEC E1

J : Avant de commencer, je vais vous expliquer le contexte de mon mémoire. Il porte sur l'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel d'un enfant polyhandicapé interne au sein d'une institution. On va vérifier que vous correspondez à mes critères. **Alors, est-ce que vous possédez un diplôme d'état en ergothérapie ?**

E1 : Oui.

J : **Accompagnez-vous ou avez-vous déjà accompagné des enfants polyhandicapés internes au sein d'une institution ?**

E1 : Oui.

J : On va pouvoir commencer ducoup, **pouvez vous présenter succinctement votre parcours professionnel en ergothérapie ?**

E1 : Alors moi, je suis, j'ai été diplômée en 2009. J'ai travaillé 7 ans à la MDPH de (lieu). Après, j'ai travaillé à peu près 3 ans sur 3 EHPAD. Et ça fait maintenant, on va dire a peu près parce que ça s'est chevauché un peu mais en gros ça va faire 2 ans que je travaille en IME à (lieu). Il accueille des enfants, alors il y a 3 services : il y a un service de SESSAD, il y a un service on va dire semi internat et un service internat. Donc, j'y suis à peu près équivalent de 75% et après en parallèle je passe 1 journée sur le service « éclate » qui est un service d'accompagnement pour la mise en place des aides techniques à domicile et avec une spécialisation sur la communication alternative.

J : D'accord, est-ce que vous avez de bénéficié d'autres formations depuis que vous êtes diplômé ?

E1 : D'autres formations qualifiantes non.

J : D'accord. **Dans votre structure, comment les enfants sont-ils orientés vers l'ergothérapeute ?**

E1 : Alors, ils sont orientés pendant le projet. Souvent, c'est plutôt pendant le projet ou à l'admission, c'est le médecin qui l'oriente. Nous on a un médecin en interne. Ou au moment du projet si il y a un besoin qui émerge en lien avec l'ergothérapie.

J : D'accord. **Comment qualifiez-vous votre relation avec les parents de l'enfant polyhandicapé ?**

E1 : Hé Ben alors, euh elle est vaste cette question. Ca dépend des familles, des situations, On va dire que c'est une collaboration qui est indispensable pour que les projets et les objectifs puissent avancer. Alors notamment, sur tout ce qui est l'accompagnement à la mise en place d'un matériel, comme tout ce qui est fauteuil, aide aux transferts, etc... C'est juste indispensable parce que c'est eux qui connaissent le mieux l'enfant. Donc voilà il faut qu'elle soit la plus qualitative possible pour que on puisse avancer et qu'on puisse les intégrer. Alors après, c'est pas toujours facile parce que y a des familles qui sont plus ou moins présentes, en fonction de diverses situations et pour diverses raisons. Mais voilà, je sais pas si ça répond à la question ?

J : Oui très bien. **Comment définissez-vous la notion de partenariat ?**

E1 : Alors, un partenariat pour moi c'est vraiment euh avec les familles c'est vraiment être à l'écoute de leurs besoins, de leurs habitudes de vie, de leur choix. Le partenariat et c'est ça. Et en même temps de pouvoir, nous les éclairer sur certaines sur certains choix en leur mettant en avant Bah les avantages et les inconvénients de chaque proposition et de leur choix. Mais après pour moi le partenariat c'est ça, c'est vraiment un échange, c'est permettre de faire des choix les plus éclairés possibles avec notre regard d'ergothérapeute quoi.

J : D'accord et également **on retrouve la notion de co-construction, comment la définissez-vous ?**

E1 : ha oui alors la notion de co-construction, c'est vraiment, notamment par exemple, si on doit faire un cahier des charges pour du matériel c'est leur poser les questions, on va dire les diriger sur des questions pour qu'il puisse Ben pour qu'il puisse répondre à leurs besoins et aux besoins de leur enfant. euh Donc c'est vraiment prendre en compte, les besoins que eux expriment, que l'enfant peut exprimer, que les autres professionnels aussi expriment. Parce ce que pour moi dans la co-construction c'est vraiment chacun donne son avis, son point de vu, en fonction du prisme par lequel il voit la situation. Donc voilà bon c'est ça.

