



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

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

52 Rue Vitruve, 75020 Paris

Participation occupationnelle en ergothérapie dans les activités de loisirs auprès de jeunes de 6 à 12 ans présentant une paralysie cérébrale avec un trouble de la communication associé au sein d'un Institut d'Éducation Motrice.



<https://hopitaldemontrealpourenfants.ca/nouvelles-et-evenements/les-causes-genetiques-de-la-paralysie-cerebrale-decouvertes-par-le-sequencage-du-genome-entier/v>

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

Sous la direction de Madame Catherine GUILLAUME

Note aux lecteurs :

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

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mon maître de mémoire, Catherine GUILLAUME, pour son accompagnement, sa disponibilité et son écoute tout au long de ce travail. Je la remercie également pour l'attention qu'elle m'a portée, prenant régulièrement de mes nouvelles, même en dehors des échanges liés au mémoire.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'ADERE (Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie) pour leur accompagnement et écoute durant ces trois ans de formation.

De plus, je tiens à remercier les ergothérapeutes qui ont consacré du temps à participer à mon enquête, ainsi que les jurys des soutenances blanches pour leurs retours constructifs et leurs précieux conseils.

Je souhaite remercier mes tuteurs de stage pour leur accompagnement, qui m'a permis d'enrichir ma pratique et de développer mes compétences professionnelles.

Enfin, je tiens à remercier profondément ma famille et mes amies pour leur soutien, leurs relectures attentives, leur présence à chaque étape et à leurs accompagnements précieux tout au long de ces trois années de formation.

Ce mémoire n'aurait pas pu être mené à bien sans le soutien et l'aide précieuse de toutes ces personnes.

*« Il n'y a pas de plus grande souffrance
que celle de porter à l'intérieur de vous
une histoire que vous ne pouvez pas partager »*

Maya ANGELOU

Résumé

Ergothérapie et participation occupationnelle dans les activités de loisirs chez les jeunes présentant une paralysie cérébrale avec un trouble de la communication associé.

Les jeunes atteints d'une paralysie cérébrale ayant un trouble de la communication associé peuvent rencontrer de nombreuses difficultés dans leurs participations aux activités de loisirs. Ces difficultés peuvent entraîner une limitation dans les interactions sociales, les expressions de choix, leurs envies et leur participation dans les activités significatives. Or, les loisirs occupent une place importante dans le développement moteur, cognitif, socioaffectif et communicationnel du jeune. Cette recherche s'intéresse à la manière dont l'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle dans les activités de loisirs auprès de jeunes âgés de 6 à 12 ans au sein d'un Institut d'Éducation Motrice. Pour répondre à cette question, une étude qualitative a été menée auprès d'ergothérapeute exerçant en IEM. Les résultats mettent en évidence que le rôle de l'ergothérapeute favorise la participation des jeunes aux activités de loisirs. En prenant en compte, leurs capacités, leurs besoins et leurs centres d'intérêt.

Mots-clés : Paralysie cérébrale, ergothérapie, participation occupationnelle, activités de loisirs, communication alternative et améliorée.

Abstract

Occupational therapy and occupational participation in leisure activities among young people with cerebral palsy and associated communication disorders.

Young people with cerebral palsy and associated communication disorders may experience many difficulties in participating in leisure activities. These difficulties can limit social interactions, the expression of choices and wishes, and participation in meaningful activities. However, leisure activities play an important role in the motor, cognitive, social-emotional and communication development of children. This research explores how occupational therapists promote occupational participation in leisure activities for children aged 6 to 12 years in a Motor Education Institute. To answer this question, a qualitative study was conducted with occupational therapists working in this setting. The results highlight that the role of the occupational therapist helps promote children's participation in leisure activities by taking into account their abilities, needs and interests. **Keywords:** Cerebral palsy, occupational therapy, occupational participation, leisure activities, augmentative and alternative communication

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	1
II. CADRE CONCEPTUEL.....	3
1.1. Paralyse cérébrale.....	3
1.1.1. Définition	3
1.1.2. Physiopathologie et étiologie	3
1.1.3. Classification	5
1.1.4. Les troubles associés	6
1.2. Enfant 6-12 ans présentant une paralyse cérébrale.....	7
1.2.1. Définition du développement global de l'enfant	7
1.2.2. Le développement de l'enfant : moteur, cognitif, socioaffectif et communication	7
1.2.3. Les conséquences de la paralyse cérébrale sur le développement du jeune : moteur, cognitif, socioaffectif et communication	9
1.3. Enfant atteint d'une paralyse cérébrale en Institut d'Éducation Motrice.....	10
1.3.1. Parcours de santé	10
1.3.2. Définition d'un Institut d'Éducation Motrice	11
1.3.3. Cadre légal et organisation pluridisciplinaire d'un Institut d'Éducation Motrice.....	11
1.4. Ergothérapie et la communication chez les jeunes présentant une paralyse cérébrale	12
1.4.1. Définition de la communication	12
1.4.2. Les troubles de la communication chez les jeunes atteints de paralyse cérébrale....	12
1.4.3. Définition de l'ergothérapie en pédiatrie.....	13
1.4.4. La Communication Alternative Améliorée	14
1.4.5. L'ergothérapeute et la communication alternative améliorée	15
1.4.6. Les conséquences de la communication sur les interactions sociales et la participation occupationnelle	15
1.4.7. L'évaluation de la participation occupationnelle en ergothérapie	16
1.5. Loisirs	18
1.5.1. Définition du loisir	18
1.5.2. L'accès aux loisirs comme un droit fondamental	18
1.5.3. Le rôle du loisir dans le développement de l'enfant.....	19
1.5.4. Conséquence de la Paralyse Cérébrale sur les loisirs.....	19
1.5.5. Les loisirs en IEM.....	20
III. HYPOTHÈSE	21
IV. MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE.....	22
1.1. Objectif de la recherche.....	22
1.2. Choix de la méthode de recherche	22
1.3. Choix de la population cible.....	24
1.4. Élaboration de l'outil de recherche.....	24

V.	RÉSULTATS ET ANALYSE DES ENTRETIENS	25
1.1.	Présentation des ergothérapeutes interrogés et population accompagnée ..	25
1.2.	Les activités de loisirs comme support de la participation occupationnelle .	28
1.3.	Les difficultés rencontrées par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans la participation aux activités de loisirs	31
1.4.	Le rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux activités de loisirs	32
1.5.	Ergothérapie et Communication Alternative Améliorée	33
1.6.	La Communication Alternative Améliorée et la participation aux loisirs.....	36
1.7.	Les limites de la CAA dans la participation aux loisirs	37
1.8.	La participation aux loisirs en dehors de l'IEM	39
VI.	DISCUSSION	40
1.1.	Confrontation des résultats au cadre théorique	40
1.2.	Validation de l'hypothèse	42
1.3.	Limites de la recherche.....	43
VII.	CONCLUSION	44
VIII.	Réflexion sur ma future pratique professionnelle	45
IX.	Ouverture	45
X.	Bibliographie	46
XI.	ANNEXES	I
1.1.1	Mail de contact envoyé aux ergothérapeutes	II
1.1.2	Guide d'entretien	III
1.1.3	Formulaire de consentement	VI
1.1.4	Retranscription mot pour mot de l'entretien avec l'ergothérapeute	VII
1.1.5	L'affiche de la citation de Maya ANGELOU	XVIII
1.1.6	Aperçus du « code Bliss », de Karl Kasiel Blitz	XIX

Liste des abréviations :

- **PC** : Paralyse Cérébrale / **CP** : Cerebral Palsy (en anglais)
- **IMC** : Infirmité Motrice Cérébrale
- **IEM** : Institut d'Éducation Motrice
- **HIV** : Hémorragie intraventriculaire
- **CMV** : Cytomégalovirus
- **TORCH** : Toxoplasmose, Other, Rubéole, Cytomégalovirus et Herpès simplex virus
- **AVC** : Accident Vasculaire Cérébral
- **GMFCS** : Gross Motor Function Classification System
- **VABS** : Vineland Adaptive Behavior Scales
- **CAA** : Communication Alternative Améliorée
- **SESSAD** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- **EAJE** : Établissement d'Accueil du Jeune Enfant
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **PPS** : Projet Personnalisé de Scolarisation
- **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- **USLS** : Unité de Soins de Longue Durée
- **EHPAD** : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendant

I. INTRODUCTION

Selon la Fondation pour la Recherche sur le Cerveau (FRC,2023), la Paralyse Cérébrale (PC) est le premier handicap moteur chez l'enfant. En France, elle touche 125 000 personnes contre près de 17 millions dans le monde entier. Soit 1,5 à 4 pour 1000 naissances vivantes (HAS,2021). Cependant, la prévalence de la paralysie cérébrale est restée stable au cours des 20 dernières années (Marret et al., 2017, p.13).

La paralysie cérébrale également appelée Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) est un mot qui a évolué au fil du temps. En France, l'IMC a été longtemps le terme le plus répandu. Elle a été définie dans les années 1960 par le professeur Guy TARDIEU¹. Aujourd'hui, le terme de PC est l'appellation la plus utilisée à l'international, même si certains établissements utilisent encore le terme IMC (Fédération Paralysie Cérébrale France, 2020).

Au cours d'un stage en Institut d'Éducation Motrice (IEM), je me suis intéressée à l'accompagnement en ergothérapie des jeunes atteints de paralysie cérébrale. Cette expérience m'a permis de découvrir le rôle de l'ergothérapeute dans le quotidien des jeunes et la manière dont les ergothérapeutes favorisent leur autonomie et leur participation aux activités de vie quotidienne. C'est dans cette réflexion qu'est née mon interrogation de départ :

De quelle manière les ergothérapeutes adaptent-ils leur accompagnement en fonction de la sphère personnelle des jeunes atteints de paralysie cérébrale en Institut d'Éducation Motrice pour soutenir leurs occupations ?

Ainsi, ce mémoire porte sur l'accompagnement réalisé par l'ergothérapeute au sein d'un IEM, dans le cadre des activités de loisirs, auprès de jeunes âgés de 6 à 12 ans ayant une paralysie cérébrale avec un trouble de la communication.

¹ Guy TARDIEU : est un médecin français du 20^{ème} siècle qui a proposé le terme d'Infirmité Motrice Cérébrale : IMC (Paralysie Cérébrale France, 2020).

Chez les jeunes atteints de PC, les troubles moteurs et posturaux limitent leurs participations occupationnelles dans les activités de vie quotidienne. Entre 6 et 12 ans, les jeunes rentrent dans une période cruciale de leur développement au cours de laquelle ils expérimentent, apprennent, développent et consolident leurs compétences motrices, cognitives, émotionnelles et sociales, tout en passant par le jeu. Ainsi, les loisirs favorisent les apprentissages et leur participation occupationnelle (Caldwell et Witt, 2011).

Cependant, pour les jeunes atteints de PC ayant des troubles moteurs et des troubles de la communication, la participation occupationnelle aux activités de loisirs peuvent être restreinte. Effectivement la communication joue un rôle essentiel. Sans adaptation, les jeunes atteints de PC risquent de se retrouver exclus d'activités et entraîner ainsi un isolement social et donc avoir moins d'opportunités d'apprentissage (Thomas et al., 2008).

C'est à partir de mon stage et des recherches effectuées que j'ai fini par poser ma question de recherche :

De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice, chez des jeunes de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé ?

Afin de répondre à cette question, dans un premier temps, nous aborderons la paralysie cérébrale et le développement de l'enfant âgé de 6 à 12 ans ayant une paralysie cérébrale. Puis, dans un second temps, nous nous intéresserons à l'accompagnement de l'enfant atteint de paralysie cérébrale en Institut d'Éducation Motrice ainsi que l'ergothérapie et la communication chez les jeunes PC. Pour finir, nous développerons la question des loisirs chez les jeunes atteints de paralysie cérébrale.

II. CADRE CONCEPTUEL

1.1. Paralysie cérébrale

1.1.1. Définition

La paralysie cérébrale ou Cerebral Palsy (CP) en anglais, « désigne les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenant au cours du développement sur le cerveau du fœtus, du nouveau-né et plus rarement du nourrisson. Il s'agit d'un trouble du contrôle moteur sélectif avec co-activation anormale de muscles synergiques, une faiblesse musculaire, une spasticité, des rétractions musculotendineuses secondaires » (Marret et al., 2017, p.5).

1.1.2. Physiopathologie et étiologie

Selon Tardieu, « l'IMC est caractérisée par des troubles moteurs prédominants et non évolutifs dus à une lésion cérébrale d'origine pré- péri- ou post-natale précoce pouvant s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'un déficit intellectuel » (Vasseur, 2009).

Ainsi, le risque d'avoir une PC est plus élevé chez les nourrissons nés prématurément que chez ceux nés à terme. Ce risque augmente à mesure que l'âge gestationnel est faible, les nourrissons nés avant 28 semaines sont les plus à risques. De plus, 5 à 15% des nourrissons ayant un faible poids de moins de 1 500g peuvent développer une PC (Sadowska et al., 2020).

Par ailleurs, selon la période d'apparition, les lésions à l'origine de la PC peuvent être :

- **Des causes prénatales** :

- Le sexe : La PC touche plus les hommes que les femmes. En effet, en fonction du sexe de l'enfant, la PC ne touche pas les mêmes zones du cerveau. Les garçons nés prématurément ont un volume réduit de la substance blanche, contrairement aux filles, où celui-ci reste intact. En revanche, les filles nées prématurément présentent une Hémorragie Intra Ventriculaire (HIV), cela a pour conséquence une diminution du

volume de la substance grise.

- Des facteurs génétiques : Le risque d'avoir une PC augmente lorsqu'il y a une grossesse gémellaire où le co-jumeau présente une PC ou bien lorsqu'il y a dans une fratrie un enfant ayant une PC ou alors un des deux parents a une PC.
- Des facteurs inflammatoires : Comme le virus cytomégalovirus (CMV) le plus courant pendant la grossesse qui cause des dommages dans le cerveau, le groupe TORCH : Toxoplasmose, Other, Rubéole, Cytomégalovirus et Herpès simplex virus, etc...
- Des facteurs toxiques : Comme l'alcool qui est le facteur le plus fréquent, drogues, médicaments.
- Accident Vasculaire Cérébral (AVC).

Les causes prénatales représentent 70 % des cas de PC. (Marret et al., 2017, p.16 ; Handiconnect, 2021).

- **Des causes périnatales :**

- Une anoxie à la naissance : Peut causer une diplégie spastique et une PC tétraparétique avec un retard mental à partir de 34 semaines de grossesse.
- Inflammation et infection : Accident hypoxique-ischémique cérébral, asphyxie périnatale et infection materno-fœtale etc...
- AVC.

Les causes périnatales représentent 20 % des cas de PC. (Marret et al., 2017, p.16 ; Handiconnect, 2021).

- **Des causes postnatales avant 2 ans :**

- Traumatisme accidentel et non accidentel : Traumatisme crânien, bébé secoué.
- AVC.
- Inflammation et infection : Accident hypoxique-ischémique cérébral, méningite, etc...

Les causes postnatales représentent 10 % des cas de PC. (Marret et al., 2017, p.16 ; Handiconnect, 2021).

1.1.3. Classification

Selon MARRET, RONDEAU et VANHULLE (2017), la classification des PC est déterminée en fonction de trois grands domaines : La symptomatologie neurologique prédominante, la topographie et la sévérité de l'atteinte.

Pour commencer, il existe 4 grandes formes de symptomatologie neurologique prédominante :

- **Les formes spastiques 70 % - 80 %** : Elles correspondent à une augmentation des contractions musculaires, associée à une hypertonie et des signes pyramidaux. Cela cause des difficultés dans le maintien de la posture et la réalisation des mouvements. Ces troubles proviennent d'une atteinte du cortex moteur.
- **Les formes dyskinésiques 6 %** : Elles se définissent par des mouvements involontaires, non maîtrisés, répétitifs et réguliers associés à un trouble du tonus musculaire. Ces troubles proviennent d'une atteinte des noyaux gris centraux.
- **Les formes mixtes** : Elles se composent d'éléments spastiques et dyskinésiques.
- **Les formes ataxiques 6 %** : Elles sont caractérisées par un syndrome cérébelleux et d'un trouble de la coordination motrice volontaire. Ces troubles proviennent d'une atteinte du cervelet.

(Marret et al., 2017, p.6 ; Handiconnect, 2021).

Ensuite, sur le plan topographique, il y a la quadriplégie qui touche les quatre membres, la diplégie qui touche les membres inférieurs et l'hémiplégie qui touche la moitié du corps. De plus, le pronostic de marche dépend de l'étendue de l'ampleur de l'atteinte, de la nature du déficit et de la possibilité de compensation. (Marret et al., 2017, p.6)

Pour finir, la sévérité des PC est évaluée avec une classification clinique de la fonction motrice globale. La Gross Motor Function Classification System (GMFCS) qui comprend cinq niveaux de dépendance de la mobilité et l'autonomie de marche. Le niveau 1 correspond à une autonomie totale pour la marche. En revanche, le niveau 5

correspond à une totale dépendance, nécessitant un fauteuil roulant ou une aide humaine pour se déplacer.

