



# Partenariat parents-ergothérapeute dans l'utilisation du jeu au domicile des enfants polyhandicapés

Leslie Martino

## ► To cite this version:

Leslie Martino. Partenariat parents-ergothérapeute dans l'utilisation du jeu au domicile des enfants polyhandicapés. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866095

**HAL Id: dumas-02866095**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866095>**

Submitted on 12 Jun 2020

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

MARTINO Leslie

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation  
à la recherche

Année 2020

**Partenariat parents-ergothérapeute dans  
l'utilisation du jeu au domicile, des enfants  
polyhandicapés**

Sous la direction de Yannick BRAND directrice de mémoire et  
Catheline BLANC responsable méthodologique

Diplôme d'état d'ergothérapie

### **Notes aux lecteurs**

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

## **Remerciement :**

*Je souhaite remercier Catheline BLANC, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement, ses précieux conseils, ses encouragements ainsi que sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce travail de recherche.*

*Ma référente professionnelle Yannick BRAND, qui a également été ma tutrice de stage, pour son allégeance, son accompagnement et les échanges très instructifs que nous avons pu avoir.*

*Je remercie également les ergothérapeutes et les parents qui ont accordé du temps à l'élaboration de mon travail, lors des entretiens et des questionnaires, et qui m'ont permis d'enrichir mon travail.*

*Je tiens à remercier toute l'équipe pédagogique et administrative de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.*

*Enfin, je souhaite remercier ma famille et mes amis pour leur soutien, leur relecture et leur réconfort tout au long de ce travail et de ces trois années de formation.*

## Tables des matières :

|           |                                                                        |           |
|-----------|------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1.</b> | <b>INTRODUCTION.....</b>                                               | <b>1</b>  |
| 1.1.      | CONTEXTE ET THEME.....                                                 | 1         |
| 1.2.      | UTILITE SOCIALE ET INTERET POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE.....       | 1         |
| 1.3.      | QUESTION DE DEPART .....                                               | 4         |
| 1.4.      | METHODOLOGIE DE LA REVUE DE LITTERATURE.....                           | 4         |
| 1.4.1.    | <i>Les bases de données et mots clés.....</i>                          | 4         |
| 1.4.2.    | <i>Critères d'inclusions et d'exclusions.....</i>                      | 5         |
| 1.4.3.    | <i>Articles sélectionnés .....</i>                                     | 5         |
| 1.5.      | ANALYSE DE LA REVUE DE LITTERATURE .....                               | 6         |
| 1.5.1.    | <i>Le jeu et l'enfant handicapé.....</i>                               | 6         |
| 1.5.2.    | <i>Le jeu et l'ergothérapie.....</i>                                   | 6         |
| 1.5.3.    | <i>Le rôle des parents dans la thérapie par le jeu .....</i>           | 7         |
| 1.5.4.    | <i>Enquête exploratoire .....</i>                                      | 8         |
| 1.6.      | CADRES THEORIQUES .....                                                | 19        |
| 1.6.1.    | <i>Le modèle systémique.....</i>                                       | 20        |
| 1.6.2.    | <i>Le partenariat .....</i>                                            | 21        |
|           | ➤ Définition et évolution du partenariat.....                          | 21        |
|           | ➤ Eléments clés du partenariat avec les parents .....                  | 23        |
|           | ➤ Limites du partenariat .....                                         | 24        |
| 1.6.3.    | <i>Le transfert d'apprentissage.....</i>                               | 25        |
|           | ➤ Définitions .....                                                    | 25        |
|           | ➤ Favoriser le transfert des apprentissages .....                      | 26        |
| <b>2.</b> | <b>MATERIEL ET METHODE .....</b>                                       | <b>28</b> |
| 2.1.      | CHOIX DE LA METHODE .....                                              | 28        |
| 2.2.      | POPULATION CIBLE .....                                                 | 28        |
| 2.3.      | CHOIX ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL THEORISE DE RECUEIL DES DONNEES ..... | 29        |
| 2.3.1.    | <i>Choix de l'outil .....</i>                                          | 29        |
| 2.3.2.    | <i>Construction de l'outil.....</i>                                    | 29        |
| 2.4.      | DEROULEMENT DE LA RECHERCHE .....                                      | 30        |
| 2.5.      | CHOIX DES OUTILS DE TRAITEMENT DE DONNEES.....                         | 31        |
| <b>3.</b> | <b>RESULTATS .....</b>                                                 | <b>31</b> |
| 3.1.      | PRESENTATION DES SUJETS INTERROGES.....                                | 32        |
| 3.2.      | LE SYSTEME .....                                                       | 33        |
| 3.3.      | POSTURE ET RELATION EGALITAIRE .....                                   | 34        |

|           |                                                                                                    |           |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.4.      | PRISES DE DECISIONS / INCLUSION .....                                                              | 36        |
| 3.5.      | FAVORISER LE TRANSFERT D'APPRENTISSAGE .....                                                       | 37        |
| <b>4.</b> | <b>DISCUSSION .....</b>                                                                            | <b>38</b> |
| 4.1.      | INTERPRETATION DES RESULTATS .....                                                                 | 39        |
| 4.2.      | ELEMENTS DE REPONSE A L'OBJET DE RECHERCHE .....                                                   | 41        |
| 4.3.      | CRITIQUES ET LIMITES DU DISPOSITIF DE RECHERCHE .....                                              | 42        |
| 4.4.      | TRANSFERABILITE POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE .....                                             | 43        |
| 4.5.      | APPORTS, INTERETS ET LIMITES POUR LA PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE ..... | 43        |
|           | <b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>                                                                         | <b>45</b> |
|           | <b>ANNEXES .....</b>                                                                               | <b>48</b> |
|           | ANNEXE 1 : TABLEAU DES BASES DE DONNEES .....                                                      | 48        |
|           | ANNEXE 2 : TABLEAU RECAPITULATIF DE REVUE DE LITTERATURE .....                                     | 49        |
|           | ANNEXE 3 : MATRICES QUESTIONNEMENT .....                                                           | 55        |
|           | ANNEXE 4 : MATRICE THEORIQUE.....                                                                  | 60        |
|           | ANNEXE 5 : GUIDES D'ENTRETIEN .....                                                                | 62        |
|           | ANNEXE 6 : TABLEAUX RECAPITULATIFS DES ENTRETIENS .....                                            | 66        |
|           | ANNEXE 7 : RESUME ET MOTS CLES.....                                                                | 83        |

# 1. Introduction

## 1.1. Contexte et thème

J'ai pu réaliser un stage en MAS<sup>1</sup> et un en EEAP, en cours de ma deuxième année d'ergothérapie. J'ai pu observer le travail de l'ergothérapeute avec les adultes et les enfants polyhandicapés. Ces deux stages ont conforté mon envie de travailler dans des lieux de vie auprès de personnes polyhandicapées.

Durant le stage en EEAP, j'ai pu observer les enfants réaliser des jeux. Les jeux se font durant les séances individuelles en ergothérapie mais aussi sur les groupes d'externats avec d'autres professionnels, tels que des éducateurs spécialisés. J'ai eu l'opportunité de mener, à plusieurs reprises, des séances individualisées au travers de jeux. Cependant, le jeu comme thérapie ne convient pas à tous les parents. En effet, à de nombreuses reprises, l'entourage peut être amené à nous dire « A quoi servent les séances d'ergothérapie si mon enfant ne fait que jouer ? Il ne va pas se rééduquer en faisant des jeux ! ». Tout ceci m'a mené au sujet de recherche suivant :

---

*Le jeu au service de l'enfant polyhandicapé et l'adhésion de la thérapie par le jeu, par les parents.*

---

De nombreuses recherches ont montré que ce sujet a un intérêt vif pour les praticiens et l'entourage des enfants polyhandicapés.

## 1.2. Utilité sociale et intérêt pour la pratique professionnelle

Je vais commencer par définir le public ciblé : les personnes polyhandicapées. Le terme de « polyhandicap » apparaît dans les années 1969 lorsque Zucman en parle pour la première fois. En effet, elle parle du polyhandicap comme la découverte progressive de différents handicaps. (1)

---

<sup>1</sup> MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

En 1984, le CTNERHI<sup>2</sup> a défini les 3 grands groupes de handicaps associés lors d'un groupe d'étude :

- « Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde ;
- Plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- Surhandicap : une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant. » (2)

La définition du polyhandicap a évolué depuis cette année-là. Alors, d'après le CCAH<sup>3</sup>, le terme de polyhandicap est utilisé pour les personnes atteintes de "handicap grave à expressions multiples, dans lequel une déficience mentale sévère et une déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Souvent les personnes polyhandicapées souffrent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et de fragilité cutanée. [...] ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne." Le nombre d'enfants polyhandicapés de moins de 20 ans s'élève à 19 600 en France. Il y a 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. (3) Cette estimation montre bien le nombre important de personnes présentant une restriction majeure de leur autonomie. Il pourrait donc être intéressant de voir l'importance du jeu dans la vie des enfants polyhandicapés.

Selon l'INSERM, 30 à 40% des cas de polyhandicap ont une cause inconnue. Pour les autres, il y a 50% des cas qui auraient une cause d'origine prénatale, 15% auraient une origine périnatale et 5% auraient une origine postnatale. (4)

L'enfant polyhandicapé présente des déficiences motrices et mentales. Ces déficiences, tel que l'incapacité à se déplacer sans aide technique, la spasticité, les rétractions, les préhensions, et bien d'autres, vont limiter l'enfant dans ces activités de la vie quotidienne mais aussi pour jouer.

Le jeu est un terme complexe. D'après le philosophe Roger Caillois, le jeu est une activité :

- « Libre : si le joueur est obligé de jouer, le jeu perd son attrait
- Séparée des autres activités humaines : étroitement circonscrite dans des limites de temps et de lieu

---

<sup>2</sup> Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

<sup>3</sup> CCAH : Comité nationale Coordination Action Handicap



- Incertaine : son déroulement n'est pas déterminé ; son résultat n'est pas prévu (par exemple, les "casse-tête" ne sont plus intéressants quand on les connaît).
- Improductive : dès que l'élément de production intervient, l'activité se transforme en activité de travail
- Réglée : il n'y a pas de jeu sans règles, ne serait-ce que celles qu'on se donne à soi-même il existe des lois propres au jeu, indépendantes de la législation ordinaire
- Fictive : réalité seconde qui n'est pas la réalité de tous les jours ou qui peut être une farouche irréalité par rapport à la vie courante. » (5)

Cette définition du jeu apporte un regard global sur son importance au quotidien pour l'enfant, pour son avenir.

Il existe de nombreuses approches théoriques sur le jeu : (5)

- La théorie idéaliste (F. Schiller) : le jeu est considéré comme expression de la liberté.
- La théorie éducative (K. Groos) : le jeu est une activité préparatoire de l'enfant à la vie adulte.
- La théorie cathartique (J. Spencer) : reprend l'idée de Schiller et dit que le jeu sert à délivrer l'homme de sa surabondance d'énergie.
- La théorie du développement cognitif (Piaget) : jouer permet d'explorer et d'appréhender le monde, différencier la réalité du fictif, développer son intelligence.

Toutes ces théories mettent en évidence que le développement de l'enfant résulte en partie du jeu. D'après Francine Ferland, le jeu est une activité significative pour l'enfant et il participe à son développement.(6) De plus d'après la définition de l'ergothérapie par l'ANFE<sup>4</sup>: on peut en déduire que l'ergothérapeute a pour objectif de maintenir, de restaurer et de permettre le jeu de manière sécurisée, autonome et efficace. Celle-ci permettrait donc à l'enfant de développer ces capacités motrices, cognitives, sensorielles et sociales.