J : D'accord, oui c'est ce que j'ai pu trouver dans les articles, ça résume bien. **Comment mettez-vous en place un partenariat avec les parents d'un enfant polyhandicapé ?**

E1 : Alors, alors dans l'institution donc il y a des projets déjà. Lors des projets, les parents sont là forcément. Donc, il y a un projet par an pour l'enfant, un projet personnalisé donc une fois par an. Les parents peuvent exprimer leurs besoins, leur

envie, leur difficulté, ce qui leur plaît, ce qui leur plaît pas, leur choix. Ensuite donc ça c'est à dire des instances un peu officielles. Après une instance un peu officielle, il y a le Conseil des parents, où les parents sont conviés. Après il y a au niveau institutionnel aussi, des événements qui sont créés pour créer du lien entre les parents ou entre les professionnels et les parents. Donc, par exemple, on peut avoir là aux dernières vacances, on a eu des après-midi où les parents et les fratries étaient invités pour passer un moment goûter, une après-midi d'échanges autour d'une activité donc sur chaque groupe. Voilà après, y a la fête des familles, enfin sur 2 petites kermesses aussi enfin voilà y a des événements un petit peu, Noël ,enfin tout ça qui rassemble un peu les parents. Euh ça c'est un peu de manière officielle et puis ça permet de créer du lien à différents niveaux. Et après, moi en tant qu'ergo, ça va être vraiment une prise de contact. Alors, soit lors de la mise en place de matériel, soit si on est sur un accompagnement plus rééducatif on va dire. On est dans la mise en place des objectifs de travail. Voilà, où je vais avoir un lien avec eux, sur leur expliquez-moi ce que j'en déduis, ce que l'enfant veut, ce que eux ils veulent. Et comment on travaille autour de ça. Voilà ça, c'est dans l'idéal.

J : D'accord. Est-ce que vous voyez une différence entre l'accompagnement d'un enfant interne et d'un enfant qui est externe ?

E1 : Alors euh oui, il y a une différence dans le sens où, un enfant interne c'est plus facile d'évaluer tout ce qui est vie quotidienne et d'accompagner en fait les parents aussi là-dedans. Puisque Ben forcément, ils sont là (à l'internat) pour tous les actes de la vie quotidienne. A l'inverse d'un enfant externe, où il y a une bonne partie comme tout ce qui est toilette, habillage, ou c'est plus fait au domicile. Et c'est plus compliqué parce que du coup, ça demanderait vraiment un déplacement au domicile qui pourrait en effet être intéressant. Mais qui n'est pas possible en terme de moyens pour l'instant. Voilà une différence, après dans l'inverse, le lien avec les parents des enfants qui sont externes est souvent plus présent que les liens avec les parents des enfants qui sont internes puisque bah il y a un retour même si c'est des transporteurs et tout ça. Il y a quand même un lien qui est plus fréquent je trouve quand les enfants sont externes que quand ils sont internes. Voilà, mais ça c'est en général, après y a toujours, hé oui, ça dépend des familles, ça dépend de la disponibilité des familles.

J : **Quelle place donnez-vous aux parents sein de l'accompagnement de leur enfant ?** Par exemple, lors des évaluations ou des séances ?

E1 : Alors moi, j'utilise beaucoup alors bon c'est beaucoup avec des enfants qui sont en externat, mais ça marche aussi avec les enfants qui sont en internat aussi. J'utilise beaucoup ce qu'on appelle l'OT'HOPE, je sais pas si vous connaissez ?