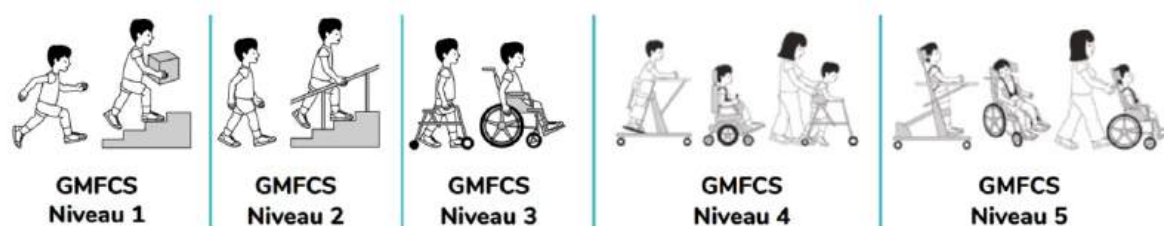


Fig.1 : Gross Motor Function Classification System (GMFCS), selon la motricité globale de l'enfant (Handiconnect, 2021).

1.1.4. Les troubles associés

Les personnes ayant une PC, peuvent avoir de multiples troubles associés, notamment :

- **Des troubles musculo-squelettiques et locomoteurs** : Douleurs chroniques dans 75 % des cas, des troubles musculo-squelettiques dans 28 % des cas, comme la rétraction musculaire, l'hypomobilité articulaire, ainsi que l'ostéoporose et le risque de fractures.
- **Des troubles cognitifs dans 49 % des cas** : des troubles des apprentissages, des troubles attentionnels, des troubles de la cognition mathématique, des troubles des fonctions exécutives, des troubles visuo-spatiaux, ainsi que la lenteur et de l'impulsivité.
- **Des troubles de la communication** : Plus de 50 % des enfants atteints de PC présentent un trouble de la parole : dysarthrie / anarthrie et la dyspraxie / apraxie. C'est le trouble le plus fréquent.
- **Des troubles sensoriels** : Tels que, des troubles auditifs 4 % des cas et troubles visuels dans 11 % des cas.
- **Des troubles du sommeil 23 % des cas.**
- **De l'épilepsie** : Elle apparaît principalement au cours des 4 à 5 premières années de vie de l'enfant. La fréquence de l'incidence de l'épilepsie varie en fonction des troubles moteurs. Cela concerne 35 % des cas.

- **Des troubles mentaux** : Incluent, des troubles de l'humeur, du comportement, de l'anxiété, de l'hypersensibilité, des difficultés dans les interactions sociales, etc.
- **Des troubles de l'alimentation et nutritionnels** : Refus de se nourrir, des épisodes de constipation, des fausses routes, infection thoracique, pulmonaire, ainsi que des troubles de l'oralité, des troubles de la déglutition.

(Mei et al., 2020 ; HAS, 2021)

1.2. Enfant 6-12 ans présentant une paralysie cérébrale

1.2.1. Définition du développement global de l'enfant

« Le développement global se définit comme un processus dynamique, simultané, intégré, graduel et continu des différents domaines de développement de l'enfant : moteur, socioaffectif, langagier et cognitif » (Bouchard, 2022).

1.2.2. Le développement de l'enfant : moteur, cognitif, socioaffectif et communication

Selon Jean PIAGET², le développement cognitif de l'enfant se construit à travers quatre grands stades. Les enfants âgés de 6 à 12 ans se situent dans le stade « opératoire concret ». Une période marquée par le développement d'une pensée plus logique et organisée (Joly, 2018). Cependant, ces stades proposés par Piaget ont été nuancée par Oliver HOUDÉ³. Selon lui, l'enfant ne passe pas d'un stade à un autre, mais développe progressivement ces capacités d'inhibition cognitive. En réinterprétant, le test « conservation du nombre », HOUDÉ montre que les erreurs des enfants ne traduisent pas une absence logique, mais plutôt la difficulté à inhiber certaines stratégies intuitives afin d'adopter un raisonnement plus adapté (Houdé, 2014).

² Jean PIAGET* : est un célèbre psychologue de l'enfant, connu du 20^{ème} siècle pour sa théorie des stades du développement de l'intelligence. (Houdé, 2011)

³ Oliver HOUDÉ : est un professeur de psychologie, spécialisée dans le développement de l'intelligence de l'enfant et des apprentissages. (Houdé, 2014)

Selon Francine Ferland (Bien grandir, 2022, p.208), le développement de l'enfant entre 6 à 12 ans s'effectue de manière progressive sur les plans : moteur, cognitif, socioaffectif et de la communication.

Sur le plan moteur, la motricité globale de l'enfant se développe avec une meilleure coordination, un meilleur équilibre et un meilleur contrôle des mouvements du corps. De plus, l'enfant devient plus habile dans les activités complexes : comme courir, faire du vélo, attraper, dribler, lancer, etc. Les garçons ont une meilleure motricité globale que les filles. Au niveau de la motricité fine, le jeune développe une meilleure précision et une coordination œil-main. Par exemples, l'écriture cursive de plus en plus précise et lisible, un découpage plus précis, des dessins, des constructions et des manipulations d'outils plus complexes. Les filles ont une meilleure motricité fine que les garçons.

Sur le plan cognitif, l'enfant est de plus en plus logique et organisé. L'enfant peut résoudre et comprendre des problèmes et des consignes simples ou complexes. Il développe aussi sa capacité à comparer, classer et trier les informations. L'enfant commence également à développer sa mémoire de travail, son attention, tout en développant aussi sa compréhension des notions abstraites et ses compétences de résolution de problèmes sociaux.

Ensuite, sur le plan socioaffectif, l'enfant reconnaît, comprend et gère ses émotions. Il apprend à exprimer ses sentiments et à respecter les règles sociales. C'est une période essentielle pour le développement de l'estime de soi et de la confiance en ses capacités.

Pour finir, sur le plan, communicationnel l'enfant développe un vocabulaire diversifié et a un langage structuré. Il améliore sa syntaxe, fait des liens de cause à effet et des liens d'anticipation dans les écrits. Ainsi, les jeunes développent progressivement les compétences motrices, cognitives, socioaffectives et communicationnelles. Cependant, la PC peut impacter les compétences motrices, cognitives, socioaffectives et communicationnelles.

1.2.3. Les conséquences de la paralysie cérébrale sur le développement du jeune : moteur, cognitif, socioaffectif et communication

La Paralysie Cérébrale impacte plusieurs domaines dans le développement de l'enfant. La PC peut impacter les compétences : motrices, cognitives, socioaffectives et communicationnelles.

Sur le plan moteur, il y a des limitations importantes qui affectent la coordination œil-main, l'équilibre et le contrôle des mouvements. Ce qui rend les activités comme courir, faire du vélo, attraper, lancer, découper et dessiner plus difficiles. Cependant, selon l'étude, en fonction du niveau GMFCS les compétences motrices sont plus ou moins élevées (Suk et al., 2021).

Sur le plan cognitif, plus de 50 % des jeunes atteints de paralysie cérébrale ont une déficience intellectuelle, ce qui peut entraîner des conséquences importantes sur le développement du jeune. De plus, les jeunes peuvent rencontrer des difficultés sur plusieurs domaines : les fonctions exécutives, l'attention, le raisonnement et les capacités visuospatiales (Fluss et Lidzba, 2020). Ainsi, ces difficultés peuvent limiter le jeune dans la planification de ses actions, dans le traitement de l'information, la compréhension et dans la résolution de problème lors d'activités.

Ensuite, sur le plan socioaffectif, 40 % des enfants qui ont une PC ont des problèmes de comportement, car ils ont du mal à gérer leurs émotions et les relations entre pairs (Parkes et al., 2012). Ces difficultés affectent l'expression des sentiments, la capacité à respecter les règles sociales et le développement de l'estime de soi.

Pour finir, sur le plan communicationnel, les jeunes atteints d'un trouble de la communication peuvent rencontrer des difficultés expressives et langagières. En effet, les jeunes peuvent avoir une intelligibilité limitée, des retards dans le développement du langage affectant la compréhension et l'expression et des troubles moteurs impactant la parole (Pennington, 2008). Ainsi, la paralysie cérébrale a un impact sur le développement du jeune, affecte les compétences motrices, cognitives, socioaffectives et communicationnelles. Ces limitations peuvent restreindre les

interactions sociales, leur participation occupationnelle dans les activités de vie quotidienne.

1.3. Enfant atteint d'une paralysie cérébrale en Institut d'Éducation Motrice

1.3.1. Parcours de santé

Les jeunes atteints d'une PC, présentant des atteintes motrices, cognitives, socioaffectives et communicationnelles ont tous un parcours de santé précoce et pluridisciplinaire. En effet, l'accompagnement des ces jeunes peuvent s'articuler autour de trois parcours :

- Le parcours de soins : Correspond aux soins de premier recours, l'hospitalisation évitables (urgences), l'hospitalisation à domicile, les soins de suite et de réadaptation, ainsi que les prise en charge en Unité de Soins de Longue Durée (USLS) et en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). (ARS, 2016)
- Le parcours de santé : Correspond à une organisation coordonnée des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux visant à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficience de la prise en charge des personnes, tout en tenant compte de leurs besoins spécifiques. (ARS, 2016)
- Le parcours de vie : Correspond au parcours de la personne dans son environnement et comprend : la scolarisation, la prévention de la désinsertion professionnelle, la réinsertion ainsi que le logement. (ARS, 2016)

Ainsi, dans le cadre de ce travail, le parcours de santé sera particulièrement abordé.

Plusieurs structures médico-sociales peuvent être mobilisées tout au long du parcours de santé du jeune PC. Mais parmi elles, les Instituts d'Éducation Motrice (IEM) occupent une place centrale dans l'accompagnement des jeunes dans leur projet de vie et dans les activités de la vie quotidienne. (Paralysie Cérébrale France, 2020)

Pour être orientée vers un IEM, il faut au préalable faire une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Une fois l'évaluation des besoins du jeune effectuée par l'équipe pluridisciplinaire, un plan de compensation qui comprend le projet de vie et le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est réalisé en collaboration avec la famille. La décision finale vers une orientation en IEM est prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Enfin, l'admission au sein de l'établissement est prononcée par le directeur de l'IEM. (Enfant différent, 2015).

1.3.2. Définition d'un Institut d'Éducation Motrice

« Les instituts d'éducation motrice accueillent des enfants dont le handicap moteur restreint de façon importante leur autonomie. Les IEM prennent en charge des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation, la formation générale et professionnelle afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle. Ces établissements peuvent également mettre en œuvre une activité d'éducation spéciale et de soins à domicile » (Mon parcours handicap, 2021).

1.3.3. Cadre légal et organisation pluridisciplinaire d'un Institut d'Éducation Motrice

Les IEM sont des établissements qui accueillent des jeunes et adolescents âgés de 3 à 20 ans en situation de handicap moteur (Mon parcours handicap, 2021). La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, donne le droit aux usagers à la construction d'un projet personnalisé adapté à leurs besoins et attentes ainsi qu'à un accompagnement pluridisciplinaire. (HAS, 2008). La loi n°2005-102 du 11 février 2005, cette loi renforce l'égalité des droits et des chances et de la participation sociale des usagers. Elle confirme le projet personnalisé et l'accompagnement pluridisciplinaire qui doivent contribuer à l'inclusion sociale et à la participation de l'utilisateur dans les activités de vie quotidienne. (Mon parcours handicap, 2021). De plus, l'article D312-88, du code de l'action sociale et des familles, les IEM doivent garantir une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels médicaux, paramédicaux et éducatif. Comme un médecin de médecine physique et rééducation fonctionnelle, éducateur

spécialisé, infirmière, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, assistant de service social, psychologue etc... (legifrance, 2018).

1.4. Ergothérapie et la communication chez les jeunes présentant une paralysie cérébrale

1.4.1. Définition de la communication

Dans son livre, Communiquer autrement, 2011, p.32, Elisabeth CATAIX-NEGRE donne la définition suivante : « La communication consiste en transferts d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible. Elle se joue avec un ensemble de mécanismes dans l'échange interindividuel, en faisant intervenir le langage (oral, souvent), mais aussi tout un ensemble de comportements non verbaux régulés éventuellement par la présence de l'autre, plus ou moins consciemment (gestualité, tonalité de la voix, distance interpersonnelle...) ».

1.4.2. Les troubles de la communication chez les jeunes atteints de paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale, peut entraîner différents troubles de la communication : « les troubles de la communication recouvrent un large éventail de dysfonctionnements, depuis les troubles spécifiques du langage (oral/écrit, expressif/réceptif), ceux consécutifs à des déficiences sensorielles, jusqu'aux troubles plus globaux de la communication qui affectent en profondeur la transmission sociale des intentions et représentations, quels que soient les moyens communicatifs, qu'ils soient verbaux ou non verbaux » (Plumet, 2020)

La prévalence des troubles de la communication chez les jeunes PC est estimée à 50 %. C'est l'un des troubles le plus courant chez les PC (Choi et al., 2018). On peut y retrouver :

La dysphasie est : « une perturbation durable et significative de la structuration du langage parlé » (Cataix-Negre, 2011, p.66). On peut y retrouver :

- La dysphasie de programmation phonologique ou dysphasie sémantique : cible l'expression
- La dysphasie réceptive : touche la compréhension

- La dysphasie mixte : les deux à la fois

La dysarthrie est : « un trouble neuromoteur qui résulte d'anomalies de la vitesse, de la force, de la précision, de la portée, du ton ou de la durée requise pour le contrôle de la parole » (Jayaraman et Singh, 2023).

Trouble de l'articulation est : « une erreur permanente et systématique de l'exécution du mouvement qu'exige la production d'un phonème de type : omission, distorsion ou substitution phonémique » (Gonnot, 2023).

L'apraxie : « trouble de la parole lié à un défaut de programmation des mouvements des muscles de l'articulation (parole hésitante, ralentie, avec faux départs lors de la prononciation d'un mot » (HAS, 2021).

L'aphasie est : « un trouble du langage » (HAS, 2021).

1.4.3. Définition de l'ergothérapie en pédiatrie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, « L'ergothérapeute en anglais « occupational therapist » est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Collaborant avec de nombreux professionnels, il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes » (ANFE, 2019). De plus, « L'ergothérapeute intervient auprès des personnes de tous âges ou en situation de handicap, pour faciliter la réalisation de leurs activités, en tenant compte de leur choix de vie et leur environnement » (Sifet, 2022).

En pédiatrie, « l'ergothérapie vise à comprendre et agir sur les situations de handicap afin de permettre aux enfants de réaliser leurs occupations, c'est-à-dire les activités qu'ils veulent, doivent ou devrait réaliser mais qu'ils n'arrivent pas à réaliser de façon satisfaisante. » (ANFE, 2019). Ainsi, l'ergothérapeute « accompagne des enfants de tout âge présentant des limitations dans les activités de la vie quotidienne : repas, vélo, habillage, écriture etc. et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société : école, jeux, relation aux autres etc. quelle qu'en soit l'origine. » (ANFE, 2019)

1.4.4. La Communication Alternative Améliorée

Tout commence en 1971, avec Karl Kasiel Blitz qui a développé au Canada, le premier outil de Communication Alternative Améliorée (CAA), « code Bliss » (Annexe VI), connu « à être mis dans les mains d'enfants en situation de handicap physique (IMC) ». (Cataix-Negre, 2011, p.43)

L'accès à la CAA, est un droit fondamental. Ce droit est inscrit dans la Convention Relative aux Droit des Personnes Handicapées, validé par l'Organisation des Nations unies en 2006 (United Nations, 2006).

Les jeunes atteints de PC qui ont un trouble de la communication sont limités dans leur manière d'interagir et de communiquer avec leurs pairs. Face à ces difficultés, des outils spécifiques peuvent être mis en place, afin d'aider ou remplacer la communication. Selon Cataix-Negre, « La communication alternative et améliorée (CAA) regroupe tous les moyens possibles et utilisables, verbaux ou non verbaux, pour se substituer à la communication avec langage oral (alternative) ou soutenir l'expression et la compréhension (améliorée), quand l'expression ou la compréhension sont inopérantes ou trop peu efficaces » (Cataix-Negre, 2011, p. 392). De plus, la CAA peut être classée en 4 niveaux selon le degré de technologie utilisé pour compenser ou soutenir l'expression orale :

- **Niveau 1 : No tech** : signifie qu'il n'y a aucun outil externe en dehors du corps. Par exemple on peut y retrouver la langue des signes. (Lesain, 2025, p.19)
- **Niveau 2 : Low tech** : signifie qu'il y a un support-papier ou non électronique. Par exemple : makaton, classeur de communication, cahier de vie ou bien écriture avec du papier, ardoise, etc. (Lesain, 2025, p.19)
- **Niveau 3 : Mid tech** : : signifie qu'il y a un support électronique, mais limité. Par exemple : bouton enregistreur, clavier, Go Talk, etc. (Lesain, 2025, p.19)
- **Niveau 4 : High tech** : signifie qu'il y a un outil informatique. Par exemple : une tablette avec des logiciel de communication : GRID 3, TD Snap, Proloquo2Go, etc. (Lesain, 2025, p.19)

Grâce à la CAA, les enfants atteints de PC peuvent compenser ou soutenir leurs difficultés d'expression ou de compréhension. L'ergothérapeute joue un rôle clé dans l'accompagnement de la mise en place de la CAA.