*« Le jeu et le jouet sont aussi nécessaires à l'enfant que l'air ou la nourriture. »*

*Vial, 1981*

D'après une étude menée auprès d'ergothérapeutes irlandais, l'obstacle principal perçu dans les prestations en ergothérapie à travers le jeu est la famille de l'enfant. L'étude montre

---

<sup>4</sup> ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

que beaucoup de parents déclarent que le jeu est une perte de temps pour leur enfant. (7) Cette étude a également été menée auprès d'ergothérapeutes suisses et suédois. (8)

Le jeu étant une activité importante pour l'enfant et son développement, il est donc souvent utilisé en ergothérapie. Il semble donc intéressant de faciliter l'adhésion de la thérapie par le jeu, par les parents d'enfants polyhandicapés.

### 1.3. Question de départ

Au vu de l'importance de la place du jeu dans l'enfance, je me suis questionnée sur l'adhésion de la thérapie par le jeu, par les parents :

- Qu'est-ce que le jeu peut apporter à l'enfant polyhandicapé ?
- Par quels moyens l'ergothérapeute peut informer les parents sur ces avantages ?
- A quoi peut être dû la réticence de certains parents par rapport à la thérapie par le jeu ?
- Quels impacts auraient les jeux dans le quotidien des enfants polyhandicapés au domicile ou dans une structure ?
- Dans quelles mesures le thérapeute doit-il faire preuve d'adaptation auprès des parents ?

La question initiale qui ressort de ce thème est :

---

*Comment, en ergothérapie, peut-on accompagner les parents d'un enfant polyhandicapé vers l'adhésion de la thérapie par le jeu ?*

---

### 1.4. Méthodologie de la revue de littérature

#### 1.4.1. Les bases de données et mots clés

Lors de mes recherches sur le jeu en ergothérapie et ses répercussions dans la vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé, les champs disciplinaires qui sont ressortis sont les suivants : les sciences de l'occupation, la psychologie, la médecine et l'éducation. Les bases de données utilisées seront EM Premium pour rechercher des données du côté de la santé publique et permettre de varier les sources, PubMed pour des recherches médicales, Cairn pour

le côté sciences humaines et sociales du thème et obtenir des textes intégraux, Psychinfo pour rechercher les points psychologiques du thème et Summon pour trouver des articles scientifiques approuvés ou non. Elles permettent toutes de recueillir des données scientifiques pour enrichir la revue de littérature.

Lors des recherches, j'ai utilisé les mots clés suivants :

- Ergothérapie – Occupational therapy
- Polyhandicapés – Multiple disabilities
- Enfants polyhandicapés – Children with multiple disabilities
- Jeu – Game, Play
- Parents – Parents

Ces mots clés m'ont permis de réaliser des équations de recherches afin de trouver et sélectionner les articles correspondants au thème. Les équations de recherches sont classées dans un tableau, [en annexe 1](#).

#### 1.4.2. Critères d'inclusions et d'exclusions

Durant les recherches d'articles, je ne me suis pas limitée à des articles en français. En effet, la traduction des mots clés en anglais m'a permis d'élargir les recherches et d'obtenir des articles de pays différents. Les articles sélectionnés traitent du jeu en lien avec l'ergothérapie et/ou la population d'enfants polyhandicapés. Il sera aussi intéressant de retenir les articles concernant le handicap. Les articles datent de A-5 ans maximum avant, pour avoir des articles et des données récentes.

#### 1.4.3. Articles sélectionnés

La revue de littérature se base sur cinq sources issues de la littérature scientifique et sur deux sources de la littérature professionnelle. Les articles sélectionnés se trouvent dans le tableau récapitulatif, [en annexe 2](#).

## 1.5. Analyse de la revue de littérature

Lors de mes recherches, j'ai pu faire ressortir trois sous-thématiques : le jeu et l'enfant handicapé, le jeu et l'ergothérapie, ainsi que le rôle des parents dans la prise en soin.

### 1.5.1. Le jeu et l'enfant handicapé

Tout d'abord, Francine Ferland a démontré que le jeu est un moyen d'assurer un « développement harmonieux » de l'enfant sans handicap et d'améliorer le quotidien de celui-ci ainsi que de son entourage. (9)

Comme il a déjà été dit, les polyhandicapés sont décrits comme des personnes ayant des atteintes motrices et mentales sévères ou profondes qui entraînent une perte d'autonomie importante. En outre, les enfants polyhandicapés suivent le même processus de développement que les enfants normaux. Mais, les acquisitions motrices, intellectuelles, langagières ou relationnelles se font lentement ainsi que de façon aléatoire. Les enfants polyhandicapés évoluent à leur rythme et en fonction de leurs capacités. (10) On peut se demander : En quoi le jeu facilitera le quotidien de l'enfant polyhandicapé ? Facilitera-t-il le quotidien de son entourage ?

Le jeu est responsable du développement de l'être humain d'après Winnicott et permet aussi d'analyser les dimensions motrices, cognitives, affectives et psychiques de l'enfant. (11) De plus, le jeu est une source de plaisir mais aussi le moyen de contrer les limitations de l'enfant handicapé et d'améliorer ses habiletés. (12) Le jeu étant l'activité principale de l'enfant, d'après Francine Ferland, c'est donc une activité à prendre en compte en ergothérapie. Cela m'a posé question : Comment l'ergothérapeute peut-il mettre le jeu au service de prise en soins ? Comment les parents peuvent-ils aider l'ergothérapeute dans la prise en soin ?

Toutes ces réflexions se complètent et permettent de mettre en avant que le jeu puisse être un outil intéressant en ergothérapie pour les enfants polyhandicapés.

### 1.5.2. Le jeu et l'ergothérapie

Pour commencer, le jeu a été défini comme une activité productive pour l'enfant, par Reilly en 1974. Pour corroborer l'idée précédente, le jeu avait pour objectif d'améliorer des

capacités spécifiques d'un enfant dans le but de le faire évoluer en tant que travailleur. Cette pensée définit le jeu comme une modalité thérapeutique et comme l'activité signifiante de l'enfant visant à développer ses capacités. (9)

D'après Winnicott, le jeu « est un tout qui a des vertus thérapeutiques en soi ». Dans son livre « Jeu et réalité », il met en évidence que le jeu est une activité fondamentale pour l'enfant et qu'il est important pour son développement. (13)

Le jeu est signe d'amusement et de participation mais en ergothérapie il ne doit pas être négligé. En effet, jouer est un objectif en ergothérapie. (14) Cependant, le jeu est également un moyen d'atteindre d'autres objectifs spécifiques à la prise en charge de l'enfant, d'après une étude menée dans trois pays ; l'Irlande, la Suisse et la Suède. (8) Ces deux idées se rejoignent dans le livre de Francine Ferland : « le jeu est non seulement un moyen thérapeutique, mais aussi un but à atteindre en ergothérapie ». (9) De plus, le modèle ludique met en avant les bénéfices du jeu en ergothérapie. (15) Le jeu utilisé par l'ergothérapeute pourrait permettre de faciliter la vie quotidienne de l'enfant, les interactions sociales notamment avec les parents et la découverte du monde extérieur. (16) La question que l'on peut se poser est : Est-ce que la thérapie par le jeu peut être utilisée au domicile, par les parents ?

Donc la thérapie par le jeu aurait un impact sur l'enfant et sur son quotidien. Ce qui pourrait être démontré aux parents pour les amener à comprendre l'utilisation du jeu. A la suite de ces recherches, le questionnement qui en ressort est : Comment l'ergothérapeute peut-il faire valoir le jeu auprès des parents ? Comment accompagner les parents vers l'adhésion de la thérapie par le jeu ? Comment faire adhérer les parents au jeu pour permettre le développement de l'enfant ?

### 1.5.3. Le rôle des parents dans la thérapie par le jeu

Les enfants polyhandicapés évoluent différemment des enfants normaux. La comparaison entre ces deux statuts peut être difficile à accepter pour les parents d'enfants handicapés. En effet, les parents peuvent se sentir désemparés et éprouver un sentiment de culpabilité. Ils peuvent alors faire preuve d'agressivité ou de susceptibilité envers les professionnels parce qu'ils sont touchés dans leur image de parents. Cela pourrait justifier les commentaires déplacés sur la pratique du jeu en ergothérapie. (10)

Cependant, le modèle ludique incite les parents à interagir avec leurs enfants et explorer les capacités et incapacités qu'ils découvrent au quotidien. Ils pourraient aider les thérapeutes à mieux connaître leur enfant ce qui permettra ensuite d'adapter la prise en soin. Les thérapeutes et les parents sont en partenariat constant pour atteindre les objectifs de l'enfant. (16) De ce fait, les parents deviennent acteurs de la prise en charge en fournissant des informations essentielles sur son quotidien et en transférant les acquis de l'enfant au domicile. De plus, les objectifs de l'intervention sont la plupart du temps discutés avec les parents avant d'être validés. (15) Voici les questions que l'on peut se poser : Est-ce qu'une collaboration entre l'ergothérapeute et les parents peut favoriser l'adhésion de la thérapie par le jeu, pour les parents ? Comment intégrer cette collaboration à la prise en soin de l'enfant ? Est-ce que les parents peuvent apporter des informations à cette collaboration ?

Les parents étant également acteurs de la prise en soin de leur enfant, devrait être amenés à collaborer avec les ergothérapeutes dans le but d'accompagner leur enfant.

Après avoir réalisé ces recherches, nous pouvons essayer d'établir un début de problématique pratique en lien avec l'état des lieux de la recherche et des données professionnelles :

---

*En quoi la collaboration entre les parents et l'ergothérapeute peut permettre une meilleure adhésion de la thérapie par le jeu, auprès des parents d'enfants polyhandicapés ?*

---

#### 1.5.4. Enquête exploratoire

*Objectifs généraux :*

- Confronter l'état des lieux de littérature (l'avancement de la recherche) à l'état des lieux des pratiques (limites des bonnes pratiques)
- Étayer la matrice théorique (concepts, auteurs, ouvrages)
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche

- Faire l'état des lieux des pratiques sur une question où il n'y a pas de : Recension actualisée (ancienneté des recherches ou études), de littérature professionnelle : les pratiques émergentes

*Objectifs spécifiques :*

- Comprendre la place du jeu en ergothérapie et l'impact du jeu dans le quotidien et dans la prise en soins des enfants polyhandicapés
- Comprendre le ressenti des parents envers la thérapie par le jeu
- Trouver des éléments pour faciliter l'acceptation de la thérapie par le jeu, par les parents
- Trouver des moyens de favoriser la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents

➤ Population et sites d'explorations

Pour cette enquête, nous avons interrogé des ergothérapeutes travaillant avec des enfants polyhandicapés et des parents, qui ont des enfants polyhandicapés ayant des séances d'ergothérapie. Pour cela, ils ont répondu à un questionnaire. Il y a deux questionnaires : un spécifique à l'ergothérapeute avec un vocabulaire professionnel et un spécifique aux parents avec un vocabulaire plus simple.

Le questionnaire a été envoyé à des EEAP<sup>5</sup>, des CAMSP<sup>6</sup>, des IEM<sup>7</sup> et des cabinets libéraux, pour celui des ergothérapeutes. Le deuxième questionnaire, réservé aux parents, a été envoyé à des associations de parents mais aussi diffusé à des adresses mails de parents, fourni par des ergothérapeutes, ainsi que sur les réseaux sociaux. Pour avoir un plus grand nombre de réponse, le questionnaire sera envoyé dans toute la France.

Après avoir été validé par mon référent pédagogique, nous demandons l'autorisation aux directeurs des établissements avant de diffuser l'enquête exploratoire.

