



**HAL**  
open science

# L'intervention d'un ergothérapeute afin d'améliorer l'autonomie et l'indépendance d'un enfant traumatisé crânien modéré ou sévère

Mathilde Girard

► **To cite this version:**

Mathilde Girard. L'intervention d'un ergothérapeute afin d'améliorer l'autonomie et l'indépendance d'un enfant traumatisé crânien modéré ou sévère. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02025365

**HAL Id: dumas-02025365**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02025365v1>**

Submitted on 19 Feb 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR DE MÉDECINE  
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES  
Université Clermont Auvergne

La Région  
Auvergne-Rhône-Alpes



**INSTITUT UNIVERSITAIRE DE  
FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE**

**GIRARD Mathilde**

**UE 6.5 S6  
28 mai 2018**

**Mémoire : L'intervention d'un ergothérapeute  
afin d'améliorer l'autonomie et l'indépendance d'un  
enfant traumatisé crânien modéré ou sévère**

## Remerciements

*« Sous la direction de Julie Anne Pailhes, ergothérapeute à l'hôpital Jacques Barrot  
d'Yssingeaux, maître de mémoire »*

Je souhaite tout particulièrement remercier Julie-Anne PAILHES pour son accompagnement, son soutien et sa disponibilité lors de l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie également les trois ergothérapeutes qui ont pris le temps de répondre avec intérêt à mes entretiens et ont ainsi contribué à ma recherche.

Je remercie l'équipe pédagogique d'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne pour ces années d'étude.

Enfin, je tiens à remercier mes proches et mes amis de m'avoir soutenue tout au long de ma formation.

## Sommaire

Introduction .....	2
Problématique pratique .....	4
1. Traumatisme crânien.....	4
2. Ergothérapie.....	10
3 Activités de la vie quotidienne (AVQ) .....	13
Problématique théorique .....	107
1. Processus de Production du Handicap.....	10
2. Autonomie et indépendance .....	20
3. Interdisciplinalité .....	114
Méthodologie .....	13
1. Choix de la méthodologie.....	27
2. Population ciblée .....	15
3. Outil.....	17
4. Déroulement.....	18
Résultats .....	20
1. Personnes interrogées .....	20
2. Analyse longitudinale.....	21
3. Analyse transversale .....	39
Discussion .....	45
1. Comparaison avec la problématique théorique .....	45
2. Comparaison avec la problématique pratique .....	33
3. Eléments de réponse à ma question de recherche .....	49
4. Analyse réflexive .....	50
5. Perspectives d'hypothèses de travail ultérieur .....	53
Conclusion .....	54
Bibliographie .....	55
Annexes.....	

# **Introduction**

Le Traumatisme Crânien (TC) est un problème de santé publique. En France, on dénombre environ 150 000 traumatisés crâniens chaque année.

Au cours de mes stages, j'ai réalisé des prises en charge de personnes traumatisées crâniennes. Ces expériences ont fait naître en moi un intérêt tout particulier pour ce domaine. La diversité des lésions et les multiples types de prise en charge ont nourri ma réflexion et mes questionnements.

J'ai eu la chance d'effectuer deux stages au cours desquels j'ai pu rencontrer des patients cérébrolésés. Ils étaient pris en charge à la Maison Bleue à Saint-Pourçain-sur-Sioule dans l'Allier et au Centre Médical Infantile (CMI) de Romagnat dans le Puy-de-Dôme.

Le stage pédiatrique réalisé au CMI lors de mon troisième semestre de formation m'a permis d'apprendre beaucoup de techniques de prises en charge. J'ai eu la chance de suivre l'évolution de certains enfants, ce qui a renforcé mon intérêt et ma motivation.

J'ai ainsi choisi de focaliser ma recherche d'articles scientifiques à propos d'enfants ayant eu ce type de lésion. Le milieu pédiatrique m'intéresse particulièrement. De nombreuses recherches ont été effectuées auprès des TC adultes alors qu'elles sont beaucoup moins importantes en ce qui concerne les enfants.

Ce mémoire d'initiation à la recherche va cibler les sujets âgés de six à dix ans. J'ai choisi cette tranche d'âge car elle correspond à l'âge de l'école primaire. Comme l'évolution de l'enfant est liée à son développement, il s'agit d'une période charnière qui est déterminante pour son avenir.

Ce thème de mémoire fait également écho à des problèmes de santé personnels. Cela m'a permis d'aborder ce sujet en connaissant déjà certains aspects et difficultés de ce type de lésion cérébrale, compte tenu de mon expérience.

Au fil de ces pages, je vais aborder les traumatismes crâniens moyens et sévères. J'ai choisi ces niveaux de gravité car les TC légers sont moins présents en rééducation, et si c'est le cas, il ne s'agit pas du même type de prise en charge.

Le TC peut être analysé sous différents angles. Je me focaliserai sur les activités quotidiennes des patients. Un nombre important d'étapes et d'acteurs est nécessaire afin d'assurer la poursuite ou la reprise de l'autonomisation d'un patient dans les meilleures conditions.

De ce fait, la question d'étude que je vais approfondir est la suivante : Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter le maintien et ou la reprise des activités quotidiennes d'un enfant traumatisé crânien moyen et sévère ?

La première partie portera sur la problématique pratique. Dans un premier temps, je vais définir la population choisie, à savoir les enfants ayant eu un traumatisme crânien modéré et sévère. Ensuite, je développerai la prise en charge et le rôle de l'ergothérapeute. Enfin, j'aborderai la vie quotidienne du patient.

La seconde partie sera consacrée à la problématique théorique, elle traitera du modèle de Processus de Production du Handicap (PPH), des concepts d'autonomie et d'indépendance ainsi que de l'interdisciplinarité.

Par la suite, j'aborderai au cours de la méthodologie de recherche la matrice et les entretiens que j'ai effectués. J'analyserai pour finir les résultats obtenus et je terminerai par une discussion.

# **Problématique pratique**

## **1. Traumatisme crânien**

### **1.1 Étiologie et épidémiologie**

Le traumatisme crânien est une atteinte cérébrale ou tronculaire impliquant une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral. Il s'agit d'une lésion cérébrale d'origine traumatique. Il existe « différents types de lésions :

- *Lésions primaires : inhérentes au traumatisme lui-même*

- *Lésions secondaires : anoxie, hémorragies... » (Belfy, 2016).*

Le mécanisme lésionnel est déclenché par un coup et un contre coup (Annexe I). Il peut être plus ou moins sévère et étendu. Le traumatisme crânien peut entraîner une perte de connaissance brève ou un coma. De plus, des lésions focales souvent hémorragiques peuvent être entraînées par le choc.

Les causes sont diverses. Elles peuvent être d'origine accidentelle ou issues d'actes de violence, d'agressions ou de suicides... La mortalité et la morbidité sont donc très fréquentes et doivent être prises en compte. En revanche, les progrès de la médecine ont permis une meilleure prise en charge. Cependant, certaines séquelles à long terme peuvent persister. En effet, « *Si le pronostic vital a été considérablement amélioré par la mise en jeu des techniques de réanimation précoces et semi-précoces, le problème des séquelles à long terme reste entier, posant la question de la prise en charge et de l'évaluation* » (Riegel, Carpentier, Poidevin, Dhellemmes et Krivosic-Horber, 2002).

Malgré la prévention routière, les enfants sont fortement exposés aux risques d'accidents de la voie publique et aux risques d'accidents domestiques. « *Les patients porteurs de séquelles de traumatismes crâniens graves continuent de constituer « une épidémie silencieuse »* » (Boisson et al., 1995).

Le traumatisme crânien est une atteinte cérébrale complexe. Il peut être léger, modéré ou sévère. J'ai choisi de présenter des articles scientifiques traitant d'individus ayant eu un TC modéré ou sévère.

Les handicaps, parfois sévères, pouvant être occasionnés suite à un TC, font de ce phénomène un enjeu majeur de santé publique. « *Assurer une prise en charge des personnes traumatisées crâniennes et des blessés médullaires qui soit de qualité, adaptée, coordonnée et continue entre les secteurs sanitaire, social et médico-social constitue un enjeu important de santé publique.* » (Ministères du gouvernement, 2012).

« *En Europe, l'incidence des traumatismes crâniens est évaluée à 243/100 000 habitants/an en moyenne* » (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss et Pradat-Diehl, 2012). Cette information issue de *A systematic review of brain injury epidemiology in Europe* (Tagliaferri, Compagnone, Korsic, Servadei et Kraus, 2006) a été citée de nombreuses fois dans divers articles scientifiques.

En France, dans la population adulte, il existe « *environ 150 000 traumatisés crâniens (TC) chaque année* » (Mathéal, Richard et Rome, 2004). De plus, « *8500 seront des TC graves avec séquelles invalidantes* » (Pontier, 2015) et environ 1 % évoluera vers un état végétatif persistant.

La gravité de la lésion peut être évaluée grâce à une échelle de Glasgow élaborée par Teasdale et Jennett en 1974. « *What is required instead is an effective method of describing the various states of impaired consciousness encountered in clinical practice* » (Teasdale & Jennett, 1974). Il s'agit d'une échelle clinique qui a été développée afin d'évaluer le degré et la durée d'un coma. Ce score peut être aussi bien utilisé à l'entrée de l'hôpital que dans une unité neurochirurgicale. Cet indicateur de l'état de conscience peut être coté de trois (coma profond) à quinze (parfaite conscience). Il s'évalue sur trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. Cet outil permet de prévoir l'évolution et le devenir des TC sévères.

Un traumatisme crânien est considéré comme sévère si l'amnésie post traumatique est supérieure à vingt-quatre heures et si le score de Glasgow est compris entre trois et huit. Il est qualifié de léger lorsque le score se situe entre treize et quinze. Entre ces deux scores, nous parlons d'un traumatisme crânien modéré.

Le pronostic d'un TC se détermine en fonction de deux paramètres : la durée de l'Amnésie Post-Traumatique (APT) et l'échelle de Glasgow initial. L'APT est déterminée par les questions suivantes : quel est le dernier souvenir avant l'accident ? Quel est le premier souvenir conservé après l'accident ?

Dans une seconde sous partie, nous allons voir que cette échelle est également adaptée pour les enfants.

## 1.2 Spécificités de l'enfant

L'appréciation de la profondeur du coma peut être adaptée à l'enfant en fonction de son âge, grâce à une échelle de Glasgow spécifique (Annexe II). Par exemple, pour avoir un score de trois en ce qui concerne l'ouverture des yeux, la réaction à obtenir est différente selon l'âge. Pour un bébé de moins d'un an, l'ouverture des yeux est provoquée par le cri, tandis que pour les enfants de plus d'un an, elle doit être provoquée par la parole. De deux à cinq ans la réponse verbale est seulement faite de mots et phrases appropriés. Au-delà de cinq ans, nous en attendons une plus orientée. Concernant la réponse motrice, l'enfant ne peut obéir aux ordres qu'à partir de deux ans. Ainsi, avant cet âge, il ne répond qu'avec des mouvements spontanés.

Après avoir subi un traumatisme crânien semblable, les enfants sont en moyenne plus résistants et se rétablissent mieux que les adultes. En effet, « *les TC, quand ils sont graves, entraînent un risque important de handicap, même si le pronostic chez les enfants paraît meilleur que chez les adultes.* » (Masson et al., 1995).

Le traumatisme crânien chez l'enfant est un problème majeur de notre société : il est d'ailleurs « *une cause fréquente de consultation en urgences chez l'enfant* » (Javouhey, Guérin & Chiron, 2006). De plus, l'article nous informe qu'en pédiatrie, « *les TC représentent 80% des causes de décès par accident* » (Javouhey, Guérin & Chiron, 2006). Le traumatisme crânien représente la première cause de mortalité des enfants âgés d'un an à quinze ans dans les pays industrialisés.

Nous constatons que l'enfant n'est pas simplement un modèle réduit de l'adulte. « *Les traumatismes de l'enfant ont des caractéristiques propres, liées aux particularités anatomiques, physiologiques ainsi qu'à des mécanismes lésionnels différents par rapport à l'adulte, qui font l'originalité de certaines lésions rencontrées.* » (Bissonnette, 2003).

Le TC peut être vécu différemment en fonction de l'âge du patient. Comme l'expose l'article Processus de subjectivation dans un groupe d'adolescents cérébrolésés, « *Ces conséquences, bien que majeures à n'importe quel moment de la vie, le sont différemment et peut-être davantage lorsque l'atteinte cérébrale survient à l'adolescence* ». (Toubert-Duffort et Courtinat-Camps, 2013). Un autre article confirme le lien entre l'âge et les conséquences en s'intéressant aux enfants de moins de quatre ans qui se situent dans une « *période de croissance extrêmement rapide* » (Bonnier, 2006). La notion de développement humain est abordée dans les deux écrits précédents. Nous remarquons que le premier conçoit le développement de l'adolescent comme une période charnière. Il s'agit là de la

transition de l'enfance à l'âge adulte. Dans le deuxième, le développement est plus axé sur la notion de croissance de l'enfant.

Lors d'un TC chez l'enfant, le cerveau qui est en plein développement est particulièrement touché. Les séquelles neuropsychologiques peuvent être aggravées par le « *risque de perturber la myélinisation* » (Kharrat, Miri et Dziri, 2014).

Ce mémoire consiste à mettre en lumière les spécificités du traumatisme crânien chez l'enfant. Il peut entraîner de nombreuses conséquences que je vais développer, notamment des séquelles neurologiques, cognitives, comportementales et sociales.

### **1.3 Conséquences du traumatisme**

Le type de séquelles varie selon la localisation, l'étendue et la sévérité de la lésion. Certaines séquelles peuvent d'ailleurs avoir un effet délétère lors de la réinsertion sociale.

Une personne ayant eu un traumatisme crânien peut avoir des séquelles motrices et ou cognitives. C'est sur ce deuxième point que nous allons plus particulièrement nous attarder.

#### ***Séquelles cognitives et handicap invisible :***

Nous qualifions « *de « cognitives » l'ensemble des fonctions mentales qui permettent la compréhension, la connaissance et la manipulation du monde environnant.* » (Leclercq, 2007).

Une des séquelles cognitives du TC porte sur les difficultés liées à la mémoire. Lorsque le patient a terminé sa phase d'amnésie post-traumatique, ses fonctions mnésiques ne reviennent pas directement. Par exemple, nous pouvons noter des oublis de rendez-vous, de données personnelles, une amnésie de faits, de noms... Ces oublis sont soit signalés par le patient lui-même soit par la famille. La mémoire immédiate est aussi particulièrement touchée. La difficulté à mémoriser des consignes et le manque de repères et d'orientation spatio-temporels sont également présents. Des évaluations ergothérapeutiques et neuropsychologiques permettent de mettre en évidence ces déficits.

L'attention est également impactée. Il s'agit d'une concentration active de la conscience sur un sujet déterminé. La capacité d'attention soutenue est de l'ordre de quelques minutes avant de connaître un décrochage. Les troubles de l'attention divisée peuvent être dus à une distractibilité. La personne ne pouvant pas trier les informations éprouve des difficultés à sélectionner les plus pertinentes.

Les fonctions exécutives comme la stratégie, la planification ou encore l'organisation peuvent également être très déficitaires. Elles ont une forte importance dans la reprise de l'autonomie. Il s'agit d' « *un ensemble de processus dont la fonction principale est de faciliter l'adaptation du sujet à des situations nouvelles, et ce notamment lorsque les routines d'action, c'est-à-dire des habiletés cognitives surappries, ne peuvent suffire* » (Van der Linden et al., 2000).

De plus, une des composantes des fonctions exécutives est la flexibilité mentale. Il s'agit de « *sélectionner de manière adaptative une nouvelle réponse en fonction d'une variation dans la situation.* » (Chevalier et Blaye, 2006). Elle est à stimuler, particulièrement chez les enfants TC.

Une apraxie qui correspond aux troubles des séquences gestuelles, peut être présente. De plus, une agnosie peut apparaître. Il s'agit de troubles de la reconnaissance d'objets, bien que les fonctions sensorielles soient intactes.

Le langage peut également être touché. Ainsi, nous pouvons noter des troubles d'articulation, d'expressions verbales et écrites.

La notion de handicap invisible est fréquente chez les traumatisés crâniens. Il s'agit d'un type de handicap difficile à appréhender pour l'entourage.

Comme le stipule l'article des *Soins dossier*, le traumatisme crânien peut évidemment entraîner un autre type de handicap que celui moteur. En effet, il peut fréquemment engendrer « *un isolement social qui majore la souffrance psychique* » (Roussennac, 2012). Un accompagnement psychologique doit alors être mis en place suite à ces chaos multidimensionnels, aussi bien sur les aspects émotionnels, affectifs et comportementaux.

Les troubles du comportement ont des conséquences néfastes, qui impliquent la famille, les soignants et d'autres professionnels. Parmi ces troubles, « *La désinhibition correspond à un comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales au moment où ce comportement est observé.* » (SOFMER, 2013). Cette citation provient de la société française de médecine physique et de réadaptation, dont les recommandations de bonnes pratiques ont reçu le label de la Haute Autorité de Santé (HAS). La désinhibition est un des symptômes notoires du syndrome frontal. Ce dernier correspond à une association de troubles causés par des lésions au niveau du lobe frontal. Il peut aussi exister des modifications du caractère, une irritabilité et une certaine agressivité.

Le traumatisme provoque des ébranlements, ce qui contribue pour la personne à « *s'accrocher ou se réduire à une identité d'emprunt* » (Toubert-Duffort et Courtinat-Camps, 2013).

Le handicap invisible engendre couramment, sous différentes facettes, un isolement social comme le justifient de la même façon les deux articles précédemment cités. Les difficultés d'apprentissage et les troubles des fonctions exécutives peuvent compromettre le parcours scolaire qui inclut l'arrivée de l'enfant dans le système scolaire et la poursuite d'étude selon son âge.

La notion d'anosognosie est à prendre particulièrement en compte lors de la prise en charge. Une personne est anosognosique lorsqu'elle n'a pas conscience de sa pathologie et de la perte de capacités fonctionnelles qui en découle. Il ne s'agit pas d'une déficience intellectuelle. Un patient anosognosique peut totalement refuser d'être pris en charge, du fait de la non conscience des difficultés liées à sa situation : « je sais faire », « je n'ai pas de problème » ...

Une fatigabilité durable est occasionnée par une lésion cérébrale. Une grande fatigabilité attentionnelle est avérée. Elle doit être prise en compte lors des séances. La durée de réalisation d'une activité chez la personne doit être définie et adaptée pour qu'elle soit réalisable. La fatigabilité physique est également très fréquente en cas de lésion cérébrale. D'ailleurs, les personnes n'ayant pas d'autres déficits moteurs ont fréquemment une fatigue physique.

Des séquelles sensorielles peuvent également être présentes, en fonction de la localisation de la lésion. Elles peuvent engendrer des troubles visuels, une perte de goût de l'odorat et du toucher.

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé indiquent les bonnes pratiques pour effectuer des prises en charge idéales. Selon la HAS, la séquelle majeure chez une personne traumatisée crânienne porte sur les troubles du comportement. De nombreuses conséquences peuvent en découler : cela peut entraîner des problèmes, autant sur le plan familial que sur le plan médical avec les soignants et tous autres professionnels. La recommandation de l'HAS a pour objectifs : « *D'organiser la démarche de soins dont une meilleure information des intervenants occasionnels,*

De fournir un guide pratique de prise en charge pour le praticien,

D'améliorer l'efficacité des différentes modalités thérapeutiques : traitements médicamenteux et non médicamenteux, stratégie thérapeutique, hospitalisation, suivi ambulatoire, insertion professionnelle y compris en milieu adapté. » (HAS, 2013).

Ainsi, les séquelles des traumatisés crâniens peuvent être très variées selon la lésion. Nous avons étudié les différents types de séquelles. Leurs prises en charge par les différents professionnels, comme l'ergothérapeute, doivent être adaptées en conséquence.

## **2. Ergothérapie**

Le terme ergothérapie a une étymologie grecque, de « *ergon* » qui signifie activité, travail et de « *therapeia* », la cure.

### **2.1. Rôle de l'ergothérapeute**

L'ergothérapeute est un professionnel appartenant au secteur du paramédical qui est à l'interface entre le milieu médical et social. « *L'objectif de l'ergothérapie (Occupational Therapy) est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace.* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2017). Il permet également de résoudre des problèmes concernant les soins personnels, les déplacements, la communication, les études, le travail et les divertissements des individus. Plus globalement, l'ergothérapeute organise des entretiens et des séances d'évaluations et trouve des solutions afin d'améliorer le quotidien d'une personne en situation de handicap.

Cette profession est régie par le code de la santé publique, au travers des articles L. 4331-1, R. 4331-1.

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute, « *L'ergothérapeute facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence.* » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

L'ergothérapeute peut être salarié ou libéral et intervient au sein d'établissements sanitaires médico-sociaux, de centres de rééducation, de réadaptation et de structures d'accueils... Il travaille également de plus en plus dans les milieux de vie des patients, que ce soit au travail, à l'école, à domicile ou dans les lieux de loisirs.

Les ergothérapeutes travaillent avec des personnes de tous les âges ; ils peuvent aussi bien travailler avec de très jeunes enfants, des adolescents, des adultes ou des personnes âgées présentant une ou plusieurs situations de handicap. Les pathologies peuvent être diverses, ce qui ouvre un très grand champ de pratiques aux ergothérapeutes.

L'ergothérapeute peut intervenir à de nombreux moments de la prise en charge, notamment pour les personnes présentant un traumatisme crânien. Il existe de nombreuses étapes de prise en charge en ergothérapie : elles s'effectuent du coma à la réinsertion sociale, en passant par de nombreux autres domaines tels que la rééducation, l'accompagnement... Trois phases sont alors nécessaires afin d'obtenir une autonomie et une indépendance optimales : la phase d'éveil, la phase de rééducation et la phase de réadaptation ou réinsertion. Par la suite, je développerai plus précisément l'avant dernier palier.

Suite à un TC, l'autonomie de l'enfant peut être touchée. De plus, chaque lésion est unique et chaque personne ayant eu un traumatisme crânien l'est également. En sachant que chaque cas est différent, il convient d'en tenir compte tout au long de la prise en charge. Les objectifs évoluent en fonction des récupérations de l'enfant. L'autonomie étant l'un des grands axes de travail des ergothérapeutes, il est pertinent d'aborder et de pratiquer une prise en charge à ce sujet.

L'ergothérapeute propose différents exercices orientés sur « *le quotidien, la capacité d'action et l'autonomie de tous les jours* » (Marti-Jilg, 2008).

L'ergothérapeute doit également fonder des objectifs autour de ses prises en charge. Ainsi, il doit prendre en compte les éventuelles séquelles en proposant des intentions visant à « *réduire le déficit (rééducations) et à réduire le handicap (palliatifs, aides, compensations)* » (Mazeau, 2017). Cet article expose principalement des séances en duo mais aussi avec deux ou trois enfants. La prise en charge individuelle permet au professionnel de s'adapter au sujet et de modeler la séance en fonction de sa fatigabilité. Des aides peuvent être proposées par exemple lors de jeux et diverses interactions ou lors de mises en situation. Elles tendent à pallier leur handicap en permettant à chaque individu d'agir et de réagir comme tout enfant de leur âge.

## **2.2. Acteurs gravitants autour de l'ergothérapeute**

### *2.2.1. Travail en équipe*

L'ergothérapeute n'est pas le seul acteur dans ce type de prise en charge.

Ce mémoire vise à améliorer au cours d'une prise en charge rééducative en Médecine Physique et Réadaptation (MPR) l'intervention de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Cette dernière est primordiale. En effet, « *Un suivi pluridisciplinaire de l'enfant et de ses parents constitue un des piliers de l'efficacité des soins* » (Steck-Bajon et Vassel-Hitier, 2014). L'équipe rééducative doit être « *multidisciplinaire et globale, intégrant idéalement des rééducateurs*

(orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues et psychologues), des médecins et une équipe de soins, des assistants sociaux » (Bayen, Jourdan, Azouvi, Weiss et Pradat-Diehl, 2012). Ainsi, la qualité des transmissions et synthèses entre les équipes améliore la poursuite de l'autonomisation de ces enfants et valorise les pratiques de prise en charge pédiatrique.

Nous pouvons constater dans de nombreux articles scientifiques, par exemple celui de l'institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés, que chaque traumatisme crânien se répercute différemment selon l'individu. La prise en charge sera propre à chacun. Un enfant pourra avoir une rééducation intensive en kinésithérapie et très peu de séance d'orthophonie. A contrario, un sujet du même âge bénéficiera d'un tout autre suivi.

La prise en charge d'une personne traumatisée crânienne en Médecine Physique et Réadaptation, comme dans les autres services, doit être effectuée de manière à prendre en compte la personne dans toute sa globalité.

Comme rappelé précédemment, les kinésithérapeutes et ergothérapeutes ont un rôle important à jouer au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Ces deux professions pourtant complémentaires, présentent également des différences comme nous pouvons le constater dans l'article *Ergothérapie et kinésithérapie : des complémentarités en évolution*. « *La kinésithérapie se réfère à l'autonomie gestuelle du patient, là où l'ergothérapie vise l'activité* ». Il rappelle que « *l'autonomie gestuelle permet l'activité, mais ne s'y limite pas, et l'activité entretient l'autonomie gestuelle tout en la finalisant* » (Gedda et Guillez, 2009). Cet article aborde seulement les activités proposées par les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes. De nombreux autres intervenants me semblent tout aussi importants dans la pluridisciplinarité.

Les orthophonistes, les psychomotriciens, les éducateurs, les psychologues, les neuropsychologues... et tout autre professionnel en lien avec l'équipe de soin peuvent également travailler en coopération ou en collaboration avec les ergothérapeutes. L'objectif commun de prise en charge doit être cohérent et discuté lors de réunions de concertation pluridisciplinaires. Chaque professionnel apporte sa spécificité dans un but commun. L'ergothérapeute peut également avoir un lien fort avec l'enseignant de l'enfant si ce dernier est scolarisé (suite approfondie 3.2).

### 2.2.2. Famille

La famille et l'entourage jouent un rôle majeur tout au long de la vie de l'enfant. Ce dernier se renforce inévitablement suite au traumatisme vécu et augmente proportionnellement avec la gravité des séquelles. L'enfant qui était idéalisé par ses parents devient alors un individu en situation de handicap. Sa personnalité antérieure est très souvent touchée. Il en découle donc une réorganisation familiale totale.

Une étude anglaise issue de l'article *Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents* a été effectuée auprès de parents de quatre-vingt-dix-sept enfants ayant eu un traumatisme crânien. Elle a démontré que le stress engendré par le TC de leur enfant pouvait être amélioré par l'information, le suivi et le soutien. L'ergothérapeute participe à cela en échangeant avec la famille sur l'évolution de l'enfant.

Dans une troisième partie, nous allons aborder les activités quotidiennes d'un enfant traumatisé crânien. L'enfant doit être accompagné par différents professionnels et acteurs qui gravitent autour de lui. J'ai choisi de focaliser mon mémoire sur la vie quotidienne, ce qui représente un aspect fondamental de l'être humain.

## 3. Activités de la Vie Quotidienne (AVQ)

### 3.1 Activités basiques

Les activités basiques sont essentielles à la vie de tous les jours. « *La définition de la vie quotidienne n'est pas simple.* » (Pradat-Diehl, Peskine et Chevignard, 2006). En effet, nous pouvons commencer par les « ADL » (Activity of Daily Life). Il s'agit des « *activités de toilette, habillage, prise des repas, déplacement limité au domicile* ». La vie de l'homme ne se limitant pas à ces seules activités, des tâches plus complexes existent. Ce sont les Instrumental Activity of Daily Life (IADL). Elles comprennent les activités de loisirs, l'intégration scolaire, l'utilisation des transports... Les très jeunes enfants, quels qu'ils soient, ne sont pas autonomes dans leurs activités de la vie quotidienne. Cependant, plus l'enfant grandit et se développe, plus il peut réaliser des activités seul. Les IADL des enfants sont plus apparentées aux jeux que celles des adultes.

Par ailleurs, la vie n'est pas simplement routinière mais fait parfois preuve d'inattendus et d'imprévus. Cela peut être le cas dans les activités IADL citées précédemment comme lors de loisirs.

*« Il existe plusieurs associations et agences qui se sont spécialisées dans l'organisation de loisirs et de vacances adaptés pour personnes cérébro-lésées. » (UNAFTC).*

Le quotidien est fait de tâches que nous devons répéter chaque jour. Ces différentes activités sont pour des personnes lambda habituelles et faciles à réaliser. Cependant, pour une personne présentant une ou des situations de handicap, elles peuvent être compliquées à exécuter. D'une manière générale, il existe des outils conceptuels en rapport avec la vie quotidienne : la Classification Internationale Des Handicaps qui évolue et devient la Classification Internationale des Fonctionnements et de la santé.