1.4.5. L'ergothérapeute et la communication alternative améliorée

La mise en place d'une CAA chez les jeunes atteints d'une PC se fait majoritairement en collaboration avec l'orthophoniste quand il y en a une dans les établissements. La CAA est un outil fonctionnel et un outil linguistique. Il permet au jeune de structurer ses messages, d'exprimer ses besoins, ses émotions, ses envies. Ainsi, le rôle de l'orthophoniste permet l'adaptation des codes de communication en fonction des capacités cognitives et de langage du jeune. Alors que l'ergothérapeute évalue les capacités motrices du jeune afin d'adapter l'ergonomie et l'accessibilité des supports de CAA. (Aupiais, 2014, p.119 à 141). Comme par exemple, l'ergothérapeute intervient dans le choix de l'accès le plus adapté : pointage direct, contacteur, commande oculaire, défilement, afin de limiter la fatigue et d'optimiser l'efficacité de la communication (Cataix-Negre, 2011, p.67). De plus, l'ergothérapeute va évaluer les habitudes de vie et l'environnement. Afin de permettre au jeune d'utiliser la CAA dans ses activités quotidiennes et que celle-ci ait du sens pour lui.

Par ailleurs, il existe des formations spécialisées sur la mise en place de la CAA, visant à développer ou actualiser les connaissances des professionnels et ainsi améliorer l'accompagnement des jeunes. Ces formations peuvent être proposées par les organismes tels que l'ANFE, APF Formation, Institut Motricité Cérébrale etc. Il est également possible de se former à des outils spécifiques de CAA, par exemple des formations dédiées à GRID 3 ou au Makaton etc. (TechLab, 2022 ; Makaton, 2026)

1.4.6. Les conséquences de la communication sur les interactions sociales et la participation occupationnelle

Les jeunes atteints de PC ayant un trouble de la communication rencontrent souvent des difficultés à établir des relations avec leurs pairs. Les jeunes PC, ont du mal à maintenir et à initier les interactions sociales, dû à leurs troubles moteurs et du langage. Ces difficultés entraînent progressivement une exclusion ou une participation restreinte dans les activités de groupe. De plus, l'étude montre qu'avec l'échelle Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), les jeunes atteints de PC développent moins de comportements sociaux adaptés et ont moins d'amitié réciproque que leurs pairs (Voorman et al., 2010).

Par ailleurs, les jeunes atteints de PC ayant un trouble de la communication ont une restriction dans leurs participations occupationnelles : « Correspond à l'engagement effectif de la personne dans les grands domaines d'occupation tels que les activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 89)

La participation occupationnelle des jeunes PC dans les activités de vie quotidienne, scolaire et communautaire est limitée et moins variée que ceux de leurs pairs. L'étude montre que les jeunes atteints de PC s'engagent peu dans les activités scolaires, notamment lors de la récréation et ils ont peu d'occasion de jouer ou de se sociabiliser avec leurs pairs. Ce manque de participation est dû aux troubles moteurs et aux troubles de langage, ainsi qu'à des obstacles environnementaux, exemple : manque d'adaptation dans les activités. Cela entraîne des conséquences sur les interactions sociales et réduit la possibilité d'interagir avec leurs pairs et de développer des compétences sociales (Pierce et LaForme Fiss, 2025).

1.4.7. L'évaluation de la participation occupationnelle en ergothérapie

Chez les jeunes atteints de PC, l'évaluation de la participation occupationnelle est essentielle afin de comprendre la manière dont le jeune s'engage dans les occupations qui ont du sens pour lui. Elle permet également d'identifier quelles sont ses limitations dans les occupations. En ergothérapie, cette évaluation ne se limite pas seulement à l'observation des performances, mais de chercher à analyser les interactions entre la personne, son environnement et de l'agir. Ainsi, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), développé par Gary KIELHOFNER, permet une compréhension globale de la participation occupationnelle. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p.91)

En effet, selon le MOH, la participation occupationnelle s'explique par l'interaction entre plusieurs domaines :

- **La volition** : « Correspond à la motivation d'une personne à agir au sein d'un environnement spécifique. » (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p.88)
- **L'habitation** : « Renvoie à l'organisation des occupations. » (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p.88)

- **Capacité de performance** : « Correspond à l'aptitude à agir grâce aux composantes objectives sous-jacentes (aptitudes physiques et mentales propres à la personne) et à l'expérience subjective du corps (le vécu corporel lors de l'occupation). » (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 89)
- **L'environnement** : « Est défini selon trois dimensions : Environnement physique (objets naturels ou construits, espaces et lieux physiques) ; Environnement social (personnes et relations entretenues entre elles) et environnement occupationnel (caractéristiques, qualité des occupations, opportunités de participation). » (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p.89)

Ainsi, le MOH permet à l'ergothérapeute de mieux comprendre les facteurs influençant la participation occupationnelle du jeune et d'orienter son accompagnement. De ce fait, « intervention en ergothérapie cible l'adaptation occupationnelle et une participation occupationnelle satisfaisante pour la personne. » (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 91)

Pour finir, afin d'évaluer la participation occupationnelle, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur différents outils permettant d'explorer la participation du jeune dans sa globalité. Effectivement, ces outils vont recueillir des informations sur la volition, l'habitation, la capacité de performance et l'environnement. Ainsi, plusieurs outils d'évaluation issus du MOH ont été développés. Nous retrouvons par exemple :

- L'Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) : Un outil fondé sur l'observation directe de la personne lors de l'occupation. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 92)
- Occupational Self Assessment (OSA) : C'est un outil qui se repose sur l'auto-évaluation. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 92)
- Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II) ou Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale (OCAIRS) : Ce sont des outils qui reposent sur des entretiens semi-structurés avec la personne. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 92)
- Model Of Human Occupation Screening Tool (MOHOST) : C'est un outil dit « combinés » permettant le recueil de données à partir de plusieurs sources d'information. (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p. 92)

Ainsi, ces outils peuvent être utilisés auprès des jeunes en fonction de leur tableau clinique, permettant d'orienter l'évaluation et l'intervention en ergothérapie. De plus, les outils contribuent à mieux comprendre la participation occupationnelle du jeune, notamment dans les activités de loisirs.

1.5. Loisirs

1.5.1. Définition du loisir

Selon DUMAZEDIER⁴ (Vers une cavillation du loisir, 1972, p.28), « Le loisir est un ensemble d'occupations auxquelles l'individu peut s'adonner de plein gré, soit pour se reposer, soit pour se divertir, soit pour développer son information ou sa formation désintéressée, sa participation sociale volontaire ou sa libre capacité créatrice après s'être dégagé de ses obligations professionnelles, familiales et sociales».

1.5.2. L'accès aux loisirs comme un droit fondamental

Selon la Déclaration des droits de l'enfant de 1959, article 31, « Les États parties reconnaissent à l'enfant le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à son âge et de participer librement à la vie culturelle et artistique » (Défenseur des droits, 2023).

Ainsi, les jeunes même ceux présentant un handicap, ont tous le droit d'avoir accès aux loisirs et aux activités récréatives . Ce droit est inscrit dans la loi du 11 février 2005 « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées, 2017)

⁴ Joffre DUMAZEDIER : est un sociologue, c'est l'un des pionniers de la sociologie du loisir en France. (France archives, 2013)

Par conséquent, l'accès aux loisirs est un droit fondamental pour les enfants, mais c'est également un facteur essentiel pour le développement de l'enfant. Les loisirs permettent de développer des compétences cognitives et socio-émotionnelles. Ils favorisent les liens entre les pairs, les passions, la confiance et l'estime de soi (Défenseur des droits, 2023).

1.5.3. Le rôle du loisir dans le développement de l'enfant

Les enfants de 6 à 12 ans rentrent dans une période cruciale de leur développement. Ils expérimentent, apprennent, développent et consolident leurs compétences motrices, cognitives, émotionnelles et sociales. Les loisirs permettent aux enfants de développer : l'autonomie, de faire des choix, l'imaginaire et l'interaction avec leurs pairs. Les loisirs favorisent ainsi : le développement d'identité personnelle, l'apprentissage des émotions, la loyauté, le travail d'équipe tout en ayant des moments de plaisir et de détente. Cependant, lorsque les loisirs sont adaptés en fonction de l'intérêt de l'enfant, la participation occupationnelle augmente et devient significative. Cela favorise un environnement paisible et contribue à son bien être psychologique et à son épanouissement (Caldwell et Witt, 2011).

De plus, les loisirs permettent aussi de développer la communication. Les enfants apprennent à échanger, à écouter, à coopérer et à résoudre des conflits, renforçant ainsi les compétences verbales et sociales, notamment, dans les jeux coopératifs et collectifs. Pour finir, les loisirs contribuent au développement moteur de l'enfant. Les activités physiques ou les jeux d'adresse : comme le sport, les jeux de ballon, les parcours, renforcent la coordination, l'équilibre, la motricité fine ou globale. Ce qui permet à l'enfant d'anticiper les mouvements des pairs et contrôler ses mouvements, tout en favorisant la confiance en soi (Garaigordobil et al., 2022).

1.5.4. Conséquence de la Paralysie Cérébrale sur les loisirs

Les jeunes atteints de PC ont une participation occupationnelle limitée. En effet, ceci est dû à leurs troubles moteurs, cognitifs et communicationnels. Se déplacer, résoudre des problèmes, se sociabiliser et communiquer impacte leur participation dans les loisirs. La communication est un point essentiel dans le développement de l'enfant.

Elle permet d'exprimer les besoins, les envies et les émotions, mais aussi d'interagir avec leurs pairs. Sans adaptation, les jeunes risquent de se retrouver exclus d'activité et entraîner un isolement social et donc avoir moins d'opportunités d'apprentissage.

Ainsi, les jeunes ayant une PC ont moins de loisirs que leurs pairs. Leurs loisirs sont souvent passifs, à domicile et répétitifs : regarder la télévision, faire des puzzles, écouter de la musique etc... Les choix de loisirs peuvent être influencés par l'âge, le sexe, les préférences familiales, les limitations fonctionnelles et l'environnement. (Pierce et LaForme Fiss, 2008). Sans aménagement adapté, les jeunes atteints de PC peuvent avoir des loisirs restreints.

En France, certaines associations accompagnent des jeunes atteints de PC et leur famille. Celles-ci proposent des informations sur la pathologie et sur les professionnels de santé pouvant intervenir dans la prise de soins des jeunes. Les associations peuvent aussi offrir des activités adaptées et/ou des séjours de vacances afin de favoriser leur sociabilité et soutenir leur participation occupationnelle. Parmi ces associations, on retrouve notamment : Fondation Paralysie Cérébrale, APF France handicap, Handisport et Paralysie Cérébrale France.

1.5.5. Les loisirs en IEM

Les loisirs proposés en IEM sont variés et adaptés aux capacités, aux besoins et à l'intérêt du jeune. En fonction des IEM les activités peuvent être différentes. Certains établissements mettent en place des activités artistiques et culturelles, comme des groupes de musique, des ateliers d'art plastique, du théâtre ou encore de la gymnastique. D'autres établissements peuvent proposer des activités physiques adaptées, comme la boccia, la sarbacane, le tir à l'arc etc. Par ailleurs, des partenariats avec la Fédération Française Handisport peuvent être mis en place dans le but de favoriser des compétitions sportives entre IEM. Ainsi, ces activités permettent aux jeunes de développer leur compétence motrice, cognitive, sociale tout en favorisant leur plaisir, l'estime de soi et les interactions avec leurs pairs. (Enfant différent, 2015 ; Handisport, 2025)

L'ergothérapeute a un rôle important dans l'adaptation des activités de loisir afin de favoriser la participation occupationnelle des jeunes. Pour cela, l'ergothérapeute peut recourir à des adaptations matériels/outils, tels que la CAA, ainsi qu'à des adaptations environnementales, comme l'aménagement de l'espace de jeu. Ces ajustements permettent d'accompagner au mieux les jeunes vers une participation occupationnelle indépendante et significative.

III. HYPOTHÈSE

Rappel de la problématique de recherche : **De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice, chez des jeunes de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé?**

C'est à partir de ce questionnement et au cours de mes recherches que j'ai constaté que la communication est centrale dans la participation occupationnelle des jeunes dans les activités de loisir. En effet, les jeunes PC ayant un trouble de la communication peuvent rencontrer des difficultés dans les expressions des besoins, des envies ou bien des choix. Mais aussi, cela peut freiner les interactions sociales avec ses pairs. Ainsi, ces difficultés peuvent entraîner une participation occupationnelle restreinte.

Face à ces difficultés, la mise en place d'un outil de CAA apparaît comme un levier essentiel pour soutenir la participation occupationnelle des jeunes atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication.

Hypothèse : **L'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice en mettant en place et/ou en améliorant la Communication Alternative Améliorée.**

Ma prochaine étape consiste, à travers mon enquête, à identifier les stratégies mises en place par les ergothérapeutes afin de favoriser la participation occupationnelle des jeunes PC, notamment à travers l'utilisation de la CAA.

IV. MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

1.1. Objectif de la recherche

L'objectif de cette recherche est d'explorer la manière dont les ergothérapeutes favorisent la participation occupationnelle dans les activités de loisirs chez les jeunes âgés de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé au sein d'un Institut d'Éducation Motrice. Plus concrètement, il s'agit d'identifier le rôle de la CAA, ainsi que les stratégies mises en place par les ergothérapeutes pour aider à maintenir cette participation occupationnelle des jeunes dans les activités de loisirs.

De plus, cette étude permet également de mettre en avant les bénéfices et les limites rencontrés dans la mise en place de la CAA. Ainsi, en interrogeant des ergothérapeutes de terrain, cette enquête permettra de confronter les données théoriques à la réalité de la pratique.

De ce fait, cette recherche a pour but de répondre à la question suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice, chez des jeunes de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé ?** Et de valider ou non mon hypothèse : **L'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice en mettant en place et/ou en améliorant la Communication Alternative Améliorée.**

1.2. Choix de la méthode de recherche

Au regard de ma question de recherche et de mon objet d'étude, j'ai choisi d'adopter une démarche qualitative plutôt que quantitative, en réalisant des entretiens semi-directifs. L'entretien semi-directif est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes (Imbert, 2010). Effectivement, ce choix d'outil me semble le plus pertinent puisque ma question

de recherche vise à comprendre de quelle manière l'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en IEM chez des jeunes atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé. Ainsi, l'objectif n'est pas de mesurer une fréquence ou de comparer des données, mais d'accéder aux expériences de terrain des ergothérapeutes, de comprendre leurs choix et les ajustements qu'ils mettent en place dans l'utilisation de la CAA, mais aussi d'identifier les freins et les leviers rencontrés et d'analyser l'impact perçu sur la participation occupationnelle des jeunes dans les activités de loisirs.

De plus, l'outil d'enquête permet de recueillir des informations tout en laissant aux participants la liberté de s'exprimer. Pour cela, je vais réaliser un guide d'entretien préparé en amont, structuré autour de différentes thématiques en lien avec la question de recherche et de mon hypothèse tout en laissant la possibilité de relances et d'approfondissements selon les réponses apportées. « La souplesse de l'entretien semi-structuré permet de poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant. » (Tétreault, 2014). Cependant, je ne souhaite pas envoyer en amont mon guide d'entretien pour éviter toute préparation. L'objectif est de collecter des réponses spontanées et authentiques, non biaisées par une préparation préalable. Cela permettra d'obtenir des informations sincères et représentatives de leur point de vue.

Pour finir, je vais contacter les ergothérapeutes par mail avec un message personnalisé pour chaque ergothérapeute (Annexe I), en utilisant les contacts que j'ai pu obtenir lors de mes stages, les listes d'associations, les sites internet des IEM. Je souhaite également réaliser mes entretiens par téléphone, cela facilitera l'organisation selon les disponibilités et les lieux d'exercices des ergothérapeutes. Pour répondre aux normes RGPD, je vais également garantir l'anonymat des participants, recueillir leur consentement écrit (Annexe III) et assurer la sécurité des données collectées. Je souhaite enregistrer mes entretiens. Cependant, les participants peuvent à tout moment se retirer de la recherche sans justification et toutes les données seront retirées immédiatement. Pour la conservation des entretiens, une date limite a été fixée. Au total, j'ai réalisé quatre entretiens. Ceux-ci ont été effectués au mois de mars et leur durée variait entre vingt-cinq et quarante minutes.

1.3. Choix de la population cible

Conformément à la Loi Jardé voté en mars 2012, visant à encadrer la recherche impliquant les personnes humaines afin de protéger les individus se prêtant à la recherche, seuls des professionnels seront sollicités pour participer à cette enquête.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, j'envisage d'interroger minimum 3 ergothérapeutes diplômés d'État, ayant une formation ou non sur la Communication Alternative Améliorée (CAA) accompagnant ou ayant accompagnés des jeunes atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication en Institut d'Éducation Motrice (IEM). De plus, les ergothérapeutes devront exercer en France.

1.4. Élaboration de l'outil de recherche

Pour réaliser mes entretiens, j'ai élaboré un guide d'entretien (Annexe II). Il a pour but de structurer les échanges tout en gardant une liberté d'expression aux ergothérapeutes afin de recueillir des données approfondies.