➤ L'outil de recueil de donnée

Un questionnaire est utilisé car c'est un outil qui peut interroger un grand nombre de personnes. Il permet d'atteindre des personnes éloignées. De plus, les répondants sont plus à

---

<sup>5</sup> EEAP : Etablissement pour Enfant et Adolescent Polyhandicapé

<sup>6</sup> CAMSP : Centre d'Accueil Médico-Social Précoce

<sup>7</sup> IEM : Institut d'Education Motrice

l'aise car ils peuvent répondre quand ils le souhaitent et peuvent y réfléchir tranquillement. Je n'ai pas choisi de faire des entretiens ou des observations car je cherche un outil quantitatif et non qualitatif. Il serait difficile d'observer la collaboration entre les parents et l'ergothérapeute, ainsi que d'observer une réticence à la thérapie par le jeu.

Le questionnaire sera réalisé sur Google Forms, avec une première partie qui va trier si la personne interrogée est un ergothérapeute ou un parent. Pour ensuite les rediriger vers une deuxième partie spécifique à chacun. Afin de réaliser le questionnaire, j'ai utilisé la matrice de questionnement pour formuler les questions et les ordonner. Pour formuler les questions, il faut :

- Eviter d'émettre des hypothèses
- Être neutre
- Faire attention au vocabulaire utilisé
- Pas porter de jugement
- Varier les formulations
- Questions précises

Le questionnaire ne doit pas être trop long à remplir car les interviewers risquent de répondre moins bien à la fin. C'est pour cela qu'il faut tester les questionnaires avant de les envoyer réellement. Pour tester mon questionnaire, j'ai fait appel à ma référente professionnelle qui m'a obtenu des contacts de parents et d'ergothérapeutes. Les matrices de questionnements se trouvent en [annexe 3](#).

➤ Les biais

|                      |                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Biais méthodologique | Un recueil d'information insuffisant, incomplet ou difficile.<br>Mauvaise formulation des questions.<br>Excès de questions ouvertes | Ne pas poser de questions orientées, trop sensibles ou agressives. Ne pas orienter les réponses, ni influencer.<br>Réaliser un questionnaire dans l'esprit qu'il faut pouvoir y répondre vite, sans trop de réflexion |
| Biais de sélection   | Les personnes sondées ne sont pas représentatives des                                                                               | Avoir des informations sur la population mère, avant de                                                                                                                                                               |



|                       | caractéristiques de la population-mère que l'on est censée étudier                                                                                                       | tester                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Biais affectif        | Déformation du jugement entraînée par l'influence des états affectifs sur les processus de raisonnement ou d'évaluation. Les émotions interfèrent avec le jugement moral | Prendre conscience que nos états d'âme du moment peuvent interférer sur la qualité du recueil de l'information.<br>Tenter de se mettre en recul par rapport à cela, afin de garder une vision la plus objective possible<br>En prendre conscience et faire en sorte que les états affectifs aient le moins de conséquences possibles sur la qualité du recueil de l'information |
| Biais de confirmation | Tendance naturelle qu'ont les individus à privilégier les informations qui confirment leurs idées préconçues, leurs hypothèses                                           | Prendre en considération les informations, les signes qui vont à l'encontre de nos présupposés, de nos hypothèses initiales. Poser des questions autres que celles qui confortent nos points de vue initiaux                                                                                                                                                                    |

➤ Traitements de données

Les réponses seront résumées sur Google Forms puis traitées sur Excel à l'aide de tableaux et de graphiques. Les graphiques permettront d'organiser les données afin de mieux visualiser les réponses obtenues. Il n'y a pas besoin de se former ou de tutoriels, il faut s'adapter à l'outil et se l'approprier.

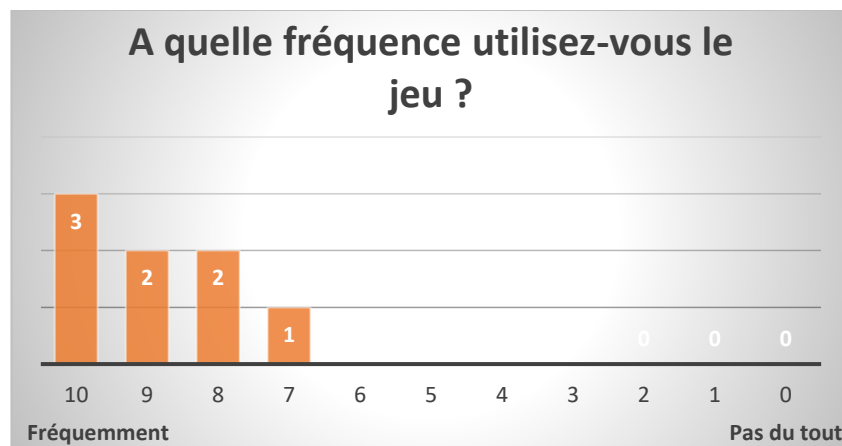
➤ Analyse des résultats

J'ai réalisé un questionnaire qui avait pour objectif de rechercher des éléments concernant la thérapie par le jeu auprès d'enfant polyhandicapé, en ergothérapie, et son adhésion par les parents. Il y avait un questionnaire pour les ergothérapeutes et un autre pour

les parents d'enfants polyhandicapés. Toutes les données recueillies ont été traitées de manière anonyme.

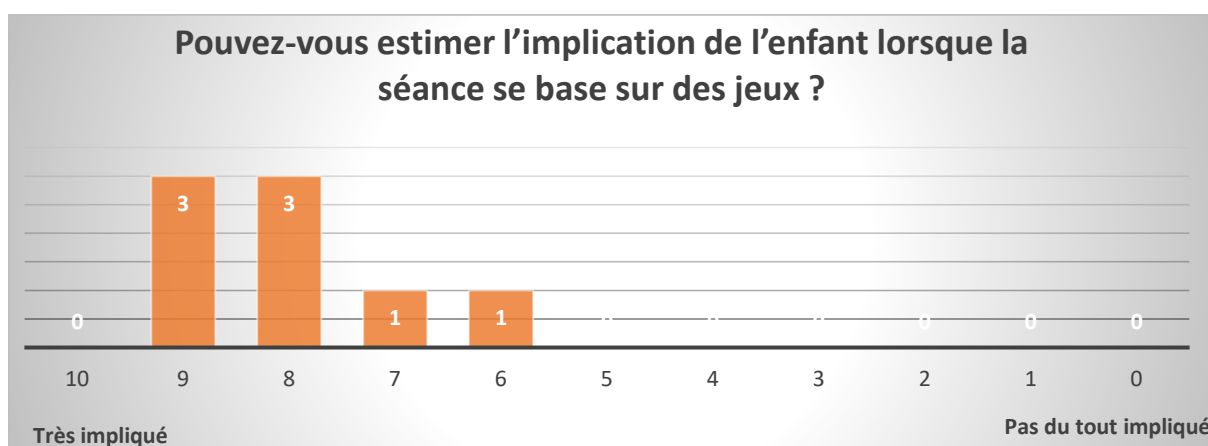
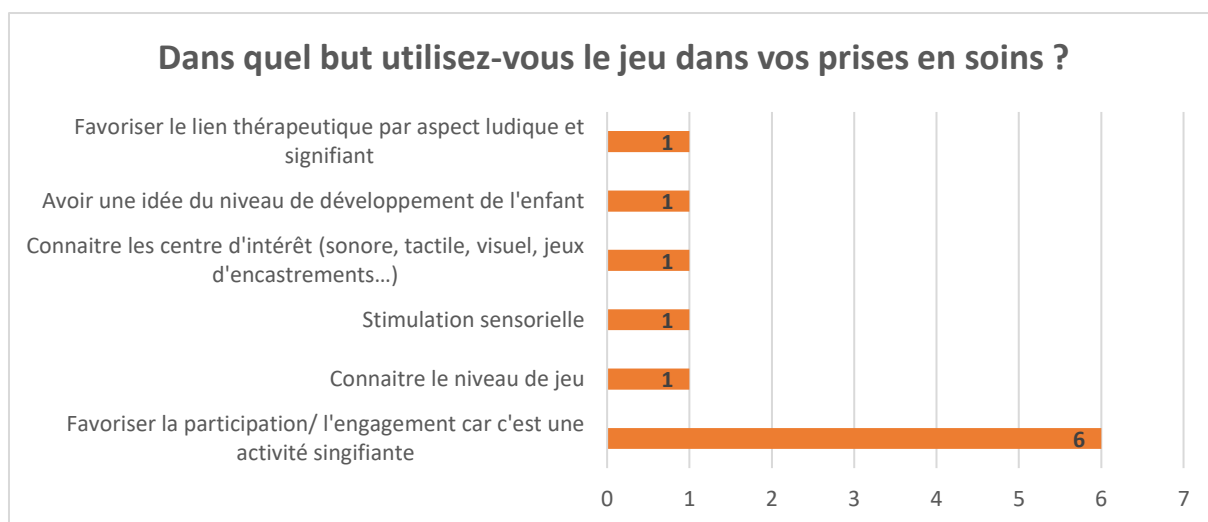
Le questionnaire m'a permis de récolter 19 réponses au total : 9 ergothérapeutes et 10 parents. Parmi les 9 ergothérapeutes, une réponse n'est pas traitable car elle ne correspond pas au public visé. Il y a également une réponse d'un des parents qui n'est pas traitable car son enfant n'avait aucune séance d'ergothérapie. Nous avons donc finalement 8 réponses d'ergothérapeute et 9 réponses de parent qui sont traitables.

Tous les ergothérapeutes disent utiliser le jeu fréquemment. Les résultats se situent entre 7 et 10 sur l'échelle donnée.

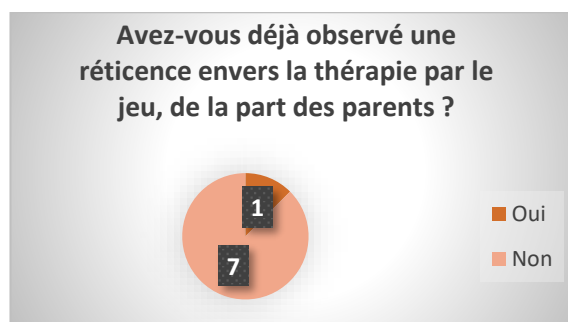


Dans la revue de littérature, les recherches se sont basées sur le modèle ludique de Francine Fernand. D'après les réponses du questionnaire, quatre ergothérapeutes s'appuient sur ce modèle. Le développement de l'enfant est également un processus à prendre en compte, un des ergothérapeutes dit utiliser les concepts de Winnicott et Piaget sur le développement de l'enfant. La revue de littérature fait également référence à Winnicott pour dire que le jeu est responsable du développement de l'être humain.

Sur les huit ergothérapeutes interrogés, six d'entre eux ont déclaré que le jeu était une activité signifiante pour l'enfant et qu'il favorisait son engagement, sa motivation et sa participation durant les séances. De plus d'après l'échelle donnée aux ergothérapeutes, les enfants sont plus impliqués lorsque la séance se base sur des jeux. Un ergothérapeute se sert du jeu pour évaluer le niveau de développement de l'enfant pour ensuite l'amener à réaliser des activités plus motrices.