J : Oui

E1 : Bon ducoup quand c'est possible, j'utilise l'OT'HOPE. Et ducoup, en général, je croise par exemple, les besoins, les envies de l'enfant avec les besoins et les envies des parents. Et ça permet de bah souvent, d'expliquer un peu voilà, les choix qui ont été fait. Comment le test, comment ça s'est passé tout ça. Après moi, j'accompagne pas beaucoup d'enfants en termes de rééducation, au niveau d'accompagnement ergo vraiment en séance. On travaille, enfin j'en accompagne mais pas beaucoup par rapport au nombre d'enfants qui a. Et mon travail est surtout fait sur tout ce qui est plutôt vie quotidienne et puis la mise en place de matériel. Donc après, les évaluations comme tous ce qui est les toilettes évaluatives et évaluation pour les transferts tout ça, je fais un lien forcément avec les familles. Pour voir déjà comment ça se passe au domicile, voir si il y a des difficultés des choses qui sont faites différemment puisque (...) Et puis pour expliquer aussi les outils qu'on peut mettre en place, comme des séquentiels ou comme du matériel. J'essaie d'avoir un lien assez régulier avec les familles

J : Rencontrez-vous des contraintes dans la mise en place de ce partenariat ?

E1 : Alors oui, il y a la distance déjà, qui peut qui est une contrainte parce qu'on a des enfants qui viennent de hors département, donc il va y avoir des gros trajets des gros temps de trajet. Après, il y a la disponibilité, il y a certaines familles qui y sont peu disponibles et puis il y a des familles pour x raisons qui prennent un peu de distance aussi et qui sont un peu présentes. Et puis il y a des familles qui sont quasiment totalement absentes avec d'autres relais derrière comme une famille d'accueil des choses comme ça. Il peut y avoir des freins après voilà, on essaie de créer du lien mais y a des fois où c'est plus compliqué.

J : Votre structure vous permet-elle de vous rendre au domicile de l'enfant ?

E1 : Oui, je peux aller au domicile de l'enfant. Alors c'est moi je suis assez autonome dans ma gestion du temps. Maintenant il y a plus de 50 enfants donc sur l'IME et je suis toute seule. Mais oui, quand il a un besoin, je vais au domicile ouais ouais ouais. C'est important. J'ai la chance d'avoir travaillé à la MDPH et ducoup d'avoir été au

domicile déjà de certains enfants il y a longtemps. Donc je m'en souviens encore donc ça permet d'avoir juste une réactualisation, donc mais oui c'est important.

J : On va passer à une autre partie. **Comment définissez-vous l'équilibre occupationnel ?**

E1 : Alors, c'est là où mon diplôme de 2009 ressort (rire). L'équilibre occupationnel en cours c'est pas encore un concept qui était très développé en 2009 en France, en tout cas. Pour moi l'équilibre occupationnel, c'est vraiment, comment dire, il faut que je réfléchisse un peu.

J : Prenez votre temps.

E1 : Pour moi, c'est vraiment que l'enfant, puisse on va dire s'épanouir dans les différents moments, activités qui font un être humain, que ce soit les activités sociales, que ce soit la vie quotidienne, que ce soit les activités plus de loisirs, que les activités dites plus professionnelles entre guillemets. Voilà, c'est un peu ça. Pour moi c'est ça, c'est essayer de trouver un rôle on va dire dans les différents champs d'activité. Après avec toutes les problématiques qu'engendre le polyhandicap. Pour moi c'est ça, je sais pas si c'est très conventionnel.

J : Alors moi, j'avais trouvé dans les articles que c'est la perception d'avoir le bon mixte entre le temps et la quantité d'activités qu'on réalise et d'être satisfait de la quantité et la diversité de nos occupations.

E1 : Ah oui, j'ai pas pensé à la notion de temps, j'ai lu quelques articles dessus. Pour moi c'est vraiment, l'équilibre entre les différentes activités qu'il faut qu'on ait bien en fait dans sa vie, un rôle à jouer.