Il ne faut pas simplement se focaliser sur la pathologie mais sur toute la personne dans sa globalité. Pour évaluer cela, nous pouvons utiliser différents outils. L'échelle d'autonomie de Katzin (ADL), la Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) et l'échelle de Barthel sont les outils les plus courants afin d'évaluer la vie quotidienne d'une personne. Une version pédiatrique existe, il s'agit de la MIF mêmes (Annexe III). Cependant, *« elle sous-estime l'importance des troubles neuropsychologiques dans l'autonomie (notamment la part des fonctions exécutives et du comportement). »* (Carpentier et al., 2002)

Afin d'améliorer les Activités de la Vie Quotidienne dans leur globalité, l'intervention de la famille est primordiale. L'aide des proches dans l'accompagnement des gestes et d'une manière plus générale dans toutes les étapes de reconstruction, participe grandement aux progrès de l'enfant.

Dans les centres de rééducation, les familles peuvent être conviées afin de préparer une permission ou un retour à domicile. Elles peuvent à ce moment-là poser des questions aux thérapeutes. Il est primordial de prendre en compte le fonctionnement et l'environnement de la vie familiale car la survenue du traumatisme a pu créer un « séisme identitaire » au sein du cocon familial.

Les activités de la vie quotidienne sont en lien direct avec les habitudes de vie de la personne. La durée de l'activité est variable selon les individus, notamment selon leur âge. Tout le monde n'élabore et ne réalise pas ses AVQ de la même façon. En effet, certaines activités faciles dans l'exécution sont « agréables » pour certaines personnes alors que pour d'autres la complexité contribue au découragement. Ainsi, la tâche peut être plus ou moins bien vécue.

Des mises en situation écologiques sont à mettre en place par l'équipe pluridisciplinaire et plus particulièrement par les ergothérapeutes pour visualiser les capacités et les aptitudes de l'enfant. Ainsi, nous pouvons observer si l'enfant arrive à réaliser l'activité ou dans le cas contraire quelles sont les difficultés qui apparaissent. L'intérêt de ce type de mise en situation est qu'il se rapproche le plus

possible de l'activité telle qu'il l'aurait réalisée naturellement et dans des conditions réelles. Si certaines activités ne peuvent pas être totalement réalisées par l'enfant, des aides techniques ou des aides humaines peuvent lui être proposées.

### **3.2 La scolarisation**

L'enfant passe également une partie de ses journées à l'école, c'est donc un temps d'activités important de son quotidien. La loi Jules Ferry du 28 mars 1882 atteste que l'instruction est obligatoire pour les enfants français ou étrangers, résidants en France à partir de six ans. Depuis l'ordonnance n°59-45 du 6 janvier 1959, les enfants doivent aller à l'école jusqu'à l'âge de seize ans révolus.

La loi du 11 février 2005 est une avancée dans l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap. Elle a été créée « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (Légifrance, 2005). Grâce à cette loi, l'enfant peut être scolarisé dans une école ordinaire. L'inclusion scolaire est privilégiée. En effet, c'est désormais le système scolaire qui doit s'adapter aux spécificités de chaque enfant. À travers l'Art. L. 114, la loi rappelle une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » (Légifrance, 2005).

L'enfant peut bénéficier d'aides diverses grâce à l'élaboration d'un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Il peut ainsi bénéficier d'un Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap, d'un Projet Personnalisé de Scolarisation. D'autres dispositifs de compensation peuvent être mis en place pour assurer une scolarisation optimale comme le Projet d'Accompagnement Personnalisé qui permet d'adapter les enseignements aux troubles d'apprentissage.

Les enfants ayant des besoins éducatifs particuliers peuvent intégrer des Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) : ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée. « *Elles permettent la scolarisation dans le premier et le second degrés d'un petit groupe d'élèves présentant des troubles compatibles.* » (Eduscol, 2017).

L'école « à la maison » est également possible par le biais des parents de l'enfant ou une personne de leur choix. Des démarches doivent être réalisées afin de valider ce type de scolarisation.

Suite à mes différentes lectures, mes questionnements et ma curiosité sur le sujet, je tenterai de répondre à la question de recherche suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir au sein d'une équipe interdisciplinaire dans la poursuite ou la reprise de l'autonomie et de l'indépendance d'un enfant suite à un traumatisme crânien modéré ou sévère entraînant des troubles cognitifs ?**

Je développerai dans ma problématique théorique le Processus de Production du Handicap de Patrick Fougeyrollas, l'autonomie et l'indépendance de Nicole Sève-Ferrieu puis l'interdisciplinarité d'Edgar Morin.

# **Problématique théorique**

## **1. Processus de Production du Handicap**

Le Processus de Production du Handicap (PPH) est un modèle créé par Patrick Fougeyrollas, anthropologue canadien et son équipe en 1998. Il existe un nouveau modèle amélioré le MDH-PPH2 (Annexe IV), qui date de 2010.

Il s'agit d'un « *modèle interactif non linéaire mettant en évidence les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels, qui peuvent influencer sur l'apparition des situations de handicap.* » (Morel-Bracq, 2009).

Ce processus interactif doit prendre en compte la temporalité.

J'ai choisi ce modèle pour réaliser mon mémoire car il met en évidence les habitudes de vie en lien avec les différents facteurs cités ci-dessus et avec la pathologie d'une personne. Le PPH est un outil générique à transposer dans le champ de l'utilisateur.

Le lien avec les enfants traumatisés crâniens est très étroit avec ce modèle car il est important de prendre en compte les habitudes de vie et l'environnement dans lequel il vit.

Les définitions exposées ci-dessous servent de référence et permettent de rendre plus explicite le modèle.

La version bonifiée du PPH prend en compte la composante des facteurs de risques au sein des différentes composantes : les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

### **1.1 Facteurs de risque**

Les facteurs de risque correspondent à des « *causes d'atteintes structurelles et de dysfonctions dans le sous-système des facteurs personnels* » (Fougeyrollas, 2010).

Il en existe quatre catégories :

- Les risques biologiques
- Les risques liés à l'environnement physique
- Les risques liés à l'organisation sociale

- Les risques liés aux comportements individuels et sociaux

Un facteur de risque peut constituer une cause.

## **1.2 Facteurs personnels**

Concernant le phénomène global du PPH, « *il s'agit de cerner comment certaines composantes des trois sous-systèmes peuvent amener des variations significatives chez un individu en fonction du développement « normal » des systèmes organiques, des aptitudes et du je-moi structuré et identitaire de la personne.* » (Fougeyrollas, 2010).

Les facteurs personnels sont scindés en trois catégories :

- Les systèmes organiques : c'est un ensemble de composantes corporelles qui visent à une fonction commune. Les qualificatifs applicables sont les facteurs de risque ou facteurs de protection, les causes, la structure ou fonction, l'intégrité ou déficience, les descripteurs.

Les notions d'intégrité et de déficience sont deux termes en lien avec le système organique.

- Les aptitudes : il s'agit de la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale.

Lorsque les capacités sont optimales, l'aptitude est intacte.

- Les facteurs identitaires : ils prennent en compte « *l'âge, le sexe, le diagnostic, l'appartenance culturelle (...), les objectifs de vie, l'histoire de vie, les valeurs, les croyances, les compétences, le degré de scolarité, le statut d'emploi, le statut socio-économique* » (Fougeyrollas, 2010).

## **1.3 Facteurs environnementaux**

Un facteur environnemental correspond à une dimension sociale ou physique. Cette dimension permet de spécifier l'organisation et le contexte d'une société.

Les facteurs environnementaux sont soit des facilitateurs, soit des obstacles dans la vie d'un individu. En effet, ils peuvent influencer positivement ou négativement certaines réalisations d'activités. Le manque de matériel à disposition pendant une activité représente par exemple un obstacle.

Nous pouvons classer les facteurs environnementaux en deux catégories :

- Facteurs sociaux (politico-économique et socio-culturels)
- Facteurs physiques (nature et aménagements)

*« Le domaine conceptuel des facteurs environnementaux se subdivise en trois dimensions : le micro environnement personnel (proximal, domestique) ; le méso environnement communautaire et le macro environnement sociétal. »* (Fougeyrollas, 2010).

#### **1.4 Habitudes de vie**

Au sens premier du terme, une habitude de vie fait référence aux activités de la vie quotidienne comme l'alimentation, les soins personnels, les déplacements, le travail ou l'école, les loisirs... Dans un second temps, une habitude de vie est en lien avec les rôles sociaux.

Durant toute leur vie, elles permettent aux individus de survivre et de s'épanouir au sein de la société.

Il est à noter que pour appliquer ce modèle, les habitudes de vie du patient doivent être évaluées indépendamment de son environnement.

Lorsqu'une personne est en situation de handicap, le but est de modifier soit :

- ses troubles de systèmes organiques
- ses aptitudes
- les facteurs environnementaux
- ses habitudes de vie

La personne pourra alors réaliser plus facilement ce qu'elle désire et améliorer sa situation personnelle.

#### **1.5 Evolution et développement du modèle**

*« Le MDH-PPH2 met en évidence son grand potentiel d'application dans le champ de l'exercice des droits humains »* (Fougeyrollas, 2010). Ce nouveau modèle de 2010 est en accord et en lien avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

De nombreux outils ont été élaborés en parallèle et en lien avec le PPH, comme la Mesure des HABitudes de VIE (MHAVIE). Le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) est un site internet en faveur de « *la promotion, de l'application et du développement du cadre conceptuel du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH)-PPH*. » (RIPPH, 2018).

### **1.6 Avantages et inconvénients**

Ce modèle n'est pas associé à un champ disciplinaire particulier, ce qui constitue une base avec un langage commun. La version bonifiée poursuit comme objectif la création « *d'un outil simple, universel et opérationnel applicable à divers usages*. » (Fougeyrollas, 2010).

Le PPH a été apprécié grâce à sa clarté pédagogique ainsi que ses qualités heuristiques.

## **2. Autonomie et indépendance**

Les termes d'autonomie et d'indépendance sont pour certaines personnes similaires. Ils représentent pourtant deux concepts bien distincts. Les répercussions dans la vie quotidienne de patients en perte d'autonomie ou d'indépendance sont différentes vis-à-vis de la rigueur médicale. De ce fait, les thérapeutes se doivent de connaître leurs différences et leurs particularités, afin de prendre en charge un patient en maîtrisant la signification de chaque terme. Les prises en charge doivent être adaptées. Bien que ces notions ne soient pas similaires, elles restent complémentaires avec l'interdépendance : « *Leur altération ne relève pas des mêmes causes, ni ne produit les mêmes conséquences*. » (Sève-Ferrieu, 2016). Elles participent aussi à une amélioration de la qualité de vie.

L'accompagnement thérapeutique doit être centré sur le patient qui doit pleinement être auteur et acteur de sa thérapie.

Les deux termes autonomie et indépendance sont utilisés depuis longtemps en politique mais ils ont été repris dans le monde médical. Ainsi, nous allons analyser le concept d'autonomie de son origine à son utilisation actuelle.

### **2.1 Historique**

Dans un premier temps, le terme d'autonomie a été utilisé par des philosophes. Les auteurs de l'époque utilisaient le terme d'« *autonomie ad extra* » (Maeschalck, 1992).

Descartes, célèbre mathématicien physicien et philosophe français du XVII<sup>ème</sup> siècle, a élaboré des travaux en lien avec ce concept. Nous pouvons retenir de ce philosophe « *sa conception dualiste du sujet humain et le primat accordé à l'esprit, à la rationalité et à la volonté, le corps étant réduit à un instrument, une machine* » (Winance, 2007). Selon Descartes, le sujet est responsable de ses actes. Il voyait dans la conscience de chaque individu l'essence même de l'homme.

Kant, quant à lui, a une autre vision de l'autonomie. « *De Kant, nous avons retenu sa conception de la morale comme autonomie, comme gouvernement de soi.* » (Winance, 2007).

## **2.2 Autonomie**

Le terme d'autonomie provient du grec « *autonomia* », qui désigne le pouvoir de celui qui est « *autonomos* », c'est-à-dire le sujet qui détermine lui-même (« *autos* ») sa loi, sa règle (« *nomos* ») qu'il suit. « *Autonomie signifie littéralement le droit pour un individu de se gouverner lui-même par ses propres lois* » (Sève-Ferrieu, 2016). En suivant ses propres lois et valeurs, chaque individu se suffit à lui-même, ce qui lui permet pleinement de se réaliser.

Nicole Sève-Ferrieu définit l'autonomie comme « *sa capacité, tout en intégrant la loi, à se distancier des situations pour pouvoir choisir et poser un acte volontaire, impliquant une délibération préalable en toute connaissance de cause.* » (Sève-Ferrieu, 2016).

« *L'autonomie, liberté et capacité de choisir et décider par soi-même, par essence basée sur les valeurs, la subjectivité et en lien avec les (inter)dépendances, ne peut pas se référer à une norme* » (Sève-Ferrieu, 2016). De plus, selon cette auteure, « *il est alors difficile d'élaborer un outil répondant aux critères de sensibilité, fidélité et validité* » (Sève-Ferrieu, 2016).

Une déficience psychique peut altérer la conscience d'une personne et restreindre son autonomie.

Le développement de l'autonomie est en continuel renouvellement, en se construisant et en se nourrissant « *dans les interdépendances familiales, scolaires, professionnelles, culturelles, etc. qu'on a vécu et qu'on vit* » (Sève-Ferrieu, 2016). L'autonomie s'acquiert grâce à l'apprentissage et au développement de l'individu. En effet, nous pouvons dire que « *l'autonomie n'est pas un don mais qu'elle se construit* » (Sève-Ferrieu, 2016), grâce à la conscience en soi et la capacité de penser. L'acquisition de l'autonomie débute dès la petite enfance avec l'apparition du « non » dans le langage de l'enfant. Par la suite, le jeune cherche à ne dépendre de personne d'autre. De ce fait, il existe une indépendance illusoire de croire à une liberté totale.

Un individu est autonome lorsqu'il élabore une réflexion et fait des choix appropriés. L'autonomie est très subjective, c'est pour cela qu'il est d'ailleurs complexe de l'évaluer. Nous pouvons appliquer les notions qui concernent l'autonomie au patient qui doit être lui-même acteur de sa thérapie. Il pourra ainsi tenter de créer son propre projet de vie.

Les situations de handicap doivent être prises en charge en tenant compte de l'environnement matériel, humain et social de la personne.

Après avoir vu l'importance de l'autonomie chez le patient, nous allons nous intéresser à l'indépendance.

### **2.3 Indépendance**

L'indépendance au sens biomédical du terme, quant à elle, correspond à la capacité d'un individu à réaliser seul les activités de la vie quotidienne. Le terme *seul* signifie qu'il n'existe aucune aide humaine. L'étymologie de la notion d'indépendance est « *dependere* », qui signifie « être suspendu à ».

Les activités quotidiennes sont scindées en « *sept items différents : activités corporelles, domestiques, hors du milieu de vie, activités de déplacement, de communication, de vie personnelle et interpersonnelle et enfin activités de gestion* » (Sève-Ferrieu, 2016).

La dépendance débute à la naissance de l'enfant puisque le nourrisson est incapable de subvenir seul à ses besoins. L'indépendance de l'enfant dépend de son niveau de développement psychomoteur et s'acquière progressivement. En effet, dans les premiers mois de l'enfant, la préhension est réflexe alors qu'à partir de trois mois et demi environ, il s'agit d'une préhension indépendante. L'acquisition de la marche chez l'enfant lui permet d'être de moins en moins dépendant de l'adulte. La dépendance peut aussi bien être quantitative que qualitative.

« *La dépendance [...] est définie comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière.* » (Légifrance, 2000).

L'indépendance est propre à chacun. En effet, « *L'indépendance, qui s'acquiert progressivement au cours de la croissance de l'enfant, repose sur les capacités fonctionnelles et neuropsychologiques de la personne.* » (Sève-Ferrieu, 2016).

De plus, « *l'interdépendance est la condition inexorable du rapport de la personne à son environnement pris au sens large du terme.* » (Sève-Ferrieu, 2016). Il s'agit de la relation entre le dépendant et le pourvoyeur et les liens entre eux.

Les thérapeutes ont à leur disposition différents outils d'évaluation pour élaborer une base de référence afin de cerner les difficultés propres aux patients et axer la prise en charge d'une manière la plus efficiente possible. L'outil utilisé dépend de l'objectif recherché. La Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle et l'index de Barthel sont les évaluations les plus courantes en rapport avec les activités de vie quotidienne.

« *On dit qu'il y a dépendance si, en raison d'un obstacle non compensable, qui peut relever d'une déficience, perdure une incapacité à exécuter une activité de la vie quotidienne indispensable pour la personne, habituellement réalisable selon la norme d'âge, de connaissance et de sexe.* » (Sève-Ferrieu, 2016).

Une personne peut être dépendante mais autonome si elle sait faire face à cette dépendance, grâce à ses valeurs, ses idéaux, ses choix... Au contraire, une personne peut être indépendante mais ne jouir d'aucune autonomie.

Ainsi, « *La personne autonome est celle qui décide et agit seule, sans recours à une aide ; la personne dépendante est celle qui, suite à une maladie ou un accident, n'est plus capable de réaliser les diverses activités de la vie quotidienne (activités physiques, sociales...) sans recourir à une aide.* » (Winance, 2007).

L'accompagnement du projet de vie de la personne est nécessaire car il prend en compte la qualité de vie et les liens entre son autonomie et son indépendance. Le projet de vie « *expression de l'autonomie* » (Sève-Ferrieu, 2016) doit prendre en compte le passé et la vie présente pour pouvoir se projeter dans son avenir. Il s'exprime par la qualité de vie que ressent la personne. Il doit être pris en compte dans l'accompagnement.

L'autonomie et l'indépendance d'un patient sont très variables selon les individus. Pour une prise en charge optimale, différentes professions doivent collaborer ou coopérer.

### 3. Interdisciplinarité

Le travail en équipe est primordial et peut engendrer différents modes de fonctionnement. Les préfixes multi, inter et trans ont des significations différentes. « *Le premier constate, le deuxième met en relation, le troisième tisse entre les personnes quelque chose de nouveau.* » (Ladsous, 2005).

Nous pourrions dire « *que la pluridisciplinarité est la constatation des juxtapositions des règles de conduites communes.* » (Goury, 2008).

Une équipe de soin doit coopérer en ayant des compétences qui se chevauchent, s'harmonisent et arrive à trouver un équilibre. Pour coopérer, chaque professionnel réalise une partie de la prise en charge globale du patient. En revanche, la collaboration entraîne une interdépendance associative lors de la réalisation de prises en charge.

L'interdisciplinarité consiste à faire travailler ensemble des professionnels de disciplines différentes. L'équipe doit partager des valeurs communes et des objectifs qui se rapprochent. Les objectifs globaux d'une prise en charge pluridisciplinaire sont de répondre à une demande dans un temps imparti et de prendre en charge la personne en ayant un intérêt tout particulier pour cette dernière.

Elle propose un échange de connaissances et de méthodes entre deux ou plusieurs disciplines. Néanmoins, les professionnels n'ayant pas les compétences techniques et médicales requises ne peuvent pas intervenir : il s'agit là d'une limite.

Une concordance et une communication harmonieuse de la part de tous les soignants permettent de travailler ensemble de la manière la plus efficace possible, en connaissant le rôle de chacun. Il est nécessaire de prendre du recul à l'égard de nos pratiques professionnelles, tout en préservant les spécificités de chacun. En prenant en compte cela, la vision sera globale et la réponse sera la plus optimale et adaptée au patient.

Il doit se trouver au cœur des dispositifs proposés pour optimiser la convergence des prises en charge des différents professionnels, selon leurs points de vue.

Un travail interdisciplinaire optimal ne peut se mettre en place qu'avec l'accord de tous les professionnels. La bonne entente et la coopération sont entre autres des facteurs de réussite. Chacun doit connaître les champs de compétences et les spécialités des autres professionnels et ne doit pas considérer sa discipline comme supérieure à une autre. Bien que cela semble une évidence et pour

éviter tous types de conflits, il est nécessaire de rappeler que chaque professionnel doit avoir conscience des compétences de chacun et doit limiter son champ d'action à sa discipline. Le respect et l'humilité sont requis.

« Il y a, dans l'idée de l'interculturalité professionnelle, la notion de rencontre, qui permet de voir de façon plus objective la globalité de la prise en charge sous les angles du soin, de la scolarité, de l'accueil, de la vie quotidienne de l'enfant » (Goury, 2008). De plus, « Chacun doit y mettre du sien, en sachant abandonner une part de son pouvoir spécifique, lié à la seule logique interdisciplinaire » (Goury, 2008).

« On peut imaginer une institution dans laquelle l'ergothérapeute intervient pour les questions d'installation et d'adaptation, le kinésithérapeute pour l'inhibition de la spasticité, le psychomotricien pour des séances de relaxation, le psychologue pour des séances de psychothérapie. » (Simsolo, Caire, & Hougron, 2012). Cependant, la complémentarité des professionnels est parfois plus complexe dans la réalité. Toutes les disciplines peuvent avoir du mal à travailler en cohésion, en vue de la complexité des traumatismes. Le décloisonnement des disciplines est fondamental pour une prise en charge interdisciplinaire.

En cas de difficultés éprouvées par une équipe de soin au cours d'une prise en charge, il est nécessaire de problématiser en profondeur afin de s'assurer que la difficulté relève de l'interdisciplinarité ou pas.

Edgar Morin, philosophe et sociologue français a conceptualisé l'interdisciplinarité. Selon lui, « la discipline est une catégorie organisationnelle au sein de la connaissance scientifique ; elle y institue la division et la spécialisation du travail et elle répond à la diversité des domaines que recouvrent les sciences. Bien qu'englobée dans un ensemble scientifique plus vaste, une discipline tend naturellement à l'autonomie » (Morin, 1994). L'interdisciplinarité est rendue possible par une distinction claire des différentes disciplines délimitées par des frontières, des langages, des techniques et des théories qui lui sont propres.

Il ne faut pas effacer la diversité du réel mais plutôt penser dans la diversité. L'ouverture à un œil extra-disciplinaire peut parfois être bénéfique. « Il arrive même qu'un regard naïf d'amateur, étranger à la discipline, voire même à toute discipline, résolve un problème dont la solution était invisible au sein de la discipline. » (Morin, 1994). En pratique, la diversité est donc une force.

Il peut exister des risques d'hyperspécialisation, d'empiètements et des migrations interdisciplinaires. En effet, il est possible de souligner la présence de ruptures des frontières

disciplinaires, d'échanges de concepts et de complexification des disciplines dans l'histoire des sciences. Cette dernière peut donc être comparée à l'évolution de l'interdisciplinarité.

Les différents domaines disciplinaires doivent appartenir à un système théorique commun, pourvu de consensus. Une discipline est justifiée si elle intègre l'existence des liaisons et des solidarités existantes entre les disciplines.

Un problème de paradigme entre l'ordre, le désordre et l'organisation doivent être traités ensemble. « *La mission de la science n'est plus de chasser le désordre de ses théories, mais de le traiter. Elle n'est plus de dissoudre l'idée d'organisation, mais de la concevoir et de l'introduire pour fédérer des disciplines parcellaires.* » (Morin, 1994).

Une notion n'est pas seulement pertinente au sein de sa discipline primaire. Certaines notions migratrices peuvent en effet intervenir et s'ancrer dans un autre champ, même en cas de contresens. Des migrations d'idées, de conceptions et de transformations théoriques ont également vu le jour grâce aux migrations géographiques de scientifiques lors de l'Histoire, ce qui a permis une nette progression des rencontres disciplinaires et la création de nouvelles disciplines.

La constitution d'un objet commun, ou mieux encore, un projet commun, demande des échanges, une coopération et une poly-compétence entre différentes disciplines en mouvement.

Dans l'histoire des sciences, de nouveaux schémas cognitifs se sont constitués grâce aux ruptures de clôtures disciplinaires, de dépassements ou même de transformations de disciplines.

L'interdisciplinarité peut être définie comme un rassemblement de disciplines, avec des pratiques communes pour travailler ensemble autour d'une table pour comparer des idées. Cependant, l'interdisciplinarité ne se résume pas à cela. Elle a pour but de rassembler afin d'échanger, de coopérer ou encore mieux articuler, ce qui peut devenir un phénomène organique.

Ainsi, la confrontation à bon escient de différents savoirs parcellaires permet de répondre aux attentes, aux besoins et aux questionnements. Une discipline ne doit pas être automatisée et isolée, au risque de devenir stérile, il faut voir l'intérêt au-delà d'une simple discipline. Il est conseillé d'avoir « *une connaissance en navette qui progresse en allant des parties au tout et du tout aux parties, ce qui est notre ambition commune.* » (Morin, 1994).

La convergence des disciplines doit être mise en place par le partage d'une volonté commune, en prenant en compte les problématiques complexes.

# **Méthodologie**

## **1. Choix de la méthodologie**

Il existe trois catégories de méthodes appliquées : la méthode expérimentale, la méthode différentielle et la méthode clinique. Parmi celles-ci, j'ai choisi de m'orienter vers la méthode clinique. En effet, cette dernière est centrée sur la personne et sur son discours. Les résultats de l'approche clinique permettent d'élaborer une ou plusieurs hypothèses qui pourront faire l'objet de nouvelles études.

En vue de ma question de recherche, la méthode qualitative me semble la plus appropriée à mon mémoire de recherche étant donné que ma question est centrée sur l'approche de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels. L'avantage de ce type de recherche est que la personne avec qui nous faisons l'entretien peut argumenter et approfondir ses réponses et ses idées, ce qui n'est pas forcément le cas lors d'un questionnaire. En cas d'incompréhension, nous pouvons directement relancer la question en utilisant la reformulation. De plus, l'utilisation de la méthode quantitative m'aurait semblé plus complexe à mettre en place. En effet, les centres de rééducation pédiatrique sont plutôt rares ; il aurait été compliqué d'avoir un nombre de réponses suffisant à mes questionnaires pour les traiter.

Afin de mettre en œuvre cette méthodologie, il est nécessaire d'avoir ciblé la population, choisi l'outil approprié, prévu le déroulement des entretiens et les mettre en place.

## **2. Population ciblée**

J'ai choisi de faire ces entretiens avec des spécialistes du domaine, dans le cas présent, il s'agit d'ergothérapeutes travaillant en pédiatrie. Pour cibler mon échantillon de population, j'ai défini des critères d'inclusion et d'exclusion.

Les critères d'inclusion sont :

- Ergothérapeutes diplômés d'état, travaillant dans un centre de rééducation et ayant de l'expérience en pédiatrie.
- Ergothérapeutes prenant régulièrement en charge des enfants traumatisés crâniens car il s'agit d'un point fondamental de mon étude.

Les critères de non-inclusion sont :

- Tous les autres professionnels autres que les ergothérapeutes.
- Ergothérapeutes ne travaillant pas en rééducation pédiatrique et rarement avec d'autres professionnels.

### **3. Outil**

L'outil qui m'a semblé le plus approprié est celui des entretiens. Concernant leur typologie, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs : différentes questions ont été préparées en amont par mes soins. Un guide d'entretien (Annexe V) doit être préalablement élaboré afin de mener à bien ce type de recherche pour avoir une trame des thèmes et des questions à poser. Il a été conçu grâce à ma matrice théorique (Annexe VI).

J'ai choisi quatre questions ouvertes afin que cela puisse faciliter l'expression orale et enrichir la discussion à l'aide d'idées et d'éléments nouveaux. Les ergothérapeutes pouvaient et même devaient s'exprimer librement autour des thèmes abordés. Ma première question est plus globale et les questions suivantes sont de plus en plus précises. Si certains points ne ressortaient pas au cours de l'entretien, je posais quelques questions de relance que j'avais également préparées, sans pour autant suggérer des pistes de réponse qui aurait pu influencer mon interlocuteur. Ces questions permettent d'aborder d'autres sujets et d'obtenir des précisions en restant toujours dans la même thématique. Les ergothérapeutes ont parfois soulevé des idées auxquelles je n'avais pas pensé au préalable.

Les entretiens permettent de comprendre plus précisément le rôle de l'ergothérapeute au sein d'une équipe et leurs interventions auprès des enfants traumatisés crâniens.

### **4. Déroulement**

J'ai effectué mes entretiens au cours de mon sixième semestre à l'institut de formation en ergothérapie les 17 et 26 avril 2018 et le 11 mai 2018. Mes trois entretiens ont duré entre vingt-huit et quarante-quatre minutes.