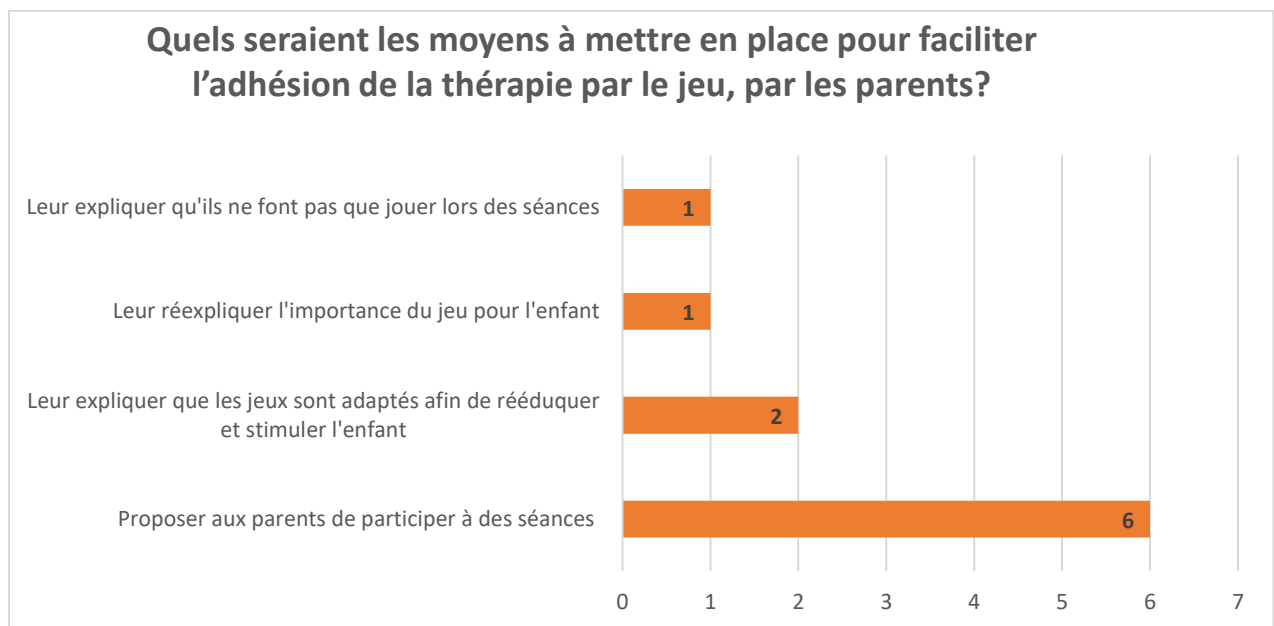


Il n'y a qu'un seul des ergothérapeutes qui dit avoir déjà observé une réticence de la part des parents, envers la thérapie par le jeu. Celui-ci nous dit que les parents veulent que leurs enfants « travaillent », comme lorsqu'ils sont en kinésithérapie et qu'ils font des mobilisations ou des mouvements. Du fait que je n'ai eu qu'une seule réponse positive sur la réticence, je ne peux pas généraliser cette réponse. Cependant cela peut démontrer que cette situation peut arriver.

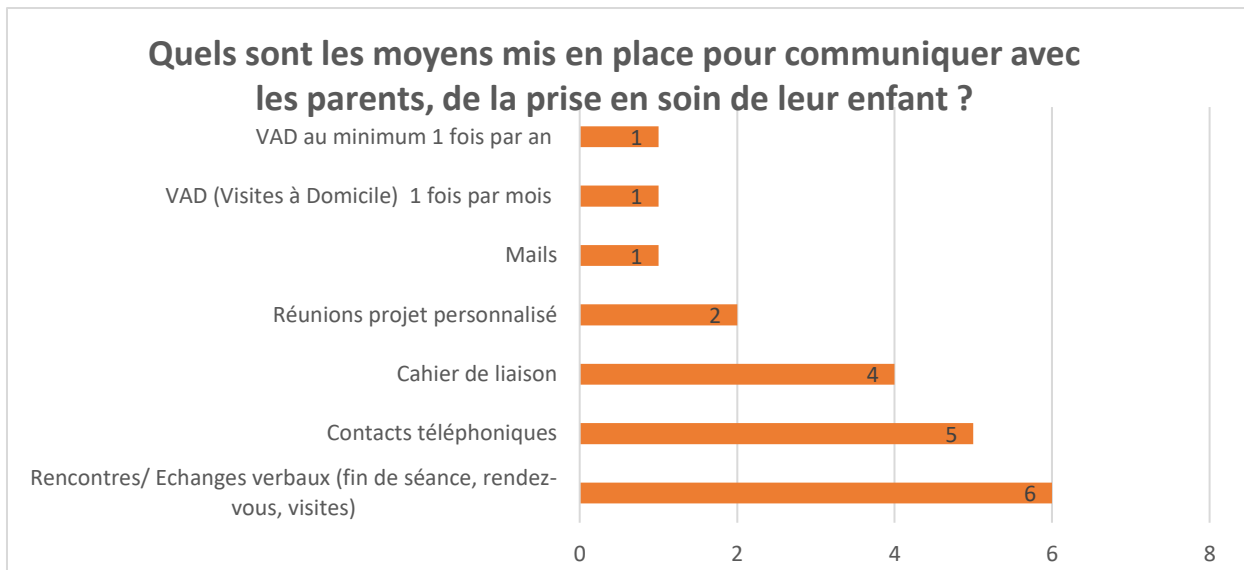


Cet ergothérapeute nous dit qu'il réexplique à ces parents l'importance du jeu pour leurs enfants. Ainsi que la façon dont les jeux sont adaptés en fonction des besoins de stimulations de leur enfant.

D'après six des ergothérapeutes répondants, il faudrait proposer aux parents de participer à des séances afin de favoriser leur adhésion à la thérapie par le jeu. Dans la revue de littérature, on a pu voir que la participation des parents au projet de leur enfant est importante. Deux ergothérapeutes proposent d'expliquer que les jeux sont adaptés dans le but de rééduquer et de stimuler leur enfant. Un autre suggère d'indiquer aux parents qu'ils ne font pas que jouer lors des séances. Le questionnement qui en est ressorti est : En quoi des explications pourraient-elles pour faciliter l'adhésion de la thérapie par le jeu ? Des explications seraient-elles suffisantes ? Sous quelle forme ces informations pourraient-elles être données ?

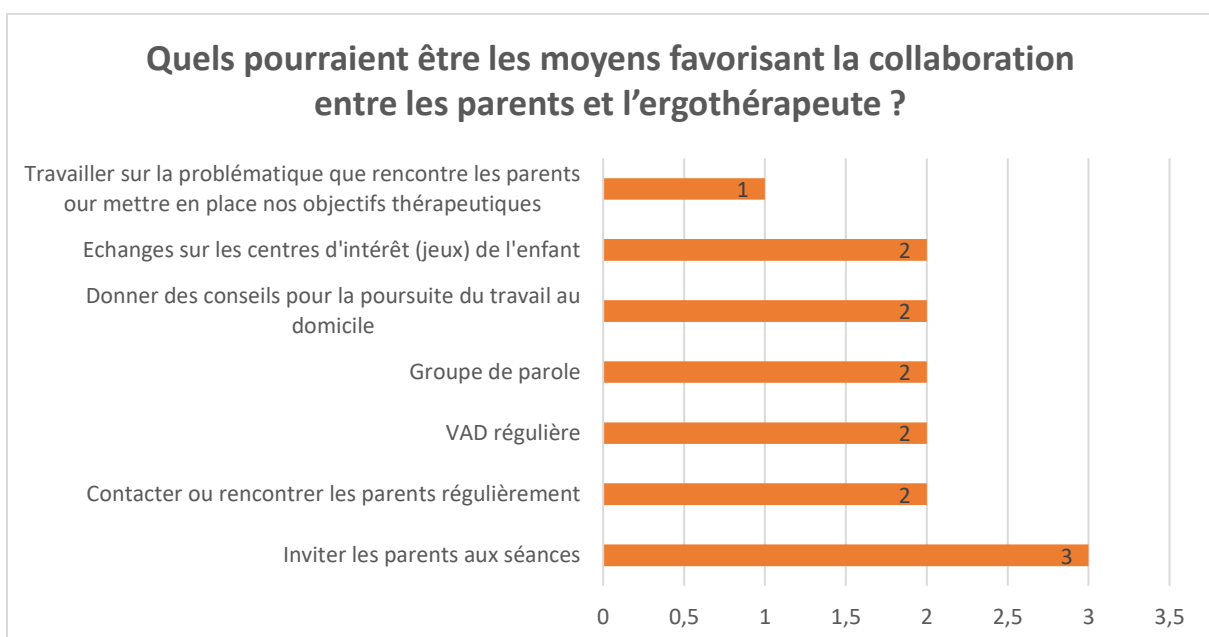


Les moyens déjà mis en place, pour communiquer avec les parents, qui sont le plus ressortis sont : les rencontres, échanges verbaux, les contacts téléphoniques et le carnet de liaison. Les moyens qui sont le moins ressortis sont : les réunions, les mails et les VAD.



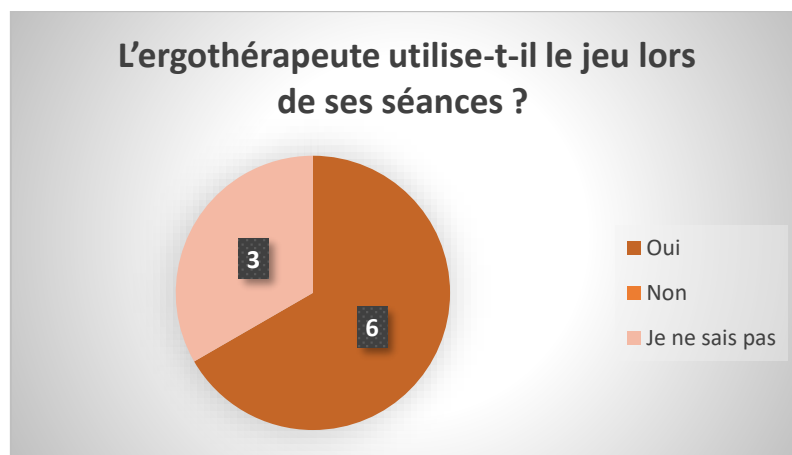
Les moyens de communication les plus cités par les parents sont les mêmes que ceux cités par les ergothérapeutes : carnet de liaison, contacts téléphoniques et rencontres

Tout comme les moyens permettant de favoriser l'adhésion de la thérapie, le moyen cité par 3 ergothérapeutes, permettant de favoriser la collaboration entre ergothérapeute et parents, est d'inviter les parents aux séances de leur enfant. Il a été suggéré à chaque fois par deux ergothérapeutes de : contacter ou rencontrer régulièrement les parents, également de programmer des visites à domicile, de réunir des groupes de parole, de donner des conseils pour la poursuite du travail au domicile et d'échanger sur les centres d'intérêts de leur enfant. Il a été mentionné une seule fois de travailler sur les problématiques que rencontrent les parents pour adapter les objectifs thérapeutiques.