Mon guide d'entretien est construit autour de plusieurs thématiques en lien avec ma question de recherche et mon hypothèse. Il comprend :

- Le contexte professionnel et la population accompagnée
- La participation occupationnelle et les activités de loisirs
- Les difficultés rencontrées par les jeunes PC
- Le rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux loisirs
- La CAA en ergothérapie
- Le lien entre CAA et la participation aux loisirs
- Les limites et perspectives
- La continuité des activités de loisirs en dehors des structures
- Une question ouverte finale permettant aux ergothérapeutes d'ajouter des éléments complémentaires

V. RÉSULTATS ET ANALYSE DES ENTRETIENS

1.1. Présentation des ergothérapeutes interrogés et population accompagnée

Afin de garantir l'anonymat des ergothérapeutes, chaque participant sera identifié par un code allant de E1 à E4. Selon l'ordre de passation des entretiens. La retranscription de l'entretien semi-directif réalisée avec l'ergothérapeute E1, a été faite intégralement (Annexe IV). Pour faciliter l'analyse des résultats, l'ensemble des entretiens a été retranscrit et répertorié dans un tableau. Les données recueillies ont été analysées selon une approche thématique par question.

	Diplôme	Expérience professionnelle au sein d'un IEM	Durée de l'entretien semi-directif	Public accompagné	Formation CAA	Expérience professionnelle antérieure
E1	2023	Trois ans	30 minutes	Jeunes de 2 à 20 ans avec une majorité de paralysie cérébrale	Formation initiale + formation complémentaire	Exerce en structure sanitaire et en IEM
E2	2024	Deux ans	23 minutes	Jeunes de 6 à 20 ans avec une majorité de polyhandicap	Formation initiale + formation interne	Première expérience professionnelle en IEM
E3	2019	Un an et demi	42 minutes	Jeunes de 4 à 22 ans avec des pathologies variées	Formation initiale mais pas de formation complémentaire	Travaillait avec une population gériatrique puis en IEM
E4	2014	Trois ans et quelques mois	45 minutes	Jeunes de 7 à 20 ans avec des pathologies variées	Formation initiale + formation complémentaire	Travaillait dans un foyer médicalisé avant l'IEM

Tab.I : Information générale sur les ergothérapeutes interrogés

L'année d'obtention du diplôme des ergothérapeutes varie entre 2014 et 2024. L'ergothérapeute E4 est l'ergothérapeute diplômé depuis le plus longtemps, tandis que E2 est l'ergothérapeute le plus récemment diplômé. Les parcours professionnels des ergothérapeutes sont variés. Certains ergothérapeutes ont travaillé dans d'autre structure avant d'intégrer un IEM, comme E3 qui indique avoir « *travaillé pendant 2 ans et demi en gériatrie* » ou encore E4 qui rapporte avoir travaillé « *pendant 10 ans dans un foyer d'accueil médicalisé avec des adultes* ». Tandis que E2 débute sa pratique professionnelle directement en IEM.

Cette différence de parcours professionnels reflète une diversité d'expérience au sein de la profession. Elle permet d'obtenir des points de vue pouvant être complémentaire mais également divergents sur les pratiques en ergothérapie.

Concernant les expériences professionnelles au sein d'un IEM, l'ancienneté varie entre un an et demi et trois ans. Les ergothérapeutes E1 et E4 ont une ancienneté plus importante que les ergothérapeutes E2 et E3. E1 indique travailler en IEM « *depuis 2023* », alors que E4 rapporte exercer « *depuis trois ans et quelques mois* » en IEM. **Cette diversité d'expérience au sein d'un IEM, peut influencer la manière dont les ergothérapeutes perçoivent leur pratique et construisent ainsi que développent leurs réponses lors des entretiens semi-directifs.**

La durée des entretiens semi-directifs est comprise entre 23 minutes et 45 minutes. L'entretien le plus court a été réalisé avec E2, tandis que le plus long entretien a été réalisé avec E4. E2 indique que certaines questions ont généré une réflexion au cours de l'entretien en expliquant avoir eu « *parfois du mal à réfléchir* » alors que E4 termine l'entretien en exprimant « *n'avoir rien oublié* ».

Cette différence de durée peut s'expliquer par la richesse des échanges, le niveau de détail des réponses apportées et par l'expérience des ergothérapeutes interrogés. Les entretiens les plus long ont permis d'obtenir plus d'exemples et d'éléments de contexte.

Les ergothérapeutes interrogés accompagnent un public aux profils variés. Bien que les jeunes atteints de paralysie cérébrale soient dans l'ensemble des structures, les ergothérapeutes décrivent également l'accompagnement de jeunes présentant d'autres pathologies. E1 accompagne notamment une population composée d'une « majorité de paralysies cérébraux », tandis que E2 décrit accueillir « plutôt un public polyhandicapé ». E3 rapporte accompagner des jeunes présentant « des maladies génétiques rares » alors que E4 évoque un public composé « de quelques paralysies cérébraux, de myopathes et de maladies infantiles non étiquetées ». De plus, les âges des jeunes varient entre 2 à 22 ans, selon les établissements. E1 accompagne un public allant « de 2 ans à 20 ans », alors que E3 accompagne les jeunes les plus âgés allant de « 4 à 22 ans ». Mais E2 et E4 accompagnent quant à eux des jeunes de « 6 à 20 ans ».

Cette diversité de profils et de tranches d'âge amènent les ergothérapeutes à ajuster leurs pratiques professionnelles. Les besoins spécifiques des jeunes conduisent les ergothérapeutes à adapter leur accompagnement ainsi que leurs stratégies pour favoriser leur participation occupationnelle aux activités de loisirs.

Enfin, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés rapporte avoir une formation initiale sur la CAA. Cependant, des différences apparaissent concernant les formations complémentaires réalisées après le diplôme. E1 et E4 indiquent avoir complété leur formation initiale par une formation complémentaire. Tandis que E2 évoque « une formation interne » proposée par son établissement. En revanche, E3 n'a pas suivi de formation complémentaire « Je n'ai pas de formation complémentaire ».

Les formations suivies par les ergothérapeutes mettent en évidence une diversité d'expérience autour de la CAA. Ces différences de parcours permettent d'apporter des points de vue variés sur l'utilisation de la CAA et son application dans la pratique ergothérapique.

1.2. Les activités de loisirs comme support de la participation occupationnelle

Pour les ergothérapeutes interrogés, les activités de loisirs occupent une place importante dans la prise en soin des jeunes. Cependant, les ergothérapeutes présentent des perceptions variées sur la participation occupationnelle.

Concernant la définition de la participation occupationnelle dans les activités de loisirs, E1 associe cette notion au fait de « *rendre l'enfant le plus autonome possible, tout en prenant en compte ses capacités et ses centres d'intérêt* ». E2 exprime une difficulté à définir ce concept et demande « *un rappel de la définition* ». E3 indique connaître cette notion sans pour autant proposer de définition « *oui, je sais ce que c'est la participation occupationnelle* ». Enfin, E4 associe la participation occupationnelle aux « *activités de loisirs* » tout en les distinguant des activités de vie quotidienne.

Ces différences dans les définitions mettent en évidence des représentations variées de la participation occupationnelle chez les ergothérapeutes. Toutefois, les réponses proposées soulignent une importance accordée aux centres d'intérêt du jeune ainsi qu'à sa participation dans les activités proposées.

Les activités de loisirs occupent une place importante dans la prise en soin des jeunes au sein des IEM. E1 explique que « *l'occupation, que ça soit au niveau des loisirs ou dans la vie quotidienne, c'est quelque chose qui est quand même un grand axe de travail* » et précise que « *cela tourne beaucoup lors de mes prises en soins* ». E4 souligne que les activités sont omniprésentes dans l'accompagnement et sont « *non-stop* » et sont mobilisées « *autant pour les apprentissages que pour le plaisir* ». E2 souligne également que les loisirs sont « *le moteur des activités à visée rééducative* ». Tandis que, E3 rappelle que « *en pédiatrie, les professionnels travaillent forcément, très souvent par le jeu* ».

Ainsi, les réponses des ergothérapeutes montrent que les activités de loisirs occupent une place importante dans l'accompagnement des jeunes. Même si, les activités de loisirs varient selon les professionnels, elles sont utilisées pour favoriser la participation du jeune dans l'activité proposé. Les loisirs ne sont donc pas uniquement utilisés pour le plaisir, mais aussi comme un support permettant de travailler différents objectifs thérapeutiques. Tout en prenant en compte les centres d'intérêt du jeune.

L'organisation des activités de loisirs change en fonction des établissements. Les ergothérapeutes décrivent une diversité d'activités proposées aux jeunes au sein des IEM. Notamment, nous pouvons retrouver des activités physiques adaptées souvent organisées avec les EAPA, des activités artistiques, des activités aquatiques ou bien des activités extérieures. E1 explique que les jeunes *« ont des activités physiques adaptées quotidiennement »* et décrit différentes activités proposées comme *« de la boccia, des balades quotidiennes, faire du judo adapté »* et *« de la balnéo, parce que c'est l'équivalent de la piscine pour certains »*. E3 décrit également des activités physiques adaptées au sein de son IEM avec *« de la sarbacane »*, *« de la boccia »*, *« du foot fauteuil »* et *« du handball adapté »*. E4 indique également qu'au sein de sa structure *« un EAPA fait énormément de sport adapté »*. En revanche, E2 rapporte que, *« du fait des difficultés de communication de certains jeunes, il est parfois difficile de saisir exactement ce qu'ils aiment »*. Alors, *« l'équipe réalise des propositions d'activité afin d'identifier ce que le jeune aime »*.

Les activités proposées varient selon l'IEM. Cependant, les activités physiques adaptées occupent une place importante dans certains établissements. Les réponses des ergothérapeutes montrent également que les loisirs ne sont pas choisis au hasard mais sont adaptés aux besoins et aux centres d'intérêt des jeunes. De plus, lorsque les préférences des jeunes sont plus difficiles à identifier en raison des troubles de la communication associée, les professionnels proposent des activités afin d'observer leurs réactions et identifier les loisirs qui pourraient être significatifs.

Selon les IEM, les modalités de choix des activités varient et laissent une place plus au moins importante au jeune dans la prise de décision. E1 explique que *« chaque fin d'année, ils peuvent solliciter leur référent éducatif pour demander à avoir spécifiquement une activité »* et que pendant les vacances certaines demandes peuvent être formulées, comme : *« aller au centre commercial ou aller à la patinoire »*. E2 souligne que, à cause des troubles de la communication les choix des activités se fait parfois à l'essai *« on fait des tentatives »* afin d'observer si le jeune adhère à l'activité proposée. E2 précise que lorsque le jeune est *« réticent, on passe à autre chose »*. E3 et E4 indiquent que les choix reposent sur le *« projet personnalisé »*, dans lequel le jeune *« exprime leurs souhaits »*.

Les réponses des ergothérapeutes illustrent que les choix des activités ne sont pas réalisés de la même manière selon les IEM. Cependant, les professionnels impliquent les jeunes dans leur projet de soins, en prenant en compte leurs envies et leurs préférences. Lorsque le jeune ne peut pas exprimer directement ses choix. Les professionnels identifient les activités pouvant correspondre au jeune. Ainsi, prendre en compte les envies et les préférences du jeune favorise sa participation occupationnelle dans les activités proposées tout en s'inscrivant dans son projet de soins.

Pour finir, les ergothérapeutes observent plusieurs bénéfices lorsque les jeunes participent aux activités de loisirs. **E1** explique que *« les jeunes s'accrochent plus à leurs séances et qu'ils ont davantage envie de participer »*. **E2** souligne qu'il *« observe énormément de bénéfice »* et explique aussi que les activités permettent aux jeunes *« un gain en précision dans les consignes », « un gain en compréhension »* ainsi qu'une capacité à *« répondre plus facilement et plus rapidement dans l'action »*. **E3** indique que *« toute participation à des loisirs a de l'intérêt pour tout individu. Comme la boccia qui va permettre de se dépenser physiquement et de se concentrer »*. Enfin, **E4** rapporte que *« chaque activité permet des apprentissages »* et que *« les jeunes peuvent acquérir de nouvelles compétences qu'elles soient physiques, sociales et cognitives »*.

Les propos des ergothérapeutes mettent en évidence que la participation aux activités de loisirs apporte des bénéfices chez les jeunes. Les loisirs ne sont pas uniquement associés au plaisir mais sont un support pour favoriser la participation du jeune dans les activités proposées ainsi que le développement de capacités motrices, cognitives et sociales. De plus, en s'appuyant sur des activités significatives pour le jeune, les loisirs soutiennent sa volition et favorise sa participation occupationnelle.

1.3. Les difficultés rencontrées par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans la participation aux activités de loisirs

Les ergothérapeutes identifient plusieurs difficultés pouvant limiter la participation aux activités de loisirs. **E1** explique que, les principales difficultés sont liées « *aux troubles moteurs* » et aussi « *que le transfert à la maison* », donc le passage entre l'IEM et le domicile, peut présenter un « *frein motivationnel, lorsque certaines activités réalisées en IEM ne sont pas forcément possibles à la maison* ». **E2** indique que les « *difficultés varient selon l'activité* ». Mais précise que pour certains jeunes présentant des limitations motrices assez importantes, « *il est compliqué d'accéder par eux-mêmes aux activités* » et « *ont besoin d'être accompagnés* ». De plus, **E2** évoque également que les difficultés de communication peuvent limiter cette participation. Il explique que parfois « *les professionnels ne répondent parfois pas exactement à ce que le jeune attend et qu'il peut être parfois difficile de comprendre ou de décoder les signaux transmis par le jeune* ». **E3** met plus l'accent sur les moyens financiers des familles et que les « *familles ne suivent pas toujours les démarches administratives au niveau du matériel* ». À l'inverse, **E4** rapporte que malgré certaines « *limitations motrices* », l'adaptation du groupe, du matériel ou encore des outils de communication permettent de maintenir l'accès aux activités proposées.

Les discours des ergothérapeutes indiquent que les difficultés rencontrées par les jeunes atteints paralysie cérébrale dans les activités de loisirs ne sont pas seulement liées aux limitations motrices. Les ergothérapeutes identifient également des difficultés liées à la communication, à l'environnement familial ainsi qu'aux possibilités d'accès aux activités. L'accès aux loisirs dépend de plusieurs facteurs qui peuvent limiter la participation occupationnelle du jeune.

Concernant l'influence des troubles de la communication sur la participation aux activités de loisirs, les ergothérapeutes mettent en avant plusieurs difficultés. **E1** explique que « *les troubles de la communication influencent la participation* ». Il précise que certains jeunes « *ne sont absolument pas verbaux* » et sans les outils de communication, certains jeunes « *ne peuvent pas communiquer et que l'on ne peut pas vivre au quotidien avec un oui et un non* ». **E2** évoque que les difficultés de communication entraînent un temps plus long pour comprendre les besoins du jeune et explique « *le temps que nous, on comprenne, que le jeune se fasse comprendre,*

ça peut être un peu long ». Malgré la mise en place d'une CAA certaines situations, *on reste quand même en difficulté pour comprendre le jeune* ». E3 rapporte également que certains jeunes sans leur outil de communication *« ils ne pourraient absolument rien communiquer »*. A l'inverse, E4 indique pour certains jeunes *« ce sont les troubles cognitifs qui limitent la participation »*, elle évoque également des limites liées à *« l'acceptation de l'outils et les contraintes techniques »*.

Les difficultés décrites par les ergothérapeutes témoignent que les troubles de la communication limitent la participation aux activités de loisirs. Les difficultés à exprimer ses besoins, ses envies ou ses choix impactent le jeune dans les activités. Malgré la mise en place de CAA, certaines situations restent complexes et peuvent limiter la participation du jeune.

1.4. Le rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux activités de loisirs

Les ergothérapeutes décrivent qu'ils ont un rôle important dans l'accompagnement des jeunes pour favoriser leur participation aux activités de loisirs. E1 explique qu'il adapte sa pratique *« en fonction des intérêts des jeunes »* et construit ses séances autour *« des activités qui leur posent problèmes et des activités qu'ils aimeraient adhérer »*. Pour E1 *« le rôle de l'ergothérapeute est central dans la prise en soin »* des jeunes. E2 met plus en avant l'adaptation en expliquant que le rôle de l'ergothérapeute *« est de trouver du matériel adéquat et des environnements adéquats »*. Tout en travaillant sur le confort et la communication. E3 indique également que le rôle de l'ergothérapeute est *« hyper clé »* dans la mise en place du matériel. E4 souligne également que le rôle de l'ergothérapeute est de *« mettre en place un outil qui est adapté pour chaque activité »* selon *« les besoins du jeune »* afin de favoriser la participation du jeune.

Les éléments rapportés par les ergothérapeutes confirment que leur rôle dans la participation aux activités de loisirs ne se limite pas seulement dans la mise en place de matériel. Les ergothérapeutes prennent également en compte les centres d'intérêt, les besoins et les capacités du jeune pour favoriser la participation du jeune dans les activités de loisirs.

Dans la continuité de ce rôle, les ergothérapeutes mettent en place différentes stratégies afin de favoriser la participation aux activités de loisirs. E1 explique que cela « *passse principalement par beaucoup de matériel* » et qu'au niveau de la communication « *je fais énormément à la demande de l'enfant* ». E1 donne l'exemple d'une jeune qui souhaitait ajouter des mots plus adaptés à son âge afin de favoriser ses interactions avec les autres jeunes. E2 indique également que les stratégies reposent principalement sur « *l'adaptation, que ce soit de l'activité, du matériel ou de l'environnement* » afin « *de permettre au jeune de participer au maximum* ». De même, E3 souligne aussi que les stratégies reposent « *sur beaucoup de matériels et sur des adaptations réalisées au niveau de la communication* ». Enfin, E4 évoque également que les stratégies reposent « *sur beaucoup d'adaptation de matériel* ». Mais E4 ajoute « *qu'il y a tout un travail à faire aussi avec la famille, en fonction des besoins du jeune* ».