J'ai utilisé différents moyens de communication pour entrer en contact avec des ergothérapeutes. J'ai pu être en lien avec certaines ergothérapeutes qui sont intervenues au cours de notre cursus dans le cadre de la pédiatrie. J'ai contacté d'autres ergothérapeutes qui pouvaient potentiellement correspondre à mes critères d'inclusion, aussi bien par téléphone que par mail. J'ai dû étendre mes recherches dans le Puy-de-Dôme, dans l'Ain, dans l'Allier, dans la Loire et dans la

Haute-Loire. Cependant, j'ai eu de nombreuses réponses négatives, en raison de leurs emplois du temps surchargés, ou parce qu'elles ne rentraient pas dans mes critères d'inclusion. De plus, je n'ai obtenu aucune réponse par mail de la part de plusieurs ergothérapeutes. La prise de rendez-vous s'est faite en fonction de nos disponibilités. J'avais prévu un entretien de trente à quarante-cinq minutes. Je leur avais préalablement donné la durée approximative des entretiens, pour qu'elles puissent trouver un créneau horaire approprié.

En vue de leurs disponibilités réduites par les vacances scolaires, des distances élevées entre leur lieu de travail et mon stage, les deux premiers entretiens ont été fait par simple communication téléphonique.

Lors des entretiens, j'ai choisi de m'installer dans des lieux calmes pour ne pas être dérangée. J'ai également demandé aux ergothérapeutes si elles étaient pleinement disponibles. J'ai d'ailleurs dû rappeler une ergothérapeute dix minutes plus tard par rapport à l'horaire prévu afin qu'elle puisse terminer sa prise en charge. Une bonne implication des deux interlocutrices permet de recueillir des données de meilleure qualité. Une écoute active durant l'entretien est également nécessaire.

J'avais préalablement demandé aux ergothérapeutes si je pouvais enregistrer les entretiens afin de pouvoir les retranscrire par la suite et cela ne leur a pas posé de problème. Je leur ai également posé les questions suivantes afin d'avoir quelques informations générales les concernant :

- Depuis quand êtes-vous diplômée ? Avez-vous suivi d'autres formations complémentaires ?  
Si oui, lesquelles ?
- Dans quelle structure et dans quel service travaillez-vous ?
- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps intervenez-vous auprès des enfants ?

Avant de commencer les questions, j'ai recontextualisé le but de mon entretien ainsi que les trois grandes parties de mon mémoire.

# **Résultats**

Dans un premier temps, j'ai effectué des retranscriptions brutes de mes entretiens (Annexes VII, VIII et IX). Par la suite, j'ai analysé mes résultats grâce à une analyse longitudinale. Le but est de mettre en évidence les arguments de chacune des ergothérapeutes. J'ai enfin élaboré une analyse transversale grâce aux données recueillies.

Elles m'ont été indispensables pour ensuite analyser les réponses et les comparer. J'ai utilisé l'analyse longitudinale pour clarifier et mettre en évidence les données clés. Pour cela, j'ai effectué des tableaux regroupant les mots-clés que les ergothérapeutes ont prononcés au cours des entretiens (Annexes X, XI, XII). Grâce à ses tableaux, j'ai ensuite pu synthétiser les données recueillies.

## **1. Personnes interrogées**

### **1.1 Entretien avec la première ergothérapeute A :**

L'ergothérapeute est diplômée depuis 2010. En complément de l'obtention de son diplôme d'ergothérapie, elle possède une licence science de réadaptation. Depuis sept ans, elle travaille dans un centre de rééducation pédiatrique, au sein de tous les services de la structure : neurologie, brulologie et orthopédie. Elle a trente ans et a toujours travaillé auprès d'enfants.

### **1.2 Entretien avec la deuxième ergothérapeute B :**

Cette ergothérapeute travaille en pédiatrie depuis trente-trois ans. Elle a cinquante-sept ans. Elle a suivi diverses formations en complément de son diplôme d'ergothérapie notamment sur la prise en charge des traumatisés crâniens niveau un et deux, sur l'installation des sujets paralysés cérébraux et les dyspraxies. Elle a aussi obtenu la certification de l'Assisting Hand Assessment pour les enfants et adolescents. Elle a été formée à l'approche neuro orthopédique du membre supérieur chez les enfants cérébrolésés et sur la toxine botulique. Elle est également sauveteur secouriste du travail.

Elle travaille au sein des services traumatologie, orthopédie et service des pathologies neurologiques acquises et intervient aussi sur le pôle adulte avec des pathologies neurologiques aggravées.

### **1.3 Entretien avec la troisième ergothérapeute C :**

L'ergothérapeute C avec laquelle j'ai effectué un entretien a été diplômée en juin 2010 et intervient auprès d'enfants depuis qu'elle a été diplômée. Elle a trente-deux ans. Elle travaille à 70% en médecine physique et réadaptation pédiatrique auprès d'enfants ayant des pathologies assez variées, comme des enfants paralysés cérébraux, des enfants traumatisés crâniens, des enfants polyhandicapés, ou présentant des tumeurs... Le centre peut accueillir une dizaine d'enfants en hospitalisation complète et ce sont ces derniers que l'ergothérapeute prend en charge.

## **2. Analyse longitudinale**

### **2.1 Ergothérapeute A :**

**Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?**

De son point de vue, ce que vit l'enfant traumatisé crânien est important à prendre en compte lors des prises en charge. Accompagner l'enfant en posant un cadre contenant et rassurant est aussi primordial. D'après l'ergothérapeute A, la relation de confiance s'établit assez naturellement. Cependant, il est nécessaire qu'elle soit à l'écoute de l'enfant, sans que ce dernier ne décide tout.

L'environnement autour de l'enfant se réduit au début à sa chambre. Elle doit être confortable et épurée pour stimuler le jeune, sans qu'il n'y ait de « sur sollicitation ». Au début les habitudes de vie sont très limitées et se réduisent aux activités de base. L'ergothérapeute A a très vite utilisé le terme « famille » et ce sujet a été abordé à plusieurs reprises lors de l'entretien. Elle est donc à prendre en compte dès l'arrivée du jeune au centre et tout au long de la prise en charge, notamment en cas d'éventuelles problématiques ou demandes.

Dès que possible, l'enfant doit retourner à l'école. Un lien entre l'enseignant et l'ergothérapeute se crée. Si l'enfant a des demandes concernant ses objectifs et son projet de vie, il faut les prendre en compte si elles sont réalisables. Il faut parfois leur faire prendre conscience de leurs difficultés.

**Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?**

L'ergothérapeute A considère l'indépendance comme la « *capacité de pouvoir faire* » et l'autonomie la « *capacité de pouvoir décider* ».

Selon l'ergothérapeute A, l'autonomie est principalement évaluée par des mises en situation, notamment celles de la vie quotidienne. Elle évoque rapidement la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) et l'index de Barthel. Selon elle, il est important d'évaluer rapidement l'autonomie puis de renouveler la démarche en fonction de l'évolution de l'enfant, qui reste néanmoins limitée.

Selon l'ergothérapeute, d'autres professionnels peuvent réaliser la MIF même, demandée par le médecin. L'ergothérapeute me confie d'ailleurs qu'il faudra qu'elle en reparle en équipe. Elle considère que les ergothérapeutes sont les seules à faire un bilan et un compte rendu à propos de l'autonomie de l'enfant. Ces écrits réalisés par l'ergothérapeute sont visibles par tous les intervenants.

Selon l'ergothérapeute A, des visites à domicile sont programmées plus sur le versant moteur que cognitif. Cependant, elle se reprend et me donne un exemple à propos d'un travail cognitif, avec un jeune.

Le lien avec la poursuite des soins en libéral s'effectue par des comptes rendus et par différents moyens de communication. L'ergothérapeute me dit que c'est le plus souvent l'ergothérapeute de la nouvelle structure qui contacte l'ancienne structure. À mon sens, l'inverse serait peut-être plus simple.

### **Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?**

Les activités proposées peuvent être très variées. Le plus important est que le moyen réponde aux objectifs définis. Elle doit aussi correspondre à l'âge et au mode de vie de l'enfant. Les activités proposées sont de plus en plus complexes. La persévérance fréquente de l'enfant doit être prise en compte. Selon l'ergothérapeute, l'acceptation du jeu est plus simple chez l'enfant que chez l'adulte, bien que le jeu soit de plus en plus à la mode chez l'adulte. Les bénéfices et les attentes dépendent totalement de l'enfant. Il faut faire le lien avec la vie extérieure et appréhender le transfert des acquis dans la vie quotidienne.

Selon l'ergothérapeute A, l'enfant traumatisé crânien n'est pas dans une demande de changement, comme le suggérait ma question, mais plutôt l'inverse. Il a besoin d'un contexte ritualisé, avec le besoin d'être rassuré.

### **Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?**

L'ergothérapeute travaille au sein d'une grande équipe pluridisciplinaire avec des kinésithérapeutes, des psychomotriciennes, des aides-soignantes, des infirmières, le médecin, un peu

moins avec l'orthoptiste mais elle a des liens très privilégiés avec la psychologue et la neuropsychologue. L'ergothérapeute interagit principalement en direct avec les autres professionnels mais aussi par téléphone ou par mail.

Les familles ne sont pas conviées aux réunions de synthèse mais elles voient le médecin et la psychologue pour faire le point avec eux. L'ergothérapeute peut par contre d'elle-même organiser des entretiens avec la famille avec ou sans autre professionnel ainsi que des tables rondes.

L'ergothérapeute estime qu'elle travaille vraiment en lien avec les soignants et les rééducateurs, par rapport à d'autres centres et qu'il s'agit d'une chance. Elle considère que l'ergothérapeute a une place privilégiée pour travailler avec l'ensemble de l'équipe.

## **2.2 Ergothérapeute B :**

### **Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?**

L'ergothérapeute B m'a premièrement parlé de la phase d'éveil avec l'importance de l'échelle de Glasgow, qui est souvent prédictif d'une bonne ou d'une moins bonne récupération.

Dès l'arrivée du jeune dans le centre, la famille doit remplir un questionnaire donnant diverses informations sur les goûts de l'enfant. Selon l'ergothérapeute B, les habitudes de vie antérieures au traumatisme crânien sont importantes et doivent être prises en compte. L'environnement autour de l'enfant doit se montrer rassurant avec des éléments dont il peut se souvenir tels que des photos ou de la musique.

Le lien avec la famille se crée rapidement dès le premier jour et elle peut contacter l'ergothérapeute si elle le souhaite, par téléphone ou par mail.

Selon l'ergothérapeute B, le projet de vie est variable selon les individus : tout dépend s'il s'agit d'un projet de vie en institution ou pour un retour à domicile.

Il est important de respecter la fatigabilité en laissant dormir l'enfant même s'il avait une séance prévue et en étant attentif à la surcharge de son emploi du temps. De plus, pour certains enfants, il est parfois nécessaire de débiter par des séances de rééducation motrices puis au fur et à mesure intégrer le versant cognitif. Le retour à domicile les weekends est important, pour faire le lien avec le futur retour à la maison. L'école peut être intégrée dans le projet, lorsque ses capacités le lui

permettent. La scolarisation débute en individuel puis en groupes de niveau, en respectant le niveau et la fatigabilité de l'enfant.

Pour que la relation de confiance soit optimale, l'ergothérapeute doit se mettre au niveau de l'enfant et doit être à l'écoute de celui-ci. Contrairement à l'adulte, l'enfant a parfois du mal à comprendre l'intérêt de la rééducation. En ergothérapie, le jeu permet d'entrer en relation assez facilement et en même temps d'aboutir aux objectifs.

### **Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?**

L'ergothérapeute B utilise la MIF même. En général, elle est remplie par l'ergothérapeute, avec d'autres professionnels. Selon l'ergothérapeute, elle peut cependant être aussi réalisée par des infirmières ou des auxiliaires. Sur le réseau informatique, ces dernières ont seulement accès à la MIF adulte, qu'elles ne remplissent pas toujours.

L'autonomie est souvent différente entre ce que font les enfants avec leurs parents le weekend « *cocooning* » et ce qu'ils font au centre, qui est plus axé sur la stimulation.

L'autonomie est évaluée à l'entrée du patient puis à plusieurs reprises lors d'évaluations intermédiaires et lors de la sortie.

Selon l'ergothérapeute B, elle a l'obligation de rédiger des comptes rendus, spécifiquement pour tous les bilans.

Selon elle, le transfert des acquis est primordial. Il se fait aussi bien avec la famille qu'avec les soignants très présents au quotidien.

Il n'y a pas de visite à domicile d'organisée.

Dans le cas d'une poursuite de prise en charge en libéral, une liste des ergothérapeutes est donnée aux familles des patients. Elles prennent contact par téléphone ou par mail avec l'ergothérapeute et leur fournissent les derniers bilans.

### **Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?**

Premièrement, il faut réaliser des bilans. Selon l'ergothérapeute B, les activités proposées aux enfants doivent être stimulantes et correspondre à leur progression. Il faut qu'elles correspondent au niveau et à l'âge de l'enfant, à ses capacités, aussi bien motrices que cognitives. Il faut trouver des

activités qui correspondent aux enfants, en faisant parfois des tests « essais/erreurs » et en choisissant ce que l'enfant accepte le mieux.

Les bénéfices de l'activité vont de pair avec la récupération. C'est bénéfique pour l'enfant de pouvoir transférer le travail analytique lors de situations de vie quotidienne.

L'activité de la vie quotidienne que l'ergothérapeute propose aux enfants est l'atelier dessert. Cette activité entraîne une planification des courses, la réalisation de la recette et enfin il lui sera demandé de retrouver les différentes étapes permettant de réaliser cet atelier.

Les activités sont ludiques et donc appréciées de la part des enfants.

L'ergothérapeute B tient compte des demandes des parents, comme celles des enfants s'ils en éprouvent le besoin. Ces objectifs spécifiques sont alors prioritaires.

D'après l'ergothérapeute B, il faut énormément varier les activités pour rendre les séances les plus diversifiées possible. Les sollicitations sont possibles avec tous types de matériels.

### **Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?**

Particulièrement pour les enfants traumatisés crâniens, l'ergothérapeute considère qu'il faut vraiment travailler avec tous les professionnels, sans oublier les soignants et les enseignants.

L'ergothérapeute B considère travailler avec les autres professionnels, d'autant plus en institution avec les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes, les psychomotriciennes, les psychologues, les neuropsychologues, l'assistante sociale et le personnel soignant.

Elle considère travailler en transdisciplinarité, où chacun apporte ses connaissances et beaucoup d'échanges particulièrement lors des échanges informels. Ces derniers permettent de communiquer très simplement et très rapidement. Les échanges ne sont donc pas seulement réalisés lors des réunions.

Des prises en charge peuvent être réalisées avec d'autres professionnels pour avoir plusieurs regards au cours d'une même prise en charge. Par exemple, elle travaille l'habillage en collaboration avec le kinésithérapeute en balnéothérapie.

Les familles ne sont pas conviées aux réunions. Il s'agit du médecin accompagné de la psychologue ou de la neuropsychologue qui restitue la synthèse à la famille.

Spontanément, l'ergothérapeute B me fait part de la principale faille de communication : les réflexions sont souvent effectuées en interne et la famille n'est, selon elle, peut-être pas assez impliquée.

Ce qui lui semble important est de pouvoir revoir six mois ou un an après leur sortie les patients traumatisés crâniens. Cela permet à l'ergothérapeute B de voir l'évolution de ses patients.

### **2.3 Ergothérapeute C :**

#### **Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?**

Selon l'ergothérapeute C, le critère fondamental à prendre en compte lors des prises en charge d'enfants traumatisés crâniens est la fatigabilité. Cela implique parfois un allègement des prises en charge. L'ergothérapeute a d'elle-même fait ressortir l'importance de la famille sur différents points. Le lien avec la famille est à privilégier notamment pour comprendre le mode de vie et le comportement de l'enfant avant son traumatisme puis faire le point tout au long du processus. L'ergothérapeute tente de cerner la vie antérieure de l'enfant car elle peut énormément varier d'une famille à une autre. En effet, tous les parents ne laissent pas la même autonomie à leur enfant. Lors des permissions, il est primordial de rappeler à la famille de ne pas provoquer d'hyperstimulation à leur enfant, contrairement au centre qui est plutôt « *un monde protégé* ». Pour les longues hospitalisations, il existe des semaines thérapeutiques où l'enfant peut retrouver sa famille.

Les troubles associés (troubles de mémoire, des fonctions exécutives ou orthopédiques...) sont également à prendre en compte.

#### **Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?**

Premièrement, l'autonomie correspond à la gestion, à réussir à « *prendre des décisions pour soi* » alors que l'indépendance est le fait d'arriver « *à faire les choses* », selon l'ergothérapeute C. Elle souligne que le terme « autonomie » est parfois utilisé pour parler d'indépendance, alors qu'il ne s'agit pourtant pas de la même notion.

Des visites à domicile et à l'école permettent à l'ergothérapeute d'évaluer, de mettre en place des démarches et d'adapter l'environnement matériel, architectural et proposer une aide humaine à l'enfant si besoin. Les visites à domicile sont réalisées par l'ergothérapeute avec une infirmière ou une

auxiliaire puériculture. Ce travail en binôme permet de proposer des mises en situation en ayant différents points de vue.

Dans le centre de rééducation de l'ergothérapeute C, ce sont les infirmières et l'interne qui évaluent systématiquement l'enfant avec la MIF, pour la retranscrire ensuite dans le logiciel. L'ergothérapeute C effectue tout type de bilans et de mises en situation tel que l'habillage. Le bilan repas est réalisé en collaboration avec les soignantes pour éviter de stigmatiser le jeune. Cette collaboration est d'autant plus importante lorsque le jeune montre des résistances pour réaliser le bilan toilette. Cette étroite collaboration entre l'ergothérapeute C et les soignants ne s'arrête pas aux bilans mais est aussi présente en continu dans la globalité des prises en charge.

La neuropsychologue évalue également l'autonomie de l'enfant. En début de prise en charge, l'enfant est principalement évalué sur son indépendance tandis que trois mois après l'accident, la neuropsychologue intervient pour déceler les éventuels troubles cognitifs.

Lorsque les enfants sont pris en charge dans le centre de rééducation, le transfert des acquis peut être complexe car ils reprennent parfois de mauvaises anciennes habitudes. Par contre, lorsque la prise en charge se déroule directement à leur domicile avec l'ergothérapeute libéral, le transfert des acquis est particulièrement facilité.

### **Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?**

Au début de sa carrière, l'ergothérapeute C utilisait particulièrement des activités signifiantes pour les enfants. Cependant, en vue des troubles de l'enfant, elle trouve qu'il est important de ne pas le mettre en échec avec une activité signifiante complexe et donc d'aborder différents thèmes. L'ergothérapeute propose des activités qui doivent parfois être modifiées et même parfois changées.

L'ergothérapeute doit s'adapter. Une adaptation des jeux et des activités sont possibles, par exemple pour la manette d'une Playstation®.

Les jeux sont en général très appréciés par les enfants, tout particulièrement l'outil informatique. L'ergothérapeute C utilise ce dont elle dispose dans sa salle d'ergothérapie, comme des jeux du commerce qu'elle détourne. Elle utilise également des logiciels en essai sur tablette.

Pour une même situation, l'enfant peut reconnaître les bénéfices. En revanche, la plupart du temps, ce sont les parents qui sont déçus que leur enfant ne retrouve pas exactement la même autonomie qu'avant le traumatisme.

Des discussions et parfois des consensus avec les parents sont importants afin de trouver des objectifs de prises en charge qui conviennent aussi bien aux parents, à l'enfant et à l'ergothérapeute. Les objectifs doivent être atteignables pour ne pas décourager l'enfant.

Pour faire référence aux AVQ, l'ergothérapeute C propose des ateliers cuisine complets avec l'éducatrice.

Certains enfants trouvent parfois certaines activités rébarbatives. Pour qu'ils y adhèrent, les patients ont aussi la possibilité d'amener des jeux de chez eux. À l'inverse, d'autres enfants ne sollicitent jamais l'ergothérapeute pour changer de jeu. Il faut alors en tenir compte et s'adapter.

### **Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?**

L'ergothérapeute C collabore avec l'ensemble des professionnels pour une prise en charge globale. L'avis des autres intervenants lui paraît indispensable. Au début, elle collabore avec les infirmières et les auxiliaires puériculture pour l'installation. Elle travaille également avec le médecin, les kinésithérapeutes, par exemple pour limiter les douleurs et proposer des alternatives antalgiques.

L'ergothérapeute collabore aussi avec l'orthophoniste. Cette dernière est axée sur la déglutition, la communication, le visuel et les pictogrammes qui peuvent être proposés à l'enfant. L'ergothérapeute choisit quant à elle le support de communication qui peut être un livret, une tablette...

Les collaborations avec la neuropsychologue et éventuellement le SAPAD se déroulent lorsque la prise en charge est avancée.

L'ergothérapeute attend un retour de la part des autres professionnels par rapport à ce qu'elle met en place. Les objectifs sont parfois à réévaluer car les activités proposées par l'ergothérapeute peuvent demander trop d'énergie à l'enfant. Les enfants se confient davantage aux soignants qu'à l'ergothérapeute car ils sont plus présents dans le quotidien et dans l'intimité de l'enfant.

Les échanges entre les différents intervenants peuvent se faire par mail ou officieusement par téléphone mais l'ergothérapeute C apprécie particulièrement les échanges avec l'outil informatique. En effet, ce dernier laisse une trace écrite qui est claire et non modifiable par un tiers, comme ça pourrait être le cas pour une information transmise à l'oral.

Les informations des séances d'ergothérapie sont transmises aux autres professionnels grâce à des comptes rendus, des transmissions orales ou informatisées, des relèves, des tours médicaux et durant les synthèses.

Les familles ne sont pas conviées aux réunions mais bénéficient d'une synthèse par le médecin.

À la fin de l'entretien, l'ergothérapeute m'a dit qu'elle était intéressée par mon étude. Je lui enverrai donc lorsqu'elle sera terminée.

### **3. Analyse transversale**

Les synthèses de mes analyses longitudinales m'ont permis d'effectuer une analyse transversale. Cette dernière permet de comparer les données entre elles et ainsi voir les différences ou les similitudes des points de vue, en reprenant chaque question une à une.

Les trois ergothérapeutes sont toutes les trois dans une approche globale de l'enfant avec une même optique mais nous pouvons tout de même noter quelques différences de prises en charges, notamment liées à l'organisation de la structure.

Premièrement, nous pouvons noter une différence de structure pour les trois ergothérapeutes, bien qu'elles travaillent toutes trois dans un centre de rééducation pédiatrique. En effet, l'ergothérapeute A et l'ergothérapeute B travaillent dans deux grands centres pédiatriques alors que l'ergothérapeute C travaille dans un centre plus petit car elle travaille avec une dizaine d'enfants hospitalisés à temps complet.

#### **Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?**

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur l'importance de l'environnement autour de l'enfant. Les ergothérapeutes A et B précisent que l'environnement doit être calme et épuré. Cependant, l'ergothérapeute B propose des éléments de souvenir dans la chambre de l'enfant alors que l'ergothérapeute A essaye d'épurer pour ne pas provoquer de surcharge. Elle propose par exemple de mettre en place un livret pour stocker des photos qu'il est possible de consulter. L'ergothérapeute C parle de l'adaptation de l'environnement dans un second temps, aussi bien matériel, architectural qu'humain.

L'ensemble des intervenants est l'un des piliers d'une bonne prise en charge mais la famille a également un très grand rôle. Les ergothérapeutes A et B interviennent dès le premier jour au lit du patient pour l'installation dans un but de confort et font connaissance avec la famille. Le lien est poursuivi régulièrement et en cas de demandes. Pour connaître les habitudes de vie antérieure de

l'enfant, l'ergothérapeute B propose à la famille de remplir un questionnaire. Afin de récupérer ce même type d'information, l'ergothérapeute C questionne la famille. Ces éléments sont à prendre en compte pour prendre l'enfant en charge le mieux possible et s'adapter à ses habitudes antérieures au traumatisme.

Les prises en charge des enfants traumatisés crâniens, bien que cela dépende de la localisation de la lésion, peuvent s'effectuer différemment selon la structure. Les ergothérapeutes B et C m'indiquent que les prises en charge débutent principalement sur le versant moteur, avec notamment le kiné puis le versant cognitif et langagier est pris en charge durant la suite de l'hospitalisation.

L'enfant traumatisé crânien est aussi très fatigable. Les plannings des enfants pris en charge par les ergothérapeutes B et C sont modifiables et adaptables en fonction de la fatigue de l'enfant.

Les ergothérapeutes A et B possèdent une école sur le site, ce qui permet des relations pratiques avec les enseignants spécialisés. Au sein du centre de l'ergothérapeute C, il existe seulement un instituteur spécialisé mais il y a également la possibilité d'utiliser les Services d'Assistance Pédagogique A Domicile (SAPAD), qui se rendent suivant une procédure mais de manière volontaire dans l'hôpital.

Les ergothérapeutes n'utilisent parfois pas les mêmes termes pour expliquer leurs critères de prises en charge mais il en ressort un besoin de repères, de verbalisation, en prenant en compte une persévération chez certains enfants. Il est important de rester à l'écoute des patients.

### **Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?**

L'autonomie et l'indépendance sont définies pratiquement de la même manière par les ergothérapeutes A et C. L'autonomie correspond selon elles à arriver à prendre des décisions et l'indépendance à la capacité de faire quelque chose. L'ergothérapeute B n'a pas relevé de différence entre l'autonomie et l'indépendance. L'ergothérapeute C ajoute le fait que ces deux termes sont souvent confondus par la plupart des intervenants.

Les ergothérapeutes pensent qu'il est nécessaire de se rappeler que les prises en charge sont effectuées auprès d'enfants et que les activités de la vie quotidienne ne sont pas les mêmes que celles réalisées par un adulte, en fonction des habitudes et de l'âge de l'enfant. D'après l'ergothérapeute A les habitudes de vie d'un enfant sont très réduites, surtout lors de la phase d'éveil. L'ergothérapeute B ajoute que l'enfant ne comprend pas forcément l'intérêt de l'hospitalisation.

Pour l'ergothérapeute B, les permissions sont à privilégier dès que possible. Les ergothérapeutes B et C n'ont par contre pas la même vision de l'intervention des familles. En effet, l'ergothérapeute B pense que lorsque l'enfant est en permission, les familles « *cocounent* » l'enfant alors que l'ergothérapeute C trouve que c'est lorsqu'ils sont au centre qu'ils sont dans un « *monde protégé* ». Elle pense au contraire que les parents hyper-stimulent l'enfant et qu'il faut limiter cette attitude.

De plus, selon les ergothérapeutes A et C, les objectifs de l'enfant, de la famille et des soignants ne sont parfois pas les mêmes.

La MIF a été mentionnée par les trois ergothérapeutes alors qu'il s'agit d'une évaluation de l'indépendance et non de l'autonomie. L'index de Barthel a également été mentionné en complément par l'ergothérapeute A.

L'ergothérapeute B passe la MIF en collaboration avec les soignants car elle considère que ces derniers sont les personnes les plus présentes dans le quotidien des enfants. Les infirmières peuvent également faire passer seules la MIF adulte ou enfant pour la mettre sur le logiciel informatique. Elle peut aussi être passée par les infirmières et l'interne d'après l'ergothérapeute C, pour les mêmes raisons. Cependant, l'ergothérapeute A conclut sur le fait que l'ergothérapeute est le seul professionnel qui fait des bilans et des comptes rendus concernant l'autonomie des enfants.

Les évaluations de l'autonomie doivent être renouvelées et se terminent par un bilan de sortie en fonction de l'évolution de l'enfant et en considérant ce qu'il peut réaliser selon son âge. À la suite de l'évaluation, les ergothérapeutes se considèrent dans l'obligation d'écrire des comptes rendus, consultables par les autres intervenants sur informatique.

Aucune visite à domicile n'est proposée par l'ergothérapeute B. Des visites à domicile sont prévues par les ergothérapeutes A et C, cependant principalement pour des mises en situation axées sur l'indépendance plutôt que sur l'autonomie. L'ergothérapeute A me dit qu'il s'agit plus de mises en situation sur le versant moteur que cognitif. L'ergothérapeute C estime ne pas avoir le temps de faire des mises en situation toilette, habillage, repas à domicile mais se focalise aussi sur le versant moteur et les transferts.

Par contre, hors du domicile au centre de rééducation, les ergothérapeutes A et C utilisent beaucoup de mises en situation pour travailler l'autonomie en ce qui concerne les repas, la toilette, l'habillage...

En cas de continuité de suivis en libéral, les contacts peuvent se faire par mail ou par téléphone. L'avantage pour l'ergothérapeute C est que les ergothérapeutes libérales se rendent à domicile, ce qui facilite le transfert des acquis et les mises en situation écologiques. Cela évite selon elle le retour de mauvaises habitudes de vie.

Selon l'ergothérapeute C, la neuropsychologue évalue également l'autonomie et les capacités cognitives trois mois après le traumatisme.

### **Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?**

Avant de proposer des activités adaptées, l'ergothérapeute B rappelle qu'il faut préalablement passer des bilans.