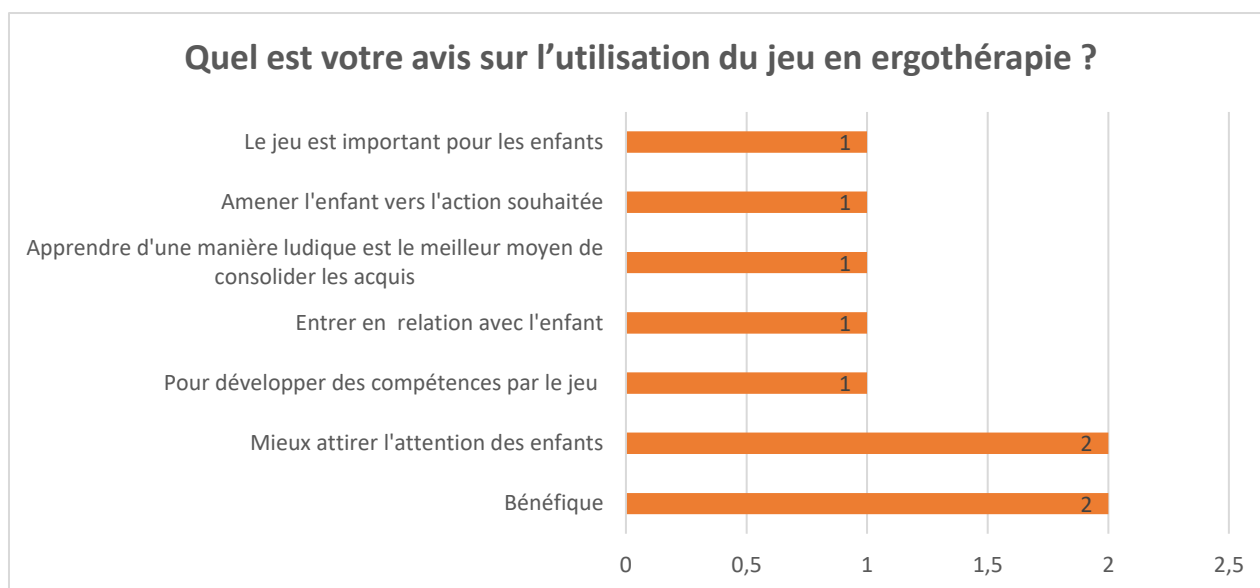


Un ergothérapeute a fait une remarque à la fin du questionnaire. Il a dit avoir observé que les parents n'utilisaient pas beaucoup les jeux au domicile alors que les enfants polyhandicapés ont besoin de stimulations. Après leur arrivée dans la structure, il a pu s'apercevoir que les enfants évoluaient au niveau moteur grâce à l'utilisation de jeux. Je me suis alors demandée si le manque d'activité au domicile, tel que le jeu, serait dû à un manque de collaboration entre l'ergothérapeute et les parents.

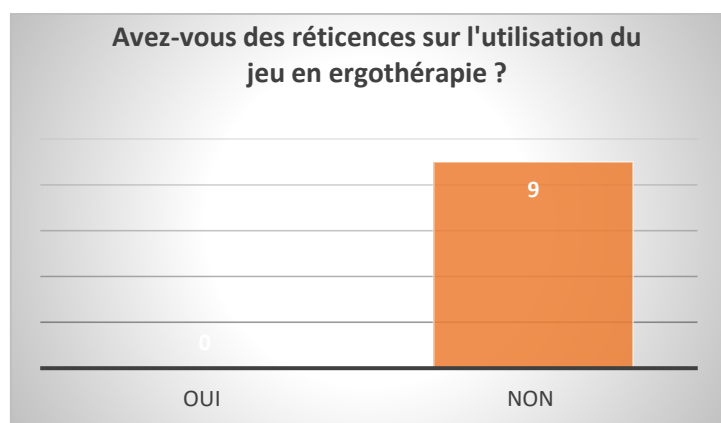
Sur les 9 parents ayant répondu, il y en a 6 qui confirment que l'ergothérapeute utilise le jeu lors des séances et les 3 autres ne savent pas. Est-ce que ces trois réponses montrent un manque de communication ?



Aucun parent n'a dit de commentaires négatifs sur l'utilisation du jeu en ergothérapie. Les deux avis les plus ressortis sont : le jeu est bénéfique et permet de mieux attirer l'attention des enfants. Il y a quatre autres avis, cités une seule fois chacun : le jeu est important pour les enfants, le jeu permet d'amener l'enfant vers une action souhaitée, d'apprendre de manière ludique pour consolider les acquis, d'entrer en relation avec l'enfant et de développer des compétences. Parmi toutes ces remarques, on peut faire un lien avec la question posée aux ergothérapeutes : Dans quel but utilisez-vous le jeu ? En effet, certains nous ont dit l'utiliser pour favoriser le lien thérapeutique, le niveau de développement de l'enfant et pour favoriser leur participation. Les parents interrogés ont un bon avis de l'utilisation du jeu en ergothérapie.

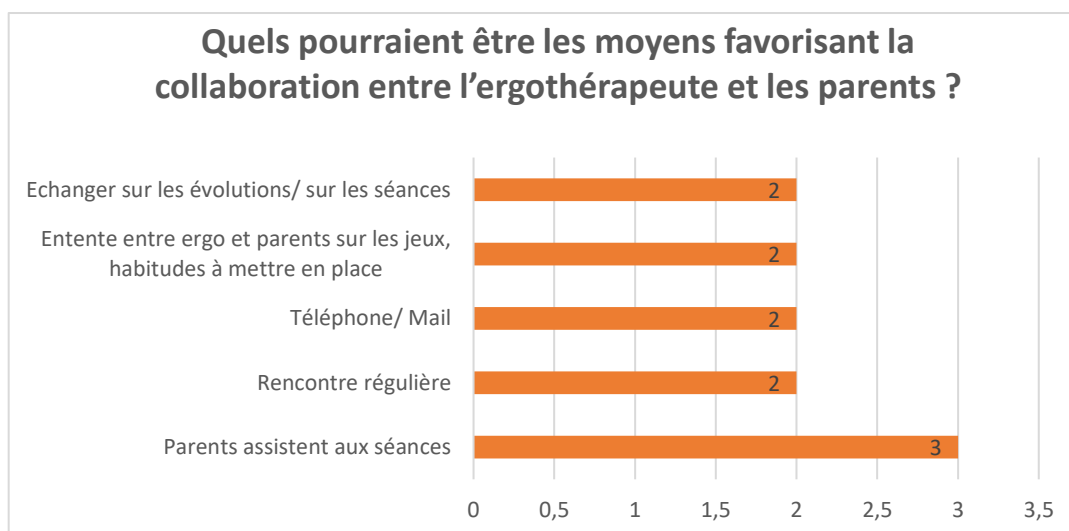


Aucun parent interrogé dit avoir des réticences sur l'utilisation du jeu. Mais certains disent ne pas se sentir écoutés et sollicités dans la prise en soin de leur enfant. Ces parents disent pouvoir être utile car ils connaissent très bien leur enfant.

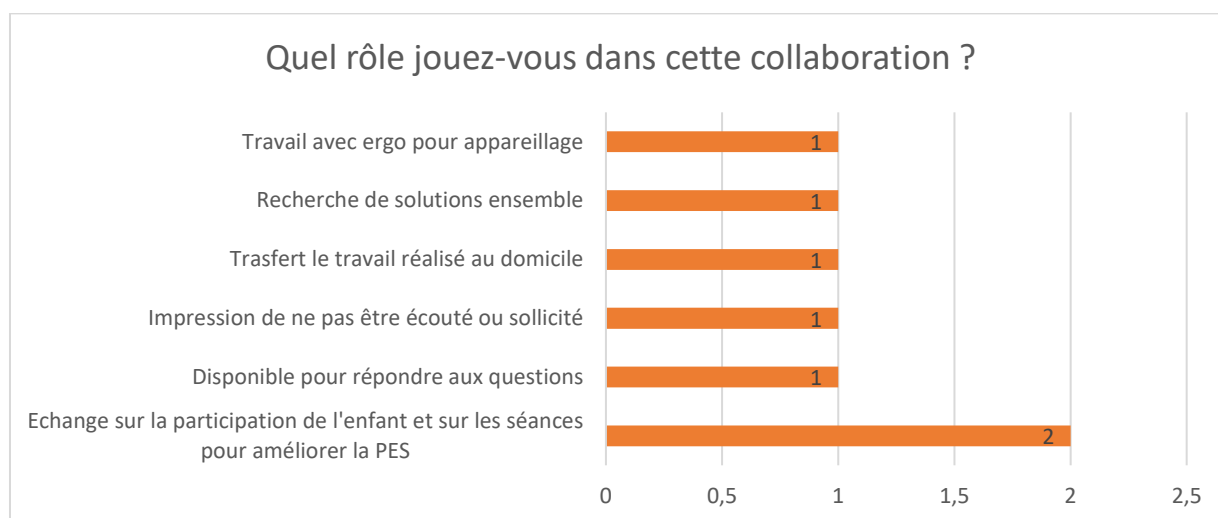


Les moyens proposés par les parents sont pratiquement similaires à ceux que les ergothérapeutes avaient proposés. La majorité a proposé d'inviter les parents aux séances. En quoi la participation aux séances d'ergothérapie serait bénéfique aux parents ?

Les autres propositions sont de faire des rencontres régulières, téléphoner, avoir une entente avec l'ergothérapeute sur les jeux à utiliser et les habitudes à mettre en place, et échanger sur les séances. Les ergothérapeutes et les parents ont les mêmes propositions pour favoriser cette collaboration. Cependant aucun de ces moyens n'est mis en place. Pourquoi ne sont-ils pas mis en place afin de favoriser la collaboration ?



Les parents disent jouer un rôle pour les échanges sur la participation de leur enfant aux séances et pour améliorer la prise en soin, pour le transfert du travail acquis au domicile et pour travailler avec l'ergothérapeute sur l'appareillage. Est-ce que le transfert des acquis se fait au domicile ? La collaboration aurait-elle un impact sur le transfert des acquis au domicile ?



Au regard des réponses des ergothérapeutes et des parents d'enfant polyhandicapé interrogés, il semblerait que ma problématique de recherche ne soit pas pertinente. En effet, d'après les résultats de mon enquête, la notion d'adhésion de la thérapie par le jeu ne ressort pas dans les réponses aux questionnaires.

Or, on peut observer un manque de communication entre les deux publics interrogés. Cependant, les réponses concernant ce manque de communication ne s'associent pas à une



réticence envers la thérapie par le jeu. Il serait donc plus pertinent de partir sur une autre question initiale de recherche en supprimant la notion d'adhésion de la thérapie par le jeu.

En analysant mes résultats et au vu de mes recherches précédentes, j'ai pu m'apercevoir que les parents veulent jouer un rôle dans la prise en soin de leur enfant. Certains parents disent transférer les acquis de leur enfant au domicile mais, d'après la remarque d'un ergothérapeute, les enfants ne sont pas beaucoup stimulés dans leur domicile. De plus, les ergothérapeutes aimeraient également collaborer avec eux afin de s'accorder sur les objectifs de la prise en soin. Cela corrobore avec ma revue de littérature qui montrait que le modèle ludique incitait les parents à devenir acteurs de la prise en soin de leur enfant.

Ma problématique pratique s'oriente donc plus particulièrement sur la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents, et sur l'accès du jeu au domicile :

---

*En quoi l'amélioration de la collaboration, entre l'ergothérapeute et les parents, pourrait-elle favoriser l'utilisation du jeu au domicile, par l'enfant polyhandicapé ?*

---

## 1.6. Cadres théoriques

Le cadre théorique va me permettre de préciser ma question de recherche puis m'aider à la construction du dispositif de recherche.

Le premier concept qui sera développé sera le modèle systémique afin d'éclairer le rôle des parents et les interactions se trouvant dans le système. La revue de la littérature et l'enquête exploratoire, nous ont montré l'importance du travail avec les parents, de les écouter et les inclure dans la prise en soins de leur enfant. C'est pour cela que le concept de partenariat a été choisi. De plus, la notion du jeu pour l'enfant semble être primordiale, ainsi que son utilisation au domicile. L'enquête exploratoire a fait ressortir le manque de transfert d'apprentissage au domicile. Nous avons donc choisi de développer le concept de transfert d'apprentissages.

Ces trois concepts vont être étudiés afin de comprendre en quoi, réunis, ils peuvent favoriser l'utilisation du jeu au domicile.