Les réponses des ergothérapeutes démontrent que les stratégies mises en place pour favoriser la participation aux activités de loisirs reposent principalement sur l'adaptation du matériel. Mais également sur l'adaptation de la communication et de l'environnement et sur la prise en compte des besoins du jeune. Le travail réalisé avec la famille est également un élément important afin de soutenir la participation du jeune dans ses différents lieux de vie.

1.5. Ergothérapie et Communication Alternative Améliorée

Concernant l'utilisation de la CAA, l'ensemble des ergothérapeutes indiquent intégrer la CAA dans leur pratique professionnelle. E1 et E4 répondent simplement qu'ils utilisent la CAA dans leur pratique. De même pour E2 qui rapporte d'utiliser la CAA et affirme que « *oui, complètement* ». E3 axe davantage sur son emploi au quotidien en expliquant qu'il utilise la CAA « *tout le temps au quotidien* ».

Les réponses des ergothérapeutes confirment que la CAA occupe une place importante dans la pratique des ergothérapeutes. La CAA est utilisée de manière régulière dans l'accompagnement des jeunes et dans leur quotidien.

Les ergothérapeutes évoquent différents outils de CAA en fonction des besoins des jeunes. E1 évoque qu'il utilise « *des tablettes oculaires, des tablettes tactiles, des photos réelles* ». Mais aussi des logiciels de communication comme « *GRID 3 et AACboard* » et ajoute qu'« *on fait beaucoup de LSF* ». E2 rapporte qu'il utilise des « *cahiers de communication, des planches de pictogramme* » ainsi que « *les TLA* ». Il utilise aussi « *GRID 3* ». E3 souligne aussi l'utilisation « *des tablettes* », « *des logiciels* » comme « *TD Snap, GRID 3* », mais utilise en première attention « *les cahiers de pictogramme* ». Pour E4 indique aussi utiliser « *les tablettes, les classeurs de communication, la langue des signes et les pictogrammes* » ainsi que les logiciels « *GRID 3, TD Snap, Proloquo 2 GO* ».

Les ergothérapeutes décrivent une grande diversité d'outils de CAA utilisés auprès des jeunes. Les outils sont adaptés en fonction des capacités motrices cognitives et communicationnelles du jeune. Les ergothérapeutes utilisent aussi bien des supports visuels comme les pictogrammes ou les classeurs de communication que des outils numériques tels que les tablettes et les logiciels de communication. La langue des signes est également utilisée comme un moyen de communication complémentaire.

Les ergothérapeutes expliquent ensuite que l'introduction des outils de CAA se fait progressivement auprès des jeunes et en collaboration avec l'équipe. E1 indique que « *dès l'arrivée du jeune on essaie de trouver un moyen de communication avec lui* » et précise qu'il « *évalue surtout en séance, au premier abord* » puis « *évolue avec l'enfant* ». De plus, E1 précise qu'il partage ces adaptations avec l'équipe afin que l'utilisation des outils soit « *pluridisciplinaire* ». E2 rapporte que les outils sont souvent construits progressivement « *entre la famille, les ergothérapeutes et l'équipe éducative* ». E3 explique également que dans sa structure il y a « *un grand groupe de communication* » rassemblant des professionnels afin de permettre « *d'harmoniser la pratique sur la communication au sein du centre* ». E4 souligne que l'introduction des outils dépend des capacités du jeune. Il explique qu'il est nécessaire d'évaluer « *comment l'enfant va pouvoir utiliser un outil de communication* » ainsi que ses capacités motrices, visuelles et cognitives afin d'adapter les outils proposés.

Les éléments rapportés par les ergothérapeutes montrent que l'introduction des outils de CAA nécessite un temps d'évaluation auprès du jeune. Les outils ne sont pas mis en place de manière standardisée mais construit progressivement

selon les capacités motrices, cognitives et visuelles du jeune. De plus, les discours mettent également en avant l'importance du travail d'équipe afin d'assurer une cohérence dans l'utilisation des outils de communication dans les différents contextes du quotidien du jeune.

Enfin, les ergothérapeutes évoquent un travail en collaboration avec différents professionnels pour la mise en place de CAA, notamment avec les orthophonistes. E4 explique que *« maintenant, je travaille avec une orthophoniste mais avant c'étaient juste les ergothérapeutes »*. E1 rapporte que *« la mise en place s'est beaucoup nous qui le faisons »* mais précise que les éducateurs participent parfois à l'ajout de pictogrammes *« souvent sous l'œil de l'ergothérapeute »*. E1 ajoute aussi que *« l'orthophoniste gère les pictogrammes s'il y a des termes qu'il faut rajouter »* tandis que *« les ergothérapeutes rentrent dans les catégories »*. E3 rapporte que *« théoriquement ce sont les orthophonistes »* qui travaille autour de la CAA avec l'ergothérapeute. Cependant, E3 explique que *« sur le terrain, se sont plus les ergothérapeutes qui mettent tout en place »* En raison du manque d'orthophoniste dans certains établissements. De plus E3 ajoute que certains orthophonistes *« ont du mal à se mettre à la communication alternative améliorée »*, ce qui amène les *« ergothérapeutes à mettre en place des logiciels et à réfléchir à l'arborescence »*. Enfin, E2 explique qu'il *« travaille beaucoup avec l'enseignante adaptée »* autour de la CAA mais précise qu' *« on n'a pas d'orthophoniste ici »* et que cela reste *« plutôt rare dans le médico-social »*.

Les propos des ergothérapeutes démontrent que la mise en place de la CAA repose sur un travail en collaboration avec différents professionnels autour du jeune. Cependant, les réponses mettent en évidence que les ergothérapeutes occupent une place importante dans la mise en place concrète des outils de communication notamment lorsque les établissements disposent de peu ou pas d'orthophonistes.

1.6. La Communication Alternative Améliorée et la participation aux loisirs

Les ergothérapeutes affirment que la CAA favorise la participation des jeunes aux activités de loisirs. E1 affirme « *un grand oui !* » et explique que « *la CAA, c'est comme si on donnait la parole à quelqu'un qui ne peut pas l'avoir* ». E1 ajoute que cela aide les jeunes « *sur tellement de plans* » et dans leur quotidien. E2 indique également que « *oui, carrément* » la CAA favorise cette participation. De plus, E2 explique que les jeunes qui arrivent le mieux à utiliser la CAA montrent plus facilement « *ce qu'ils aiment* » et peuvent davantage exprimer « *leurs choix de loisirs* ». Ainsi la CAA « *facilite vraiment l'expression des choix, les interactions aussi avec les professionnels et les jeunes* ». C'est également « *un gain en autonomie* ». E3 rapporte également que la CAA permet aux jeunes de pouvoir « *tout dire* » et d'exprimer davantage leur envie et leur personnalité. Enfin, E4 répond également « *Ah oui* » et indique que la CAA favorise la participation sur tous les sujets évoqués.

Les ergothérapeutes attestent que la CAA favorise la participation des jeunes dans les activités de loisirs en leur permettant de mieux communiquer leurs envies, leurs choix et leurs préférences. La CAA, facilite les interactions avec les autres jeunes et les professionnels tout en favorisant une plus grande autonomie dans les activités. De plus, la CAA permet également aux jeunes d'exprimer davantage leur personnalité et de prendre une place plus active dans les activités de loisirs.

Les situations décrites par les ergothérapeutes illustrent concrètement le moment où la CAA a permis aux jeunes de participer davantage aux activités de loisirs. E1 évoque le suivi d'une jeune utilisant « *une tablette oculaire* » qu'elle utilisait initialement seulement en « *salle d'ergo* ». Après l'acquisition de cet outil de communication, E1 explique que « *c'était vraiment une autre jeune fille* » et que maintenant elle utilisait désormais sa tablette « *tout le temps* » dans son quotidien, elle « *rentre énormément en interaction avec les autres jeunes* ». Alors qu'« *avant elle était là, mais elle ne parlait pas* ». E2 rapporte également l'exemple d'un jeune utilisant un TLA afin d'exprimer ses préférences, notamment autour de « *l'équithérapie* ». L'ergothérapeute explique que grâce au pictogramme « *il arrive à montrer vraiment ses choix, notamment ses choix de loisirs* ». E3 évoque l'exemple d'un groupe de jeux de société

où les jeunes utilisent leur tablette de communication pour participer à une partie « *de sept familles* ». Enfin, E4 donne l'exemple d'un jeune souhaitant ajouter des éléments plus personnels à sa tablette de communication afin de participer aux échanges du groupe. L'ergothérapeute explique que cela lui « *permet d'exprimer sa personnalité, son humour* » et de participer davantage « *aux activités de loisirs et aux interactions avec les autres jeunes* ».

Les exemples rapportés par les ergothérapeutes prouvent que la CAA peut favoriser une participation plus active des jeunes dans les activités de loisirs. Les éléments décrits mettent en évidence que les outils de communication permettent aux jeunes d'exprimer davantage leurs choix, leurs préférences et leur personnalité. De plus, la CAA permet de faciliter les interactions sociales et de permettre aux jeunes de prendre une place plus importante dans le groupe.

1.7. Les limites de la CAA dans la participation aux loisirs

Les ergothérapeutes évoquent plusieurs difficultés dans la mise en place de la CAA. E1 souligne tout d'abord, que « *le budget* » représente « *un gros facteur* » limitant, l'acquisition des outils de communication dont le coût peut être très élevé. De plus, E1 ajoute que certains jeunes « *ne peuvent pas forcément adhérer dans leur quotidien mais peuvent adhérer dans les séances* » à l'utilisation des outils de communication, notamment lorsque ces outils ne sont pas repris au domicile. E1 explique aussi que certains parents « *savent ce que l'enfant veut, sans forcément utiliser les moyens, alors que peut-être l'enfant veut* » ce qui peut limiter l'utilisation de la CAA dans le quotidien. E2 rappelle également que l'équipe « *n'a pas toujours le réflexe d'utiliser encore la CAA* » et « *qui est parfois nécessaire de penser à signer ou à utiliser davantage les pictogrammes dans les situations du quotidien* ». E2 ajoute aussi que l'absence de progrès visible peut rendre l'utilisation de la CAA plus difficile pour les professionnels et demande « *vraiment de l'effort et du temps* ». E3 évoque certaines limites liées aux capacités cognitives des jeunes et expliquent « *qu'on ne pourra pas mettre tous les mots qui existent au monde* » dans les outils de communication. Enfin, E4 axe les difficultés sur « *l'implication de l'entourage* » mais aussi les contraintes liées aux déplacements des outils de communication dans certaines situations du quotidien.

Les réponses des ergothérapeutes attestent que la mise en place de la CAA peut être limitée par différents facteurs : humains, matériels et environnementaux. Les difficultés évoquées concernent notamment le coût élevé des outils de communication, le manque d'utilisation des outils dans le quotidien ou encore l'implication variable de l'entourage et des professionnels. Les ergothérapeutes mettent également en évidence que l'utilisation de la CAA demande du temps, des adaptations ainsi qu'un investissement important de la part des équipes afin de maintenir son utilisation dans la vie quotidienne du jeune.

Afin de favoriser davantage la participation des jeunes aux activités de loisirs, les ergothérapeutes identifient plusieurs éléments. **E1** indique principalement que « *le coût* » ainsi que le manque de matériel adapté « *dédié aux enfants* » représente des freins importants. Il précise également que l'investissement autour des loisirs est plus ou moins variable « *en fonction des personnes* ». **E2** met davantage l'accent sur « *les familles* » et explique que certains jeunes réalisent peu d'activités en dehors de l'IEM. **E2** évoque aussi l'importance « *des espaces et du matériel adapté* » pour faciliter l'accès aux loisirs. **E3** explique aussi que « *le matériel* » et les « *établissements ayant un peu de moyens* » faciliteraient la mise en place des activités de loisirs. **E4** souligne l'importance « *de l'implication des familles* » mais aussi « *le temps de financement* » qui peut représenter un frein dans l'accès aux outils et aux activités.

Les ergothérapeutes montrent que plusieurs éléments matériels, humains et environnementaux peuvent faciliter la participation des jeunes aux activités de loisirs. Les réponses mettent en avant l'importance du matériel adapté, des moyens financiers et de l'aménagement des espaces afin de rendre les activités plus accessibles aux jeunes. De plus, l'implication des familles est également un élément important pour favoriser la participation des jeunes aux loisirs notamment en dehors de l'IEM. Pour finir, les délais de financement peuvent représenter un frein dans l'accès aux outils et aux activités adaptées.

Concernant le coût, les ergothérapeutes considèrent comme une limite importante dans l'accès aux outils de CAA et aux activités de loisirs adaptés. **E1** explique que « *le coût* » représente « *un gros facteur limitant* ». **E2** évoque que dans son établissement « *les coûts sont parfois réduits grâce à des partenariats* » permettant l'accès à certaines activités ou à du matériel adapté. **E3** souligne que « *les établissements ayant*

un peu de moyens facilitent davantage la mise en place des activités et des adaptations nécessaires ». E4 précise que le coût est aussi une difficulté mais insiste surtout « *sur le délai de financement* » pouvant aller « *de huit mois à un an et demi/deux ans* ».

Les réponses des ergothérapeutes soulignent que le coût reste une difficulté importante dans l'accès aux outils de CAA et aux activités de loisirs adaptés. De plus, les ergothérapeutes mettent en évidence que les moyens financiers des établissements peuvent influencer la mise en place du matériel, des adaptations et des activités proposées aux jeunes. Enfin, les délais de financement constituent aussi un frein important pouvant ralentir l'accès aux outils de communication et aux loisirs.

1.8. La participation aux loisirs en dehors de l'IEM

Pour terminer, les ergothérapeutes expliquent que les activités de loisirs sont peu reprises par les familles à l'extérieur de la structure. E1 explique que ça se fait « *rarement* » mais précise que certaines familles sont plus investies et peuvent reprendre certaines activités à domicile. E2 rapporte également que certains jeunes réalisent peu d'activités en dehors de l'IEM et explique « *que ceux qui sortent beaucoup on le voit contrairement à ceux qui ne sortent pas* ». E3 souligne que de nombreuses familles rencontrent des difficultés « *financières, matérielles ou sociales* » pouvant limiter l'accès aux loisirs. De plus, E3 indique aussi que certains « *parents peuvent être confrontés au regard des autres* », notamment lors des déplacements avec leur enfant en fauteuil. Enfin, E4 précise qu'il lui est difficile de répondre à cette question. Mais rappelle que l'environnement de l'IEM reste davantage adapté et sensibilisé aux besoins des jeunes.

Les réponses des ergothérapeutes attestent que les activités de loisirs sont encore peu reprises à l'extérieur de l'IEM. Les propos des ergothérapeutes mettent en évidence que l'implication des familles, les difficultés financières, matérielles ou sociales ainsi que le regard des autres et l'acceptation du handicap de l'enfant limitent fortement l'accès aux loisirs extérieurs.

VI. DISCUSSION

1.1. Confrontation des résultats au cadre théorique

Ce mémoire d'initiation à la recherche, s'intéresse à la manière dont les ergothérapeutes favorisent la participation occupationnelle dans les activités de loisirs auprès de jeunes âgés de 6 à 12 ans atteints d'une paralysie cérébrale avec un trouble de la communication associé au sein d'un Institut d'Éducation Motrice. Plus précisément, ce travail porte sur l'utilisation de la CAA dans l'accompagnement en ergothérapie afin de favoriser la participation occupationnelle des jeunes dans les activités de loisirs. L'objectif est de confronter les données théoriques, développées dans le cadre conceptuel avec les données recueillies lors des entretiens semi-directifs.

En analysant les résultats des entretiens nous pouvons constater que la CAA occupe une place importante dans la pratique des ergothérapeutes exerçant en IEM.

Les ergothérapeutes interrogés expliquent utiliser la CAA au quotidien. Afin de soutenir la participation des jeunes dans les activités de loisirs, mais aussi dans les activités de vie quotidienne et les interactions sociales. Ces résultats rejoignent les données théoriques évoquées dans le cadre conceptuel. Selon Elisabeth CATAIX-NEGRE, « La communication alternative et améliorée (CAA) regroupe tous les moyens possibles et utilisables, verbaux ou non verbaux, pour se substituer à la communication avec langage oral (alternative) ou soutenir l'expression et la compréhension (améliorée), quand l'expression ou la compréhension sont inopérantes ou trop peu efficaces » (Cataix-Negre, 2011, p. 392). Les résultats montrent que la CAA représente un outil de communication. Mais c'est surtout un moyen permettant aux jeunes de participer davantage aux activités de loisirs, d'exprimer ses besoins, ses envies, ses émotions et ses choix.