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire que les activités proposées aux enfants peuvent être très variées, pourvu qu'elles répondent à un des objectifs. L'ergothérapeute B spécifie qu'il est possible de prendre différents types de matériels, de supports en proposant des activités de plus en plus complexes. Par exemple, l'ergothérapeute C adapte des jeux du commerce et utilise des nouveaux logiciels à l'essai sur des tablettes. Les deux autres ergothérapeutes m'ont seulement parlé de l'outil informatique entre les soignants mais pas pour l'utiliser au cours des activités avec l'enfant. Les nouvelles technologies me semblent primordiales et doivent être prises en compte car elles seront de plus en plus présentes dans l'avenir.

L'aspect ludique des jeux est très apprécié par les enfants et cette notion est plus acceptable chez les jeunes que chez les adultes, même si pour l'ergothérapeute A, le jeu est tout de même de plus en plus à la mode chez les adultes.

Les activités doivent dans tous les cas correspondre à l'âge et au mode de vie de l'enfant. L'ergothérapeute B ajoute qu'elles doivent aussi correspondre aussi bien aux capacités motrices que cognitives de l'enfant.

Contrairement aux autres ergothérapeutes, l'ergothérapeute A me fait part que pour elle les enfants traumatisés crâniens ne sont pas en demande de changements mais ont plutôt besoin d'être rassurés et ritualisés. L'ergothérapeute C, quant à elle, pense que certains des enfants trouvent quelques activités rébarbatives, alors que d'autres enfants ne la sollicitent pas du tout pour changer d'activité.

Les ergothérapeutes B et C ont toutes les deux reconnu qu'elles proposent des activités avec la technique « essai/erreur », c'est-à-dire que les activités qu'elles proposent ne sont pas forcément

acceptées par l'enfant. Cela montre de leur part une remise en cause de leurs pratiques et de leurs méthodes avec un effort continu d'amélioration.

Au début de la pratique professionnelle de l'ergothérapeute C, les activités qu'elle proposaient lui semblaient toujours devoir être significatives. Cependant, il ne lui semble que ce n'est pas forcément le cas aujourd'hui car certaines activités peuvent mettre en échec le jeune et ce n'est pas ce qui est attendu.

Les bénéfices de l'enfant sont liés à ses réussites, à sa récupération dans tous les cas. L'ergothérapeute C complète cette idée en mentionnant que parfois l'enfant tire un bénéfice d'une adaptation réalisée par l'ergothérapeute mais les parents sont quant à eux parfois déçus que la récupération soit aussi lente.

L'ergothérapeute B propose par exemple un atelier dessert pour faire le lien avec la vie quotidienne et le transfert des acquis. Il en est de même avec l'atelier cuisine, en collaboration avec l'éducatrice par l'ergothérapeute C. À mon sens, la réalisation d'un repas peut stimuler l'enfant mais il ne s'agit pas pour lui d'une habitude de vie.

À l'unanimité, les ergothérapeutes s'entendent sur le fait que les ergothérapeutes doivent s'adapter pour proposer les meilleures activités à l'enfant.

### **Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?**

Les trois ergothérapeutes interviennent au sein d'une équipe qui est pratiquement similaire entre les centres. Le noyau central de professionnels dans un centre de rééducation pédiatrique est composé de médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières, aides-soignantes, orthophonistes, psychologues et neuropsychologues... Les différentes professions peuvent être représentées par une ou plusieurs personnes : certains professionnels sont plus nombreux que d'autres dans les services. L'ergothérapeute B ajoute la collaboration avec l'assistante sociale.

Particulièrement pour les enfants traumatisés crâniens, les ergothérapeutes B et C s'accordent sur le fait que la collaboration avec l'ensemble des professionnels est à prévoir pour une prise en charge optimale. Le lien doit être important avec les rééducateurs, les soignants et les enseignants selon les trois ergothérapeutes. En effet, les enfants traumatisés crâniens modérés ou sévères sont toujours pris en charge par plusieurs professionnels de santé car il s'agit d'un traumatisme complexe et non pas d'une simple atteinte motrice.

Pour l'ergothérapeute A, le lien entre l'orthoptiste et l'ergothérapeute est seulement très ponctuel dans son centre alors que le lien avec la neuropsychologue et la psychologue est très privilégié. Elle reconnaît que les ergothérapeutes ont la chance d'être très en lien les autres professionnels dans son centre de rééducation, ce qui n'est pas le cas dans toutes les structures ; il s'agit même pour elle d'une place privilégiée.

Pour l'ergothérapeute B, la collaboration est encore plus importante lors de prises en charge en commun, avec le regard de deux professions différentes mais complémentaires.

L'ergothérapeute C ressent le besoin d'avoir un retour des autres professionnels à propos de ce qu'elle met en place. Cela lui permet parfois de réévaluer ses objectifs de prise en charge.

Pour l'ergothérapeute A, les échanges se font principalement en direct mais peuvent aussi être fait par mail ou par téléphone. L'ergothérapeute B préfère aussi les échanges informels, plus simples et réguliers que les réunions. L'ergothérapeute C privilégie quant à elle l'informatique car il lui semble important d'avoir une trace écrite pour éviter les transformations d'informations. Elle mentionne aussi l'importance de transmissions, relèves, « *tours médicaux* », synthèses et comptes-rendus.

L'ergothérapeute A ajoute la possibilité d'organiser une table ronde.

Contrairement à ce que j'aurai imaginé, les familles ne sont pas conviées aux réunions interdisciplinaires. Le médecin ou l'interne rencontre ensuite la famille pour faire une synthèse et le point sur ce qui a été dit pour les trois ergothérapeutes. Le médecin est accompagné de la psychologue pour les ergothérapeutes A et B. Pour l'ergothérapeute B, il est possible que les réflexions ne soient faites qu'en interne, sans vraiment inclure la famille. Cependant, lors de l'entretien, j'ai cru ressentir un lien privilégié entre l'ergothérapeute et la famille de l'enfant traumatisé crânien. En effet, la famille est la seule à connaître l'enfant avant son traumatisme. Elle a donc des informations pertinentes telles que les habitudes de vie du jeune à transmettre à l'ergothérapeute.

# **Discussion**

Au cours de cette discussion, je vais premièrement faire le lien entre mes analyses et ma problématique théorique puis avec ma problématique pratique. Par la suite, je développerai les éléments de réponse à ma question de recherche, j'aborderai les critiques de mon modèle et les apports avec des perspectives d'hypothèses de travail ultérieur.

## **1. Comparaison avec la problématique théorique**

### **1.1 Lien avec le Processus de Production du Handicap**

Le Processus de Production du Handicap prend notamment en compte les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de l'enfant. De ce fait, de nombreuses questions ou questions de relance de mes entretiens étaient finalement en lien avec le PPH. Les ergothérapeutes ont insisté sur le fait que l'enfant traumatisé crânien doit être particulièrement pris en compte dans sa globalité, ce qui rejoint ce modèle.

Les systèmes organiques touchés dépendent de la pathologie. Dans le cas des enfants traumatisés crâniens, ils sont variables vu qu'il peut exister une prédominance motrice ou cognitive, en fonction de la localisation de la lésion.

Différents facteurs personnels ont été cités lors des entretiens. L'âge de l'enfant est à prendre en compte lors de toute la prise en charge. Les ergothérapeutes m'en ont parlé à plusieurs reprises durant les entretiens. Les facteurs organiques dépendent de la localisation de la lésion et donc particulièrement propre à chaque enfant.

Les aptitudes mentionnées dans le PPH, sont complètement variables selon l'âge de l'enfant et l'évolution de sa rééducation dans le temps. Certaines activités peuvent seulement être réalisées avec l'aide des parents ou des intervenants hospitaliers.

Les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que l'environnement est primordial : le lieu doit être calme. Cependant, l'ergothérapeute A souligne la nécessité d'un environnement épuré. Contrairement à cela, l'ergothérapeute B qui opte pour un environnement rassurant également mais avec des photos ou de la musique. Pour l'ergothérapeute A, la chambre ne doit pas être surchargée par trop de photos par exemple. Une surstimulation peut alors devenir un facteur de risque pour la

progression de l'enfant. Selon l'ergothérapeute C, une hyper stimulation est souvent effectuée par les familles, contrairement à l'environnement hospitalier qui est plutôt un « monde protégé ».

Pour l'ergothérapeute A, les habitudes de vie sont réduites comme il s'agit d'enfants. Selon la seconde ergothérapeute, les habitudes de vie antérieures au traumatisme sont très importantes. Les habitudes de vie sont également connues grâce à une fiche remplie par la famille, autour des goûts de l'enfant. L'ergothérapeute C fait un entretien avec les parents pour connaître aussi les habitudes de vie antérieures au traumatisme.

D'après les trois ergothérapeutes, la famille doit être prise en compte dès le premier jour d'arrivée dans l'établissement. L'ergothérapeute doit être en lien avec elle tout au long de l'hospitalisation de l'enfant, pour toutes demandes aussi bien de la part de l'ergothérapeute que de la famille.

## **1.2 Lien avec l'autonomie et l'indépendance**

L'autonomie et l'indépendance d'un individu s'acquièrent principalement durant l'enfance, au cours de son développement. Les liens entre les notions de ma problématique théorique et mes entretiens sont donc très étroits.

Comme il s'agit de prises en charge pédiatriques, les enfants ne sont pas encore totalement autonomes, selon leurs âges. Certaines activités de la vie quotidienne plus instrumentales sont donc logiquement limitées, pour l'ergothérapeute A.

Les divers apprentissages des activités générales s'effectuent notamment à l'école et auprès des parents selon les ergothérapeutes. En cas d'hospitalisation, l'école peut être reprise petit à petit si les capacités de l'enfant le permettent. Le personnel rééducateur et soignant est aussi présent pour accompagner l'enfant.

Pour l'ergothérapeute A, l'indépendance est la capacité de pouvoir faire et l'autonomie la capacité de pouvoir décider. Cette différence entre l'indépendance et l'autonomie se rapproche globalement de mes recherches précédemment citées dans ma problématique théorique.

Concernant les évaluations, les deux premières ergothérapeutes abordent toutes les deux la MIF même. Cependant, l'ergothérapeute A me cite simplement la MIF et l'index de Barthel comme bilans mais les mises en situation des activités de vie quotidienne sont particulièrement utilisées et

importantes pour elle. Elle utilise des bilans qui ne sont pas forcément validés mais qui correspondent à ce qu'elle cherche à évaluer chez l'enfant.

Le personnel soignant suit l'enfant au quotidien. Pour remplir la MIF, les soignants peuvent donc être consultés pour recueillir des informations à propos de la vie quotidienne du jeune, d'après les trois ergothérapeutes. Ces dernières ont cité ce bilan pour évaluer l'autonomie alors qu'il s'agit selon moi d'une évaluation de l'indépendance. Je trouve que cet outil validé est très fréquemment utilisé alors qu'il ne prend pas en compte l'enfant dans sa globalité, en omettant par exemple le domaine scolaire.

La neuropsychologue intervient aussi particulièrement trois mois après le traumatisme pour bilanter l'autonomie, pas de la même manière que l'ergothérapeute mais plutôt en complément d'après l'ergothérapeute C. Durant les deux autres entretiens, elles ont simplement cité la neuropsychologue comme partenaire mais elles n'ont pas spécifié qu'elle pouvait bilanter l'autonomie.

Finalement, l'ergothérapeute A considère que les ergothérapeutes sont principalement les seules professionnelles à évaluer l'autonomie. L'ergothérapeute B a la même opinion mais nuance un peu plus en spécifiant qu'il s'agit de l'ergothérapeute qui remplit la MIF avec les différents professionnels. Selon l'ergothérapeute B, d'autres professionnels peuvent toutefois remplir la MIF sur le logiciel informatique mais le font rarement. Pour l'ergothérapeute C, la MIF est systématiquement réalisée par l'interne ou par l'infirmière. Elle utilise seulement des bilans non validés pour les AVQ.

### **1.3 Lien avec l'interprofessionnalité**

Les réponses à la quatrième question de mes entretiens m'ont permis de déterminer les liens entre les différents professionnels. Les avis des ergothérapeutes sont globalement similaires.

Premièrement, les deux premières ergothérapeutes travaillent dans un grand centre de rééducation pédiatrique contrairement à l'ergothérapeute C qui travaille dans un petit service. Les équipes sont tout de même assez semblables, bien que le nombre de professionnels soit plus conséquent lorsqu'il s'agit d'une grande structure. En effet, dans le premier cas, il y a sept ergothérapeutes alors qu'il n'y en a que deux pour l'ergothérapeute de mon dernier entretien. Elles travaillent toutes les deux avec des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des orthoptistes, des psychomotriciennes, des psychologues, des neuropsychologues, des assistantes sociales et le personnel soignant. L'ergothérapeute A ajoute le lien avec le médecin et note un lien très privilégié avec la psychologue, la neuropsychologue et les services sociaux. Pour les ergothérapeutes B et C,

les liens privilégiés lui paraissent importants avec l'ensemble des professionnels surtout pour les enfants traumatisés crâniens. Elle ajoute les intervenants extérieurs tels que les enseignants.

Les ergothérapeutes considèrent qu'elles travaillent en interprofessionnalité et même en transdisciplinarité. Il s'agit de privilégier l'ouverture, le respect de la différence et de situer le rôle de l'ergothérapeute dans cette complexité.

Les professionnels ont une vision similaire concernant les liens aussi bien avec les soignants qu'avec les thérapeutes. L'ergothérapeute A dit qu'il s'agit d'une grande chance d'avoir un véritable lien avec les autres professionnels pour proposer un travail plus riche et plus construit pour travailler ensemble. Elle précise que la collaboration ou la coopération n'est pas la même dans tous les centres de rééducation pédiatrique.

L'ergothérapeute A indique la place privilégiée de l'ergothérapeute pour communiquer et interagir avec les autres professionnels. Pour elle, cette profession offre la possibilité de travailler avec toute l'équipe, en comparaison avec d'autres professionnels rééducateurs. En effet, l'ergothérapeute peut finalement assurer le lien entre les thérapeutes et l'enfant puisque ses compétences interagissent dans différents domaines.

Contrairement aux recherches de ma problématique théorique, les ergothérapeutes ne m'ont pas fait part des différents risques autour des empiètements des nombreuses disciplines présentes. L'ergothérapeute A m'a simplement fait part qu'elle avait peu d'échange avec l'orthoptiste mais sans me donner de précisions complémentaires. Elle est toutefois restée assez vague en m'indiquant qu'il fallait qu'elle en reparle avec les soignants. Les autres ergothérapeutes m'ont simplement fait part de l'intérêt des travaux communs avec les autres professionnels, sans entrer non plus dans les détails.

## **2. Comparaison avec la problématique pratique**

Les entretiens m'ont permis de faire le lien avec le début de mon mémoire. Les enfants traumatisés sont pris en charge dans différentes structures en fonction de leurs atteintes et de leur évolution. Ils sont notamment accompagnés dans des centres de rééducation pédiatrique.

Le traumatisme crânien dépend de la localité de l'atteinte cérébrale. Les séquelles présentes peuvent être totalement différents. Précisément pour les atteintes cognitives, nous retrouvons des atteintes des fonctions exécutives, de difficultés d'attention, de concentration, une certaine anosognosie... Lors de mes entretiens, une des ergothérapeutes a insisté sur la persévération et la

fatigabilité des enfants traumatisés crâniens. J'avais simplement parlé d'anosognosie dans ma problématique pratique.

Il est primordial de prendre en compte les séquelles de l'enfant pour particulièrement adapter les séances de rééducation. Elles sont très variables et il en découle donc un nombre inconditionnel de prise en charge.

Les ergothérapeutes effectuent des bilans validés ou des bilans propres à l'établissement. Cela permet de poser des objectifs pour la prise en charge.

Cependant, je pensais que les ergothérapeutes allaient insister sur le fait que ce ne sont pas les mêmes activités de la vie quotidienne qui sont attendues chez l'enfant et chez l'adulte. Cet aspect a été simplement mentionné ou très peu évoqué.

L'ergothérapeute n'est pas le seul acteur à intervenir auprès des enfants traumatisés crâniens. Il faut souligner qu'une bonne entente et une importante coopération avec un objectif commun, rendent la prise en charge plus fluide et plus facile pour les enfants, les professionnels et la famille.

Les prises en charge se poursuivent ensuite principalement en hôpital de jour ou en libéral. Si les séquelles ne permettent pas un retour à domicile, l'enfant peut notamment intégrer un institut médico-éducatif ou un institut d'éducation motrice.

### **3. Éléments de réponse à ma question de recherche**

L'analyse des résultats de mes entretiens et leurs liens avec mes problématiques théoriques et pratiques permettent d'amener des réponses à ma question de recherche.

Le principal objectif de mon étude est de montrer l'importance de la place de l'ergothérapeute lors des prises en charge rééducatives des enfants traumatisés crâniens, plus précisément lors de la reprise de l'autonomie.

Premièrement, les prises en charge peuvent être différentes en fonction de l'établissement. L'autonomie de l'enfant doit être évaluée par l'ergothérapeute. Selon les ergothérapeutes questionnées, les évaluations de l'autonomie et de l'indépendance sont d'ailleurs principalement effectuées par les ergothérapeutes au sein des centres de rééducation. Elles doivent être renouvelées et un bilan de sortie doit être effectué lorsque l'enfant quitte l'établissement. L'ergothérapeute peut demander des informations complémentaires à d'autres professionnels de l'équipe soignante ou rééducative. La famille peut également être sollicitée afin de comparer ses résultats avec ceux

proposés par l'équipe si l'enfant a des permissions. Le lien avec les proches est important tout au long de la prise en charge, par exemple lors de questionnaires concernant les habitudes de vie antérieures de l'enfant et lors de visites à domicile.

L'enfant doit être pris en compte dans sa globalité, au niveau de l'équipe soignante. Les professionnels doivent en effet travailler en coopération, au sein d'une équipe interdisciplinaire. Les ergothérapeutes avec lesquels j'ai fait des entretiens travaillaient avec l'ensemble des professionnels et cela leur semblait fondamental pour les prises en charge des enfants traumatisés crâniens.

Une fois les évaluations effectuées, les aptitudes de l'enfant doivent être comparées aux compétences d'un enfant du même âge, grâce à des normes. Sa fatigabilité, ses capacités, ses demandes ou problématiques et ainsi que celles de ses parents doivent être prises en compte. L'ensemble des troubles doit être pris en compte, en fixant cependant des priorités. L'environnement autour de l'enfant doit être calme et épuré pour éviter toute surcharge. Un livret photos peut être créé par les parents, ce qui permet de rappeler des souvenirs à l'enfant, sans le surstimuler.

L'enfant a besoin de repères et il est important de verbaliser pour le rassurer. Cependant, les professionnels cherchent à limiter de plus en plus la persévération au cours de la prise en charge. L'ergothérapeute ne doit pas tout le temps aller dans le sens de l'enfant, sinon sa progression peut être ralentie.

Les activités en lien avec la vie quotidienne peuvent être variées en prenant en compte la fatigabilité de l'enfant : les plannings de prise en charge doivent être modifiables. Leur seule véritable limite est que le moyen corresponde aux objectifs.

## **4. Analyse réflexive**

La retranscription et l'analyse de mes entretiens ont fait ressortir plusieurs axes d'amélioration.

### **4.1 Critiques et biais**

J'avais préalablement recontextualisé rapidement le thème ainsi que les trois grandes parties de mon mémoire au début de mes entretiens, pour ne pas influencer leurs réponses par la suite. Cependant lors de mes entretiens ma première question était assez vaste. Les ergothérapeutes ont été un peu déroutées et ont eu quelques difficultés à débiter leurs réponses. Bien sûr, le but n'était pas de mettre en échec l'ergothérapeute. Pourtant, il faut proposer une question générale au départ puis se diriger sur des questions plus sensibles aux yeux de l'ergothérapeute. Afin de les rassurer,

j'aurais pu également rappeler aux ergothérapeutes à l'oral qu'il s'agissait d'un entretien semi-directif, durant lequel leurs réponses ne seraient pas jugées et que je n'attendais pas de réponse type mais leur propre expérience.

Les entretiens en face à face me semblent à privilégier par rapport aux entretiens téléphoniques. En effet, ils permettent d'observer les réactions de l'interlocuteur. Les temps morts ne sont pas perçus de la même façon lorsqu'on voit la personne en face de soi. Dans tous les cas, il est important de laisser le temps à l'ergothérapeute de répondre car il est parfois difficile de répondre instantanément à la question posée. Lors d'entretiens téléphoniques nous ne savons pas quel est le comportement et l'attitude de la personne. Elle peut aussi avoir l'impression d'être moins écoutée, puisqu'elle ne peut pas voir ce que je faisais pendant qu'elle répondait à mes questions et vice versa. La communication non verbale apporte pourtant des éléments complémentaires ou supplémentaires à la communication verbale. C'est pour ces raisons que j'ai tenu à faire mon dernier entretien via Facetime ® car les données non verbales me semblaient importantes. Lors de mon troisième entretien, j'ai ressenti quelques légers malaises lorsqu'elle ne savait pas par où commencer pour répondre à ma question et elle a ouvert grand les yeux lorsqu'elle m'a parlé du « *téléphone arabe* » lorsque les informations ne sont pas communiquées par écrit. J'ai pu également ressentir une certaine incertitude à un moment très bref lors de l'entretien avec la première ergothérapeute mais je n'ai pas pu voir son faciès. Cette vidéo en direct m'a aussi permis de me rendre compte que la plupart du temps durant l'entretien, l'ergothérapeute avait la tête reposant sur sa main, ce que je n'aurais pas vu si je l'avais simplement eu par téléphone. Cela pouvait peut-être témoigner d'une fatigue de sa part ou d'une position d'attente. Cependant, j'ai senti une réelle envie de partage de connaissances de sa part. Le troisième entretien était d'ailleurs beaucoup plus long que les deux autres.

Ma question de recherche commençant par « *comment l'ergothérapeute peut-il intervenir au sein d'une équipe interdisciplinaire* », il m'a semblé opportun de faire seulement des entretiens avec des ergothérapeutes car il s'agit de leur point de vue que je souhaitais traiter.

Par ailleurs, interroger les soignants qui accompagnent les enfants traumatisés crâniens lors de leurs AVQ pourrait être complémentaire à mes recherches. J'aurais également pu faire des entretiens avec d'autres professionnels paramédicaux pour avoir leur avis sur les pratiques ergothérapiques et les liens qu'ils ont avec les autres thérapeutes. Des entretiens avec les familles accompagnées de leur enfant auraient été intéressants, pour percevoir comment les familles se sentent intégrées et sont impliquées dans la prise en charge. Leurs ressentis me semblent tout aussi

intéressants à prendre à compte car ils peuvent être comparés aux ressentis et aux attentes des professionnels, qui sont parfois différents.

Notre institut universitaire de formation en ergothérapie nous a conseillé d'organiser deux ou trois entretiens. Les réponses de mes entretiens m'ont permis de recueillir les avis et les pratiques de trois ergothérapeutes. Cependant, le nombre d'entretiens reste restreint. Une étude incluant un nombre de participants plus important aurait été plus représentative de la diversité de pratiques en centres de rééducation pédiatrique.

Au départ, j'avais choisi trois ergothérapeutes qui avaient accepté de faire un entretien avant même d'avoir terminé la trame des questions que j'allais leur poser. Cependant, je n'ai pu effectuer que les deux premiers entretiens car la troisième personne, qui avait pourtant accepté sans problème ne m'a plus jamais répondu malgré plusieurs tentatives de relance. J'ai dû refaire la démarche de chercher et de recontacter plusieurs autres ergothérapeutes, sans réponse, ce qui a retardé la rédaction de mon mémoire. J'ai toutefois réussi à passer un entretien avec une troisième ergothérapeute. La retranscription de ces trois entretiens s'est avérée un peu fastidieuse.

L'approche qualitative permet de récolter beaucoup d'informations. Une approche quantitative m'aurait permis d'obtenir un plus grand nombre de réponses mais ces dernières auraient été moins complètes. Par contre, j'ai remarqué, une fois mes entretiens terminés que certaines de mes questions de relance n'étaient pas très ouvertes.

## **4.2 Apports personnels**

L'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a été bénéfique sur de nombreux points. La rédaction de mes problématiques m'a permis de m'interroger et d'approfondir certaines notions et concepts. J'ai pu enrichir mes connaissances sur différents domaines tels que le traumatisme crânien, l'interdisciplinarité et même de refaire le point sur l'ergothérapie. J'ai tenté d'élaborer une auto critique de mon étude et de synthétiser au mieux mes données.

Toutes des démarches que j'ai dû élaborer me seront utiles dans ma future pratique professionnelle. Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a apporté des informations sur les centres de rééducation, sur le traumatisme crânien et sur les prises en charge pédiatrique en général. Certains de mes résultats peuvent aussi entrer en compte pour les prises en charge des adultes.

La méthodologie de ce mémoire demande une certaine rigueur. Il m'a fallu réinvestir certains temps de relâchement concernant l'écrit de mon mémoire notamment durant mon dernier stage.

Les trois ergothérapeutes que j'ai interrogées travaillent dans trois centres pédiatriques différents de trois départements différents, ce qui permet de varier le plus possible les pratiques.

## **5. Perspectives d'hypothèses de travail ultérieur**

J'ai orienté mon mémoire sur les troubles cognitifs des enfants traumatisés crâniens. Cependant, il aurait également été intéressant de traiter spécifiquement les atteintes motrices.

Il aurait également été possible d'effectuer des recherches semblables à celles de mon étude, en changeant simplement la pathologie, en le remplaçant par l'accident vasculaire cérébral par exemple. J'ai moi-même effectué mes recherches sur le traumatisme crânien car cette atteinte peut être très variée en fonction des individus.

Les démarches auraient aussi pu s'effectuer auprès d'adultes ou de personnes âgées, plutôt que les enfants traumatisés crâniens.

Les trois ergothérapeutes ont reconnu que les soignants interviennent plus que les ergothérapeutes dans les activités renouvelées chaque jour. C'est d'ailleurs pour cela que l'interaction et les échanges avec elles sont alors à renforcer. J'aurais également pu organiser des entretiens ou des questionnaires auprès des ergothérapeutes et des soignants pour comparer leurs avis. Il aurait été aussi possible de faire la même démarche avec les autres professionnels du paramédical ainsi que les enseignants.

## **Conclusion**

Le nombre important de personnes traumatisées crâniennes en fait un problème de santé publique. Les conséquences sont souvent lourdes, avec d'importantes séquelles et un handicap au long court. L'ergothérapeute évalue l'autonomie et plus particulièrement les activités de la vie quotidienne du patient. Il fixe ensuite des objectifs de prises en charge si possible en lien avec les attentes de l'enfant. L'ergothérapeute peut alors mettre en place des activités adaptées et le plus souvent ludiques. Il met aussi en situation l'enfant lors de la toilette, de l'habillage, du repas... Lors des activités proposées, la fatigabilité est à prendre en compte. Il est aussi préférable que l'enfant soit dans un environnement calme. En fonction des difficultés rencontrées, il est nécessaire de proposer des aides matérielles ou humaines.

Afin d'apporter des réponses à mon étude, j'ai utilisé la méthode qualitative avec l'élaboration d'entretiens semi-directifs auprès de trois ergothérapeutes travaillant avec des enfants traumatisés crâniens. La mise en commun de l'analyse de mes résultats et des éléments pratiques et théoriques a fait ressortir que les ergothérapeutes ne travaillent pas de la même manière selon les centres de rééducation. Ils ont cependant tous un but commun : celui d'améliorer l'autonomie des enfants en les prenant en compte dans leur globalité.

L'ergothérapeute a une place importante dans la prise en charge interdisciplinaire avec les autres thérapeutes paramédicaux, les soignants, les enseignants et tout particulièrement avec la famille, et ce, dès l'arrivée de l'enfant dans le centre de rééducation. Lors de la reprise de l'autonomisation d'un enfant traumatisé crânien, l'ergothérapeute est au cœur de cet ensemble d'intervenants. Des séances menées par deux professionnels peuvent être proposées afin de renforcer leurs liens et leur collaboration.

L'enfant traumatisé crânien est unique, ses différentes prises en charge sont donc à adapter en fonction de ses possibilités. Il faut prendre en compte qu'un enfant n'a pas les mêmes capacités et aptitudes qu'un adulte, en particulier lorsque l'intégrité de l'enfant est touchée, ici par un traumatisme crânien. Cela représente une limite bien qu'il s'agisse de l'évolution naturelle et logique de l'Homme. L'ergothérapeute doit adapter les activités de l'enfant en fonction de son âge, de l'importance de son traumatisme, de son environnement, de son mode de vie ...

L'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'enrichir mes connaissances et me paraît profitable pour les recherches et les écrits que j'effectuerai lors de ma future pratique professionnelle.

## **Bibliographie**

Bayen, É., Jourdan, C., Azouvi, P., Weiss, J.-J., & Pradat-Diehl, P. (2012). *Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien*. John Libbey Eurotext.

Belfy, E. (2016). *La prise en charge en ergothérapie d'une personne traumatisée crânienne*.