### 1.6.1. Le modèle systémique

Le modèle systémique est un modèle applicable en ergothérapie car c'est un modèle interprofessionnel. D'après Marie-Chantal Morel-Bacq, le modèle systémique fait référence aux théories de la complexité, de Edgar Morin, et prend en compte le système dans lequel se trouve l'individu, comme par exemple le système familial : « Il est centré sur le système et les interactions entre les acteurs du système. » (17)

La complexité consiste à essayer de comprendre les relations entre les acteurs en mettant en commun les connaissances de chacun : « La complexité demande que l'on essaie de comprendre les relations entre le tout et les parties. [...] on doit faire un va-et-vient en boucle pour réunir la connaissance du tout et celle des parties. » (18) Il doit y avoir une implication mutuelle entre le tout et les parties. Chaque individu appartient à un système complexe et est ainsi en lien avec son environnement qu'il définit et qui le définit. Il ne peut donc pas être abordé isolément.

D'après Marie-Chantal Morel-Bacq, le modèle systémique s'appuie aussi sur la théorie de la communication de Watzlavic, en plus de la théorie des systèmes complexes.

La théorie de la communication humaine explique que la communication est le fruit d'un échange d'informations qui prend racine dans une relation. La communication est un processus cyclique, chacun contribue à l'échange. (19) Au sein d'un système complexe, l'individu est amené à entrer en contact avec autrui et donc à communiquer afin d'établir des relations. Voici une citation qui illustre ces propos :

*« Vous ne pouvez pas ne pas communiquer. »*

*-Paul Watzlawick-*

De plus, ce modèle a un avantage pour les ergothérapeutes car il correspond à la vision ergothérapique « personne-activité-environnement. » (17) Les ergothérapeutes cherchent à comprendre, grâce à ce modèle, le fonctionnement du système de l'individu, le rôle des différents acteurs et les interactions. Les capacités de l'individu et de son entourage doivent être reconnues afin d'améliorer leur autonomie.

Les recherches sur ce modèle permettent d'éclairer la question en ce qui concerne l'implication des parents dans la prise en soin de leur enfant. En effet, ce concept met en avant que l'environnement doit toujours être pris en compte dans une situation complexe. Ces recherches ont également fait ressortir le prochain concept, à travers la communication qui est

le partenariat. Effectivement, le modèle systémique va créer une relation de confiance avec les acteurs du système de l'individu et fait place à un partenariat en ceux-ci. Le modèle systémique joue-t-il un rôle dans le partenariat avec les parents ? Est-ce que le modèle systémique favoriserait l'intégration des parents dans ce partenariat ?

#### 1.6.2. Le partenariat

Le concept de partenariat est défini comme une forme de collaboration dans laquelle les deux parties apportent des éléments de manière égalitaire. En effet d'après l'OMS, la collaboration est « lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention. » (20)

Le terme de partenariat prend aussi en compte les actions et les compétences des parents. Il est alors plus précis que collaboration, c'est pour cela que ce concept va être approfondi.

#### ➤ Définition et évolution du partenariat

En effet, d'après la définition de l'OMS<sup>8</sup>, un partenariat est « une relation de collaboration, entre deux ou plusieurs personnes, basés sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée. » (21)

Le partenariat est, selon Pelchat et Lefebvre, « une association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant. » Il est favorisé par la mise en place d'une relation de confiance et la communication.(22) Cette définition vient corroborer celle de l'OMS. Est-ce qu'une relation de confiance suffit-elle à mettre en place un partenariat ? La communication est-elle un élément clé du partenariat ?

L'ergothérapeute en pédiatrie se doit de prendre en considération l'environnement familial de l'enfant. Cependant, il peut rencontrer des difficultés à mettre en place ce

---

<sup>8</sup> Organisation Mondiale de la Santé

partenariat. Or, d'après L. Santinelli, « ce travail en partenariat augmente les ressources mises à disposition de l'enfant ».(22)

La relation parents-professionnels est évolutive. Elle tend vers l'accomplissement d'objectifs communs pour viser au bien-être et à l'autonomisation de la personne vulnérable. (23) Dans l'Article L. 311-3 de la section 2 de la loi de 2002, il est mentionné que : « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché, [...] L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ; [...] La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. » (24) La loi de 2001 mentionne qu'un projet individuel personnalisé doit être élaboré, pour chaque enfant, en partenariat avec les parents et les professionnels. En effet, un projet co-construit se réalise entre l'enfant, son entourage et les professionnels de santé afin de favoriser l'accomplissement du projet individuel.

De plus, on peut affirmer que les parents ont leur place dans le suivi de la prise en charge de leur enfant grâce au Code de l'Action Sociale et des Familles. Il est dit dans le décret D. 312-59-3 que : « Les parents [...] sont des acteurs à part entière du processus de développement de leur enfant. Ils sont associés aussi étroitement que possible à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement et à son évolution, jusqu'à la fin de la prise en charge, ainsi qu'à l'élaboration du projet de sortie. Leur participation doit être recherchée dès la phase d'admission et tout au long de la prise en charge. [...] Ils sont destinataires chaque année d'un bilan complet de la situation de l'enfant, de l'adolescent ou, avec son accord, du jeune adulte. » (25)

Il est donc important de réserver une place prioritaire aux familles dans les projets de soins et d'accompagnement de leur enfant en situation de vulnérabilité.

➤ Eléments clés du partenariat avec les parents

Tout d'abord, la personne en situation de handicap aura besoin de l'implication totale des professionnels de santé (médicaux, paramédicaux et/ou médico-sociaux), mais aussi de son environnement familial, pour envisager la réussite de tout projet.(23)

Pour corroborer l'idée précédente, F. Molénat dit que : « le soin doit s'orienter vers un « portage commun » entre parents et professionnels, où chacun à sa place. La notion de partenariat remplace de manière heureuse le terme de « prise en charge ». »(26)

Les professionnels s'engagent dans un partenariat avec les parents de manière volontaire. (22) Ils se basent sur des valeurs telles que le respect, l'écoute et la tolérance dans leur approche de la personne et de son environnement. Leurs actions ont pour buts de rechercher le bien-être de la personne et de son entourage.(23) Pelchat et Lefèbvre complètent l'idée précédente, la relation parents-ergothérapeute doit être égalitaire et basée sur une confiance mutuelle. Chacun doit reconnaître et mettre à profit les compétences de l'autre dans un but commun. Le partenariat se retrouve au sein de la relation avec les parents. Les décisions concernant le projet de l'enfant sont prises avec les parents, les professionnels mais aussi le patient. Les objectifs du projet sont établis communément.(22)

L'ergothérapeute devra prendre en considération de nombreux facteurs concernant la famille. Comme par exemple le système familial, les routines mais aussi le sentiment d'impuissance que les parents peuvent éprouver face à la vulnérabilité de leur enfant. L'accompagnement et le soutien de l'ergothérapeute a une grande importance pour la construction de la relation avec les parents. (22) Les parents ont rencontrés de nombreux professionnels depuis l'annonce du handicap de leur enfant. Certains contacts ont pu être conflictuels et douloureux, ils peuvent impacter la relation naissante avec l'ergothérapeute. L'ergothérapeute aura pour rôle de recentrer la relation avec les parents sur les connaissances qu'ils ont de leurs enfants, leurs permettant de prendre confiance et de retrouver une continuité interne. (26) Pour corroborer l'idée précédente, il y a eu une étude menée par J.-M. Bardeau-Garneret qui montre que : « pour être co-acteurs de l'éducation de leur enfant, il est indispensable que les parents aient dépassé le traumatisme que génère la révélation de la déficience : plus le souvenir de la révélation et des relations avec les premiers thérapeutes est douloureux, plus les relations avec les professionnels successifs demeurent conflictuelles. »(27)

La relation se construit aussi petit à petit grâce à la communication entre les parents et les professionnels. En effet, des contacts réguliers avec les parents favoriseront une relation de

confiance. L'ergothérapeute devra essayer de s'adapter aux modes de rencontres préférentielles de chaque famille. Ces rencontres permettront aussi aux parents de poser des questions auxquelles l'ergothérapeute pourra apporter des informations, voire des solutions d'interventions. (22)

Cependant, le partenariat possède certaines limites qui peuvent impacter la relation entre l'ergothérapeute et les parents.

➤ Limites du partenariat

La mise en place d'un partenariat est difficile c'est pour cela qu'il faut prendre en compte les limites qu'il peut rencontrer afin de les éviter ou de les dépasser.

Tout d'abord, il peut y avoir des conflits liés aux caractères et aux personnalités de chacun mais aussi à des façons de penser différentes. Dans ces conflits la responsabilité est divisée.(23)

Ensuite, la mise en place et l'entretien d'un partenariat avec les parents prend du temps (rencontres ou contacts réguliers). De plus, l'ergothérapeute ne peut pas toujours libérer ou consacrer du temps aux parents pour faire des bilans de situation ou prendre des décisions par consensus. En effet, selon les structures ou les cadres d'interventions la relation égalitaire est plus ou moins réalisable. (22)

Enfin, les parents sont singuliers ainsi que leur participation et leur implication. Ces deux facteurs n'ont parfois rien avoir avec le mode d'intervention de l'ergothérapeute et peuvent varier en fonction : du système familial et des facteurs personnels, culturels ou socio-économiques. Certains seront omniprésents alors que d'autres préféreront laisser les professionnels prendre les décisions. D'autres auront besoin de communiquer et de s'informer où certains n'accepteront pas l'intervention d'une tierce personne.(22)

*« La collaboration entre les parents et les professionnels ne peut être le fait d'une simple volonté mais relève d'une organisation institutionnelle volontariste et déterminée. Elle s'établit tout d'abord sur des principes éthiques et déontologiques qui conditionnent son efficacité. Cette collaboration ne se limite pas à des déclarations de principe mais s'inscrit dans les points de la quotidienneté. »*

-Xavier Cottin

Le concept de partenariat corrobore le modèle systémique sur le fait qu'il y a un apport commun de connaissance entre les acteurs du système et sur la reconnaissance des rôles de chacun. Mais également sur l'importance de la communication et des échanges afin de créer une relation. Ce concept apporte de nouveaux éléments sur la prise de décision et la place des parents dans celle-ci.

On peut se demander : En quoi le partenariat avec les parents pourrait-il favoriser l'utilisation du jeu au domicile ? Cette problématique annonce le prochain concept. En quoi le transfert des apprentissages permettrait de favoriser l'utilisation du jeu au domicile ?

### 1.6.3. Le transfert d'apprentissage

#### ➤ Définitions

Il existe plusieurs définitions de l'apprentissage. D'après Tilman et Grootaers, l'apprentissage est « un investissement qui est réalisé que si l'apprenant estime que la rentabilité finale de l'apprentissage sera supérieure au coût qu'il devra payer pour y arriver. » C'est aussi d'après De Ketele, une démarche qui mène à l'acquisition de savoirs, savoir-faire, savoir-être et savoir-devenir. (28)

Le transfert des apprentissages peut être défini comme le fait de pouvoir réutiliser un apprentissage dans un nouveau contexte. Selon Samson, le transfert « implique la mise en relation et l'adaptation d'un apprentissage dans un contexte nouveau et inhabituel. »(29)

Les théories d'apprentissages ont évolué et aujourd'hui, on distingue quatre paradigmes dans le texte de Frenay et Bedard.

Tout d'abord, il y a le paradigme béhavioriste qui aborde le transfert des apprentissages seulement si le contexte nouveau présente un ou plusieurs éléments en commun avec la situation antérieure. Donc ce concept, correspondant au phénomène « stimulus-réponse », demande au patient d'identifier les stimuli et réponses en commun dans les deux situations.