J : **Pouvez-vous m'expliquer comment se déroule votre accompagnement auprès d'enfant polyhandicapé interne pour favoriser leur équilibre occupationnel ?**

E1 : Alors c'est une notion complexe pour moi mais indirectement mon accompagnement va avoir un rôle sur l'équilibre. Alors, j'accompagne les enfants à plusieurs niveaux soit sur tout ce qui est leur permettre de trouver des manières de compenser donc par exemple tout ce qui est mise en place de fauteuils roulants électriques ou assistance électrique pour pouvoir se déplacer en autonomie. On est aussi sur la compensation pour la prise de repas, trouver l'installation. On est vraiment sur la notion de compensation dans les actes de la vie quotidienne, pour qu'ils puissent vraiment avoir un rôle à jouer dans leur quotidien. Ensuite, j'accompagne aussi les

équipes pour mettre en place tout ce qui est système de transfert etc... en favorisant aussi la participation à chaque fois de de l'enfant. Après, j'interviens aussi sur tout ce qui est mise en place d'outils de communication alternative pour qu'ils puissent aussi exprimer leur choix, leur point de vue, qui puisse participer pleinement au mieux possible. On en est au début sur l'IME. J'interviens aussi sur tout ce qui est accès aux loisirs donc comme accès par exemple à des jeux vidéo, des outils informatiques. Il y a aussi tout ce qui est aussi participation sociale, avec, j'ai un atelier déplacement. On va à l'extérieur donc là ça mixe plusieurs objectifs d'accompagnement. Donc tout ce qui est apprendre aussi à se déplacer à l'extérieur en sécurité. Donc voilà, après qu'est ce qu'on a d'autre ? Après, on a tout ce qui est dans le confort, avec la collaboration avec les autres professionnels pour tout ce qui est positionnement. On favorise différentes médiations, on utilise tout ce qui est médiation animale avec des intervenants extérieurs donc que ce soit un chien, un lapin, on fait aussi de tout ce qui est de la rééducation via le cheval. On a aussi la médiation par la musique.

J : Comment déterminez-vous les objectifs de l'accompagnement ?

E1 : Alors, les objectifs vont être déterminés souvent plutôt au niveau du projet, en équipe pluridisciplinaire et avec la famille en fonction des problématiques et des besoins exprimés par les professionnels qui accompagnent l'enfant au quotidien et ou et par les familles. C'est surtout comme ça et puis après moi je fais mes propres évaluations qui viennent souvent rejoindre les problématiques évoquées au quotidien.

J : **Comment faites-vous pour évaluer si votre accompagnement a eu un impact sur l'équilibre occupationnel de l'enfant ?**

E1 : Alors, moi j'évalue plutôt si il y a un gain d'autonomie. Ca va être de l'observation et j'interroge la famille ou les accompagnants du quotidien. Pour savoir, si il y a eu un gain d'autonomie, si ce qu'on a mis en place est efficace.

J : Par exemple dans mes recherches, j'ai pu voir qu'il existait un questionnaire pour évaluer l'équilibre occupationnel, c'est l'Occupational balance questionnaire. C'est un questionnaire qui pose des questions et on y répond en disant si on est fortement en désaccord, en désaccord, en accord ou fortement en accord. En faite, si on le fait passer en début d'accompagnement et en fin, on peut voir si il y a eu une évolution.

E1 : Mais après, on le fait passer à qui ? à l'enfant, à la famille ou aux accompagnants ?

J : Ca dépend des capacités de l'enfant, parce que je pense que c'est un questionnaire qui est à adapter parce que ça peut être complexe. Mais sinon, je pense oui aux parents.

E1 : Oui, parce que j'en avais vu un. En effet, je trouvais que c'était compliqué de le faire passer. Mais je le veux bien le questionnaire.

J : Bah, je vous l'enverrai, je l'ai en PDF. Ainsi, au regard de toutes les réponses que vous avez apportées aux questions précédentes. Selon vous, quel impact le partenariat entre l'ergothérapie et les parents peut avoir sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé interne ?