Bissonnette, B. (2003). *Oedème cérébral chez l'enfant par rapport à l'adulte : queles sont les différences?* Toronto: Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Boisson, D. (1995). *Rééducation des traumatisés crâniens*. Saint-Genis-Laval: Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS.

Bonnier, C. (2006). *Devenir des enfants victime de traumatisme crânien non accidentel. L'enfant lésé cérébral*.

Carpentier, A., Riegel, B., Poidevin, P., Dhellemmes, P., & Krivosic-Horber, R. (2002). *Devenir de l'enfant traumatisé cranien*. Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS.

Chevalier, N., & Blaye, A. (2006). L'année psychologique. Le développement de la flexibilité cognitive chez l'enfant préscolaire : enjeux théoriques, 106(4), pp. 569-608. Consulté le 12/02/2018 sur [http://www.persee.fr/doc/psy\\_0003-5033\\_2006\\_num\\_106\\_4\\_30930](http://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_2006_num_106_4_30930)

Définition. (2017). Consulté le 08/05/2017, sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Eduscol. (2017). *Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), des dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degré*. Consulté le 24/04/2018, sur Eduscol pour l'école de la confiance: <http://eduscol.education.fr/cid53163/les-unites-localisees-pour-l-inclusion-scolaire-ulis.html>

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec: Presses De L'université Laval.

Gadeau, L. (2005). *Voies de l'autonomie psychique : de l'indépendance aux dépendances du désir*. Grenoble: EDK, Groupe EDP Sciences.

Gedda, M., & Guillez, P. (2009). *Ergothérapie et kinésithérapie : des complémentarités en évolution*. Elsevier Masson SAS.

Haute Autorité de Santé. (2013). Consulté le 08/05/2017, sur [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1637067/en/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1637067/en/label-de-la-has-troubles-du-comportement-chez-les-traumatises-craniens-quelles-options-therapeutiques)

Hoffmans Gosset , M.-A. (2000). Apprendre l'autonomie, apprendre la socialisation. Lyon: Chronique sociale.

Javouhey, E., Guérin, A., & Chiron, M. (2006). Epidémiologie et prévention des traumatismes crâniens de l'enfant. L'enfant lésé cérébral. Elsevier Masson.

Kharrat, O., Miri, I., & Dziri, C. (2014). Prise en charge des enfants traumatisés cranio-cérébraux : une expérience tunisienne. Elsevier Masson SAS.

Ladsous, J. (2005). Multi, inter, trans. VST - Vie sociale et traitements(n°86), pp. 7-9. Consulté le 17/01/2018, sur <https://www-cairn-info.sicd.clermont-universite.fr/revue-vie-sociale-et-traitements-2005-2-page-7.htm?1=1&DocId=426438&hits=1175+1174+1173+895+886+883+3+2+1+>

Leclercq, M. (2007). Le traumatisme crânien. Guide à l'usage des proches. Marseille: Solal Editeurs.

Légifrance. (2005). LOI n° 2005-102. Consulté le 25/03/2018, sur [Légifrance.gouv.fr](https://www.legifrance.gouv.fr/): <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Maesschalck, M. (1992). Le principe d'autonomie. Introduction aux auteurs modernes. (I. s. philosophie, Éd.) Louvain-la-Neuve: l'Institut supérieur de philosophie.

Marti-Jilg, A. (2008). Vivre avec un traumatisme cranio-cérébral. Zurich: Fragile Suisse.

Masson, F., Salmi, L., Maurette, P., Dartigues, J., Vecsey, J., Garros, B., & Erny, P. (1996). Particularité des traumatismes crâniens chez les enfants : épidémiologie et suivi à 5 ans. Paris: Published by Elsevier Masson SAS.

Mathéal, J. F., Richard, I., & Rome, J. (2004). Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, pp. 688-694.

Mazeau, M. (2017). Réflexions Sur La Pratique De L'ergothérapie Chez Le Jeune Enfant De Moins De 6 Ans. Eres.

Ministère du gouvernement. (2012). Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires. Consulté le 04/01/2018, sur [http://www.crfc.org/images/Programme\\_ministere\\_d\\_actions\\_2012\\_en\\_faveur\\_des\\_traumatisses\\_craniens\\_et\\_des\\_blesses\\_medullaires.pdf](http://www.crfc.org/images/Programme_ministere_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatisses_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf)

Morel-Bracq, M.-C. (2009). Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Marseille: Solal.

Morin, E. (2003). Sur l'interdisciplinarité. *L'autre Forum*, 7(3), pp. 5-10.

Pontier, B. (2015). La prise en charge rééducative des " Traumatisés crâniens". Cours aux étudiants ergothérapeutes.

Pradat-Diehl, P., Peskine, A., & Chevignard, M. (2006). Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne. Springer-Verlag.

Riegel, B., Carpentier, A., Poidevin, P., Dhellemmes, P., & Krivos, R. (2002). Riegel, Carpentier, Poidevin, Dhellemmes et Krivosic-Horber, 2002. Riegel, Carpentier, Poidevin, Dhellemmes et Krivosic-Horber.

RIPPH. (2018). Mieux comprendre la différence pour changer le monde. Qu'est-ce que le RIPPH ? Consulté le 01/06/2018, sur Réseau international sur le Processus de production du handicap: <http://ripph.qc.ca/>

Roussennac, V. (2012). L'accompagnement psychologique des victimes d'un traumatisme crânien. *Soins dossier N°763*, pp. 50-51.

Sève-Ferrieu, N. (2016). Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations. (E. Masson, Éd.) *EMC-Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 12.

Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, S. (2013). *Recommandations de bonne pratique : troubles du comportement chez les Traumatisés Crâniens : quelles options thérapeutiques ?* Paris.

Steck-Bajon, P., & Vassel-Hitier, J. (2014). Le suivi en orthophonie du jeune enfant au sein d'un service de rééducation des pathologies neurologiques acquises de l'enfant. *ERES*.

Tagliaferri, F., Compagnone, C., Korsic, M., Servadei, F., & Kraus, J. (2006). A systematic review of brain injury epidemiology in Europe. *Wien: Springer-Verlag*.

Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness : A practical scale. United Kingdom: Elsevier Ltd.

Toubert-Duffort, D., & Courtinat-Camps, A. (2013). Processus de subjectivation dans un groupe d'adolescents cérébrolésés. *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, pp. 118-124.

UNAFTC. (2017). Loisirs et vacances pour personne cérébro-lésées. Consulté le 01/06/2018 sur Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés: [http://www.traumacranien.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=120:loisirs-et-vacances-pour-personne-cerebro-lesees&catid=55&Itemid=160](http://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=120:loisirs-et-vacances-pour-personne-cerebro-lesees&catid=55&Itemid=160)

Van der Linden, M., Meulemans, T., Seron, X., Coyette, F., Andrès Bénito, P., & Prairial, C. (2000). *L'évaluation des fonctions exécutives*. Marseille: Solal.

# **Annexes**

## **Sommaire des annexes :**

**Annexe I : Mécanisme lésionnel**

**Annexe II : Echelle de Glasgow pédiatrique**

**Annexe III : Mesures de l'Indépendance Fonctionnelle pour l'enfant**

**Annexe VI : Schéma du MDH-PPH2**

**Annexe V : Guide d'entretien**

**Annexe VI : Matrice théorique**

**Annexe VII : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute A**

**Annexe VIII : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute B**

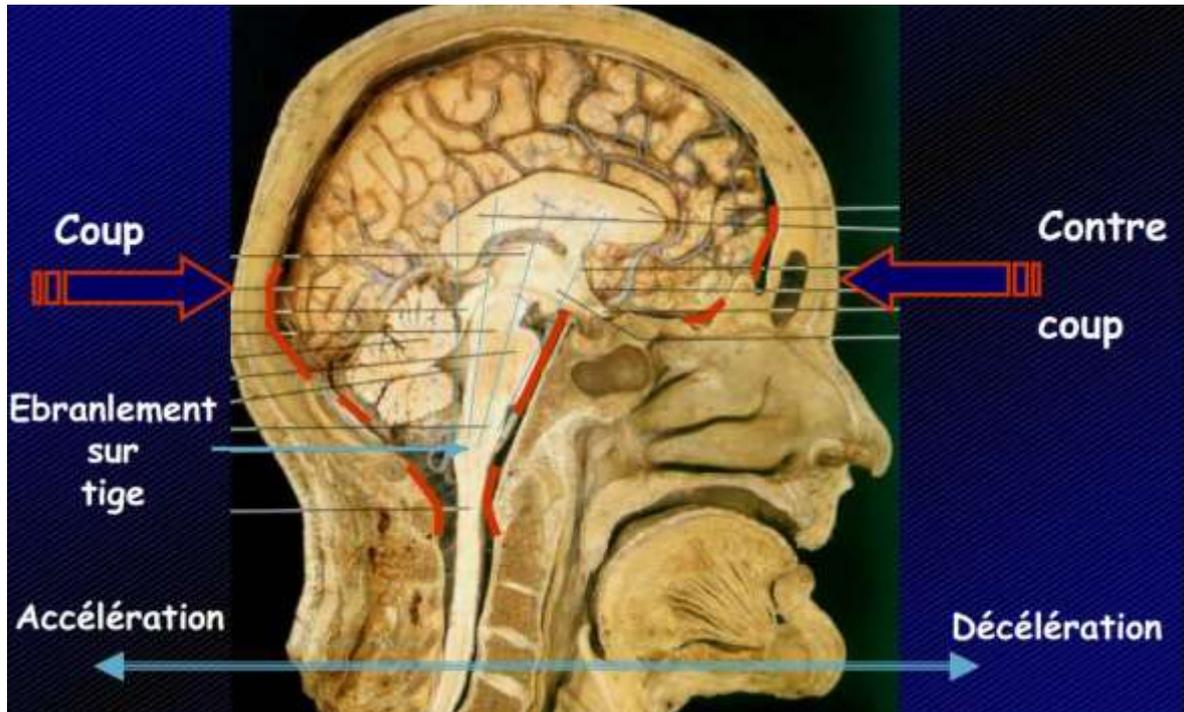
**Annexe IX : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute C**

**Annexe X : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute A**

**Annexe XI : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute B**

**Annexe XII : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute C**

Annexe I : Mécanisme lésionnel



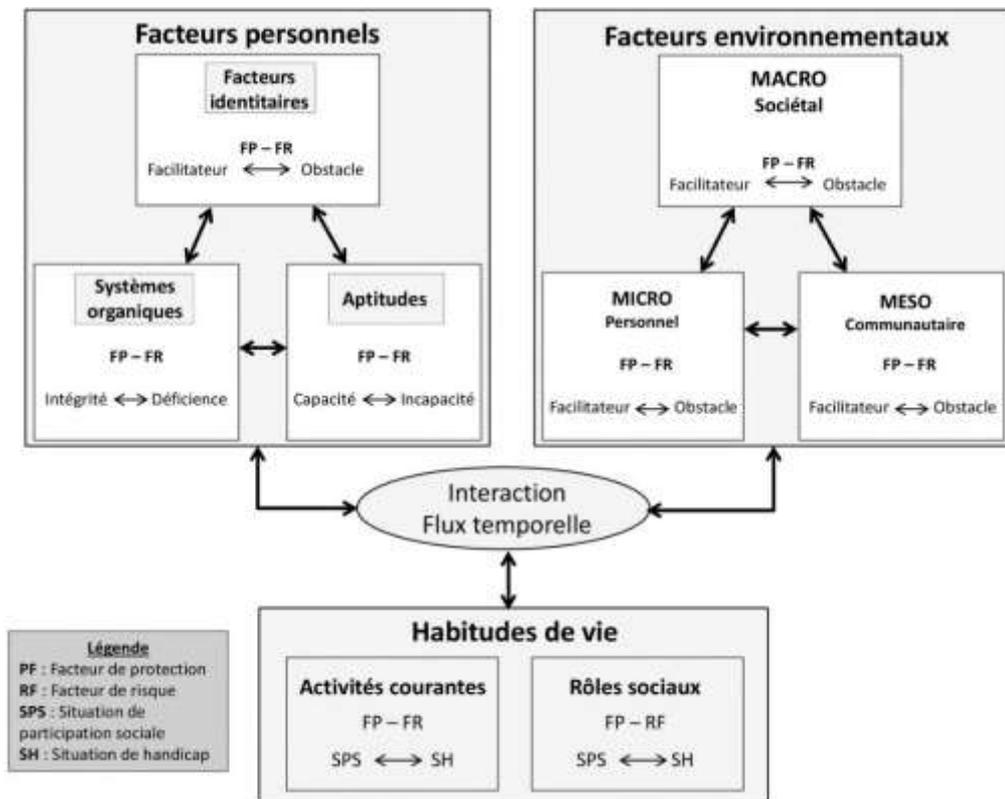
## Annexe II : Echelle de Glasgow pédiatrique

**Tableau 2.** Appréciation de la profondeur du coma  
 Glasgow coma scale adaptée  
 GSC = E + V + M = entre 3 et 15

Critères		>5 ans	2-5 ans	1-2 ans	< 1 an
Ouverture des yeux (E)	4	Spontanée	Spontanée	Spontanée	Spontanée
	3	A la parole	A la parole	A la parole	Au cri
	2	A la douleur	A la douleur	A la douleur	A la douleur
	1	Nulle	Nulle	Nulle	Nulle
Réponse verbale (V)	5	Orientée	Mots/phrases appropriés	Sourire/interaction	Sourire/interaction
	4	Confuse	Mots/phrases inappropriés	Cris irritables	Cris irritables
	3	Inappropriée	Cris ou pleurs persistants	Cris/pleurs inappropriés	Cris/pleurs inappropriés
	2	Incompréhensible	Gémissements	Gémissements/agitation	Gémissements/agitation
1	Nulle	Nulle	Nulle	Nulle	
Réponse motrice (M)	6	Obéit aux ordres	Obéit aux ordres	Mouvements spontanés/dirigés	Mouvements spontanés/dirigés
	5	Localisation douleur	Localisation douleur	Localisation douleur	Localisation douleur
	4	Retrait	Retrait	Retrait	Retrait
	3	Flexion	Flexion	Flexion	Flexion
	2	Extension	Extension	Extension	Extension
1	Nulle	Nulle	Nulle	Nulle	



## Annexe VI : Schéma du MDH-PPH2



## **Annexe V : Guide d'entretien**

Au début de l'entretien, je demande l'autorisation à l'ergothérapeute de l'enregistrer. Je rappelle que l'anonymat et la confidentialité seront respectés.

### **1. Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?**

*Questions de relance :*

- 1.1 Avez-vous un lien avec la famille ? Dans quelles conditions ? Quels sont les sujets qui sont abordés ?
- 1.2 Comment prendre en compte l'environnement des enfants et leurs habitudes de vie ?
- 1.3 Avez-vous des liens avec l'enseignant, si l'enfant est scolarisé ?
- 1.4 Comment prenez-vous en compte les objectifs et les éventuels projets de vie de l'enfant ?
- 1.5 Comment la relation de confiance est-elle établie avec l'enfant ?

### **2. Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?**

*Questions de relance :*

- 2.1 Selon vous, quelle différence existe-t-il entre l'autonomie et l'indépendance ?
- 2.2 À quel moment sont-elles évaluées ? (Les progrès sont évalués en début, au fur et à mesure, tout au long de la rééducation, en fin de prise en charge...) Par qui les bilans sont-ils réalisés ?
- 2.3 Rédigez-vous des comptes rendus ?
- 2.4 À votre connaissance, d'autres soignants font-ils passer des évaluations de l'autonomie ? Lesquels ?
- 2.5 Comment imaginer le transfert des acquis au centre ?
- 2.6 Des visites à domicile concernant les activités de la vie quotidienne sont-elles programmées, si oui, quels types de mises en situation mettez-vous en place ?
- 2.7 Comment faites-vous le lien pour une poursuite de prise en charge en libéral ?

### **3. Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?**

*Questions de relance :*

- 3.1 Quels sont les spécificités des activités proposées aux enfants par rapport aux adultes ?
- 3.2 Quels sont les bénéfices de l'activité et les attentes des enfants ?
- 3.3 Comment intégrez-vous les demandes des enfants et de leurs parents dans les activités que vous proposez ?
- 3.4 Proposez-vous des activités spécifiques pour les AVQ ?
- 3.5 En général, l'enfant est en perpétuelle demande de changement, de nouveauté ; comment le prendre en compte lors des prises en charge ?

**4. Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?**

*Questions de relance :*

- 4.1 Considérez-vous travailler en interprofessionnalité, transdisciplinarité avec d'autres professionnels ? lors de réunions, projet ?
- 4.2 Quels sont les moyens de communication et les liens qui vous semblent les plus privilégiés avec les professionnels internes ou externes à l'établissement ? Quels peuvent en être les failles ?
- 4.3 Les familles sont-elles conviées aux réunions ?

## Annexe VI : Matrice théorique

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Autonomie (Sève-Ferrieu, 2016)	Construction de l'autonomie	Conscience en soi/faculté de penser Appréhender sa propre existence Apprentissage  Gouvernance de soi	Responsabilités   Contrôle progressif des situations	2.1  1.2 1.4
	Processus de mise en œuvre	Choisir les valeurs/courants Faire des choix, décisions en toute connaissance de cause	Se gouverner soi même	2.1  2.2
	Autonomie individuelle et collective	Choix d'opinions personnels  Etat de conscience et respect des lois  Actes volontaires Libéré de toute contrainte	Libertés individuelles  Liberté au sein d'un groupe créé par la société	2.2  2.7
Indépendance (Sève-Ferrieu, 2016)	Biomédicale	Pouvoir de réaliser sur les AVQ  Aucune aide  Capacités	Faire respecter ses droits	2.1  3.5 3.4
	Sociale	Environnement proche  Interdépendance familiale, scolaire et culturelle	Acquisition progressive  Apprentissage des AVQ par les enfants	2.5 - 1.2  1.3 - 3.4
	Interdépendance	Structuration des relations entre les hommes  Capacités d'adaptabilité	L'ergothérapeute et la famille comme pourvoyeur Affectives Intellectuelles Scolaire  Modification des habitudes de vie Choisir et gérer sa vie en toute conscience Participation sociale Exprimer ses besoins	2.5  1.1 1.5 3.1 - 3.5  1.3 1.2

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2010)	Facteurs personnels	Facteur identitaire Facilitateurs / obstacles	L'âge, le sexe, (appartenance culturelle), histoire de vie, valeurs	1.2 - 3.1 3.2 1.4
	Facteurs environnementaux <b>Macro</b> (sociétal) - <b>Micro</b> (personnel) - <b>Meso</b> (communautaire)	Système organique Intégrité / déficience	Santé Troubles	
		Aptitudes Capacité / Incapacité	Capacité complète à incapacité totale	
		Facteurs sociaux Facilitateurs - Obstacles	Situation de participation sociale - Situation de handicap Activités courantes Infrastructure Equipe Aides humaines Famille, entourage	1.1 1.2 3.4 4.3 2.6
		Facteurs physiques Facilitateurs -Obstacles	Logement Aides techniques	
	Habitudes de vie	Rôles sociaux Situation de participation sociale / Situation de handicap	Intervention de la famille	1.2 - 3.3 2.6 - 2.7

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Interdisciplinarité  (Morin, 1994)	Coopération et complémentarité	Circulation d'informations nouvelles  Circulation des concepts ou des schèmes cognitifs	Rencontres interprofessionnelles quotidiennes et formelles	4.1 - 2.1  2.7  4.3
	Vertu de la spécialisation	Projet  Langage, concepts  Rupture des frontières Transformations de disciplines par la constitution d'un nouveau schéma cognitif  Migrations d'idées, de conceptions  Savoirs parcellaires	Ambition  Système théorique commun Objectifs communs  Attentes Besoins et interrogations cognitives	4.1  2.4 1.4 2.3
	Risques	Empiètements et interférences  Agrégation et agglutination de disciplines	Disciplines hybrides	4.2

## **Annexe VII : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute A**

Les retranscriptions sont présentées de la manière suivante : mes questions sont grises en italique et les réponses de mon interlocutrice sont en noir.

*« Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens selon vous ?*

(Rire) Ouai, je ne sais pas du tout ce que vous attendez comme réponse en fait. Euh... Je ne sais pas, vous parlez de critères médicaux ?

*Oui, les critères finalement de la prise en charge en ergothérapie par rapport aux enfants.*

Ouais, je ne sais pas, je vous donne un exemple de réponse et vous me dites et vous me dites si ça correspond à ce que vous me demandez ?

*Oui oui, pas de soucis.*

Euh... et bien le respect des enfants.

*Tout à fait.*

Le cadre contenant et rassurant. Il faut donner des repères, le fait de verbaliser un maximum pour... enfin voilà mettre des mots et sur les sensations et sur ce qui se passe et de pouvoir prévenir et de permettre l'anticipation pour accompagner au mieux ce qu'il est en train de vivre. Expliquer aux familles. Voilà un environnement calme et épuré. Euh, voilà, en prenant en compte les troubles associés aussi bien aux niveaux neuro moteur et orthopédique. Voilà à peu près.

*Oui, justement avec les familles, quel est le lien quand vous les rencontrez, dans quelles conditions finalement vous faites le lien avec eux ?*

Alors nous on est présent forcément dès le jour de l'entrée. Il y a une consultation médicale qui se fait au lit du patient, de l'enfant sa famille enfin ses parents.

*D'accord oui.*

Le médecin, un kiné et un ergo pour faire le point sur l'installation et ce qu'on a prévu pour le premier jour au moins pour qu'il soit puisse être installé au fauteuil s'il est au fauteuil et puis sonner, boire, enfin les activités de base.

Oui.

Donc là c'est la première rencontre en consultation. Il y a l'ortho aussi qui se joint à nous ensuite pour euh par rapport à la déglutition, pour le repas notamment. Et puis après, après ça on les voit régulièrement, déjà souvent c'est les parents qui sont présents quasiment en continu. Sur le centre, au début quand le jeune arrive donc on les voit en fin de séances et puis après on fait des entretiens, voilà régulier, ça dépend, il n'y a pas de règle. Ça dépend vraiment des facultés, comment ça se passe avec la famille, avec le jeune.

*D'accord, oui effectivement.*

Voilà ça c'est au niveau de l'ergothérapie pure, puis après chez le médecin par la suite des entretiens, le suivi éducatif...

*Oui oui bien sûr.*

Voilà.

*D'accord. Du coup les sujets qui sont abordés donc au début enfin plutôt le premier jour c'est par rapport à l'installation et après c'est plus général finalement ?*

Ouai, alors, le premier jour c'est par rapport comme tu le dis à l'installation au lit, au fauteuil, manger, pouvoir boire, vraiment les activités de base, l'importance aussi de l'environnement relativement calme, il sera beaucoup repris. Les premiers jours c'est beaucoup porté par le médecin et par l'équipe. Nous ça c'est des points qu'on abordera beaucoup plus après, on ne fera pas trop de choses dans la chambre, pas trop de monde, si on fait des séances il faut que ce soit confortable, enfin voilà le premier jour c'est vraiment sur l'installation proprement dite.

*D'accord et justement par rapport à l'environnement, comment le prendre en compte ? vous l'avez un peu dit par rapport à quelque chose d'assez calme et par rapport aux habitudes de vie du coup, comment les prendre en compte ?*

Euh oui effectivement donc l'environnement assez calme, des choses assez épurées donc voilà ne pas surcharger la chambre de photos, d'affiches et compagnie, sinon après si on voit que c'est trop déroutant ou contraignant pour le jeune, on les mettra plus dans un livre, un classeur, ça permettra de le capter mais pas toujours à portée de la vue. Voilà et puis après au niveau des habitudes de vie et pour le coup quand on est en phase d'éveil, les habitudes sont quand même très réduites donc après

on travaille principalement sur la douche, l'habillage, le repas, donc élémentaires, l'idée sera euh donc je parle au niveau de l'ergo hein.

*Oui oui tout à fait.*

D'essayer de fournir des stimulations variées, tout en n'étant pas dans des sur-sollicitations, des surcharges, voilà.

*D'accord. Est-ce qu'il y a des enfants qui sont scolarisés ou qui seront rescolarisés et du coup est-ce que vous avez des liens avec les enseignants ?*

Alors tous les enfants chez nous reprennent une scolarisation vu qu'on a une école sur le site. Donc au cours de leur séjour en rééducation, à partir du moment où ils ne sont plus en phase d'éveil et puis on les sent aptes à reprendre le chemin de l'école on va dire, ils ont une évaluation, il y a la réhabilitation et donc oui bien sûr on travaille avec les profs de chez nous.

*Et ce sont des enseignants spécialisés ou pas forcément ?*

Heu c'est tous des enseignants spécialisés.

*D'accord. Ok. Sinon comment prenez-vous en compte les objectifs et les éventuels projets de vie de l'enfant donc effectivement pas en phase de réveil ?*

Alors je reprends juste un truc par à la question précédente : c'est une école qui dépend de l'éducation nationale hein chez nous.

*D'accord.*

Donc comment on prend en compte les objectifs et les projets du jeune ?

*C'est ça !*

Dans la rééducation ?

*Oui.*

Euh ... et bien s'ils ont des demandes, on va essayer en tout cas de répondre à leurs demandes enfin de voir si leurs demandes peuvent correspondre aux objectifs, c'est-à-dire que bien sûr qu'on va essayer d'aller dans le sens des axes d'amélioration qu'il pourrait eux avoir après il faut bien sûr que ça corresponde aussi aux niveaux et aux capacités du jeune donc peut être que, enfin voilà il va peut-

être falloir leur prouver qu'il y a des choses à travailler en amont pour pouvoir arriver à ça. Donc l'objectif final c'est ça donc euh il y a d'autres choses à faire avant, donc ça c'est dans le cas de figure où le projet est réalisable après on va aussi être aussi confronté à des patients avec lesquels il faut peut-être leur faire prendre conscience de leurs difficultés et nous l'objectif il sera déjà par exemple je pense à certains jeunes qui devaient reprendre par exemple je sais pas des formations professionnelles dans lesquels ils étaient et du coup à la suite de la prise en charge ils ne peuvent plus prétendre à ce genre de formations là, donc l'acceptation des difficultés et la confrontation de la réalité enfin il va falloir réajuster les projets.

*Oui effectivement. Justement la relation avec l'enfant et surtout la relation de confiance, comment vous l'établissez ?*

Ouuuuu... je pense euh qu'elle euh s'établit heu je dirais assez naturellement après comme toute relation humaine euh voilà quoi, d'être présent pour les jeunes, d'être à leur écoute, et également aussi de leur apporter un soutien mais surtout un cadre en fait.

*Oui.*

C'est pas non plus l'enfant qui décide tout, on est aussi le thérapeute et l'adulte dans la relation, ce qui permet aussi d'avoir quelque chose de soutenant, rassurant et cette autorité justement, la confiance dans la relation.

*Ok, ça marche, du coup, là c'était la première grande question, la deuxième c'est plus comment l'autonomie est évaluée chez l'enfant ? et après il y aura des questions de relance comme j'ai fait pour la première.*

Alors, comment l'autonomie est évaluée chez l'enfant, c'est ça ?

*Tout à fait.*

Euh principalement par des mises en situation. Chez l'enfant après il y a deux bilans actés et validés : la MIF, Barthel et compagnie qui entre dans l'indépendance et de l'autonomie.

*Oui.*

Euh après les profils des AVQ adultes voilà enfin bon bref, nous, on va pas beaucoup, on a pas trop ...

(Rire.) *D'accord.*

Nous on passe principalement par des mises en situation et puis après des entretiens avec les personnes du groupe qui sont là durant l'entretien, la famille. Voilà.

*Justement vous avez parlé d'autonomie et d'indépendance, selon vous quelle est la différence entre les deux ?*

Alors l'indépendance c'est la capacité de pouvoir faire et l'autonomie c'est la capacité de pouvoir décider.

*D'accord. Et à quel moment du coup l'autonomie est évaluée ?*

Et bien assez rapidement et puis réévaluée régulièrement et surtout dans de plus en plus de domaines en fonction de l'évolution du jeune et il y a des activités qui ne sont pas très agréables et qui n'ont surtout pas bien d'intérêt.

*Oui. Vous faites des comptes rendus par rapport à l'autonomie et autre ? et que vous faites passer aux autres soignants ? et est-ce que c'est plutôt informatique ou vous gardez le document en ergothérapie ?*

Euh on le fait passer, tout dépend si c'est un compte rendu, une pure évaluation, c'est communiqué au médecin et mis sur le logiciel, les comptes rendus sont répertoriés donc tous les intervenants y ont accès.

*Est-ce qu'à votre connaissance il y a d'autres soignants qui font passer des évaluations de l'autonomie et lesquelles ?*

Certains médecins demandent régulièrement au groupe et quand je dis groupe du coup c'est soignants rééduc.

*Oui.*

Que la MIF même soit faite. Comme je disais, c'est un bilan d'indépendance, c'est fait sur euh enfin voilà ils remplissent la grille par rapport à leurs interventions.