Le deuxième paradigme complète le précédent. En effet, le cognitiviste dit que le transfert d'apprentissages vient non seulement de la reconnaissance d'éléments communs à deux situations mais aussi de la capacité du patient à réutiliser ces connaissances antérieures. Il s'agit donc de comprendre et d'analyser la situation nouvelle pour transférer les apprentissages.

Ensuite, il y a le paradigme constructiviste qui fait appel au savoir construit progressivement par l'apprenant. Grâce à ce savoir, il doit donc être capable d'assimiler les informations, les connaissances rencontrées dans les nouvelles situations, pour résoudre les problèmes. La résolution de problème se fait toujours en ayant reconnu au préalable les similarités entre les situations.

Le dernier paradigme est l'approche contextuelle de la cognition qui intègre la connaissance à un contexte ou une culture. La médiation cognitive est liée à l'environnement physique et social. Cette approche montre qu'il est essentiel que le contexte d'apprentissage et le contexte de mobilisation des connaissances soient ressemblant pour que le transfert de l'apprentissage soit favorisé. L'apprenant pourra transférer ses apprentissages en fonction de ses besoins.(30)

➤ Favoriser le transfert des apprentissages

Afin de favoriser le transfert des apprentissages, il est « important de s'assurer que le contexte de référence (ou contexte dans lequel s'inscrit la connaissance) soit le plus représentatif possible du contexte dans lequel se produiront la mobilisation ou le transfert des connaissances visées », d'après Frenay et Debard. (30)

D'après Tardif et Meirieu, le transfert se présente lorsqu' « une connaissance acquise dans un contexte particulier peut être reprise d'une façon judicieuse et fonctionnelle dans un nouveau contexte, lorsqu'elle peut être recontextualisée. » Ces auteurs disent que la séquence d'interventions suivante serait favorable au transfert d'apprentissage : contextualiser, décontextualiser puis recontextualiser. La contextualisation consiste à mettre en contexte une connaissance acquise. Cela va permettre de donner du sens à ce que l'individu apprend. Les deux autres étapes se produisent en simultanées. En effet, afin de recontextualiser une connaissance il faut l'avoir décontextualisé au préalable. La recontextualisation consiste à pouvoir transférer les connaissances acquises dans différents contextes. Il est impératif que le motif de transférabilité de la connaissance soit explicite pour l'apprenant. (31)

D'après Renaud, Guillemette et Leblanc, il faudrait, lors de la phase de contextualisation, proposer à l'apprenant un contexte d'apprentissage lié à la réalité quotidienne et à ses préoccupations et intérêts afin de faciliter cette étape du transfert. La phase de décontextualisation consiste à sortir les connaissances acquises du contexte initial dans le but de les transférer dans le nouveau. Pour cela, il va devoir prendre conscience des



connaissances et des compétences qu'il utilise dans la situation source. Par la suite, il déterminera les caractéristiques de cette situation qui pourront être perçues dans une situation cible. Pour finir dans la troisième phase, L'apprenant va devoir repérer les similitudes et différences entre le contexte d'acquisition et le contexte cible. Le moyen pouvant permettre de favoriser le transfert serait de proposer à l'apprenant de nombreuses situations (imagination ou réalité) dans le but de réutiliser ses connaissances. (32)

Ces théories d'apprentissages ne permettent pas de faire de lien avec le modèle systémique et le concept de partenariat. Cependant, pour faire un lien avec les deux premiers concepts, on peut se demander : En quoi la communication pourrait-elle favoriser le transfert des apprentissages ? Comment les parents pourraient-ils intervenir dans ses phases afin de favoriser l'utilisation du jeu au domicile ?

Le cadre théorique a permis de faire émerger la question et l'objet de recherche suivant :

Questions de recherche :

---

*Comment le partenariat ergothérapeute - parents peut-il influencer sur l'utilisation du jeu au domicile par les enfants polyhandicapés ?*

---

Objet de recherche :

---

*Identifier les facteurs du partenariat parents-ergothérapeute qui vont favoriser l'utilisation du jeu à domicile*

---

## 2. Matériel et méthode

### 2.1. Choix de la méthode

L'objet de recherche permet de savoir quelle méthode utiliser. Ici, c'est la méthode clinique qui va permettre d'identifier les facteurs du partenariat qui pourraient faciliter l'utilisation du jeu, par l'enfant polyhandicapé, au domicile.

La méthode clinique est une méthode exploratoire qui vise à la découverte des savoirs d'après l'analyse d'un contenu. En effet, selon Michel Vial, la méthode clinique « produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets. » (33) C'est pour cette raison que nous allons recueillir la parole des ergothérapeutes sur leur pratique, leur expérience. De plus, avec la méthode clinique nous allons pouvoir nous baser sur « l'écoute [...] et l'interprétation du récit singulier du sujet [...] ayant la possibilité, notamment dans l'entretien clinique, de communiquer sa vision du monde, sa vérité. » (33)

### 2.2. Population cible

Le public interrogé sera des ergothérapeutes et des parents d'enfants polyhandicapés se trouvant en France. Le recueil de la parole des deux parties concernées par le partenariat est intéressant.

Les ergothérapeutes seront interviewer dans le but de nous renseigner sur les formes de partenariat existante sur le terrain et sur les facteurs favorisant l'utilisation du jeu au domicile. Ils seront sélectionnés selon les critères d'inclusion suivants :

- Lieu de travail : EEAP ou IME
- Le public accueilli dans la structure : enfants ou adolescents, âgés de 4 à 20 ans
- Modalité d'accueil de la structure : semi-internat ou externat

Et selon les critères d'exclusion suivants :

- Lieu de travail : CAMSP car ils sont moins en contact avec les parents du fait de l'accueil de manière ambulatoire de l'enfant.
- Modalité d'accueil de la structure : internat puisque l'enfant ne rentre pas à son domicile.

Les parents seront interviewés afin d'identifier leur besoin dans le cadre d'un partenariat avec l'ergothérapeute et de l'utilisation du jeu au domicile. Ces entretiens seront complémentaires aux recueils de paroles des ergothérapeutes. Les parents seront sélectionnés selon les mêmes critères d'inclusions et d'exclusion que les ergothérapeutes. Donc, des parents d'enfants et/ou d'adolescents polyhandicapés pris en soins en EEAP ou en IME, et ayant entre 4 et 20 ans. Les enfants des parents interrogés sont accueillis en semi-internat ou en externat, au sein de la structure.

## 2.3.Choix et construction de l'outil théorisé de recueil des données

### 2.3.1. Choix de l'outil

L'outil de recueil de données sera un entretien semi-directif et se basera sur l'entretien compréhensif de Kaufmann. D'après M. Vial, l'entretien « c'est beaucoup plus qu'un outil, une rencontre avec l'autre pour un recueil de sa parole. La confiance est nécessaire : c'est l'établissement d'un champ potentiel, une aire intermédiaire de confiance, de fiabilité, de créativité et d'illusion qui permettront le travail d'élucidation du vécu. » En effet, l'entretien permet à la personne interrogée de se sentir libre de s'exprimer à sa manière.

Kaufmann se base sur l'empathie et sur la découverte d'informations. L'entretien compréhensif permettra à l'interviewer de se sentir écouté : « Le sujet n'a pas toujours raison, mais il a ses raisons, qu'il s'agit de découvrir, de connaître, de comprendre ; pas de juger hâtivement, ni de réduire à quelques variables-clefs prédéterminées. » (34) Le chercheur doit étudier les manières de pensées et d'agir du sujet, en oubliant ses propres opinions. Effectivement, il faut réduire la distance entre le chercheur et l'interviewé. Il va donc falloir faire preuve d'écoute afin que le sujet puisse se sentir assez en confiance pour partager son savoir avec nous. (34)

### 2.3.2. Construction de l'outil

La construction des outils s'est faite à l'aide de la matrice théorique, qui se situe [en annexe 4](#). Grâce à celle-ci, les guides d'entretien ont pu être élaborés. Ils se trouvent [en annexe 5](#).

Les entretiens seront séquencés en cinq étapes :

- La présentation et le protocole de l'entretien.
- La question inaugurale qui permettra d'orienter le sujet sur son discours.
- Les questions de présentation du sujet mettant en place une certaine relation de confiance.
- Les questions ouvertes ressortant du cadre théorique. Elles seront accompagnées de questions de relance afin d'enrichir le discours du sujet.
- La question finale permettant à la personne de mettre un mot de fin sur sa pensée.

La lecture du protocole de l'entretien se fera au début de chacun des entretiens afin d'informer les sujets sur le cadre d'écoute mis en place.

Il est important que les sujets interrogés soit libre de donner leur réponse. En effet, des biais affectifs peuvent apparaître. Il faut alors tenter de se mettre en recul, afin de garder une vision objective. Le sujet a le choix de répondre ou non aux questions. Ce qui permettra de mettre de côté leur affect, qui pourrait interférer sur la qualité du recueil de l'information. Notamment avec les parents qui peuvent faire face à des émotions fortes concernant leur enfant, sa prise en soins, son parcours, etc.

Les entretiens peuvent aussi rencontrer des biais de désirabilité sociale. Cela signifie que le sujet se montre sous une facette positive lorsqu'il est interrogé. Pour anticiper ce biais, une multiplication des entretiens permettra d'avoir des points de vue variés.

## 2.4. Déroulement de la recherche

Pour commencer, de nombreux mails ont été envoyé afin de contacter des ergothérapeutes et des parents, dans le but de leur faire passer l'entretien. Il y a eu quatre réponses positives pour chacun des deux entretiens. Cela a permis de réaliser un test pour le guide d'entretien des parents ainsi que, pour celui des ergothérapeutes. Après le test, les guides d'entretiens n'ont pratiquement pas changé. En effet, il y a seulement eu besoin de reformuler une question du guide des parents. Au vu des circonstances sanitaires obligatoires, les entretiens ont été réalisé par téléphone. Ensuite, il a fallu organiser et planifier les entretiens en fonction des disponibilités de chacun (date et horaire).

Lors de chaque début d'entretien, une présentation a été effectué. Les modalités de passation de l'entretien ont été exposé :

- Une demande d'accord pour enregistrer chacun des entretiens afin de les retranscrire au mieux.
- Le respect de l'anonymat des lieux et des personnes.
- Leur liberté de répondre ou non aux questions

Ces entretiens sont basés sur la loi Jardé et les personnes interrogées sont alors protégées par celle-ci. (35) Les guides d'entretiens ont permis d'avoir un support durant les échanges, afin de relancer la discussion. L'entretien se basait sur l'écoute de la part du l'intervieweur et sur la confiance de l'interviewer. Les sujets ont alors pu s'exprimer librement grâce à mon attitude ouverte et empathique. Des remerciements ont été échangé à la fin, pour leur participation et le temps mis à disposition pour l'entretien.

Six entretiens ont été mené : trois avec des ergothérapeutes et trois avec des parents d'enfants polyhandicapés. La durée des entretiens variait entre trente et quarante-cinq minutes.

## 2.5.Choix des outils de traitement de données

Les entretiens ont été retranscrit à l'aide d'un enregistreur vocal. L'analyse des données recueillies sera faite à travers plusieurs thèmes qui correspondent aux variables abordées lors des entretiens, avec les trois parents et les trois ergothérapeutes. Des tableaux récapitulatifs seront construits grâce aux grands thèmes ressortis, afin d'analyser les résultats et de regrouper les idées qui se corroborent, se complètent ou s'opposent. Il s'agit d'une analyse thématique. (36)

## 3. Résultats

Dans cette partie des citations sont faites, le « E » correspond à ergothérapeute, le « P » à parent et le « L » aux lignes. Les trois ergothérapeutes interrogés seront nommés : E1, E2 et E3. Les trois parents interviewés seront désignés par : P1, P2 et P3. Donc, les enfants respectifs de chacun des parents seront appelés : X, Y et Z. Ainsi les noms des personnes interrogées et ceux de certains établissements évoqués ne sont pas mentionnés pour garantir l'anonymat de ces derniers. Une analyse longitudinale de chaque entretien a été réalisé afin de faire ressortir les idées principales en fonction des thèmes ressortis, voir les tableaux

récapitulatifs [en annexe 7](#). Maintenant, une analyse transversale va être réalisée afin de confronter les pratiques et les idées des différentes personnes interrogées.