Les résultats mettent également en avant que les troubles de la communication peuvent avoir un impact important sur la participation occupationnelle des jeunes dans les activités de loisirs. Les ergothérapeutes interrogés expliquent que les jeunes présentant des difficultés de communication peuvent rencontrer des difficultés pour exprimer leurs choix, interagir avec leurs pairs ou encore participer activement aux

activités de groupe. Ces résultats rejoignent les données théoriques développées dans le cadre conceptuel. Selon, Jeanin M VOORMAN, Teresa PIERCE et Alyssa LAFORME FISS, les jeunes atteints paralysie cérébrale ayant un trouble de la communication associé rencontrent davantage de difficultés dans les interactions sociales et présentent une participation plus restreinte dans les activités que leurs pairs (Voorman, et al., 2009 ; Pierce, et LaForme Fiss, 2025). Les difficultés de communication peuvent limiter les interactions sociales et entraîner une restriction de participation occupationnelle dans les activités de loisirs.

Par ailleurs, les résultats mettent aussi en évidence la diversité des outils de CAA utilisés par les ergothérapeutes. Les professionnels interrogés évoquent l'utilisation de tablettes tactiles, commandes oculaires, pictogrammes, classeurs de communication, logiciels de communication ou encore la langue des signes. Ces résultats rejoignent les différents niveaux de CAA présentés dans le cadre conceptuel : no tech, low tech, mid tech et high tech (Lesain, 2025,p.18). Les entretiens montrent également que les ergothérapeutes adaptent les outils de communication en fonction des capacités motrices, cognitives, visuelles et communicationnelles du jeune. Cette notion d'adaptation rejoint le rôle de l'ergothérapeute décrit par Cataix-Negre dans le choix des accès et dans l'ergonomie des outils de communication (Cataix-Negre, 2011,p.67).

Les résultats montrent que la mise en place de la CAA repose sur un travail pluridisciplinaire. Les ergothérapeutes interrogés évoquent des collaborations avec les orthophonistes, les éducateurs, les enseignants adaptés ainsi que les familles. Les résultats mettent aussi en évidence que les ergothérapeutes occupent une place importante dans la mise en place concrète des outils de communication. Ces éléments de réponse, nuancent les données théoriques du cadre conceptuel. Selon, Brigitte AUPIAIS, les orthophonistes interviennent principalement dans l'adaptation des codes de communication en fonction des capacités cognitives et de langage du jeune. Alors que, le rôle de l'ergothérapeute est d'évaluer les capacités motrices du jeune afin d'adapter l'ergonomie et l'accessibilité des supports de CAA (Aupiais, 2024, p.119 à 141).

Malgré les bénéfices observés de la CAA plusieurs obstacles à la mise en place et à la participation aux activités de loisirs ressortent des entretiens. Les ergothérapeutes évoquent notamment le coût élevé des outils, les délais de financement, le manque de matériel adapté ou encore les difficultés liées à l'implication des familles. Les résultats rejoignent les données théoriques développées dans le cadre conceptuel concernant l'influence de l'environnement sur la participation occupationnelle. Selon Aline DOUSSIN-ANTZER et Gladys MIGNET, l'environnement comprend des dimensions physiques sociales et occupationnelles (Doussin-Antzer et Mignet, 2024, p 89). Les obstacles évoqués par les ergothérapeutes tels que le manque de matériel adapté, les difficultés financières ou encore l'implication de la famille peuvent avoir un impact sur la participation occupationnelle des jeunes aux activités de loisirs.

Pour finir, les résultats montrent que les activités de loisirs sont encore peu reprises par les familles à l'extérieur de l'IEM. Les ergothérapeutes expliquent que certaines familles rencontrent des difficultés financières, sociales ou matérielles pouvant limiter l'accès aux loisirs extérieurs. Les résultats montrent que l'environnement de l'IEM apparaît davantage adapté aux besoins des jeunes facilitant ainsi leur participation aux activités proposées au sein de l'IEM. Ces éléments rejoignent les données théoriques selon laquelle les jeunes atteints de PC participent moins aux activités de loisirs et aux loisirs extérieurs que leurs pairs (Thomas et al., 2008).

1.2. Validation de l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse de recherche formulée était la suivante: **L'ergothérapeute favorise la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice en mettant en place et/ou en améliorent la Communication Alternative Améliorée.**

Les résultats de l'enquête effectuée auprès des ergothérapeutes tendent à confirmer l'hypothèse de recherche. Les ergothérapeutes interrogés soulignent l'importance de la CAA dans leurs pratiques professionnelles. Les différents outils de communication permettent aux jeunes d'exprimer davantage leurs besoins, leurs envies, leurs émotions et leurs choix aux niveaux des activités de loisirs. Les ergothérapeutes

rapportent que la CAA facilite les interactions sociales avec leurs pairs et favorise la participation des jeunes dans les activités proposées.

L'analyse des résultats démontre que la participation occupationnelle repose sur différents facteurs, dont la mise en place d'une CAA. D'autres facteurs interviennent, notamment l'environnement, l'implication des familles, l'accessibilité du matériel, le financement ou encore les adaptations proposées au sein des IEM. La CAA apparaît comme un levier important pour favoriser la participation occupationnelle des jeunes atteints de PC présentant un trouble de la communication associée. Elle ne constitue pas à elle seule l'unique facteur influençant cette participation.

L'hypothèse de recherche peut être considérée comme globalement validée. La CAA favorise la participation occupationnelle des jeunes atteints de PC, présentant un trouble de la communication associé. Mais d'autres facteurs environnementaux, humains et matériels, influencent cette participation.

1.3. Limites de la recherche

Cette recherche présente plusieurs limites. Tout d'abord, l'hypothèse de recherche était fortement orientée vers la communication alternative améliorée. Cette orientation d'hypothèse vers la CAA, à influencer la construction du guide d'entretien et des réponses recueillies. Les questions posées visaient principalement à explorer le rôle de la CAA dans la participation occupationnelle des jeunes. Les autres facteurs susceptibles d'influencer la participation aux activités de loisirs ont peut-être été moins développés au cours des entretiens semi-directifs.

Par ailleurs, bien que cette recherche s'intéresse aux jeunes âgés de 6 à 12 ans. Les ergothérapeutes interrogés accompagnent des jeunes d'âge différent parfois plus jeunes ou plus âgés. Les résultats obtenus reflètent des expériences concernant une population plus large que celle définie initialement. Ce qui constitue une limite dans l'analyse des données.

Enfin, cette étude repose sur un échantillon restreint de quatre ergothérapeutes exerçant en IEM. Cela ne permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble des pratiques professionnelles. De plus, je me suis interrogée également sur la fiabilité des réponses obtenues lors des entretiens. Les réponses recueillies reposent sur le point de vue et l'expérience professionnel des ergothérapeutes interrogés.

VII. CONCLUSION

La paralysie cérébrale, est le principal handicap moteur de l'enfant. Souvent, il est associé à des troubles de la communication. Ces troubles peuvent limiter l'expression des besoins, des envies et des choix du jeune mais également restreindre ses interactions sociales et sa participation aux activités de loisirs. Les loisirs occupent une place importante dans le développement moteur, cognitif, socio affectif et communicationnel du jeune.

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif de comprendre : **De quelle manière l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle dans les activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice, chez des jeunes de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication associé ?** Afin de répondre à cette question quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes exerçant en IEM.

L'analyse des résultats met en évidence que l'ergothérapeute occupe une place importante dans l'accompagnement des jeunes. Son rôle ne se limite pas seulement à la mise en place d'outils de CAA. Mais consiste aussi d'évaluer les besoins du jeune, adapter les outils en fonction de ses capacités motrices, cognitives, visuelles et communicationnelles, ainsi que l'aménagement de l'environnement afin de favoriser une participation occupationnelle. De plus, les résultats montrent également que la participation occupationnelle ne dépend pas uniquement de la mise en place d'une CAA. D'autres facteurs interviennent : notamment l'environnement, l'implication des familles, le matériel ou encore le financement du matériel.

VIII. Réflexion sur ma future pratique professionnelle

La réalisation de ce mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la paralysie cérébrale et la communication alternative améliorée. Ce travail m'a aussi permis de développer mon esprit critique dans l'analyse de la littérature scientifique et de renforcer mon savoir-être professionnel.

Ce mémoire, est né d'une expérience de stage en IEM et à renforcer mon intérêt pour l'accompagnement des jeunes atteints de paralysie cérébrale. En tant que futur ergothérapeute, cette recherche m'a permis de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapeute. Mais aussi, de mieux comprendre son impact dans l'accompagnement des jeunes atteints de PC présentant un trouble de la communication associé. Elle m'a également amenée à réfléchir à ma future pratique professionnelle. De prendre conscience de l'importance de permettre aux jeunes d'exprimer ses besoins, ses envies et ses choix. Ce travail, m'a aussi sensibilisée à la nécessité de construire un accompagnement centré sur le jeune. En prenant en compte ses centres intérêt et ses aspirations tout en veillant à ne pas se limiter qu'aux attentes des parents. Ces réflexions ont enrichi ma vision du métier et conforte mon intérêt pour l'accompagnement des enfants situation de handicap. Elle confirme également mon souhait de poursuivre ma pratique professionnelle auprès de cette population.

IX. Ouverture

Cette recherche ouvre plusieurs pistes de réflexion. Les résultats de cette étude reposent uniquement sur le point de vue des ergothérapeutes. Il pourrait être intéressant d'explorer le vécu et le ressenti des jeunes atteints de PC, ainsi que celui de leur famille. Concernant l'utilisation de la CAA dans les activités de loisirs. Recueillir leur point de vue permettrait de mieux comprendre les bénéfices et les difficultés rencontrés dans l'utilisation quotidienne de la CAA. De plus, cette recherche interroge la continuité de l'utilisation de la CAA en dehors des IEM. Il serait intéressant d'étudier dans quelle mesure les outils de communication sont utilisés dans les différents lieux de vie du jeune. Cela concerne, le domicile, l'école ou lors des activités de loisirs extérieurs. Enfin, il serait intéressant de mener une étude sur l'impact à long terme de la CAA sur la participation occupationnelle des jeunes. Celle-ci permettrait de mieux

comprendre son influence sur l'autonomie, les interactions sociales et l'inclusion des jeunes atteints de paralysie cérébrale.

X. Bibliographie

Ouvrages :

Cataix-Négre, E. (2011). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. De Boeck-Solal.

Dumazedier, J. (1962). *Vers une civilisation du loisir ?* Édition du Seuil.

Ferland, F. (2022). *Bien grandir : Le développement des 6-12ans*. Éditions CHU Sainte-Justine.

Lesain, L. (2025). *Mise en place d'un outil de CAA robuste : Manuel pratique pour les professionnels accompagnant des enfants en situation de handicap*. Autoédition.

Marquet, J., Van Campenhoudt, L., et Quivy, R. (2022). *Manuel de recherche en sciences sociales* (6^e éd.). Dunod.

Morel-Bracq, M.-C. (2024). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (3^e éd.). De Boeck Supérieur.

Tétreault, S., et Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation : Méthodes, techniques et outils d'intervention* (1^{er} éd.). De Boeck-Solal.

Truscelli, D. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements*. Elsevier Masson.

Chapitre d'un ouvrage :

Gonnot, S. (2021). *Troubles d'articulation isolés. Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte* (53-58). De Boeck Supérieur. <https://stm.cairn.info/troubles-oro-myofonctionnels-chez-l-enfant-et-l-adulte--9782807331303-page-53?lang=fr&tab=premieres-lignes>

Houdé, O. (2011). *Introduction. La psychologie de l'enfant* (3-20). Presse Universitaires de France. <https://shs.cairn.info/la-psychologie-de-l-enfant--9782130591597-page-3?lang=fr>

Site internet :

Agences régionales de santé. (2016). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : Lexique des parcours de A à Z*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20008fcd8cc263cddd155a9cf2e959be517e3f6cf19f2546f70f9e0e8c56e9366e1708e8c1541414300057ae53268482d66018f841d9fd81725306209c7d5275d954459df3a4121e6c8b44450f606649d56e32bd3c1743dc0adc

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *La profession d'ergothérapeute*. <https://anfe.fr/la-profession>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *L'ergothérapie auprès des enfants*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2020/12/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf

Aupiais, B. (2014). *Mise en place et utilisation des codes de communication chez de jeunes enfants paralysés cérébraux*. *Contraste*, 39(1), 119-138. <https://shs.cairn.info/revue-contraste-2014-1-page-119?lang=fr&tab=texte-integral>

Bouchard, C. (2022). *Le développement global de l'enfant de 6 à 12 ans en contextes éducatifs* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec. https://api.pageplace.de/preview/DT0400.9782760554795_A49466747/preview-9782760554795_A49466747.pdf

Caldwell, L.-L., et Witt, P.-A. (2011). *Leisure, recreation, and play from a developmental context. New Directions for Youth Development*, 130, 13-27. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21786407/>

Chabrier, S., Pouyfaucou, M., Afenjar, A., Delion, M., Grévent, D., Husson, B., Joriot, S., Kaminska, A., Laurent-Vannier, A., Leroy-Malherbe, V., Napuri, S., N'Guyen, S., Parrini, E., Poreau, B., Rio, M., Roubertie, A., Schaefer, E., Toutain, A., Chatelin, A., et Chevignard, M. (2020). *From congenial paralysis to post-early brain injury developmental condition: Where does cerebral palsy actually stand? Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(5), 431-438. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065719301137#bib0410>

Choi, J.-Y., Park, J., Choi, Y.-S., Goh, Y.-R. (2018). *Functional communication profiles in children with cerebral palsy in relation to gross motor function and manual and intellectual ability. Annals of Rehabilitation Medicine*, 59(5), 677-685. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5990683/>

Défenseur des droits. (2023). *Le droit à des enfants aux loisirs, au sport et à la culture*. https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/2023-11/ddd_rapport-annuel-enfants_2023_20231023.pdf

Enfant Différent. (2015). *Institut d'Éducation Motrice IEM*. <https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/iem/>

Fédération Paralysie Cérébrale France. (2020). *La paralysie cérébrale, qu'est-ce que c'est ?* <https://www.paralysiecerebralefrance.fr/la-paralysie-cerebrale>

Fédération pour la Recherche sur le Cerveau. (2023). *La paralysie cérébrale*.
<https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-paralysie-cerebrale/>

FranceArchives. (2013). *Archives de Joffre Dumazedier (1915-2002)*.
<https://francearchives.gouv.fr/fr/findingaid/654e73caa4eb7901001e2714f458100a15c5c3b>

Fluss, J., et Lidzba, K. (2020). *Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: A narrative review*. ? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(5), 447-456. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065720300361>

Garaigordobil, M., Berruero, L., et Macarena-Paz, C. (2022). *Developing children's creativity and social-emotional competencies through play: Summary of twenty years of findings of the evidence-based interventions "Game Program"*. 10(4), 77.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9590021/>

HandiConnect. (2021). *Paralysie Cérébrale (PC): définition, prévalence et étiologie*.
<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-definition-prevalence-et-etologie>

Haute Autorité de Santé. (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf

Haute Autorité de Santé. (2021). *Aphasies primaires progressives*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds_app_vf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2021). *Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355_argumentaire_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21_post-endossement_lg.pdf

Houdé, O. (2014). *L'intelligence c'est apprendre à résister*.
https://www.snuipp.fr/IMG/pdf/O_Houde_u.pdf

Handi Sport comité départemental Paris. (2025). *Le comité départemental handisport de Paris*.
<https://www.handisport-paris.org/wp-content/uploads/2026/02/Brochure-clubs-2025-2026-1.pdf>

Imbert, G. (2010). *L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34.
https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://shs.cairn.info/article/RSI_102_0023/pdf%3Flang%3Dfr&ved=2ahUKEwjuu_6ti-aSAXrcKQEHb8-JG8QFnoECB0QAQ&usq=AOvVaw2dN9C9HH1T850tUcjZnmmX

Jayaraman, D.-K., et Singh, J. (2026). *Dysarthria*. *StratPearls*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK592453/>

Mei, C., Reilly, S., Bickerton, M., Mensah, F., Turner, S., Kumaranayagam, D., Pennington, L., Reddihough, D., et Morgan, A. T. (2020). *Speech in children with cerebral palsy*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32588921/>

Ministère de la Culture et France Archives. (2013). *Archives de Joffre Dumazedier (1915-2002)*.
<https://francearchives.gouv.fr/fr/findingaid/654e73caa4eb7901001e2714f458100a15cc5c3b>

Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées. (2017). *La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, 20 ans après*.
<https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

Mon parcours en handicap. (2021). *Comment s'effectue la scolarisation en établissement médico-social (EMS) ?*

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/comment-seffectue-la-scolarisation-en-etablissement-medico-social-ems>

Makaton. (s.d.). Catalogue Formation. <https://www.makaton.fr/wp-content/uploads/2026/05/CATALOGUE-DE-FORMATION-Makaton-France.pdf>

Pennington, L. (2008). *Cerebral palsy and communication. Paediatrics and Child Health*, 18(9), 405-409.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1751722208001303>

Joly, V. (2018). *Les stades de développement selon Jean Piaget*. <https://psy-enfant.fr/stade-developpement-jean-piaget/>

Pierce, T., et LaForme Fiss, A. (2025). *Participation of children and youth with and without cerebral palsy across settings: An exploratory study*, 12(6), 77.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12191390>

Parkes, J., White-Koning, M., Dickinson, H. O., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., & Colver, A. (2012). *Behavioral problems in children with motor and intellectual disabilities : Prevalence and associations with maladaptive personality and marital relationship*. 33(4), 1127-1138.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S089142221200011X>