*Et du coup qui remplit cette grille ?*

Ben généralement c'est le groupe.

*D'accord.*

Alors là ces derniers temps en tout cas il faut qu'on en rediscute, c'est quelque chose à creuser parce que c'est pas... c'est pas assez fait, à retravailler en tout cas.

*Et vous parlez de groupe, ce sont les aides-soignants, les infirmiers... ?*

Alors, pas les infirmiers ! c'est les soignants, quand je dis soignants c'est aides-soignants, auxiliaires puer, AMP, des choses comme ça enfin de cette formation là et après éduc de jeunes enfants, pardon AMP auxiliaire puer et après au niveau éduc, éducateurs, moniteur éducateur, AMP, éduc jeunes enfants.

*D'accord, donc finalement les bilans vous n'en faites pas vraiment passer, c'est plus des mises en situation comme vous m'avez dit tout à l'heure ?*

Ben en fait c'est pas un bilan avec un nom mais c'est quand même une évaluation de leur autonomie.

*D'accord.*

Donc on est finalement les seuls à faire une évaluation de l'autonomie. Et on est les seuls à faire un vrai compte rendu.

*Oui, d'accord, est-ce que vous faites des visites à domicile par rapport aux activités de la vie quotidienne ?*

Et bien, oui.

*Et il y a des mises en situation à domicile euh qui sont mises en place ?*

Euh oui, alors après ce sera plutôt sur un versant on va dire plutôt moteur quand même que cognitif, sachant qu'on est quand même en pédiatrie... après il n'empêche que on peut faire effectivement, enfin moi j'ai déjà fait des douches à domicile pour voir, le jeune n'arrivait pas à s'organiser dans sa salle de bain, il faut donc s'adapter. On peut être amené à travailler pas forcément au domicile mais par exemple le trajet de son domicile à l'établissement, voir comment il s'organise. Voilà. On fait tout le temps des VAD, prioritairement par rapport à leur projet et puis après effectivement faire participer la famille sur une problématique que leur enfant a rencontrée. Après le fait qu'on travaille en pédiatrie, au niveau de l'autonomie et de l'indépendance on est quand même limité, je sais pas, comme les courses et compagnie, c'est quand même les parents qui gèrent on les voit un peu moins. Par

exemple, ça m'est arrivé pour des patients cérébrolésés justement de faire des mises en situation de courses avec eux, de repas avec eux parce que c'était un jeune adulte et qu'il habitait dans un appartement. La démarche n'était pas là même.

*Oui oui. Et comment vous faites le lien pour la poursuite de prise en charge en libéral notamment ?*

Et bien on fait des comptes rendus, normalement envoyés quand il y a un relais. Et après on reste joignable. Généralement, c'est quand même plus souvent la personne qui va suivre le jeune ensuite qui contacte l'ancienne structure, que l'ancienne structure qui contacte la suivante. Après quand c'est des jeunes qui vont en institution, les liens vont être un petit peu plus faciles à faire, euh des fois ça nous arrive quand ils vont en institution il y a des réunions de transition avant qui vont conforter, les liens peuvent se faire à ce moment-là, pas spécifique à l'ergo, il y a d'autres personnes qui sont en lien. Pas mal de jeunes qui peuvent être suivis par un service quand ils partent de chez nous, on connaît un peu plus. Sinon logiquement nos comptes rendus sont communiqués, par téléphone aussi, par mail.

*Ma troisième grande question est comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?*

Euh en fonction des objectifs. L'activité est un moyen donc le moyen doit répondre à l'objectif. Après, vraiment de l'activité proprement dite, je dirais qu'il faut pas qu'on s'en fiche mais il y a pleins d'activités qui peuvent correspondre. Spécifiquement chez les enfants cérébrolésés, la ritualisation et .....

*Oui tout à fait.*

Il faut vraiment répondre à l'objectif initial, après il faut trouver quelque chose qui voilà, qui correspond aussi aux centres d'intérêt de l'enfant, ou dans lequel l'enfant se trouvera mieux, tout en restant intéressant et après il faut faire attention à ne pas l'enfermer, c'est ce qu'on disait, c'est quand même des jeunes qui sont quand même dans la persévération, qui ont moins l'habitude du changement, donc il ne faut pas non plus aller tout le temps, tout le temps, tout le temps dans leur sens... Bon après, les activités proprement dites ça peut être pleins de choses, on est assez euh on a pas mal d'activités, et pas mal de moyens aussi. On a la possibilité de faire beaucoup de choses à partir du moment où ça a du sens. La principale limitation c'est que ça corresponde à nos objectifs. Voilà.

*Quelles sont les spécificités que vous proposez aux enfants si on peut les comparer aux activités proposées aux adultes ?*

Euh, non, il n'y en a pas, en fait il faut juste que ça corresponde à l'âge de l'enfant et des types de vie, tout comme un adulte, elles doivent répondre à la même chose. Il y a juste peut-être la notion de jeu qui est peut-être plus facilement acceptable et entendable chez les plus jeunes mais en même temps il y a pleins de jeux chez l'adulte. Aussi, le jeu est en plus loin d'être réservé aux enfants avec tous les jeux qui se font maintenant dans la société. Enfin le jeu est quand même à la mode chez l'adulte.

*Oui. Concernant les bénéfices de l'activité et surtout aux attentes des enfants par rapport aux activités proposées, y a-t-il des attentes de la part des enfants ou pas forcément ?*

Ben ça dépend des jeunes ! Il y en a qui vont avoir des attentes, il y en a d'autres qui n'en auront pas, il y en a qui pourront mesurer les bénéfices, il y en a qui ne pourront pas. Le but c'est justement de les accompagner là-dedans aussi en plus de l'activité proprement dite que l'on propose en expliquant pourquoi on fait ça, ce qu'on attend. On peut faire le lien avec leur vie à l'extérieur et justement saisir ces choses qui vont pouvoir être transférables dans leur vie quotidienne. Et après euh, il va y avoir des attentes généralement c'est des attentes de réussite et de développement de l'autonomie et de l'indépendance et au niveau du bénéfice c'est généralement la réussite. (rire)

*Oui, tout à fait.*

Et après s'ils n'y arrivent pas, penser à la réalité pour réadapter les stratégies, les objectifs et leurs attentes.

*Est-ce que vous proposez des activités spécifiques pour les activités de la vie quotidienne ?*

La douche et l'habillage forcément, euh le repas...

*Et par exemple, pour le repas est-ce que vous en prenez avec les enfants ?*

Ouai ! On fait des mises en situation régulières. En fait il y a les mises en situation qu'on va faire dans le cadre de l'évaluation pure, là du coup on n'intervient pas et après il y a toutes les mises en situation qui vont avoir lieu tout au cours de la prise en charge pour justement travailler de ce côté-là. Donc en parallèle de ce que l'on a fait en séance où l'on prépare des supports, des livres, des séquences d'activités, après il y a tout le versant où l'on intervient régulièrement avec les mises en situation pour pouvoir intervenir justement sur ce côté-là. Après ça peut être un jour, ça peut être une fois par semaine et au fur et à mesure on va tendre vers des activités plus complexes, plus sur l'extérieur...

*Ok. En général, l'enfant est en perpétuelle demande de changement, de nouveauté ; et du coup comment le prendre en compte lors des prises en charge ?*

(Blanc) Et bien je dirais qu'un enfant cérébrolésé n'est pas forcément en perpétuelle demande de changement, de nouveauté. Au contraire, je dirais même qu'ils sont plutôt en grande ritualisation, le rassurer, pas trop de changement... donc voilà c'est pas forcément ce que pense du jeune. Quand on est dans ces pathologies-là, on sera obligé de réadapter les moyens et de leur servir plus de variabilité dans ce qui est proposé. Après dans tous les cas, même quand les jeunes sont en difficultés il faudra justement leur proposer plus de variabilité pour voir s'ils sont capables de généraliser les procédures et de transférer les acquis. C'est ce vers quoi on tend au fur et à mesure de la prise en charge. De toute façon, on reprendra forcément à au moment parce que c'est ce qu'on cherchera à travailler.

*D'accord. Dernière grande question : collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ? effectivement oui.*

Oui, du coup on est une grande équipe pluridisciplinaire, ça aide ! Avec tous les rééducateurs : kiné, orthoptiste, psychomot. On a des liens privilégiés même avec les services sociaux. L'orthoptiste c'est très ponctuel, pour le coup on a peut-être moins de lien mais s'il y a besoin on peut être amené à travailler avec elle. Aides-soignantes. Les infirmières, et évidemment notre médecin, la psychologue et la neuropsychologue avec laquelle nous avons un lien très privilégié.

*Il y a beaucoup de monde effectivement !*

On est une très grande équipe hein, on est sept ergo, neuf kiné, trois ortho, deux psychomot...

*Et du coup les moyens de communication que vous utilisez avec les professionnels avec lesquels vous êtes le plus proches finalement, ce sont lesquels ?*

Euh, en direct ! En direct principalement et après soit téléphone qui est pratique pour échanger et après il y a des échanges mails.

*Est-ce que les familles sont conviées aux réunions ?*

Aux réunions de synthèse non. A l'issue de la synthèse, le médecin rencontre la famille avec le psychologue. Par contre nous, ben on peut être amené à faire des entretiens avec les familles, soit seul soit avec d'autres professionnels. On peut aussi selon les projets et les problématiques faire un entretien ergo et famille et on peut aussi organiser des tables rondes avec l'ensemble de l'équipe et la famille. Bien sûr le patient vient avec sa famille. Après ça dépend vraiment.

*Et est-ce que vous considérez travailler en interprofessionnalité ou en transdisciplinarité avec les autres professionnels ?*

(Blanc). Et bien j'ai oublié la différence.

*L'interdisciplinarité c'est en résumé un projet collectif entre les différents professionnels et la transdisciplinarité, il y a vraiment une interaction entre les acteurs. Chacun a ses spécificités mais l'objectif est commun. Il y a vraiment un lien entre les professionnels pour prendre en charge le patient.*

Alors celui-là. Pour le coup franchement on est vraiment très très en lien pour avoir travaillé ailleurs, on travaille vraiment en lien en rééducation et aussi avec les soignants et l'équipe rééducative et ça c'est vraiment une chance et on arrive à, je parle en ergo pour le coup on a une place assez privilégiée pour travailler avec l'équipe rééducative et l'équipe soignante par rapport peut être à d'autres paramédicaux, rééducateurs. Mais voilà enfin on arrive super bien à bosser avec l'ensemble des rééduc et la neuropsychologue, l'équipe soignante et rééducative également. »

## **Annexe VIII : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute B**

*« Ma première question c'est : quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?*

Alors, qu'est-ce que tu entends par les critères ?

*C'est une question assez large effectivement, il y a pas mal de critères qui peuvent entrer en compte.*

Parce que ça dépend, si c'est... ben par exemple si c'est le Glasgow, la phase d'éveil, l'ouverture des yeux, la réponse sous ordres simples, euh il faut qu'on ait ces critères-là de remplis pour pouvoir démarrer ensuite la rééducation.

*Oui.*

D'accord, hein. Donc on n'a pas, voilà après la concomitance entre l'ouverture des yeux et la réponse aux ordres simples c'est très intéressant d'avoir ce chiffre-là, hein. Parce que on sait que c'est quand même assez prédictif d'une bonne récupération ou pas. Plus la réponse aux ordres simples est éloignée de l'ouverture des yeux, plus on est voilà, hein.

*Et plus pour la prise en charge dans la rééducation ?*

Euh dans la prise en charge dans la rééducation, euh, de toute façon il y a la phase d'éveil, phase d'éveil c'est le début de la prise en charge. Quels critères, j'ai du mal à mettre des critères parce que de toute façon la prise en charge elle a lieu au départ, pour de la stimulation, donc j'arrive pas à comprendre le sens du mot critère pour la rééducation.

*Par exemple, comment prendre en compte l'environnement des enfants et leurs habitudes de vie au cours de la prise en charge ?*

Oui, alors moi j'ai beaucoup de difficultés avec ce genre de questions, on s'intéresse bien sûr à l'environnement de l'enfant antérieurement à son traumatisme crânien de façon à pouvoir créer un environnement par exemple dans la chambre rassurant avec du, du, des éléments qui lui rappellent des choses, avec de la musique, avec des photos, avec des choses comme ça, euh après si on a à faire à un enfant voilà qui avait l'habitude d'être excessivement dehors et des fois pour lesquels ensuite l'établissement, l'institution est difficile à gérer et ben on essaye de faire des séances à l'extérieur, voilà de pouvoir prendre en compte quelles étaient leurs habitudes de vie, c'est important de les prendre en compte. Euh voilà.

*D'accord.*

De toute façon nous on fait remplir une feuille à la famille sur justement quelles étaient les habitudes de vie, quel était ce qu'il aimait, en musique, en sport, euh au niveau de l'alimentation, les tenues vestimentaires et cetera, tout ce qu'il faisait, sa vie antérieurement et ce qui était important pour lui.

*D'accord, ça c'est quand la famille remplit une feuille et est-ce qu'il y a d'autres liens avec la famille ?*

Après on rencontre nous, dès qu'un enfant traumatisé crânien ou même pas traumatisé crânien mais en pathologies neurologiques acquises, on rencontre la famille de toute façon au moins pour se présenter à la famille le jour de l'entrée du patient dans l'établissement. Voilà. Et ensuite la famille sait qu'on est disponible pour répondre à des questions, pour qu'ils puissent venir voir une séance pour que voilà, ils nous interpellent quand ils le souhaitent. Souvent les familles nous laissent leur mail et on communique aussi par mail et par téléphone s'il y a besoin.

*Bien. Sinon comment prenez-vous en compte les objectifs et les éventuels projets de vie de l'enfant ?*

Après quand on en est vraiment au projet de vie, on est loin de la rééducation. Parce que, hélas quand leur projet de vie en institution est pas la même chose que leur projet de vie au retour à domicile. Euh donc je ne sais pas dans quel cadre tu l'entends.

*En institution ?*

En institution ben après c'est respecter les rythmes déjà de fatigue hein qu'il peut y avoir, c'est des patients qui sont très fatigables donc on respecte leur rythme, s'ils dorment sur un créneau de prise en charge on les laisse dormir hein euh voilà, on essaye d'être attentif sur aussi l'organisation des emplois du temps de façon à ne pas leur mettre deux ou trois prises en charge consécutives, je sais pas kiné puis ergo puis ortho par exemple, de vraiment laisser des temps de pauses, de repos donc voilà ça va être établir un petit peu euh ben les priorités de la prise en charge dans un premier temps, est-ce qu'il faut plus tous les rééducateurs ou est-ce qu'on démarre sur un versant moteur et au fur et à mesure on part plus sur un versant cognitif, langagier et cetera. Euh voilà et organiser leur vie au sein de l'établissement en respectant ces critères-là. Dès qu'ils peuvent sortir et faire des retours à domicile les weekends c'est prioritaire hein euh et après passer en hôpital de jour ça c'est ce qu'il se passe de façon assez régulière euh voilà les parents hormis sur les temps vraiment de soins importants de rééducation, les parents peuvent venir dans l'établissement hein voilà après dans le projet ben il y a l'école, l'école c'est en fonction de encore une fois le niveau de l'enfant, sa fatigabilité, ses capacités de reprendre une sollicitation cognitive et du coup des temps d'abord individuels hein,

de petits temps individuels et puis au fur et à mesure inclure un petit peu de scolarité sur des temps plus longs, voilà.

*D'accord, et est-ce que c'est une école incluse dans le cursus scolaire, comme une école classique ?*

Alors ici on a une école à part entière, qui est une entité à part du \*\*\* de \*\*\* et les enfants vont à l'école en fonction ben de leur niveau de leurs capacités, de leur emploi du temps, hein et euh c'est plus par groupe de niveau que par classe hein par niveau scolaire, ben c'est plus, ben voilà il peut y avoir des enfants qui n'ont pas forcément le même âge et qui se retrouve sur un temps ben dans un même niveau scolaire.

*Oui. Comment la relation de confiance est-elle établie avec l'enfant ?*

Euh en général la relation de confiance elle s'établit déjà par la mise en place d'une relation avec le patient, c'est-à-dire qu'on crée un lien, on se met au niveau de l'enfant, on connaît ce qu'il aime, ce qu'il aime pas et du coup on arrive comme ça à créer des liens, à être à l'écoute de ce qu'ils ont envie ou besoin à tel ou tel moment et voilà la relation elle se crée comme ça. La confiance avec un enfant, l'enfant il comprend pas toujours euh l'intérêt de la rééducation en fonction de son âge c'est pas évident donc on sait qu'on passe beaucoup par le jeu en rééducation en ergothérapie et c'est un moyen voilà et de rentrer en relation et en même temps essayer de, d'aboutir à nos objectifs de rééducation.

*Donc là on a fait le tour de la première grande question. La deuxième c'est comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?*

Alors ici nous l'autonomie on l'évalue à partir de la MIF, la MIF même. Voilà. Essentiellement hein donc après la MIF même si on peut la faire avec euh les parents pour que ils puissent aussi, si l'enfant sort le weekend dire réellement ce qu'il fait le weekend parce que il y a souvent une, une, pas forcément une discordance mais il peut y avoir des choses très différentes entre l'autonomie de l'enfant le weekend quand il rentre où papa et maman le coucoune peut-être un peu plus et la semaine où il est avec le personnel où on est plus sur un versant de stimulation et travail de l'autonomie, hein mais on l'évalue en tout cas avec la MIF même.

*D'accord et du coup par rapport à l'autonomie justement quelle est la différence selon vous entre l'autonomie et l'indépendance ?*

Non, moi personnellement j'en fait pas. Donc ça va être difficile pour moi de, d'en faire une. Voilà, pour moi on est autonome, voilà, on est autonome. Moi je n'ai jamais fait de différence alors je sais qu'il y en a une hein mais moi je n'en fais pas.

*D'accord, pas de soucis. Et la MIF même vous l'évaluez à quel moment ... ?*

Alors en général on le fait à l'entrée hein, ensuite on le fait en fonction de l'évolution du patient si on est au début en éveil de coma et que on n'a quasiment rien, c'est bien quand même d'avoir cette évaluation initiale et après on fait plusieurs évaluations intermédiaires en fonction de l'évolution du patient. Et une de toute façon évaluation finale en général au moment de la sortie euh du patient de l'établissement de façon définitive.

*Tout à fait. Euh est-ce que vous rédigez des comptes rendus ?*

Ah oui bien sûr, bien sûr, on a l'obligation de rédiger des comptes rendus donc on fait toujours un bilan initial, on fait des bilans intermédiaires qui peuvent être plus ou moins euh complets on va dire ou qui vont plus ou moins reprendre le bilan initial en fonction encore une fois de l'évolution. Il y a toujours un bilan qui est réalisé avant une réunion de synthèse, voilà et après il y a de toute façon le bilan, l'évaluation finale euh qui doit être faite au moment de la sortie de l'établissement.

*Ok. À votre connaissance, est-ce qu'il y a d'autres soignants qui font passer des évaluations de l'autonomie ?*

Alors dans le secteur médico-social il y en a, dans le secteur sanitaire euh les infirmières et les auxiliaires, nous sur le réseau Osiris ont une MIF qui est similaire alors à la MIF adulte, qui n'est pas la MIF même, euh voilà. Alors certains la remplissent, certains ne la remplissent pas mais en général c'est plus l'ergothérapeute qui avec les différents personnels qui va remplir la MIF.

*D'accord, justement comment imaginer le transfert des acquis au centre ?*

Oui, le plus important c'est faire le lien avec le personnel soignant et avec la famille. Voilà c'est ça et nous on travaille beaucoup comme ça ou c'est le lien avec le personnel qui est au quotidien avec le patient et c'est là qu'on peut essayer de faire solliciter un peu plus certains actes de vie quotidienne parce que voilà le personnel peut faire le relais. Nous on ne voit pas les patients tous les matins ou tous les midis ou tous les jours pour ces activités-là. Donc c'est vraiment le lien avec le personnel et la famille bien sûr.

*Ok des visites à domicile concernant les activités de la vie quotidienne sont-elles programmées et ... ?*

Non ! pas au sein du secteur sanitaire.

*D'accord et après comment faites-vous le lien pour une poursuite de prise en charge en libéral comme vous avez dit précédemment ?*

Et bien en général déjà, réunion de synthèse, organisation de la nécessité d'une prise en charge extérieure à poursuivre, contact avec les ergothérapeutes qui se trouvent dans le secteur et on donne la liste des ergothérapeutes en libéral aux parents et ensuite on se met en contact téléphonique ou mail avec l'ergothérapeute qui va peut-être prendre en charge le patient. Donc en général elles reçoivent nos bilans, le dernier bilan sauf s'ils en veulent plus, voilà hein.

*Alors, la troisième question est comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?*

Alors, comment on choisi les activités proposées aux enfants : on fait un bilan, on a des objectifs, d'accord ? et on va essayer de trouver des activités qui correspondent ou à la stimulation ou en tout cas à la progression dans les objectifs qu'on s'est fixé et aussi au niveau, à l'âge de l'enfant, à ses capacités cognitives, il n'y a pas que le moteur, il y a les capacités cognitives, euh voilà donc on va essayer de chercher ce qui va correspondre le plus, des fois et ben c'est essai-erreur, on teste, on choisit quelque chose et en fait on s'aperçoit que c'est soit trop complexe soit trop élaboré soit que l'enfant n'investit pas l'activité, on n'arrive pas à la faire passer ben on cherche autre chose et voilà on essaye de trouver ce qui va faciliter nos objectifs et en même temps entraîner la meilleure, la meilleure euh j'ai perdu mon mot euh en tout cas que l'enfant va le mieux accepter.

*Oui euh donc quels sont les bénéfices de l'activité et les attentes de l'enfant ?*

Ben les bénéfices de l'activité vont un peu de pair avec la récupération. Les bénéfices de l'activité si la récupération se fait on dit voilà, on a bien fait de travailler de cette manière-là euh voilà et pour l'enfant, et bien c'est ce qu'on a travaillé de façon un petit peu plus analytique ou en tout cas en séance duelle, je suis capable de le transférer en situation de vie quotidienne et je m'aperçois que j'arrive à faire plus de choses hein.

*Oui et est-ce que vous proposez des activités justement spécifiques pour les activités de la vie quotidienne ?*

Euh non enfin oui et non, en activité vraiment plus en lien avec la vie quotidienne, c'est les ateliers desserts qu'on peut faire, voilà, c'est des petits ateliers où on va travailler plus la planification, déjà dans l'organisation, le choix de la recette, la planification des courses, la réalisation de la recette et ensuite sur un versant un petit peu mnésique, euh où on essaye de se rappeler dans quelle chronologie on a fait l'activité, qu'est-ce qu'on a fait en premier et cetera, comment on l'a planifiée, comment on l'a réalisée, voilà. Après il y a quand on veut travailler un petit peu l'habillage, le déshabillage, l'activité qui est souvent faite par les kinés : une activité en balnéo et du coup nous on va proposer, on va profiter de ce temps de balnéo pour descendre travailler avec l'enfant le temps de l'habillage et du déshabillage par exemple.

*D'accord. Quelles sont les spécificités des activités proposées aux enfants par rapport à celles proposées aux adultes ?*

Ah je pense qu'en spécificité, on est un peu plus sur le versant ludique, hein et même si on travaille de façon analytique on va être sur du ludique parce que l'enfant encore une fois, sa conception et son intégration de la rééducation c'est bien différent de l'adulte, qui lui est capable de comprendre que voilà il fait ça pour essayer de récupérer, hein voilà. Donc moi la différence que je ferais c'est sur le versant ludique et voilà.

*D'accord. Comment intégrez-vous les demandes des enfants et de leurs parents dans les activités que vous leur proposez ?*

Ben si les parents je sais pas nous disent ben euh, on aimerait bien qu'il arrive à faire ses lacets par exemple et ben on va prendre un temps sur la séance de rééducation pour solliciter cette activité-là. Après les enfants, adolescents on va dire peuvent avoir, eux des objectifs, un ou deux objectifs bien spécifiques sur un temps donné à dire bon ben voilà moi ce qui me gêne énormément c'est que je n'arrive pas, je sais pas moi à me brosser les cheveux ou à fermer la fermeture éclair de mon blouson par exemple du coup on va prendre en compte cet objectif prioritaire et on va essayer de le travailler euh avec l'enfant pour qu'il y arrive de mieux en mieux.

*Oui, d'accord. En général, l'enfant est en perpétuelle demande de changement et de nouveauté ; et finalement comment le prendre en compte lors des prises en charge ?*

Ben de toute façon avec un enfant il faut varier énormément les activités euh on va pas rester vingt minutes sur la même activité, il faut proposer des choses diversifiées, variées, essayer d'une séance sur l'autre même s'il y a quand même des activités qu'on va garder dans l'idée de reproduire un geste de façon bien régulière, bien spécifique mais sinon l'idée c'est d'avoir un panel d'activités très large et

très vaste pour pouvoir proposer euh à l'enfant et ben des sollicitations à partir de matériels différents, hein.

*Oui. La dernière grande question : collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?*

À ben oui d'autant plus en institution avec les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les orthoptistes, les psychomotriciennes, euh les psychologues, neuropsychologues euh et puis ensuite tout le personnel soignant bien sûr !

*Oui.*

L'assistante sociale beaucoup aussi.

*Selon vous, considérez-vous travailler en interprofessionnalité ou en transdisciplinarité avec les autres professionnels ?*

Moi, pour moi on travaille plus en transdisciplinarité, pour moi c'est plus chacun apporte un petit peu sa connaissance du patient et ce qu'il a évalué, du coup on échange sur la manière de prise en charge, la manière de proposer les activités, de les placer, de les organiser et cetera, et cetera.

*D'accord et justement ça se met en place quand ?*

Alors lors de réunions ou d'échanges informels hein, on n'est pas obligé de passer du temps en réunions, on a des temps qui sont informels et qui permettent aussi voilà d'échanger de façon très régulière et très simple et voilà. Après il peut nous arriver aussi de faire des prises en charge en commun parce que ça permet de travailler des choses différentes ensemble et d'avoir un autre regard sur en effet ce qu'il est capable de faire, je sais pas moi en kinésithérapie et ce qu'il est capable de faire en ergothérapie par exemple, hein. Donc on peut aussi travailler à plusieurs sur la même, sur un temps de même prise en charge.

*Et les liens qui vous semblent les plus privilégiés avec d'autres professionnels internes ou externes ce serait avec quels autres professionnels ?*

Alors moi honnêtement surtout le traumatisé crânien avec tous, tous les professionnels, tous les professionnels et sans oublier bien sûr à l'extérieur hors domaines médical et rééducatif mais l'école bien sûr hein.

*D'accord et les moyens de communication, vous avez parlé d'échanges informels et quels peuvent être les failles de ces moyens de communication ?*

Les failles de ces moyens de communication. Ben je vois pas de failles hormis peut-être de trop réfléchir en interne et de peut-être pas assez inclure la famille euh voilà, après comme ça je vois pas d'autres problématiques.

*D'accord, et lors de réunions, est-ce que les familles sont conviées ?*

Alors nous non, les familles ne sont pas conviées. Il y a la synthèse qui se fait au niveau des différents professionnels et ensuite le médecin avec en général la psychologue, neuropsychologue rencontrent les familles pour leur faire la restitution de la synthèse.

*D'accord. Du coup j'ai terminé les questions que je voulais vous proposer, est-ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?*

Non, non non non je n'ai pas grand-chose à rajouter la seule chose c'est que nous ici on a un pôle suivi des patients c'est-à-dire traumatisés crâniens ou pathologies neurologiques acquises euh donc ce qui nous permet en général de les revoir à six mois et un an après leur sortie de l'établissement.

*D'accord.*

Voilà et ça, c'est riche parce que du coup ils ont soit repris leur vie sociale, scolaire et cetera comme avant et des fois il y a des choses qui se révèlent entre autres chez l'enfant au moment des périodes d'apprentissage et ça permet de les revoir, de recibler un petit peu et de voir s'il faut reposer quelque chose ou adapter la prise en charge. »

## **Annexe IX : Retranscription brute de l'entretien avec l'ergothérapeute C**

*« Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens selon vous ?*

Alors du coup le plus gros critère notamment au tout début c'est la fatigabilité, euh, on est sur des allègements de prise en charge notamment par exemple c'est des séances que d'une demie heure au début et on fait une séance par demie journée, c'est extrêmement compliqué et du coup généralement même en début de semaine on arrive à faire les séances et en fin de semaine il y a des fois des séances qui s'annulent parce qu'ils sont trop fatigués donc la fatigabilité c'est hyper important. Après euh et ben les troubles cognitifs qui peuvent être associés donc dans le cas d'un traumatisé crânien c'est quand ça évolue sur le plan moteur c'est plutôt pas mal, c'est dans le plan cognitif que c'est plus compliqué, donc ça c'est hyper important, euh et puis aussi après il y a la famille, ça c'est... on est en pédiatrie, la famille et notamment nous on a à gérer la fatigue et les familles sont plutôt dans l'hyperstimulation parce qu'ils voient que ça récupère et qu'ils se disent si on fait rien ça va pas aller du coup c'est un peu freiner la famille pour que nous on puisse faire nos prises en charge parce que des fois on a des parents qui stimulent entre les prises en charge et quand on les a nous en séance ils peuvent plus rien faire les ptits. Donc je dirais le gros du gros c'est vraiment la fatigue.