E1 : Ben en fait le partenariat permet une continuité des actions mise en place parce que les enfants ils sont internes la semaine mais parfois, il y en a qui sont internes à temps partiel, puis y a les vacances. Donc ça permet d'avoir une continuité, entre ce qui se passe sur l'IME et ce qui se passe au domicile. Mais aussi de faire du sens pour l'enfant entre ce qui se passe au domicile et ce qui se passe à l'IME. Voilà, ça permet surtout tout ça, sinon ça peut vite avoir un non sens. Par exemple, si à la maison le passage à la douche est impossible pour x raisons et qu'une toilette au lit est réalisée. Ben du coup, c'est peut être un axe prioritaire parce que le projet c'est d'aller sur un établissement plus adulte. Mais peut être c'est pas la priorité de la famille parce qu'ils ont d'autres problématiques par exemple au niveau du repas. Donc voilà, c'est vraiment créer un partenariat, pour que ça ait du sens et qu'on soit tous dans le même sens pour l'enfant pour que les acquis se fassent plus rapidement parce que on sait que c'est lent chez les enfants polyhandicapés. Il faut beaucoup de répétitions et plus on est tous autour entraîné de faire la même chose, de la même façon et plus les acquis sont consolidés.

J : Est-ce que vous voyez des éléments qui peuvent venir favoriser ou impacter ce partenariat pour l'équilibre occupationnel ?

E1 : Plus on va les intégrer (les parents), alors c'est pas forcément facile, il faut du temps pour le faire. Mais, plus on va les intégrer dans le travail, plus ça sera efficace. Pour cela, c'est favoriser les temps formels et informels mais créer une relation de confiance aussi avec les familles. Donc, c'est intéressant d'avoir des moments aussi, je trouve un peu informels entre guillemets. Par exemple, aux dernières vacances, il y a eu une après-midi où on partageait un temps de détente et de loisir avec les familles. On a aussi des repas familles et une kermesse, ça permet de créer du lien autrement. Après, il y a certaines familles des fois qui peuvent assister à certaines séances. Ca

peut être intéressant quand c'est possible. Ca permet de créer du lien, une relation de confiance avec l'enfant mais avec sa famille aussi.

L'impact du partenariat entre l'ergothérapeute et les parents sur l'équilibre occupationnel de l'enfant polyhandicapé

MALANDAIN Justine

Résumé : L'accompagnement en ergothérapie des enfants polyhandicapés est complexe en raison de limitations significatives de leur autonomie et de leur indépendance. Il existe peu d'études qui se penchent sur l'équilibre occupationnel de ses enfants et son lien avec le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. L'objectif de cette étude est de démontrer l'impact de ce partenariat sur l'équilibre occupationnel des enfants polyhandicapés internes au sein d'un Institut Médico-Educatif. Pour mener cette recherche, une méthode qualitative a été utilisée. Cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant avec cette population, puis une analyse thématique a été effectuée. Ainsi, trois thèmes ont émergé : l'accompagnement des enfants polyhandicapés en ergothérapie, le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents ainsi que l'équilibre occupationnel de ces enfants. Les résultats ont révélé que ce partenariat pourrait jouer un rôle dans l'équilibre occupationnel de ces enfants. C'est une notion récente, ce qui amène à une des limites principales de ce mémoire. Il conviendrait d'approfondir cette étude en se questionnant sur le rôle des enfants et de la fratrie au sein de ce partenariat.

Mots-clés : Enfant, Equilibre occupationnel, Ergothérapeute, Parents, Partenariat, Polyhandicap

The impact of the partnership between occupational therapists (OTs) and parents on the occupational balance of children with multiple disabilities

Abstract: Occupational therapy (OT) support for children with multiple disabilities is intricate due to autonomy and independence limitations. Little is known about how occupational balance (OB) of these children is linked to the partnership of OTs and parents. This study aims to address the impact of this partnership on the OB of multiply disabled child resident within a Medical-Educational Institute. A qualitative design was used to retrieve the experiences of five OTs during semi-structured interviews. Afterwards, a thematic analysis revealed three themes : OT support for multiple disabled children, the partnership between OTs and parents and OB of these children. The results brought to light that this partnership could have key role in the OB of multiply disabled children. OB is a recent concept, which brings us to one of the main limitations of this report. Further research should be performed the role of children and siblings in this partnership.

Keyword: Child, Occupational Balance, Occupational Therapist, Parents, Partnership, Multiple disabilities