Plumet, M.-H. (2020). *Trouble de la communication sociale et neurodéveloppement*. *Contraste*, 51(1), 241-258. <https://shs.cairn.info/revue-contraste-2020-1-page-241>

Paralysie Cérébrale France. (2020). *Paralysie Cérébrale France*. <https://www.paralysiecerebralefrance.fr>

Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., et Kopyta, I. (2020). *Cerebral palsy : Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16(1), 1505-1518. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7297454>

Suk, M.-H., Park, I.-K., Yoo, S., et Kwon, J.-Y. (2021). *The association between motor capacity and motor performance in school-aged children with cerebral palsy: An observational study*. 19(4), 223-228. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34447440>

Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie Française. (2022). *Profession ergothérapeute*. <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute>

Thomas, K.-S., Majnemer, A., Lax, L. et Lach, L. (2008). *Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: A systematic review. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18846895>

TechLab. (s.d.). *Grid 3: Découverte et prise en main*. <https://techlab-handicap.org/formation/grid-3-decouverte-et-prise-en-main/>

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Disability. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/pnds_app_vf.pdf

Vasseur, R. (2009). *La diplégie spastique: dépistage précoce et prévention. Un modèle pour l'étude du développement précoce et ses troubles. Devenir*, 21(4), 245-264. https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://shs.cairn.info/article/DEV_094_0245/pdf%3Flang%3Dfr%26download%3D1%26ID_ARTICLE%3DDEV_094_0245&ved=2ahUKEwit4_mTseSUAXUeU6QEHSsXNJMQFnoECB0QAAQ&usg=AOvVaw1l2wns7UY1Sc752LJttO6a

Voorman, J.-M., Dallmeijer, A.-J., VanEck, M., Schuengel, C., et Becher, J.-G. (2010). *Social functioning and communication in children with cerebral palsy: Association with disease characteristics and personal and environmental factors*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5), 441-447.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19811523>

Documents juridiques :

Légifrance. (2018). Code de l'action sociale et des familles : Article D.312-88.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006160906/2018-08-06

XI. ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

- I. Mail de contact envoyé aux ergothérapeutes
- II. Guide d'entretien
- III. Formulaire de consentement
- IV. Retranscription mot pour mot de l'entretien avec l'ergothérapeute
- V. L'affiche de la citation de Maya ANGELOU
- VI. Aperçus du « code Bliss », de Karl Kasiel Blitz

1.1.1 Mail de contact envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,
Madame, Monsieur,

Je m'appelle Éléonore Marquès, je suis étudiante en 3^e année à l'ADERE et je me permets de vous contacter dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche en ergothérapie, qui porte sur les activités de loisirs chez les enfants atteints de paralysie cérébrale présentant des troubles de la communication.

Dans ce contexte, je suis actuellement à la recherche d'ergothérapeutes acceptant de participer à un entretien semi-directif.

L'objectif de ces entretiens est de mieux comprendre, à partir de votre expérience de terrain, les pratiques mises en place pour favoriser la participation de ces enfants aux activités de loisirs.

Je souhaite échanger avec des ergothérapeutes exerçant (ou ayant exercé) en Institut d'Éducation Motrice (IEM), accompagnant des enfants atteints de paralysie cérébrale présentant des troubles de la communication et ayant une expérience ou un intérêt particulier pour la communication alternative et améliorée (CAA).

L'entretien durerait environ 45 minutes et se déroulerait par téléphone, selon vos disponibilités. Il s'agirait d'un échange autour de votre pratique professionnelle.

Si vous le souhaitez, je pourrai également vous transmettre mon mémoire une fois celui-ci finalisé.

Conformément à la réglementation en vigueur (Loi Jardé et RGPD), l'anonymat sera garanti. Votre consentement sera recueilli et les entretiens seront enregistrés uniquement à des fins de retranscription. Les données seront sécurisées et conservées pour une durée limitée. Vous pourrez vous retirer de la recherche à tout moment.

Je reste à votre disposition pour toute information complémentaire et vous remercie par avance de l'attention portée à ma demande.

Cordialement,
Éléonore Marquès
Étudiante en ergothérapie

Contact :

06 51 28 13 30

Eleonore.marques10@gmail.com

1.1.2 Guide d'entretien

Questions

I. Contexte professionnel et population accompagnée

Questions :

- Pouvez-vous me parler de votre parcours en ergothérapie ?
- Date du diplôme ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en Institut d'Éducation Motrice ?
- Quel type de public accompagnez-vous au sein de l'établissement ?
- Travaillez-vous régulièrement avec des jeunes atteints de paralysie cérébrale présentant des troubles de la communication ?
- Quel est votre rôle dans l'équipe pluridisciplinaire ?
- Avez-vous une formation sur la CAA ?

II. Participation occupationnelle et activités de loisirs

Questions :

- Quelle est votre définition, de la participation occupationnelle dans les activités de loisirs chez le jeune ?
 - Définition : La participation occupationnel, correspond à l'engagement de la personne dans les grands domaines d'occupation tels que les activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne au sein d'un contexte socioculturel spécifique (source : les modèles conceptuels en ergothérapie, sous la direction de Marie-chantal, 2024).
- Quelle place occupent les activités de loisirs dans l'accompagnement des jeunes en IEM ?
- Quels types d'activités de loisirs sont proposés aux jeunes dans votre établissement ?

→ Relances :

- Comment le choix des activités est faite par les jeunes ?
- Quels bénéfices observez-vous chez les jeunes lorsqu'ils participent aux loisirs ?

III. Difficultés rencontrées par les jeunes PC

Questions :

- Quelles sont, selon vous, les principales difficultés rencontrées par les jeunes atteints de paralysie cérébrale pour participer aux activités de loisirs ?
- En quoi les troubles de la communication peuvent-ils influencer cette participation ?

- Relances :
- Difficultés motrices ?
- Difficultés sociales ?
- Difficultés environnementales ?
- Difficultés à exprimer leurs envies ou leurs choix ?

IV. Rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux loisirs

Questions :

- Quel est, selon vous, le rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux activités de loisirs ?
- Quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser cette participation ?

- Relances :
- Adaptation de l'activité ?
- Adaptation du matériel ?
- Travail avec l'équipe ou la famille ?

V. Ergothérapie et la Communication Alternative et Améliorée (CAA)

Questions :

- Utilisez-vous la Communication Alternative et Améliorée dans votre pratique ?
- Quels types d'outils de CAA sont utilisés avec les jeunes ?

- Relances :
- Pictogrammes ?
- Classeurs de communication ?
- Tablettes ?
- Gestes ou signes ?
- Logiciels ou applications ?
- Comment ces outils sont-ils introduits auprès des jeunes ?
- Travaillez-vous avec d'autres professionnels pour la mise en place de la CAA ?

VI. CAA et participation aux loisirs

Questions:

- Selon vous, la CAA peut-elle favoriser la participation occupationnelle des jeunes aux activités de loisirs ? Si oui, de quelle manière ?

- Relances :
- Expression des choix ?

- Interaction avec les autres jeunes ?
- Autonomie ?
- Compréhension des règles du jeu ?

- Pouvez-vous me donner un exemple concret où la CAA a permis à un jeune de mieux participer à une activité de loisir ?

VII. Limites

Questions :

- Quelles limites ou difficultés rencontrez-vous dans la mise en place de la CAA ?
- Quels éléments faciliteraient davantage la participation des jeunes aux loisirs ?

→ Relances :

- Formation ?
- Matériel ?
- Temps ?
- Implication de l'équipe ?
- Implication des familles ?

- Le Coût ?

VIII. Perspectives :

Questions :

- Les activités de loisirs sont-elles reprises par les parents à l'extérieur de la structure ?

IX. Autre :

Question :

- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

1.1.3 Formulaire de consentement



Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire est destiné à recueillir votre accord (consentement) concernant votre participation et la collecte des données vous concernant, dans le cadre du projet d'initiation à la recherche intitulé « L'intervention de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle aux activités de loisirs en Institut d'Éducation Motrice chez des jeunes de 6 à 12 ans atteints de paralysie cérébrale présentant un trouble de la communication. » mené par MARQUÈS Éléonore, étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue de Vitruve, 75020 Paris, et dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je soussigné(e).....

Cochez une ou plusieurs cases:

- ☐ Accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- ☐ Autorise l'étudiant à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse des réponses.
- ☐ Autorise l'étudiant à prendre des photographies et/ou filmer et exploiter les photographies et les vidéos enregistrées de mon image et de mes propos uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, pour en faciliter la transcription et l'analyse

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié du temps de réflexion nécessaire pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche, sans aucune conséquence sur moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude, et demander la destruction des supports de fixation d'images et de sons, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucune conséquence, en contactant l'étudiante MARQUÈS Éléonore.

L'étudiante menant cette étude dans le cadre de fin d'étude s'engage à :

- garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant unique et non nominatif aux données recueillies me concernant,
- stocker de manière sécurisée les données recueillies,
- conserver les données recueillies seulement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'issue de la soutenance de son mémoire,
- utiliser et diffuser les informations recueillies uniquement dans le cadre de son travail d'étude,
- détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de sa soutenance de mémoire.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors de ce cadre est interdite.

Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à....., le.....

Signature du participant

Signature de l'étudiante



1.1.4 Retranscription mot pour mot de l'entretien avec l'ergothérapeute

Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute :

Moi : «Oui, allô ?»

Ergothérapeute : «Oui, allô, bonjour.»

Moi : «Bonjour, je suis Éléonore Marquès, l'étudiante en ergothérapie qui vous a contacté pour un entretien téléphonique.»

Ergothérapeute : «Oui, enchantée. Donnez-moi juste une minute, je m'installe et je suis à vous.»

Moi : « Ok, pas de problème. Dites-moi quand on peut commencer.»

Ergothérapeute : «C'est bon.»

Moi : «Parfait. Alors pour rappel, cette conversation est enregistrée, vous êtes toujours d'accord?»

Ergothérapeute : «Oui, pas de problème, j'ai passé mon diplôme il y a 3 ans, donc je sais ce que c'est.»

Moi : « (Petit rire) Ça marche !»

Moi : « Alors, commençons. Comment vous appelez-vous ? Enfin, pouvez-vous me raconter votre parcours en ergothérapie ?»

Ergothérapeute : « Alors, bas moi c'est X. Je suis diplômée d'État depuis 2023.»

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : « Alors, je travaille, alors c'est un peu compliqué, car je suis dans une structure où il y a deux structures.»

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : «Une structure sanitaire, le CRS, et une structure médico-social, l'IEM.»

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : «Et j'interviens sur les deux, à mi-temps.»

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : «Voilà. (Petit rire)»

Moi : « Ok. D'accord. Et depuis combien de temps travaillez- vous en IEM ?»

Ergothérapeute : «Bas, du coup, dans les deux structures, depuis 2023.»

Moi : «Ah pardon, ok, ça marche. Et du coup, quel public accueillez-vous ?»

Ergothérapeute : «Euh, du coup, dans les deux structures, ce sont des jeunes enfants, entre, majoritairement, ça peut commencer à 2 ans, mais il y en a peu, jusqu'à 20 ans.»

Moi : «Ok et c'est tous des jeunes qui ont une paralysie cérébrale présentant des troubles de la communication ? Ou il y a d'autres jeunes avec d'autres pathologies ?»

Ergothérapeute : «Alors, dans l'IEM, c'est une majorité de paralysies cérébraux, mais euh, il y a d'autres pathologies : des pathologies génétiques, des myopathies, et plusieurs autres pathologies aux alentours. Mais c'est une grande majorité de paralysies cérébraux.»

Moi : «Ok.»

Moi : «Dans les paralysies cérébraux, vous savez à peu près combien il y a de jeunes avec un trouble de la communication, ou pas du tout ?»

Ergothérapeute : «Euh, en fait, du coup, il y a une soixantaine de jeunes.»

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : «Moi, j'en ai une dizaine, mais on est cinq ergothérapeutes à intervenir dans l'IEM, donc je dois en voir entre dix et douze jeunes en prise en charge. »

Moi : «Ok.»

Ergothérapeute : «Et du coup, j'ai six jeunes avec un trouble de la communication.»

Moi : «Ah oui, quand même !»

Ergothérapeute : «Oui. (Petit rire)»

Moi : «Ok.»

Moi : «Euh, du coup, quel est votre rôle dans l'institution ? Enfin, est-ce que tout le monde connaît le rôle de l'ergothérapeute ? Par exemple, l'équipe, les jeunes... Par exemple, ils viennent vous voir pour des adaptations, des séances ?»

Ergothérapeute : «Euh, du coup, ils ont tous une référence en ergo, que ce soit pour des suivis de dossiers ou des prises en charge. Il y en a à l'année, ils ont une séance par semaine, voire deux. Et d'autres ont des suivis de dossiers pour du matériel. Euh voilà, mais même s'ils n'ont pas de prise en charge, ils ont quand même un suivi.»

Moi : «Ok, ça marche.»

Moi : «Merci beaucoup pour ce petit contexte. Ah, juste avant de passer à la suite, avez-vous une formation sur la CAA ?»

Ergothérapeute : « Oui, j'ai eu une formation un an après avoir débuté les suivis avec mes jeunes.»

Moi : « Ok, très bien ! Du coup, là je vais passer aux questions un peu plus centrées sur mon sujet, euh, pour vous, quelle est votre définition de la participation occupationnelle dans les activités de loisirs chez l'enfant ?

Ergothérapeute : « Oula, (Petit rire), tu peux répéter ?»

Moi : « Oui ! il n' y a pas de souci, je pose cette question juste pour que l'on soit d'accord sur le terme. Je ne porte aucun jugement ou autre si vous ne savez pas ! Promis !»

Ergothérapeute : « Bas euh, je dirais, euh, motivé +++ l'enfant à le rendre le plus autonome possible avec ses troubles et ses capacités, euh le solliciter pour trouver des occupations qui l'intéressent. Voilà.»

Moi : « Ok.»

Ergothérapeute : « Je dirais ça dans l'ensemble. (Petit rire)»

Moi : « (Petit rire). Oui vous avez raisons, si vous voulez je peux vous dire la définition.»

Ergothérapeute : « Oui, je veux bien !»

Moi : « Euh, du coup, je vais vous lire la définition : La participation occupationnelle, correspond à l'engagement de la personne dans les grands domaines d'occupation tels que les activités productives, de loisirs et de la vie quotidienne au sein d'un contexte socioculturel spécifique (source : les modèles conceptuels en ergothérapie, sous la direction de Marie-Chantal, 2024).»

Ergothérapeute : « Ah, j'avais pas totalement tort. (Petit rire)»

Moi : « (Petit rire). Oui, du coup, pour vous, quelle place occupent les activités de loisirs dans l'accompagnement des jeunes en IEM ?

Ergothérapeute : « Euh bah, je pense que c'est professionnellement dépendant, mais j'avoue, dans notre milieu, l'occupation, que ça soit au niveau des loisirs ou dans la vie quotidienne, c'est quelque chose qui est quand même, enfin, c'est un grand axe de travail. Du coup, c'est vrais que ça tourne beaucoup sur mes prises en charge. Euh, moi, en tout cas, quand je me projette, euh, je sais que dernièrement, euh, je peux donner un exemple, j'ai une jeune, c'est une myopathe, bon c'est pas

une paralysie cérébrale, mais du coup, elle a une euh grande passion pour le dessin.»