*D'accord. Du coup, vous avez parlé de famille justement, dans quelles conditions vous les rencontrez et quels sont les sujets qui sont abordés avec eux ?*

Alors du coup le lien avec la famille il est très très important parce que déjà pour faire le point sur ce que l'enfant faisait avant, ses capacités, le mode de vie, comment ça se passait donc du coup dès le début et après tout au long de la prise en charge, surtout les parents sont très en demande de l'évolution et de ce qui se passe en séance donc voilà mais ce qui est super important c'est que eux ramènent un petit peu l'autonomie de l'enfant avant, ce qui faisait, son caractère et son comportement avant parce que dans les traumatismes crâniens souvent c'est plus les mêmes enfants on va dire au niveau du comportement et du caractère donc ça c'est hyper important et puis quand il commence à y avoir des permissions à la maison les weekends euh hyper important de travailler avec eux sur des consignes à donner sur comment ça se passe à la maison euh on fait des visites à domicile pour voir comment c'est à la maison comment on peut adapter et quand ils reviennent des permissions, on voit ce qui a été compliqué donc on est vraiment très très en lien avec les parents.

*Sinon, comment prendre en compte l'environnement et les habitudes de vie des enfants ? Vous venez d'en parler un petit peu...*

Et ben comment prendre en compte, c'est vrai qu'on fait des visites à domicile après plus tard on fait des visites à l'école pour adapter quand il y a besoin, euh et du coup c'est vrai que quand ils arrivent on fait un bilan d'autonomie donc le bilan d'autonomie avant l'accident, avant le traumatisme crânien pour voir où ils en étaient et après moi je refais un bilan toilette, un bilan repas, un bilan habillage pour voir où est-ce qu'ils se situent euh et l'environnement est hyper important parce que du coup mettons que c'est une maman qui est seule et qu'il n'y a pas le papa, qui est seule avec ses enfants après ça veut dire que l'enfant il était amené à rentrer seul de l'école, qu'il prend les transports scolaires, qu'il mange à la cantine, ça sera pas pareil que si c'est un enfant qui est amené par ses parents à l'école, qui vont rentrer manger à midi donc ça c'est hyper important après sur le, le travail des parents aussi, si les parents travaillent en poste et qu'il était amené à être tout seul à la maison, on devra adapter peut-être avec des aides, des aides humaines après, des présences. Donc il y a l'environnement matériel pour voir au niveau euh si sur le plan moteur il y a des séquelles, s'il y a besoin d'aménagements matériel et environnemental autour du domicile mais aussi des aménagements sur le plan des aides humaines si les parents ne sont pas présents tout le temps et que l'enfant a besoin d'être accompagné parce que c'est compliqué de se repérer, peut-être des troubles de mémoire peut-être des troubles des fonctions exécutives qui sont compliqués donc voilà il y a le versant environnement matériel, architectural on va dire et environnement humain aussi.

*Vous avez parlé du bilan avant le traumatisme... ?*

Hum ! Là on fait le point avec les parents c'est pour voir un petit peu le niveau de l'autonomie de l'enfant avant parce que autant un adulte et ben pour le coup lui on va dire il se lave tout seul, il s'habille tout seul, il prend ses repas tout seul que un enfant ça va dépendre, là par exemple on a un jeune de 12 ans traumatisé crânien et avant l'accident et bien en fait les parents ils restaient avec lui dans la salle de bain parce que sinon il jouait avec l'eau pendant 15 ans quoi, donc là pour le coup on va pas, on va pas, c'est important de savoir avant pour travailler ça parce qu'on a d'autres enfants qui à 9 ans ils se débrouillent tout seul, ils préparent leurs affaires, ils font leur toilette donc c'était son niveau d'autonomie d'avant et d'autres qu'à 12 ans et ben les parents ils étaient plutôt à les mater un petit peu, c'est pas un jugement mais c'était leurs habitudes de vie et on va pas tout de suite lui demander et se dire que la base c'est qu'il se débrouille toujours tout seul, voilà donc du coup c'est super important de le faire avant pour savoir du coup vraiment coller aux habitudes du patients.

*Ok. Vous avez parlé d'école, du coup est-ce que vous avez un lien avec les enseignants, si l'enfant est scolarisé, rescolarisé ?*

On a un lien avec les enseignants et du coup avec on a un instituteur spécialisé dans le service donc il suit les enfants et après quand on est sur la fin de la prise en charge et qu'il va y avoir un retour à l'école, on fait une réunion dans les écoles avec les parents et le jeune et puis du coup très souvent il y a le médecin référent de la MDPH euh et du coup on pose les choses les aménagements, c'est pareil si les aménagements si il y a besoin de... si par exemple le jeune est en fauteuil alors qu'il ne l'était pas, des aménagements au niveau de l'architecture au niveau de l'environnement et le plus souvent pour les traumatisés crâniens c'est des aménagements plus euh et ben s'il y a de la fatigabilité, si au niveau cognitif il y a des troubles voilà après avec des propositions d'AVS, donc ouai, on va dans les écoles effectivement.

*Et du coup l'instituteur spécialisé il ne fait pas de cours ? finalement c'est plus pour faire le lien avec la reprise de l'école ?*

Il fait le lien mais il donne des cours aussi, il donne des cours, alors nous les cours pour les enfants hospitalisés lui il donne les cours pour les enfants on va dire maternelle primaire, il peut donner pour les collèges lycée mais pour les collèges lycées ce qu'il essaye de faire c'est d'utiliser le SAPAD, donc je ne sais pas si vous connaissez, c'est S,A,P,A,D. En fait c'est des profs, donc soit c'est des profs qui font parti de l'organisme SAPAD qui viennent dans l'hôpital, soit c'est des volontaires du lycée, du collège du jeune qui viennent donner des cours sur la base du volontariat, au jeune.

*D'accord !*

Voilà.

*Sinon comment prenez-vous en compte les objectifs et les éventuels projets de vie de l'enfant ?*

Alors on les prend on compte ben dans le bilan d'entrée on fait le point du coup sur les attentes euh on fait le point sur les attentes et après c'est vrai que ça évolue euh ça évolue en fonction ben de la fatigabilité comment elle évolue, comment il reprend de l'endurance avec la récupération aussi euh du coup ça je dirais que c'est vraiment en changement, surtout que nous on va dire que l'objectif de base finalement c'est qu'il remarque donc kiné kiné kiné et c'est après quelques semaines où il voit que nous on est plus sur des choses de la vie quotidienne, quelque chose de plus pratique que là il y a de nouveaux objectifs qui arrivent mais les permissions elles aident beaucoup aussi à évoluer sur les objectifs.

*D'accord.*

Parce que quand ils sont ici dans nos services, enfin un peu en monde protégé on va dire et quand ils retournent à la maison avec la fratrie avec les parents des fois avec les cousins les cousines euh la du coup il y a des demandes qui émergent et des objectifs qui émergent, ce qu'on travaille en ergo.

*D'accord, comment la relation de confiance est-elle établie avec l'enfant ?*

Euh et ben on va dire que c'est parce qu'on va, on va à son rythme, il y a eu des fois où les premières séances c'est vraiment du jeu ou des choses sans l'objectif de l'alliance thérapeutique on va dire mais sur des enfants un petit peu jeunes c'est vrai que l'avantage je suis en hospitalisation complète donc je peux me permettre de faire mon bilan en plusieurs semaines et des fois les premières prises en charge c'est vraiment faire connaissance avec l'enfant, jouer avec lui, pour le mettre un petit peu en confiance parce que c'est vrai qu'il arrive ici, il voit l'équipe des médecins, kiné, orthophonistes, psychomotriciennes, neuropsychologues, voilà pleins de gens donc ça fait beaucoup donc du coup voilà c'est vraiment euh c'est vrai que l'avantage qu'on a en hospitalisation complète, ce qu'on a pas en hôpital de jour parce qu'il y a justement les bilans, c'est que je peux fractionner, quand je sens que ça fatigue ou que je les met trop en difficultés sur les bilans, je m'arrête on fait autre chose et je reprend la fois d'après du coup voilà parce que la mise en échec est très compliquée.

*D'accord. Du coup c'était la première grande question. La deuxième donc comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?*

Euh alors l'autonomie elle est faite en systématique par les internes et les infirmières avec la MIF, voilà donc elle est faite comme ça avec la MIF euh nous elle est refaite dans notre bilan d'ergo où on met sur questionnaire donc l'enfant et sa famille au début et puis ensuite l'autonomie elle est évaluée par un bilan toilette en situation très souvent suivi de séances euh de séances de rééducation, c'est à dire que je fais le bilan, je vois comment ça se passe et après je vais sur une ou deux semaines faire des toilettes matins pour mettre en place les choses que j'ai vu et voilà. Bilan repas aussi c'est fait et habillage, après c'est des mises en situation.

*D'accord.*

Après ce qui est un peu compliqué des fois avec les ados c'est le bilan toilette qui est un peu compliqué et là je bosse vraiment en étroite collaboration avec les infirmières et les auxiliaires puériculture parce qu'il y a des jeunes qui refusent, alors moi je vais faire le bilan toilette, je ne suis pas dans la toilette comme les soignants, je leur dit par exemple qu'ils peuvent rester en maillot de bain mais il y en a que ça gêne parce qu'ils me voient en rééducation et là j'arrive dans l'intimité donc il y a des fois ça a été

très rare, ou je travaille ça m'est arrivé deux fois ou c'est les filles qui me rapportent les difficultés qu'il y a, moi je leur dit et ben on va faire comme ça comme ça et c'est les filles qui font les séances.

*D'accord.*

Surtout sur les ados garçons c'est compliqué, ce que je comprends parce que c'est même entre guillemets un signe, un signe un peu d'alerte sur le comportement quand on a un jeune qui a 17 ans, il se met tout nu devant vous, il n'a aucune gêne, là ça fait un peu désinhibition, donc c'est même plutôt normal qu'il soit un petit peu gêné.

*Donc finalement la MIF, c'est l'interne ou l'infirmier qui la passe et vous la repassez ou c'est pas forcément la MIF que vous repassez ?*

C'est pas forcément la MIF, moi c'est vraiment euh c'est très subjectif au bilan, je fais le point sur toilette habillage repas transfert... mais c'est vrai que je ne refais pas la MIF. Eux ils la refont parce qu'il faut la coter, on a un logiciel informatique et il le faut pour tous les patients donc elle est faite comme ça et elle est réévaluée en cours d'hospitalisation et à la fin.

*D'accord. Selon vous, quelle différence existe-t-il entre l'autonomie et l'indépendance ?*

Alors l'autonomie pour moi c'est plus la gestion, arriver à prendre des décisions pour soi et l'indépendance c'est plus arriver à faire les choses c'est-à-dire qu'on peut être indépendant, alors attendez faut pas que je me trompe (ferme les yeux) ... l'autonomie c'est dans tous les comptes rendus, c'est confondu dans les prescriptions médicales on nous demande de l'autonomie et des fois c'est de l'indépendance. Et pour les traumatisés crâniens des fois ils peuvent être indépendants parce qu'ils peuvent arriver à faire tous les gestes sauf qu'ils vont pas arriver à s'organiser, ils auront le manque d'initiative pour le faire et pour moi ça c'est le manque d'autonomie. Mais dans les mœurs et vous verrez quand vous allez travailler, l'autonomie c'est possible qu'ils le mettent pour tout... (rires)

*Effectivement. Et du coup à quel moment finalement vous évaluez l'autonomie ?*

Euh et ben on va dire que l'autonomie on l'évalue effectivement pas trop au début, plus l'indépendance et ça dépend c'est quand, quand on va pouvoir voir un peu les troubles cognitifs qu'il y a et généralement nous la neuropsychologue ici elle les voit jamais, elle les voit toujours trois mois post accident.

*D'accord.*

Parce que du coup sur les trois mois il peut y avoir de la récupération, alors déjà il y a le soucis de la fatigabilité qui fait que tenir un bilan neuropsychologique c'est extrêmement compliqué et puis du coup il peut y avoir une récupération des troubles cognitifs des choses comme ça durant les trois premiers mois donc elle attend les trois mois qui passent et après elle fait le bilan neuropsychologique et voilà après et du coup c'est plus là qu'on voit effectivement l'autonomie sur comment il va pouvoir se gérer, comment il va pouvoir s'organiser.

*Ok. Est-ce que vous rédigez des comptes rendus ?*

Oui, on a le compte rendu pour tout, dès qu'il y a un bilan, dès qu'il y a un compte rendu et puis en plus on est, je pense que c'est à peu près partout pareil même dans le privé, on est obligé à chaque fois qu'on fait une séance de coter nos actes euh et de faire une transmission sur l'ordinateur pour dire qu'est-ce qu'il a été fait et puis dès qu'il y a quelque chose de nouveau on le note dans la relève infirmière pour que ça se passe, si jamais on a mis une attelle en place, là pour le jeune traumatisé crânien que j'ai on a mis une attelle, une attelle de fonction pour qu'il vienne avoir une sorte d'opposition pour travailler les préhensions donc là je dis, là cette attelle il faut la mettre à tel moment et après des consignes particulières mais effectivement il y a des comptes rendus, dès qu'il y a un bilan il y a un compte rendu, euh et puis les enfants ils ont une synthèse une à deux fois par hospitalisation, généralement c'est en milieu d'hospitalisation et à la fin où on fait le point sur la rééducation et là ça donne lieu à un compte rendu aussi.

*Que vous rédigez-vous ?*

On rédige nous, on fait passer tous nos comptes rendus à l'interne donc tous les professionnels et après il fait une synthèse aussi, on fait des comptes rendus ouai.

*Sinon comment imaginer le transfert des acquis ?*

Pff... ouai (rire) c'est vrai que c'est super compliqué ça parce que comme je disais ils sont un peu dans un monde protégé ici et du coup des fois par exemple lors de la visite à domicile on se rend compte de choses, ils reprennent peu à peu leurs habitudes en étant à la maison et ils oublient un peu les consignes qui ont été données. Ce qui serait le top dans l'idéal ça serait de pouvoir avoir un relais et de faire du travail à la maison après donc l'avantage avec les enfants c'est que quand ils sortent de chez nous euh il y en a pas mal qui partent avec de l'ergo libéral et les séances sont faites à la maison et ça c'est le top pour le transfert des acquis euh après vous êtes basés sur les traumatismes crâniens de l'enfant, du coup nous on est bien après pour les traumatisés crâniens adultes il y en a qui ont de l'ergo mais pas tous, ils ont plus de la kiné et là pour le coup le transfert des acquis c'est un peu plus

compliqué mais le travail à domicile il est ouai, indispensable. C'est pas pareil de faire en séances de rééducation sous l'œil de l'ergo de la kiné et après faire à la maison ou mine de rien il y a les habitudes qui reviennent et c'est plus compliqué mais là le travail avec les parents il est super important.

*Du coup pendant les visites à domicile, quel type de mise en situation vous mettez en place ?*

Euh du coup c'est beaucoup tout ce qui est pour les transferts quand il y a une baignoire ou une douche, les transferts au lit euh après s'il y a quelques escaliers pour rentrer à la maison ben du coup on voit comment ça peut se passer mais c'est beaucoup les transferts qu'on met en situation en visites à domicile parce qu'on a pas du tout le temps de faire une toilette ou de faire des choses comme ça euh l'habillage est travaillé chez nous aussi, on le travaille pas là-bas donc c'est effectivement beaucoup de transferts.

*D'accord.*

Essentiellement c'est ça et puis là les visites à domicile moi j'ai mis en place là où je travaille le fait qu'il y ait obligatoirement une infirmière ou une auxiliaire puériculture qui soit avec moi parce que eux, elles sont vraiment dans le quotidien de l'enfant et du coup des fois nous on met en place des choses et euh on travaille des choses en séance sur les trans ? de l'autonomie aux AVQ et là pour le coup on se rend compte aux relèves ils nous disent ben nous on le lave et on l'habille alors que effectivement il met plus de temps mais il y arrive donc pour le coup je trouve que c'est super important de les avoir puis après quand il y a des soins, des soins de trachéo, de choses comme ça qui vont après être suivis par les parents moi je suis pas capable de leur expliquer donc je trouve que c'est bien qu'il y ait la vision des soignants donc on fait en binôme.

*D'accord. Par rapport à la poursuite de prise en charge en libéral, comment vous faites le lien avec l'ergothérapeute qui va prendre en charge l'enfant ?*

Et ben du coup généralement c'est les parents qui choisissent l'ergothérapeute par rapport à leur lieu d'habitation et après donc nous on fait passer nos comptes rendus et très souvent dans 99% des cas on les a au téléphone, on les appelle parce que du coup quand elles établissent le devis en libéral elles ont besoin de savoir, donc elles ont la prescription du médecin mais généralement pour établir le nombre de séances et tout elles nous appellent on leur dit un petit peu où on en est de la prise en charge, on explique un peu l'histoire du patient et après ils partent avec le compte rendu.

*D'accord. Voilà, du coup on a terminé la deuxième grande question. Donc la troisième comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?*

Alors ça se fait avec ce qu'on a déjà en terme technique ici nous et après eux ce qu'ils nous amènent et ce qu'ils veulent faire euh là on adapte un petit peu à tout le monde alors après c'est particulier parce qu'il y a par exemple certains qui au début moi au début par exemple où je travaillais je me disais olala il faut une activité signifiante donc allez par exemple il jouait du piano, on travaille sur des trucs comme ça et tout mais vu qu'ils sont c'est plus compliqué sur le plan moteur ou même le plan cognitif et bien on les met en échec et c'est encore pire donc des fois on fait des choses complètement inverses mais mais du coup on propose, ben on tâtonne un peu pour voir ce qui leur plait et avec ce qu'on a. J'avoue que des fois on propose des choses on voit que ça passe pas du tout ben on rebondit sur autres choses, il faut avoir de l'adaptabilité ! (rire)

*Oui (rire) ok. Quels sont les spécificités des activités proposées aux enfants par rapport aux adultes ?*

Euh et ben l'avantage qu'on a c'est qu'on peu proposer beaucoup de jeux du commerce qu'on détourne vu que c'est des enfants ça sur des adultes on proposerait ça serait moins, infantilisant, ils le voudraient pas donc on a l'avantage de proposer pas mal de jeux du commerce qu'on détourne un petit peu et puis là ce qu'on utilise pas mal en rééducation c'est, c'est des nouveaux logiciels qui sont en essai avec des tablettes.

*D'accord.*

Donc euh du coup avec une tablette ils doivent faire monter par exemple une montgolfière et du coup ils ont un capteur sur le bras pour bien faire travailler le bras parce que c'est des geeks, il faut dire ce qui est (rires) et fait de travailler sur des outils virtuels comme ça c'est pas mal. L'outil informatique c'est vrai qu'il nous sert il nous sert pas mal des fois quand ils décrochent un petit peu. On a des jeunes euh ils jouent jamais à des jeux de société normaux, ils sont que sur l'ordinateur et pour le coup et ben on essaye un petit peu de les attraper avec ça mais (accentuation de l'intonation) le gros avantage sur la pédiatrie c'est que voilà les jeux ils sont acceptés alors que en adultes il y en a avec qui ça passe mais euh faire faire des cubes ou des perles à un adulte il va dire mais qu'est-ce que vous me faites faire que sur un enfant pour le coup lui il voit même pas qu'il est en séance de rééducation et euh il va faire un collier pour sa maman et on va travailler les préhensions fines par exemple. Donc c'est vrai que c'est plus facile que chez les adultes.

*Oui, hum quels sont les bénéfices de l'activité et les attentes de l'enfant ?*

Alors du coup pour les bénéfices de l'activité et les attentes de l'enfant et ben je sais pas comment répondre à cette question parce que, il faut que je réfléchisse...

*Réfléchissez...*

L'activité qu'on lui propose en fait et quel bénéfice il en retire ?

*Oui.*

Après je dirais que les activités qu'on propose c'est des choses plutôt adaptées de choses des fois concrètes par exemple une fois je sais qu'on avait regardé pour adapter une manette de Playstation ® voir comment il pouvait faire euh je dirais que pour les enfants le bénéfice qu'ils en ont il est bien, des fois la déception elle est plus pour les parents parce que du coup on va adapter là par exemple je prends l'exemple du jeune là qu'on a chez nous là qui a 12 ans euh là on adapte des choses pour qu'il puisse manger tout seul parce qu'il est hémiplégique droit avec une petite récupération mais un membre supérieur droit qui est pas fonctionnel et il était droitier euh là on arrive à mettre en place des choses il vient caler par exemple des yaourts, des choses comme ça dans la main droite et c'est la main gauche qui mange, lui il est super content parce qu'il peut manger tout seul donc il est plutôt bien content du bénéfice de ce qu'on fait en séance, la maman à chaque fois que je le ramène elle me dit ben du coup quand c'est qu'il va tenir sa cuillère avec sa main droite ? donc c'est un petit peu... et après on a d'autres enfants qui lui diraient moi je veux tenir avec ma main droite parce que j'étais avec ma main droite, on sera pas avec la main gauche donc après ça va dépendre des enfants mais des fois on va dire que les enfants s'adaptent plus et c'est plus l'entourage qui dit mince, il faisait pas comme ça quand c'est qu'il va faire comme il faisait avant ?

*D'accord et justement comment adapter les demandes des enfants finalement qui sont parfois différentes des parents ?*

Et ben du coup ça se discute beaucoup avec les parents euh là par exemple la maman je lui explique effectivement qu'il arrive à bouger le bras droit mais c'est pas du tout fonctionnel donc c'est pas un mouvement qui est bien il va compenser donc ça va faire des douleurs au dos, des douleurs cervicales donc la maman elle arrive à l'entendre euh mais du coup euh des fois c'est vrai que c'est un petit peu compliqué des fois il y a un objectif des parents, un objectif de l'enfant et tous objectifs de rééducation donc le but c'est un peu de trouver un peu des sous objectifs et d'y aller un petit peu en tâtonnant et euh et on arrive à avoir un sous objectif et du coup on essaye de voir, on va dire notre but à nous c'est de décomposer un gros objectif qui nous semble ou difficile ou atteignable dans du long long terme pour avoir des objectifs qui sont atteignables. Donc le but c'est de travailler avec eux par voilà par des entretiens par des mises en situation, pour dire ben voilà on arrive à faire ça, on est déjà mieux que ce qu'on était avant mais ils vont toujours nous dire on est pas au-dessus mais au moins parce que

quand on demande les objectifs au tout début c'est des objectifs très très globaux hein : remarquer, s'habiller tout seul des choses comme ça du coup on dit si déjà il arrive à venir passer la veste on est pas dans de la fermeture de veste de choses comme ça mais le but je trouve que ce qui est bien c'est de décomposer pour que les objectifs s'atteignent parce que sinon c'est des hospita qui sont longues nous on peut les avoir euh minimum six mois quand ça va bien il y en a certains on les a un an si on met pas des petits objectifs qu'ils atteignent et qu'on reste sur atteindre les gros objectifs au niveau motivation c'est compliqué.

*C'est qu'en hospitalisation complète ?*

Les enfants traumatisés crâniens c'est que en hospitalisation complète.

*D'accord.*

Mais très rapidement quand ils peuvent ils ont les permissions le weekend et puis sur les hospitalisations qui sont longues entre neuf même six et douze mois euh on, il y a des semaines thérapeutiques où ils rentrent à la maison pendant une semaine qui sont accordées pour qu'ils soufflent un petit peu et souvent on les fait pendant les vacances solaires comme ça ils se retrouvent avec leur fratrie, ce qui est pas mal et ça permet de souffler donc ils sortent avec généralement pas de l'ergo en libéral c'est trop compliqué à mettre en place niveau temps, ils sortent avec du kiné libéral et ils partent une semaine à la maison ou ils décrochent de l'hôpital et voilà ça permet de repartir sur de bonnes bases parce que c'est long et éprouvant pour eux ils ont des plannings très chargés.

*Oui. Est-ce que vous proposez des activités spécifiques pour les activités de la vie quotidienne ?*

Alors du coup on a l'atelier cuisine qui est une fois par mois euh généralement il y a maximum deux enfants quand c'est des troubles, quand il y a des troubles cognitifs c'est maximum deux enfants quand c'est que des troubles moteurs on arrive à en mettre trois euh mais bon quand c'est des troubles cognitifs le bruit, le fait d'être plusieurs à suivre des recettes tout ça c'est compliqué donc on en met que deux, que je fais avec l'éducatrice ici donc on met ça en place euh après on fait des mises en situation de sorties extérieures par exemple euh ben se remettre en situation pour prendre le bus donc du coup ça part de la recherche des horaires, des choses comme ça, les enfants qui prenaient le bus donc on fait des trucs sur leur trajet puis après on fait des trucs trajets qui n'ont plus rien à voir pour voir comment ils se débrouillent, des sorties à l'extérieur, des sorties courses euh c'est chez les enfants qui le faisaient avant mais des mises en situation donc ils vont acheter les courses et après généralement ça découle sur l'atelier cuisine pour qu'il y ait un petit peu un lien euh voilà et après c'est les mises en situation le matin pour l'habillage, les repas. Les repas généralement je fais les bilans

repas et après par contre je passe, je passe le relais aux filles parce que le bilan repas je le fais toute seule en chambre après je vais le voir une fois parce que nous ils mangent en salle à manger tous ensemble le midi enfin ils ne sont pas chacun dans leur chambre et après pour éviter un petit peu le stigmatisme de t'es en centre de rééducation pendant le repas de midi je donne plutôt des consignes et comme on travaille bien en collaboration les filles elles surveillent un petit peu, elles mettent en place des aides techniques mais c'est elles qui aident le jeune comme elles aideraient les autres c'est moins compliqué que si moi je suis là à côté donc du coup on se fait le relais avec les filles.

*Du coup en général, l'enfant est en perpétuelle demande de changement, de nouveauté ; comment le prendre en compte lors des prises en charge ?*

Et ben du coup c'est vrai que ce qui marche un jour marchera peut être pas l'autre jour euh il faut tout le temps s'adapter et du coup c'est vrai que des fois on leur dit ben amenez nous quelque chose de chez vous si vous en avez marre de faire des fois c'est vrai qu'ils amènent des trucs et on va faire là par exemple il y en a un euh ses séances c'était il voulait faire des trucs avec le hand spinner donc il a fallu mettre le hand spinner dans le truc donc après c'est plutôt bien parce que c'est pas trop rébarbatif quoi parce que des fois ils nous font réfléchir à d'autres choses parce qu'ils en ont marre et qu'on peut pas toujours rester sur notre truc vraiment fermé donc on leur propose d'amener des choses ouai des fois pour qu'ils adhèrent un petit peu plus ouai.

*D'accord.*

Après il y en a qui nous sollicite pas donc on va faire tous les jours le même truc ce serait pas dérangeant, d'autres ils ont besoin plus de changements et il faut effectivement s'adapter (rire).

*Oui, okai, la dernière grande question du coup : collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?*

Ouai, du coup là pour le coup j'ai envie de dire avec tout le monde (rire). Euh au début on collabore beaucoup avec les infirmières, médecin déjà c'est sûr, mais les infirmières les auxiliaires puériculture pour l'installation notamment l'installation au lit l'installation au fauteuil parce que c'est des enfants hyper fatigués et généralement il y a des gros troubles moteurs au tout début donc il faut les installer correctement du coup pour les installations on fait passer aux filles pour qu'après elles elles puissent les installer correctement, quand elles vont le lever le matin moi généralement je ne suis pas là donc du coup pour qu'elles l'installent comme il faut au fauteuil euh après on travaille aussi avec les kinés parce que du coup c'est pas coupé le haut c'est les ergos le bas c'est les kinés c'est vraiment une prise en charge globale et par exemple là le jeune qu'on a il avait une grosse douleur à l'épaule du

coté hémiparalysique et du coup-là on s'est mis en lien avec les kinés et eux ils font de... mince l'électro, l'électrothérapie, nous on est pas du tout formé dessus du coup eux ils ont ça pour tout ce qui est antalgique et du coup voilà on travaille en collaboration avec eux et puis avec l'orthophoniste, tout ce qui est au niveau de la communication, quand il y a des troubles au niveau de la communication et ben c'est vrai que l'orthophoniste elle va être là pour regarder qu'est-ce qu'il se passe est-ce que c'est des pictos, est-ce que c'est des machins et nous on est pour adapter sur certains traumatisés crâniens où il n'y a pas de récupération au niveau de la communication nous on travaille avec l'orthophoniste elle elle voit tout ce qui est voilà si c'est du visuel qui marche, si c'est plutôt les lettres, c'est plutôt les pictogrammes et tout nous on est plus le support technique est-ce qu'on met une tablette est-ce qu'on met, est-ce qu'on met un livret comment on l'installe sur le fauteuil comment on le rend accessible donc là on est vraiment en collaboration avec l'orthophoniste et puis elle elle fait les bilans repas pour tout ce qui est déglutition et donc du coup on est obligé de se mettre en lien avec elle quand on fait les bilans repas, savoir un petit peu s'il peut piquer des choses s'il mange en morceaux s'il est en mouliné dans ce cas-là on met qu'avec la cuillère, voilà et plus tard après c'est la neuropsychologue qui fait le, alors pour le coup on est en lien nous parce que pour nous dire au niveau cognitif ce qu'elle a trouvé et nous comment on va pouvoir l'adapter sur le quotidien quoi les troubles qu'il a qu'on va pouvoir compenser.

*Donc finalement vous considérez travailler en interprofessionnalité, transdisciplinarité avec d'autres professionnels ?*

Ouai c'est indispensable, c'est indispensable parce que du coup pour faire passer les infos que toi ce que tu mets en place ça soit mis en place dans le service donc dans la vie de tous les jours et pour avoir le retour de ce qui est fait dans la vie de tous les jours, là je parle avec les soignants c'est hyper important pour réévaluer parce que des fois peut être que tu vas partir sur des objectifs au final tu te rends compte que l'enfant dans la vie de tous les jours il le met pas en place avec les filles tu rediscutes avec lui et tu te rends compte que en fait il y a plutôt d'autres choses qu'il voudrait faire par exemple quand ils sont très fatigables euh ben du coup le fait de faire la toilette ça lui prend une plombe et ça lui prend de l'énergie et il a pas envie de ça tu vois et ça toi il te le dit pas parce que tu viens pour travailler ça donc il va tout faire pour te le faire mais après sur du fonctionnel et sur du quotidien en fait c'est pas du tout ce qui est recherché au début donc ça c'est super important je trouve de travailler pour adapter pour le coup parce qu'en plus les enfants des fois euh quand t'es rééducateur tu vois ils te disent pas, ils te disent que tout va bien que oui c'est bon ils font s'arracher pendant la séance pour faire comme il faut et les filles qui voient plus dans le quotidien c'est plus euh pas les papas mamans tu vois mais c'est plus, ils vont plus se confier, la fin de journée et ils vont dire des trucs et il y a des

choses qu'ils oseront pas te dire à toi par exemple l'attelle les gêne pour faire quoi que ce soit eux ils vont l'utiliser en séance ça va être bien mais on va pas voir que ça les gêne ils vont pas oser nous le dire c'est hyper important après d'avoir l'avis des autres.

*D'accord et vous en parlez quand finalement ?*

Du coup on en parle, il y a les relèves infirmières pendant le temps de midi enfin en début d'après-midi le poste du matin qui part et qui donne la relève du soir donc moi j'essaye d'en faire au moins une par semaine pour aller voir les infos et puis nous on a le lundi matin c'est le tour médical où on parle des enfants avec médecins internes et les professionnels, il y a la psychologue aussi que j'ai oublié et qui est super importante donc il y a le tour du lundi matin moi généralement j'essaye d'aller le mardi à la relève et puis euh le jeudi en début d'après-midi il y a la synthèse d'un enfant, un peu plus poussé sur un enfant, on va faire le point sur la rééducation et réévaluer les objectifs, donc voilà c'est un peu les trois temps ... on va dire.

*D'accord. Le lundi matin vous parlez de tous les enfants ?*

Ouai.

*Et il y a à peu près combien d'enfants dans le centre ?*

Dix enfants, nous c'est un petit service dix enfants et du coup ce qui est pas mal c'est que le lundi matin le tour commence vers 9h30 et du coup il y a eu les retours des permissions et du coup les infirmières elles ont déjà des fois des infos où ils disent ah ben là ce weekend ça a pas été bien le transfert faut qu'on revoie ça la maman m'a dit que c'était compliqué donc du coup directement ça nous rembraye sur les objectifs pour la semaine.

*D'accord.*

C'est là qu'on présente les nouvelles entrées aussi.

*Oui et du coup durant ces réunions est-ce que les familles sont conviées ?*

Non, les familles sont pas conviées et là par exemple notamment dans le cas des traumatisés crâniens justement les médecins ils font une relève régulière avec les parents c'est-à-dire qu'il y a le tour médical qui est fait et puis ensuite dans la semaine généralement c'est aux alentours du mercredi jeudi avant le weekend surtout euh aux alentours de mercredi jeudi euh il rencontre la famille pour faire le point parce que du coup des fois ça évolue d'une semaine à l'autre assez rapidement pour refaire le point avec les parents et ça c'est assez régulier mais ils sont pas conviés aux, aux réunions.

*D'accord, donc dernière sous question : quels sont les moyens de communication et les liens qui vous semblent les plus privilégiés avec les professionnels internes ou externes de l'établissement ?*

Euh ben je dirai le téléphone c'est super important euh le téléphone super important après nous c'est vrai qu'on envoie énormément par mail parce que c'est plus simple parce que ça reste les comptes rendus les choses comme ça euh là c'est pour les gens extérieurs par exemple pour les ergo libéraux quand on va dans les visites d'école avec les instituteurs oui les profs on fait obligatoirement un compte rendu de ce qu'on a vu de ce qui a été fait, on leur fait les liens comme ça après je trouve que c'est pas mal de s'avoir au téléphone parce qu'il y a des choses qui se disent un petit peu officieusement et qui peuvent être pas mal et après en interne sur l'hôpital je trouve que ben l'outil informatique c'est super parce que le problème qu'il y a c'est que les relèves mine de rien sans parler que c'est vraiment déformé des fois c'est un peu téléphone arabe c'est-à-dire que on dit un truc euh aux filles de l'après-midi les filles de l'après-midi vont dire un truc le même truc aux filles du soir mais bon peut être pas de la même manière et des fois on retrouve des infos deux jours après c'est complètement déformé donc c'est pour ça que nous on nous pousse à mettre tout sur l'outil informatique de nos relèves comme ça les filles elles lisent nos relèves et c'est toujours la même je trouve que c'est pas mal.

*Finalemnt ça peut être une faille ?*

De dire oralement comme ça ?

*Oui.*

Ouai, ouai des fois on a des, alors c'est pas des trucs hyper graves mais c'est vrai que sur des installations des fois moi je sais que je suis pas là le mercredi après-midi euh du coup des fois je fais passer une info le mercredi matin aux filles du matin, les filles du matin le disent oralement aux filles du soir et les filles du soir le disent aux filles de nuit qui après disent aux filles du matin du jeudi moi après j'arrive le jeudi et c'est, c'est pas ça quoi (rires) il y a pas de truc vital quoi parce qu'il n'y a pas de mise en danger mais sur le principe des fois il y a des attelles qui mettent un jour et demi avant d'être portées parce que ça s'est, je devais leur dire qu'il y avait un point d'appui, j'ai refait, ça va finir à il y a un point d'appui donc si elle l'a refait faut pas le mettre ah ben ça fini en bon ben faut pas le mettre et au final j'avais refait et ils l'ont pas mis tu vois.

(Rires)

C'est pas grave mais sur le coup une journée et demie c'est un peu dommage et tandis que quand c'est sur l'ordinateur c'est écrit comme ça les filles à chaque relève elles ont notre partie transmission rééducateur.

*Ok. Du coup vous êtes la seule ergo dans le centre ?*

Non moi il y a une autre ergo, moi je suis à 70% sur la pédiatrie, j'ai une autre collègue qui est à 30% sur l'hospitalisation complète et qui est à 50% sur l'HDJ mais l'HDJ c'est plus des enfants qui viennent en bilan sur des installations ou des enfants dyspraxiques qui viennent en bilan pour voir si ben s'il sont dyspraxiques et à quel niveau et après on les réoriente vers des libéraux mais euh mais du coup on est deux sur l'hospit complète.

*D'accord. J'ai fait le tour à peu près de toutes les questions que je voulais vous poser, est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ou pas forcément ?*

Ben après c'est vrai que le traumatisme crânien c'est on va dire les troubles du comportement qui peut y avoir... c'est des prises en charge qui sont un petit peu compliquées sur la fin généralement euh c'est là qu'il faut avoir vraiment avoir une bonne une bonne cohésion d'équipe et surtout que voilà que l'info passe vraiment bien parce que c'est des enfants qui peuvent avoir des persévérations au niveau du comportement euh des choses un petit peu changeantes qui peuvent même mettre à mal le service avec les autres enfants ou entre professionnels des fois qui clivent un petit peu qui peuvent dire des choses à l'un des choses à l'autre et du coup je trouve que c'est hyper important d'avoir une équipe soudée et surtout de passer ce temps de relais d'informations du tour médical ou de la synthèse pour poser les choses parce que parce que voilà quand il y a des gros troubles cognitifs après c'est compliqué et pour les traumatisés crâniens du coup il y a eu un protocole traumatisé crânien qui est mis en place chez nous donc c'est à dire l'interdiction des écrans au tout début parce que ça fatigue après c'est sur prescription médicale pour le coup qu'il a le droit de reprendre peut être une demie heure de, une demie heure de télé par jour, au tout début les repas sont pris en chambre pour eux par contre au niveau de la fatigabilité et après c'est pareil c'est le médecin qui dit bon ben il va pouvoir y aller par exemple lorsqu'il commence les gouters en salle à manger avec tout le monde et après on va passer sur un repas dans la semaine donc là c'est tout ce que je disais la fatigabilité qui est hyper importante et du coup voilà ce protocole on appelle ça le protocole TC c'est c'est vraiment y aller au compte goutte pour bien gérer cette fatigue et éviter que l'enfant soit pas bien et qu'il soit trop fatigué pour la suite et puis il y a eu l'adaptation de, nous c'est le projet on appelle ça le projet signalétique chez nous c'est pour du coup rendre de l'autonomie de déplacement aux enfants traumatisés crâniens notamment et donc ça les fait travailler avec l'école du design et en fait ils ont travaillé sur des

pictogrammes pour représenter chaque professionnel, ils sont affichés sur les portes des professionnels parce que nous le truc c'est que le service il est au niveau rez-de-chaussée et toute la rééducation elle est au niveau 1 donc il faut prendre l'ascenseur des choses comme ça et donc ils ont fait une signalétique des fléchages avec des pictogrammes des flèches pour que l'enfant ado hein on va dire à partir de ouai 14/15 ans puisse à la fin de la prise en charge se rendre tout seul en rééducation et qu'il se gère un petit peu c'est-à-dire voilà j'ai kiné à 10h et ben à 10h je dois aller en kiné donc pour les enfants avec des troubles, des gros troubles on a fait des bracelets avec le logo et le nom par exemple kiné donc les infirmières donnent le bracelet et l'enfant il doit se déplacer pour aller à sa séance de rééducation là c'est sur la fin de la prise en charge pour vraiment l'autonomie sur la sortie. Voilà, on le fait pas avec tous, quand ils sont petits il n'y a pas d'intérêt parce que dans tous les cas ils se déplacent pas tout seul c'est les mettre en danger après quand ils sont plus grands qu'ils avaient l'habitude d'aller au lycée ou au collège tout seul enfin se déplacer tout seul ça quand ils commencent à se repérer se mettre en situation c'est bien.

*Finalelement les débuts de prises en charge en ergothérapie avec les enfants, ce n'est pas forcément dès le début ?*

C'est dès le début dès qu'ils sont là tout ce qui est installation, tout ce qui est mobilisation des membres supérieurs euh quand il y a de la spasticité qui se réveille rapidement éviter les déformations orthopédiques voir même pour des appareillages en fait on est là dès le début mais euh sur le versant plus indépendance autonomie on n'y est pas au début, pas du tout non au début on y est vraiment pour de l'installation confort et pour éviter les éventuelles déformations orthopédiques et après on arrive plus sur l'autonomie plus pour le coup on peut dire que le kiné est beaucoup présent au début et nous on fait de l'installation des choses un petit peu plus ponctuelles euh et après l'ergo prend vraiment le dessus sur la fin quand pour le coup la plupart du temps quand les troubles moteurs s'estompent un petit peu et que c'est le versant cognitif qui, quand le versant cognitif se, est un petit peu plus compliqué là du coup c'est là où nous en ergo on fait vraiment beaucoup de choses et je passe le relais (rire). »

### Annexe X : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute A

Informations générales	Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute A :  Date du diplôme ? Formations complémentaires ?  Structure et services ? ...
Réponse de l'ergothérapeute	Diplômée depuis 2010, 30 ans, Licence d'ergothérapie, licence science de réadaptation. Tous les services de la structure : neurologie, rudologie et orthopédie. Toujours travaillée auprès d'enfants, 7 ans dans cette structure.
Question 1	Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?
Mots-clés de l'ergothérapeute A	Respect des enfants, cadre contenant, rassurant, repères, verbaliser, mettre des mots, sensations, accompagner au mieux, expliquer, environnement calme, épuré, troubles associés, moteurs, orthopédique.  Présent, jour de l'entrée, consultation médicale, lit de l'enfant, parents, présence médecin, kinésithérapeute, installation, activités de base, intervention orthophoniste, régulièrement, parents présents, fin de séances, entretiens, facultés, famille, lit, fauteuil, manger, boire, environnement relativement calme, chambre, confortable.  Pas surcharger, photos, affiches, déroutant, livre, classeur, portée de la vue, habitudes de vie, phase d'éveil, réduites, douche, habillage, repas, élémentaires, stimulations variées, sur-sollicitations, surcharges  Scolarisation, école sur le site, phase d'éveil, aptes, évaluation, réhabilitation.  Enseignants spécialisés, éducation nationale.

	<p>Demandes, répondre, correspondre aux objectifs, niveaux, capacités, travailler en amont, objectif final, projet réalisable. Confronté, prendre conscience, difficultés. Prétendre, formations, acceptation des difficultés, confrontation de la réalité. Réajuster les projets.</p> <p>Naturellement, relation humaine, présent, à l'écoute, soutien, cadre, décide tout. Thérapeute : adulte, soutenant, rassurant, autorité, confiance dans la relation.</p>
Question 2	Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?
Mots-clés de l'ergothérapeute A	<p>Mises en situation, bilans actés, validés : MIF, Barthel, indépendance, autonomie, AVQ adultes, entretiens personnes du groupe, famille</p> <p>Indépendance : capacité de pouvoir faire et autonomie : capacité de pouvoir décider.</p> <p>Réévalué, domaines, évolution, activités : intérêt</p> <p>Compte-rendu, pure évaluation, communiqué, logiciel, répertoriés, accès, groupe aides-soignants, auxiliaires puéricultrices, AMP, éducateur de jeunes enfants, moniteur éducateur, MIF même, rediscuter.</p> <p>Seul : évaluation de l'autonomie et compte rendu.</p> <p>Versant moteur, cognitif, pédiatrie, salle de bain, trajet. VAD, projet, participer la famille, problématique, limité, courses, gèrent, patients cérébrolésés, repas, jeune adulte, appartement, démarche.</p> <p>Comptes rendus, relais, joignable, contact, ancienne structure, institution, liens, réunions de transition, spécifique à l'ergothérapie, service, communiqués, téléphone, mail.</p>
Question 3	Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?

<p>Mots-clés de l'ergothérapeute A</p>	<p>Moyen, répondre objectif initial, activité correspondre, centres de l'enfant, se trouvera le mieux, enfermer, persévération, habitude du changement, sens, possibilité, principale limitation : correspondre objectifs, âge, types de vie, adulte, notion de jeu, acceptable, entendable, jeux à la mode chez l'adulte.</p> <p>Attentes et bénéfiques ou pas, accompagner, activité proprement dite, expliquant, lien, vie à l'extérieur, transférable, vie quotidienne, réussite, développement, réadapter, stratégies.</p> <p>Douche, habillage, repas, régulières, cadre évaluation pure, intervient, prise en charge, en parallèle, séance, supports, livres, séquences d'activités, intervient régulièrement, un jour, une fois par semaine, au fur et à mesure, complexes, sur l'extérieur.</p> <p>Enfant cérébrolésé : pas perpétuelle demande de changement, nouveauté, grande ritualisation, rassurer, changement, réadapter les moyens, variabilité, proposé, difficultés, variabilité, capables de généraliser, procédures, transférer les acquis, chercher à travailler.</p>
<p>Question 4</p>	<p>Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?</p>
<p>Mots-clés de l'ergothérapeute A</p>	<p>Grande équipe pluridisciplinaire, rééducateurs : kiné, orthoptiste, psychomot, liens privilégiés, services sociaux, orthoptiste, moins de lien, besoin, aides-soignantes, infirmières, médecin, psychologue, neuropsychologue : lien très privilégié. Très grande équipe : 7 ergo, 9 kiné, 3 ortho, 2 psychomot...</p> <p>Echanger, en direct principalement, téléphone : pratique, mails.</p> <p>Réunions de synthèse, synthèse, médecin rencontre, famille, psychologue, entretiens avec les familles, autres professionnels, projets, problématiques, entretien ergo et famille, tables rondes, ensemble de l'équipe, dépend.</p>

	<p>Transdisciplinarité, très en lien, rééducation, soignants, équipe rééducative, chance. Ergothérapie : place assez privilégiée, autres paramédicaux, l'ensemble des rééducateurs, neuropsychologue, équipe rééducative.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Annexe XI : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute B

Informations générales	Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute B : Date du diplôme ? Formations complémentaires ? Structure et services ? ...
Réponse de l'ergothérapeute	Pédiatrie depuis 33 ans, 57 ans, diplôme d'ergothérapie, formations : prise en charge des traumatisés crâniens niveau 1 et 2, installation des sujets paralysés cérébraux, dyspraxies, certification AHA enfants et ados, approche neuro orthopédique du membre supérieur chez les enfants cérébrolésés, toxine botulique, sauveteur secouriste du travail. Pédiatrie : services traumatologie, orthopédie, pathologies neurologiques acquises, pôle adulte pathologies neurologiques aggravées.
Question 1	Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?
Mots-clés de l'ergothérapeute B	Glasgow, phase d'éveil, démarrer la rééducation, concomitance entre ouverture des yeux et réponse aux ordres simples. Prédicatif bonne récupération. Environnement antérieurement, environnement rassurant, rappelle, musique, photos, l'habitude d'être dehors, difficile à gérer : séances extérieures. Prendre en compte habitudes de vie. Famille remplie feuille : aimait, musique, sport, alimentation, tenues vestimentaires, important. Rencontre la famille, se présenter, jour de l'entrée, disponible, répondre aux questions, voir une séance. Interpellent. Mail, téléphone si besoin. Projet de vie : loin de la rééducation. Projet de vie en institution ≠ projet de vie au retour à domicile. Rythmes de fatigue, attentif emplois du temps, temps de pauses, priorités de prises en charge, retours à domicile weekends prioritaires, hôpital de jour. Ecole, fatigabilités, capacités reprendre sollicitation cognitive, temps individuels, groupe de niveau. Lien, au niveau de l'enfant, écoute des envies, intérêt de rééducation en fonction de son âge, passe beaucoup par le jeu : moyen entrer en relation et aboutir aux objectifs de rééducation.
Question 2	Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?

Mots-clés de l'ergothérapeute B	<p>MIF même, différences, autonomie de l'enfant le weekend avec parents : coucouvent et la semaine avec le personnel : stimulation et travail de l'autonomie.</p> <p>Entrée, évolution du patient, plusieurs évaluations intermédiaires, évaluation finale, sortie définitive.</p> <p>Obligation de rédiger des comptes rendus : toujours un bilan initial, bilans intermédiaires, bilan avant réunion de synthèse, évaluation finale.</p> <p>Infirmières, auxiliaires, réseau Osiris : MIF similaire MIF adulte, pas même.</p> <p>Plus ou moins remplies, différents personnels.</p> <p>Réunion de synthèse, organisation prise en charge extérieure, contact, ergothérapeutes du secteur, liste des ergothérapeutes en libéral aux parents.</p> <p>Contact téléphonique ou mail : dernier bilan.</p>
Question 3	Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?
Mots-clés de l'ergothérapeute B	<p>Bilan, objectifs, activités : stimulation, progression, niveau, âge, capacités cognitives, pas que le moteur, capacités cognitives, ce qui correspond le plus : essai-erreur, on test, trop complexe, trop élaboré, investissement, acceptation enfant.</p> <p>De pair avec récupération, bien fait de travailler de cette manière. Capable de transférer travail analytique en situation de vie quotidienne.</p> <p>Ateliers desserts : l'organisation, choix de recette, planification des courses, réalisation de recette. Mnésique : se rappeler, chronologie. Habillage : pendant balnéo avec kinésithérapeutes.</p> <p>Versant ludique, conception, intégration de la rééducation : bien différent de l'adulte, comprend la récupération.</p> <p>Demande parents, exemple lacets : temps sur la séance pour solliciter.</p> <p>Enfant : un ou deux objectifs bien spécifiques, exemples de gêne : brosser les cheveux, fermeture éclair : objectif prioritaire.</p> <p>Varié énormément les activités, diversifiées, garder des activités, reproduire un geste de façon bien régulière. Panel d'activités très large, sollicitations, matériels différents.</p>
Question 4	Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?

Mots-clés de l'ergothérapeute B	<p>Institution : kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, psychomotriciennes, psychologues, neuropsychologues, personnel soignant, assistante sociale.</p> <p>Transdisciplinarité, chacun apporte sa connaissance, évaluations, échange, manière de prise en charge, de proposer les activités, organiser.</p> <p>Réunion, d'échanges informels : échanger de façon très régulière, très simple. Prises en charge en commun : travailler ensemble, autre regard sur un même temps de prise en charge.</p> <p>Surtout le traumatisé crânien : tous les professionnels hors domaines médical, rééducatif : école. Failles : trop réfléchir en interne, famille pas assez incluse.</p> <p>Synthèse des différents professionnels. Médecin avec psychologue ou neuropsychologue, restitution synthèse.</p>
Compléments de l'ergothérapeute	<p>Pôle suivi des patients traumatisés crâniens : revu à six mois, un an après leur sortie. Repris leur vie sociale ou repropose ou adapter prise en charge.</p>

## Annexe XII : Tableau des mots-clés de l'ergothérapeute C

Informations générales	Présentation du parcours professionnel de l'ergothérapeute C : Date du diplôme ? Formations complémentaires ? Structure et services ? ...
Réponse de l'ergothérapeute	Diplômée depuis juin 2010, 32 ans. 70% MPR pédiatrique. Collègue ergo à 30% hospitalisation complète + 50% HDJ
Question 1	Quels sont les critères indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'enfants traumatisés crâniens ?
Mots-clés de l'ergothérapeute C	Fatigabilité, allègements, troubles associés, Familles : hyperstimulation, faire le point sur les capacités, mode de vie, caractère, comportement avant le traumatisme, permissions Visites à domicile, visites à l'école, adapter si besoin, bilan d'autonomie, bilan toilette, bilan repas, bilan habillage, environnement, rentrer seul, transports scolaires, midi, travail des parents, seul à la maison, aides humaines, environnements matériel, architectural et humain, troubles de mémoire, troubles des fonctions exécutives, débrouillent tout seul, habitudes de vie Lien avec les enseignants, instituteur spécialisé, médecin référent de la MDPH, aménagement, niveau cognitif, propositions d'AVS, SAPAD, bilan d'entrée, attentes, changement, l'objectif de base, monde protégé, demandes qui émergent, alliance thérapeutique, hospitalisation complète, faire connaissance, confiance
Question 2	Comment l'autonomie est-elle évaluée chez l'enfant ?
Mots-clés de l'ergothérapeute C	Internes et infirmières : MIF réévaluée en cours d'hospitalisation et fin, bilan toilette : collaboration infirmières et auxiliaires puériculture, intimité, bilan repas, habillage, mises en situation, signe d'alerte, aucune gêne, désinhibition, subjectif, transfert Autonomie : gestion, prendre décisions. Indépendance : arriver à faire des choses. Confondu prescriptions médicales Neuropsychologue : trois mois post accident Comptes rendus, transmissions sur l'ordinateur, relève infirmière, consignes particulières, synthèse

	<p>Transfert des acquis : oublie un peu les consignes, relai, ergo libéral : séances à la maison</p> <p>Visites à domicile avec infirmière ou auxiliaire puériculture mises en situation transferts, vision des soignants, binôme</p> <p>Parents choisissent l'ergothérapeute, 99% cas au téléphone, nombre de séances</p>
Question 3	Comment choisissez-vous les activités proposées aux enfants ?
Mots-clés de l'ergothérapeute C	<p>Adapte, activité signifiante : inverse, met en échec, passe pas du tout, rebondit, adaptabilité</p> <p>Détourne jeux du commerce, infantilisant, nouveaux logiciels, tablettes, capteur, geeks, outils virtuels, outil informatique, accepté, préhensions fines</p> <p>Concrètes, manette de Playstation, enfant : bénéfice, parents : déception</p> <p>Discute parents, compenser douleurs, objectif des parents, de l'enfant, de rééducation, sous objectifs, objectifs globaux, atteignable, long terme, entretiens, motivation</p> <p>Semaines thérapeutiques, fratrie</p> <p>L'atelier cuisine troubles cognitifs : 2, troubles moteurs : 3, suivre des recettes, éducatrice, sorties extérieures, prendre le bus, trajet, passe le relais, stigmaté, consignes, aides techniques</p> <p>Amener de chez vous, marre, hand spinner, rébarbatif, adhérent, sollicite pas, changements</p>
Question 4	Collaborez-vous avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'un enfant traumatisé crânien ?
Mots-clés de l'ergothérapeute C	<p>Tout le monde : médecin, infirmières, auxiliaires puériculture, installation fauteuil, kiné, prise en charge globale, électrothérapie, antalgique, orthophoniste, communication, visuel, pictogrammes, support technique, neuropsychologue, psychologue</p> <p>Indispensable, mis en place, réévaluer, énergie, fonctionnel, s'arracher, confier, avis des autres</p> <p>Relèves infirmières, tour médical, synthèse, dix enfants</p> <p>Médecin fait le point famille</p>

	Outil informatique, mail, téléphone, officieusement, déformé, téléphone arable
Compléments de l'ergothérapeute C	Troubles du comportement, bonne cohésion d'équipe, persévération, clivent/clivage, protocole TC : fatigabilité, interdiction écrans + projet signalétique : autonomie de déplacement, pictogrammes, fléchage Début ponctuel, spasticité, déformations orthopédiques, appareillage

## **Abstract :**

**Background :** Traumatic brain injury is a public health issue in France. It refers to a traumatic brain lesion involving the destruction or dysfunction of brain tissue. Occupational therapists are involved in all aspects of children's care, including activities of daily living. This study aimed to determine the intervention of an occupational therapist in the pursuit or recovery of autonomy and the accompaniment of a child with traumatic brain injury in his daily life.

**Method :** A qualitative method was used. Three interviews were conducted with occupational therapists working in paediatric rehabilitation centres to understand their professional practices and know their points of view.

**Results :** For optimal rehabilitation, the child must be cared for as a whole in a reassuring environment, taking into account his previous life habits.

**Conclusion :** The occupational therapist assesses the child's skills and abilities and then suggests activities of daily life that are fun and adapted so that the child can regain the best possible autonomy and independence. The occupational therapist must particularly interact with other members of the interdisciplinary team, teachers and the family.

**Keywords :** Traumatic Brain Injury (TBI), occupational therapy, activities of daily living, interdisciplinary rehabilitation

## **Résumé :**

**Contexte :** Le traumatisme crânien est un problème de santé publique en France. Il correspond à une lésion cérébrale d'origine traumatique, impliquant une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral. L'ergothérapeute intervient durant la totalité des prises en charge de l'enfant, notamment pour les activités de la vie quotidienne. L'objectif de cette étude était de déterminer l'intervention d'un ergothérapeute dans la poursuite ou la reprise de l'autonomie et l'accompagnement d'un enfant traumatisé crânien dans sa vie quotidienne.

**Méthode :** Une méthode qualitative a été utilisée. Trois entretiens ont été effectués avec des ergothérapeutes travaillant dans des centres de rééducation pédiatriques pour comprendre leurs pratiques professionnelles et connaître leurs points de vue.

**Résultats :** Pour une rééducation optimale, l'enfant doit être pris en charge dans sa globalité dans un cadre rassurant, en prenant en compte ses habitudes de vie antérieures.

**Conclusion :** L'ergothérapeute évalue les aptitudes et les capacités de l'enfant puis propose de réaliser des activités de vie quotidienne ludiques et adaptées pour qu'il retrouve la meilleure autonomie et indépendance possibles. L'ergothérapeute doit particulièrement interagir avec les autres intervenants de l'équipe interdisciplinaire, les enseignants et la famille.

**Mots clés :** Traumatisme Crânien (TC), ergothérapie, activités de la vie quotidienne, rééducation interdisciplinaire