Moi : « Ok. »

Ergothérapeute : « Et elle dessine avec la bouche, et je sais que c'est seulement à l'IEM qu'elle peut en bénéficier, parce qu'à la maison ce n'est pas forcément adapté. Mais du coup, j'ai fait en sorte de fabriquer un chevalet pour qu'elle puisse faire ses occupations, dont dessiner à la maison. »

Moi : « Hoo, c'est trop bien ! Et dans votre structure, quels types d'activités de loisirs sont proposés aux jeunes ? Je sais que dans certains IEM, on peut proposer, par exemple : de la boccia, de la sarbacane etc. »

Ergothérapeute : « Euh, du coup, je ne sais pas si on peut considérer ça comme des loisirs, car du coup, ça fait aussi partie de leur parcours de soin. »

Moi : « Ah. »

Ergothérapeute : « Ils ont de l'activité physique adaptée et du coup, en fait, euh quotidiennement, ils y a ces activités. Après, j'avoue que des fois, c'est aussi leur demander d'y participer, tout dépend de leur projet personnalisé, et à chaque fin d'année, ils peuvent solliciter leur référent éducatif pour demander à avoir spécifiquement de la boccia, des balades quotidiennes, faire du vélo. C'est vrai que c'est une demande qui peut être faite venant de leur part. »

Moi : « Ok, très bien, et... »

Ergothérapeute : « Mais ça suit toujours leur parcours de soin pour le coup, c'est vraiment ancré dans leur semaine. »

Moi : « Ok, et vous pouvez me lister à peu près les activités qui sont proposées ? »

Ergothérapeute : « Alors, il y en a beaucoup. (Petit rire) »

Moi : « (Petit rire). Alors quelques exemples ? »

Ergothérapeute : « Euh, pas de souci, alors euh, bah du coup : boccia, il y a eu de la sarbacane, il y a du judo adapté, c'est un petit groupe de cinq ou six, du coup, c'est du judo qui se fait principalement au sol, sur des tapis, avec des paralysies cérébraux. Euh, on fait aussi de la balnéo, donc ça peut être lié à un aspect rééducatif, mais c'est aussi une activité quotidienne parce que c'est l'équivalent de la piscine pour certains. Euh, qu'est-ce que l'on a d'autres, euh... Alors, ils appellent ça balade ordigrand, c'est beaucoup de jeunes qui font des balades à l'extérieur, des petits tours. Euh, il y a en a un paquet que j'ai oublié. »

Moi : « C'est pas grave ! c'est déjà super bien. »

Moi : « Du coup, vous avez déjà répondu à ma prochaine question. Comment le choix des activités est faite par les jeunes ? »

Ergothérapeute : « Oui, alors, on les fait en fin d'année pour l'année prochaine et comme ça ils ont un emploi du temps à l'année. Et des fois, sur les vacances scolaires, par contre, ça peut différer. Les demandes qu'ils font sur le moment, ça peut par exemple être, aller au centre commercial à côté, euh, à la piscine, il n'y a pas eu bowling, ah ! aller à la patinoire. C'est vraiment dépendant des jeunes en fait. »

Moi : « Ok, oui, c'est vraiment à leur demande. »

Ergothérapeute : « Mm, et puis après, ils font des groupes genre de cinq ou six car ils ne sont pas emmenés un par un. »

Moi : Ok, et euh est-ce que vous observez des bénéfices chez les jeunes lorsqu'ils participent aux loisirs ? »

Ergothérapeute : « Dans les prises en soins ? »

Moi : « Oui. »

Ergothérapeute : « Euh, du coup, je trouve qu'ils s'accrochent plus à leur séance, ils ont davantage envie. Après, je ne passe pas la majorité de la séance dessus, mais c'est vrai que ça donne un avant-goût de la séance. Du coup, ils viennent même si c'est un travail qui est moins appétant, il le faut quand même, car ils savent que derrière, il y a un petit moment qui leur fait plaisir. »

Moi : « Ok, du coup, je vais passer un autre thème il s'appelle « Difficultés rencontrées par les jeunes » et du coup, selon vous, quelles sont les principales difficultés rencontrées par les jeunes atteints de paralysie cérébrale pour participer aux activités de loisirs ? »

Ergothérapeute : « Bah, principalement, ce sont les troubles moteurs, je trouve que ce sont majoritairement leurs difficultés. Euh, après, je dirais aussi que c'est le transfert à la maison, dans le sens où nous, on peut faire des choses ici, c'est vrai que ce n'est pas forcément possible à la maison. Ça peut être un frein motivationnel, je pense. »

Moi : « Mm, oui, et du coup, je vais un peu recentrer sur en quoi les troubles de la communication peuvent-ils influencer cette participation ? Sur les six jeunes que vous m'avez évoqués. »

Ergothérapeute : « Alors, je dirais, ça influence dans le sens où souvent, euh, j'ai des jeunes, que j'ai principalement, tous avec un code de communication actuellement. »

Moi : « Pouvez-vous me dire... »

Ergothérapeute : « Quel mode ? »

Moi : « Oui, s'il vous plaît. »

Ergothérapeute : « Euh, alors, j'ai des jeunes avec une tablette oculaire, tablette tactile et un jeunes avec des pictos photo. Enfin, des photos réelles. On fait pas mal de supports avec des photos. »

Moi : « Trop bien ! Et pour les tablettes, il y a des logiciels spécifiques ? Comme par exemple : Proloquo2GO. »

Ergothérapeute : « Alors, là actuellement, je sais que ça devrait plus se faire bientôt, mais les principaux que j'utilise, c'est Gid 3 et j'en ai deux autres sur AACboard. »

Moi : « Alors, j'avoue, je ne connais pas AACboard. »

Ergothérapeute : « C'est un logiciel qui est gratuit, que l'on peut utiliser sur Play Store, quand il n'y a pas forcément de budget ou quoi que ce soit. C'est un logiciel qui est simple d'utilisation. »

Moi : « Oh, trop bien ! »

Ergothérapeute : « Mais du coup, pour répondre à la question, les troubles de la communication influence la participation. Du coup, on a des jeunes qui ne sont absolument pas verbaux, et ils ont des tablettes, mais du coup, sans ces tablettes, ils ne pouvaient absolument pas communiquer. Mais c'est vrai que, par leurs mimiques, on peut comprendre le oui et le non, et encore. Mais on ne peut absolument pas vivre au quotidien avec un oui et un non. »

Moi : « Ok, euh, alors, là je vais changer de thème, du coup, quel est, selon vous, le rôle de l'ergothérapeute dans la participation aux activités de loisirs ? »

Ergothérapeute : « Bah, pour ma part, je trouve que c'est quand même vraiment important. Je tourne beaucoup ma pratique en fonction des intérêts des jeunes. Je fais mes séances autour de leurs activités qui leur posent problèmes et des activités qu'ils aimeraient adhérer. Du coup, je pense que le rôle de l'ergothérapeute est central dans leur prise en soin, et du coup, c'est vrai que quand on travaille en pluridisciplinarité, il y a des choses que je peux évoquer en entretien, que je peux évoquer à mes collègues, pour qu'ils puissent faire d'autres choses en fonction de leur corps de métier et en rapport avec l'activité qu'ils, euh, ont adhéré, du coup. »

Moi : « Je suis d'accord, et quelles stratégies mettez-vous en place pour favoriser cette participation ? »

Ergothérapeute : « C'est beaucoup de matériel. Au niveaux de la communication, c'est vrai que je remplis énormément à la demande de l'enfant. Par exemple, alors, je vais dire un exemple un peu rigolo. J'ai une jeune, mercredi, elle me demande de rajouter des mots. Alors, elle a 12 ans, des mots un peu du genre « t'as un problème avec moi ? », enfin un truc pour provoquer qui est en rapport avec son âge, et du coup, bah, ce sont des adaptations aussi que l'on fait pour l'occupation et les

interactions avec les autres jeunes, au final. Voilà. Après, on fait beaucoup de matériel et euh qu'est-ce que je voulais dire... et bah beaucoup de... enfin, c'est vrai que l'on travaille beaucoup avec d'autres professionnels et c'est vrai que je pense que c'est aussi un rôle clé.»

Moi : « Et du coup, vous travaillez aussi avec les familles ou pas du tout sur ça ? »

Ergothérapeute : « Euh, du coup, on a un référent éducatif et un référent rééducatif en fonction des jeunes. Moi, j'ai quatre jeunes en référent rééducatif et du coup, quand il y a des transmissions ou quoi que ce soit, je fais beaucoup d'appels ou des visites à domicile pour essayer de mettre des choses à la maison que l'on fait au centre. Alors, c'est l'exemple du chevalet, faut que je passe à la maison pour qu'elle ait une assise assez haute et en fonction de ses besoins pour pouvoir utiliser le chevalet aussi à la maison. »

Moi : « Ok. Trop bien. Euh, du coup, je vais passer sur un autre thème, qui s'appelle « l'Ergothérapie et la Communication Alternative et Améliorée (CAA). » »

Ergothérapeute : « Ok. »

Moi : « Du coup, c'est un peu redondant, désolée... »

Ergothérapeute : « Pas grave. »

Moi : « Utilisez-vous la Communication Alternative et Améliorée dans votre pratique ? »

Ergothérapeute : « Bas du coup, oui. (Petit rire) »

Moi : « (Petit rire), vous avez dit un peu, quels types d'outils de CAA sont utilisés avec les enfants ? »

Ergothérapeute : « Les tablettes, les photos, euh... »

Moi : « Vous utilisez les classeurs de communication ? »

Ergothérapeute : « Oui ! C'est vrai que l'on fait beaucoup du matériel et après c'est réutilisé par l'orthophoniste, mais pour nous qui le mettons en place, c'est un peu plus limité. Enfin, chez nous, c'est comme ça que ça marche. »

Moi : « Ok, du coup, si je comprends bien, vous vous mettez en place et l'orthophoniste gère un peu les pictogrammes ? C'est ça ? »

Ergothérapeute : « Non, non, l'orthophoniste qui gère les pictogrammes s'il y a des termes qu'il faut rajouter ou quoi que ce soit. C'est plutôt nous qui rentrons dans les catégories et elle qui dit s'il y a d'autres besoins. »

Moi : « Ok. »

Ergothérapeute : « Ah, et on a un autre moyen aussi, on fait beaucoup de LSF. »

Moi : « Ah ! LSF, ah, la langue des signes française ! Trop bien ! »

Ergothérapeute : « Euh, on a des jeunes qui sont sourds et malentendants et il y en a d'autres qui comprennent plus la LSF que d'autres. »

Moi : « Ok. »

Moi : « Et, euh, comment ces outils sont-ils introduits auprès des jeunes ? »

Ergothérapeute : « Bah, généralement, dès qu'ils arrivent, on essaye de trouver un moyen de communication avec eux, je dirais c'est la base. (Petit rire) »

Moi : « Oui, je suis d'accord. (Petit rire) »

Ergothérapeute : « Et après, on développe, on évolue en fonction de l'enfant, comment il évolue, et puis après on partage à l'équipe, pour que ça soit pluridisciplinaire, et euh, j'évalue surtout en séance, au premier abord, et après j'évolue avec l'enfant. »

Moi : « Ok, et travaillez-vous avec d'autres professionnels pour la mise en place de la CAA ? »

Ergothérapeute : « Je dirais non. (Petit rire) »

Moi : « Ah, pourquoi, si ce n'est pas indiscret ? »

Ergothérapeute : « Enfin, oui et non, la mise en place, c'est beaucoup nous qui le faisons, et après les éducateurs, ils ont des formations, ça leur arrive des fois, quand ils sont bien à l'aise, de rentrer, un ou deux pictogrammes, mais souvent sous l'œil de l'ergothérapeute, qui dit que si c'est mieux de le mettre dans cette catégorie ou une autre. »

Moi : « Et, euh, du coup, avec votre expertise, la CAA peut-elle favoriser la participation occupationnelles des jeunes PC aux activités de loisirs ? Si oui, de quelle manière ? Par exemple : sur les expressions des choix ? Les interactions avec les autres jeunes ? L'autonomie ? Sur la compréhension des règles du jeu ? »

Ergothérapeute : « Alors, je dis, un grand oui ! »

Moi : « (Petit rire) Je me doute. (Petit rire) »

Ergothérapeute : « Oui. (rigole) »

Ergothérapeute : « Alors, vraiment, la CAA, c'est comme si on donnait la parole à quelqu'un qui ne peut pas l'avoir, et du coup, ça aide sur tellement de plans, et surtout, ça va l'aider dans son quotidien. »

Moi : « Alors, j'ai un doute, mais je crois vous me l'avez dit, mais pouvez-vous me donner un exemple concret où la CAA a permis à un jeune PC de mieux participer à une activité de loisir ?

Ergothérapeute : « Alors, moi, je suis arrivée en 2023, il y avait déjà une jeune qui faisait des essais avec une tablette oculaire, elle n'avait pas encore acquis l'outil et elle l'utilisait seulement en salle d'ergo, avec une ancienne ergo et moi. Alors, c'était un dossier compliqué car il y avait des problèmes avec le dossier MDPH, elle a acquis en décembre 2024, un truc comme ça, ça fait un peu plus de 1 ans et demi, et à la fin, on ne la reconnaissait pas, c'était vraiment une autre jeune fille, elle l'utilisait tout le temps dans son quotidien, du coup, elle a acquis la lecture et elle utilise les pictos de sa tablette, mais aussi elle tape au clavier avec un prédicteur de mot et du coup, elle rentre énormément en interaction avec les autres jeunes, et avant elle était là, mais elle ne parlait pas, c'était compliqué et maintenant elle fait des blagues, et je lui ai raconté la blague de Toto dans les toilettes, car elle me l'avait demandé (Petit rire), bref, c'est complètement une autre jeune. »

Moi : « Ok, trop cool, et du coup, selon-vous quelles sont les limites ou difficultés que vous rencontrez dans la mise en place de la CAA ?

Ergothérapeute : « Euh, alors, c'est au niveau budget, où je pense que c'est un des gros facteurs. Là, les dernières que j'ai posé, le montant s'élevait entre 20 à 25 mille euros. »

Moi : « Ah oui ! »

Ergothérapeute : « Ah oui, c'est des grosses tablettes, avec une commande oculaire, oui, ce sont des gros budgets. Euh, après, je dirais que les enfants, ils ne peuvent pas forcément adhérer dans leur quotidien, mais ils peuvent adhérer dans les séances. C'est quand même compliqué quand ça adhère pas dans le quotidien, et aussi quand, au domicile, ils ne s'en servent pas, car les parents connaissent l'enfant, car ils savent ce qu'il veut sans forcément utiliser les moyens, alors que l'enfant peut-être voudrait. Euh, il n'y avait que les négatifs ? Ou il y a aussi les positifs, car je sais plus, il y avait quoi dans la question ? »

Moi : « Euh, il y avait que les négatif ! »

Ergothérapeute : « Ok. »

Moi : « Et au niveau des familles, je crois que vous me l'avez dit, mais, est-ce-que les parents sont formés à la CAA ? »

Ergothérapeute : « Alors, ça dépend des parents. Enfin, nous, je sais quand il y a une acquisition, comme les grosses tablettes dernièrement, il y a une formation d'une journée avec le revendeur, donc il dit comment ça fonctionne, comment on peut rajouter des choses, en gros tout ce que l'on peut faire avec la tablette. Alors, nous, on propose aussi, par exemple, samedi prochain, c'est la matinée des familles et il y a des petits ateliers, où justement, il y a « communication pour former » ou initier les parents à la CAA. Alors, en vrai, je pense que ça rentre de plus en plus

dans les établissements et c'est comme ça que ça rentre de plus en plus chez les parents.»

Moi : « Ok, et, euh, toujours dans les limites, quels éléments faciliteraient davantage la participation des jeunes aux loisirs ? Par exemple, les formations de l'équipe ? Le matériel ? Le temps ? L'implication de l'équipe ? Ou bien l'implication des familles ? »

Ergothérapeute : « Bah, je pense que c'est variable, c'est en fonction des personnes, qu'ils s'investissent plus ou moins. Euh, le coût aussi, c'est quand même un gros facteur limitant. Euh, le matériel, bas du coup, ça va avec, et c'est cher, et il n'y a pas forcément beaucoup de matériels dédiés aux enfants. »

Moi : « Et pour le coup, vous faites comment ? Vous faites des dossiers MDPH ? Vous cherchez des financements ? »

Ergothérapeute : « Oui, un peu partout, il y a la MDPH et y a des fonds de compensation car ils ont besoin de plus. Il y a des associations qui aident avec le département. Du coup, je sais qu'avec la petite que j'ai citée avec mon exemple d'avant, du coup, c'était une tablette à plus de vingt mille euros, plus quatre mille euros car il y avait le support lié au fauteuil, et du coup, la maman, elle avait mis tout en œuvre pour chercher au maximum des aides financières, et à la fin, il lui restait deux à quatre mille euros à charge. »

Moi : « Ah oui, trop bien ! »

Ergothérapeute : « Voilà. »

Moi : « Et euh, est-ce que les activités de loisirs sont reprises par les parents à l'extérieur de la structure ? »

Ergothérapeute : « Rarement, bah il y en a, parce que certaines familles sont plus investies que d'autres, elles peuvent. Alors, on adapte beaucoup les jeux sur tablette, lorsqu'au niveau moteur c'est compliqué, et du coup, les parents peuvent jouer aussi avec leurs enfants avec ces jeux-là. Par exemple, la jeune que j'ai citée précédemment, ses parents jouent énormément aux jeux de société avec elle et c'est un plus qu'elle ait sa tablette. Après, voilà, ça dépend des familles. »

Moi : « Ok, alors moi je suis arrivée à la fin de mes questions, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ? »

Ergothérapeute : « Non, après je veux bien le retour mémoire. (Petit rire) »

Moi : « Oui, pas de problèmes, ça sera avec plaisir. »

Ergothérapeute : « Alors, je ne sais plus si tu es de l'ADERE ou de Créteil ? »

Moi : « Moi, je suis de ADERE. »

Ergothérapeute : « Ah, oui, pas de problème. »

Moi : « Bon bah, merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à mes questions !»

Ergothérapeute : « C'est normal, je comprends ! (Petit rire)»

Moi : « Bon bah, bonne journée et merci encore !»

Ergothérapeute : « Bonne journée à toi aussi et courage ! Ça va le faire !»

Moi : « Merci !»

Ergothérapeute : « Au revoir. (Raccroche)»

1.1.5 L'affiche de la citation de Maya ANGELOU



ISSAC Francophone. (s.d.). *Des affiches pour sensibiliser à la CAA.* <https://isaac-fr.org/des-affiches-pour-sensibiliser-a-la-caa/>

1.1.6 Aperçus du « code Bliss », de Karl Kasriel Blitz

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z	U	A	O	B		
1	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
2	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
3	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
4	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
5	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
6	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
7	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
8	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
9	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
10	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
11	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
12	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
13	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
14	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
15	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
16	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
17	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
18	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal	unimodal
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z	U	A	O	B		

Thot Cursus. (2020). *Le système de Bliss : L'espoir d'un système linguistique universel*. <https://cursus.edu/fr/21905/le-systeme-de-bliss>