### 3.1. Présentation des sujets interrogés

|                     | Parent 1 / P1                                                   | Parent 2 / P2                                                                             | Parent 3 / P3                                                                                 |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Age enfant</b>   | Fille : X<br>20 ans                                             | Fille : Y<br>18 ans                                                                       | Fille : Z<br>18 ans                                                                           |
| <b>Polyhandicap</b> | Syndrome d'Angelman :<br>Retard moteur et mental<br>Epilepsie   | Souffrance natale et<br>arrêt respiratoire<br>cyanose                                     | Syndrome de Rett :<br>Ne marche pas, ne parle<br>pas<br>Epileptique et<br>pharmaco-résistante |
| <b>Structure</b>    | IME<br>Externat                                                 | EEAP<br>Semi-Internat                                                                     | IME<br>Externat                                                                               |
| <b>Ergothérapie</b> | Depuis qu'elle a 7/8 ans<br>Une séance tous les<br>quinze jours | Depuis l'âge de 3 ans<br>Une séance individuelle<br>et une séance groupale<br>par semaine | Depuis 6 ans<br>Une séance par semaine                                                        |

|                                         | Ergothérapeute 1 / E1                                                                                                                                   | Ergothérapeute 2 / E2                                                                                                                      | Ergothérapeute 3 / E3                                                        |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Diplôme</b>                          | Juillet 2019                                                                                                                                            | Depuis 4 ans                                                                                                                               | Depuis 1995                                                                  |
| <b>Parcours professionnel</b>           | Maison de retraite en<br>PASA<br>EEAP<br>Centre de rééducation<br>pour personnes âgées                                                                  | EEAP<br>CAMSP                                                                                                                              | Rééducation<br>fonctionnelle<br>EEAP                                         |
| <b>Structure actuelle (EEAP ou IME)</b> | EEAP : mi-temps<br>Internat et externat<br>2 ergothérapeutes qui se<br>partagent les enfants<br>(autre ergothérapeute à<br>temps plein)<br>Polyhandicap | EEAP : mi-temps<br>Externat<br>Enfants de 5 à 21 ans<br>Polyhandicap : atteinte<br>motrice, cognitive,<br>intellectuelle et<br>sensorielle | EEAP : Temps plein<br>Semi-internat<br>Enfants de 3 à 20 ans<br>Polyhandicap |

| Missions | Appareillages                                                                                                                                                                                                                                    | Séances individuelles                                                                                                                                   | Séances individuelles                                                                                                                                 |
|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|          | Aménagement domicile<br>Rééducation individuelle<br>(motricité,<br>communication...)<br>Activités de la vie<br>quotidienne (brossage de<br>dents, repas...)<br>Activités groupales<br>(chants signés,<br>équithérapie...)<br>Travail avec le jeu | (communication ++,<br>peinture)<br>Atelier autour du<br>sensorielle et de<br>l'aliment<br>Entretien du matériel<br>Appareillages<br>Travail avec le jeu | Séances<br>groupales (avec<br>éducateurs ou pas)<br>Aménagement du<br>domicile avec des<br>visites à domicile<br>Appareillages<br>Travail avec le jeu |

### 3.2. Le système

Concernant le rôle des différents acteurs dans le système, nous voyons apparaître dans le discours du parent 1 et 2, que le rôle de l'ergothérapeute est de les aider pour les gestes du quotidien et aider leur enfant à vivre avec son handicap (P1 L.81-83, P2 L.95-97). Cependant, pour le parent 3, le rôle de l'ergothérapeute n'est pas clair et qu'il mériterait d'être davantage expliqué aux familles (P3 L.39-44, L.95-97). Tout comme a pu le dire l'ergothérapeute 1, « Enfin... déjà y'en avait pleins qui ne savaient pas qui j'étais, je suis sûre que y'en a qui ne le savent toujours pas » et cet ergothérapeute à remédier à ce manque (E1 L.65-66, L.69-71). Le parent 2 et l'ergothérapeute 1 disent que l'ergothérapeute doit pouvoir trouver des adaptations pour que l'enfant trouve un intérêt et ait envie de participer ou d'utiliser des parties de son corps (P2 L.90-92, E1 L.55-56). Nous pouvons observer dans les paroles du parent 1, de l'ergothérapeute 1, 2 (à deux reprises) et 3 (à deux reprises), que le rôle des parents est de pouvoir utiliser au domicile ce qui ait réalisé au centre avec les enfants (P1 L.85-86, E1 L.129-130, E2 L.159, E2 L. 164-166, E3 L.105, E3 L.111-112). Pour l'ergothérapeute 2, « Le rôle de l'ergo justement c'est ça aussi... c'est essayer de leur indiquer ce qui est possible. » (E2 L.66). Les parents 1 et 2 expriment leur rôle en disant qu'un parent doit accompagner son enfant, ce qui rejoint les idées précédentes (P1 L.87-88, P2 L.42). Nous remarquons aussi que l'ergothérapeute 2 et 3 sont d'accord sur le fait que l'ergothérapeute ne doit pas avoir un rôle de « sachant » vis-à-vis des parents mais seulement être dans un rôle d'entendeur et donc d'écoute (E2 L.85-87, E3 L.52-53).

En ce qui concerne les interactions au sein de ce même système, nous remarquons dans les paroles du parent 1 (à quatre reprises) et 3, de l'ergothérapeute 1 et 2, que la relation entre les deux parties est difficile. De plus, ils disent communiquer la plupart du temps par mail ou par cahier de communication, les rencontres physiques se font le plus souvent pour la confection du projet de l'enfant (P1 L.41-45, P1 L.68, P1 L.74, P1 L.91, P3 L.18-19, E1 L.63-65, E1 L.67-68, E1 L.72-73, E2 L.97-99, E2 L.132-136). L'ergothérapeute 3 dit qu'il y a un partenariat qui est mis en place malgré le peu de rencontre physique ou téléphonique (E3 L.45, E3 L.94, E3 L.95-97). Le parent 2 a une bonne relation avec l'ergothérapeute et est même content d'aller la voir (E2 L.67-70). Ce parent fait une remarque sur le lien parents, ergothérapeute et enfant : « Parce que sinon, eh bien, y'a pas de lien entre les trois (enfant, parents et ergo) et je pense que c'est moins, productif. » (P2 L.178-179).

Nous voyons apparaître que très peu l'objectif premier qui est favoriser l'autonomie de l'enfant. En effet, seulement les parents 1 (à deux reprises), 2 et l'ergothérapeute 2, ont mentionné le fait de gagner en autonomie (repas, gestes du quotidien...) (P1 L.80-81, P1 L.84-85, P2 L.80-82, E2 L.43-45).

### 3.3. Posture et relation égalitaire

Tout d'abord, concernant les valeurs de la relation, nous avons relevé dans la discussion avec le parent 2 (à deux reprises) et l'ergothérapeute 1, que la confiance entre l'ergothérapeute et les parents devait être établie (P2 L.57-58, E2 L.177-178, E1 L.83-84). L'ergothérapeute 1 nous fait part aussi d'une de ces valeurs qui est la transparence (E1 L.83-84). Aussi, dans le discours du parent 2 apparaît le respect (P2 L.67). D'autres valeurs sont évoquées par l'ergothérapeute 2, il nous dit : « Tant que faire se peut d'être bienveillant. » (E2 L.93-94) et « Et puis après dans les valeurs, aussi...c'est quand je dis être à l'écoute c'est aussi être dans l'empathie. » (E2 L.99-100). Pour corroborer la parole de l'ergothérapeute 2, l'ergothérapeute 3 mentionne l'écoute mais il évoque également le partage (E3 L.60-62).

Ensuite, dans les paroles du parent 1 et de l'ergothérapeute 1, nous avons pu relever que le partenariat était important ou serait bénéfique (P1 L.35-36). En ce qui concerne la reconnaissance de l'expertise des parents, le parent 2, l'ergothérapeute 1 (à deux reprises), l'ergothérapeute 2 et l'ergothérapeute 3 (à deux reprises), nous affirme que le parent est expert de la situation de son enfant car il vit avec son enfant au quotidien, il le connaît depuis la naissance, il connaît toutes ses habitudes, ses intérêts, etc (P2 L.113-114, E1 L.57-60, E1



L.86-88, E1 L.92, E2 L.108-111, E3 L.53-55, E3 L.65-67). De plus, pour l'ergothérapeute 2 et 3, le parent crée un lien particulier, affectif avec son enfant. L'ergothérapeute ne crée pas le même lien avec l'enfant (E2 L.119-12, E3 L.121-122). L'ergothérapeute 3 reconnaît l'expertise du parent sur le fait que ce que le parent observe et nous transmet est essentiel pour l'enfant (E3 L.71-73). Tout comme l'ergothérapeute 1 qui évoque la même chose (E1 L.167-168). Quant à la reconnaissance de l'expertise disciplinaire du professionnel, nous voyons apparaître dans le discours du parent 2 et de l'ergothérapeute 3 (à deux reprises), que nous avons un regard spécifique, plus technique sur les activités proposées pour l'enfant (E3 L.37-41, E3 L.69-70). En effet l'ergothérapeute sait des choses qu'un parent ne connaît pas forcément (P2 L.123-124). Le parent 2 dit qu'il apprend beaucoup par le biais de l'ergothérapeute (P2 L.105-107). Pour l'ergothérapeute 1, il faut avancer ensemble et que l'ergothérapeute donne des pistes aux parents et inversement (E2 L.123-124). La parole de l'ergothérapeute 3 complète ce point de vue : « Alors que on a des regards différents mais qui se complètent. » (E3 L.56-57). L'ergothérapeute 2 lui pense que le parent est l'interlocuteur principal de l'enfant autour du jeu (E2 L.80-81).

Pour terminer, à propos de la communication, le parent 1 (à quatre reprises) et 3 (à deux reprises) évoquent une communication difficile avec l'ergothérapeute (P1 L.21-22, P3 L.23), ils disent qu'il n'y a pas vraiment de transmission de ce qui a fait (P1 L.46-47, P1 L.49, P1 L.98-99, P3 L.19-20). L'ergothérapeute 2, lui, dit qu'il y a certaines familles avec qui la communication est compliquée et qu'il a du mal à savoir ce qu'ils font au domicile (E2 L.60). Il complète en disant : « après y'a des familles avec qui on arrive à bien échanger autour des différents aspects de vie quotidienne et notamment du jeu. » (E2 L.63-64). Après, nous pouvons relever à plusieurs reprises des notions sur l'écoute, l'ergothérapeute 1 dit que la communication doit être mise en place (E1 L.66-67), l'ergothérapeute 2 dit qu'il faut être dans l'écoute et dans la guidance pour les parents (E2 L.93, E2 L.103-104), et l'ergothérapeute 3 mentionne également l'écoute et aussi le fait d'avancer ensemble avec une forme de complémentarité dans les informations transmises par chacun (E3 L.57-59). Le parent 1 ajoute un élément contraire aux précédents : « on a l'impression de pas toujours être entendus quoi... » (P1 L.153). Ensuite, nous avons remarqué dans le discours du parent 2 (à trois reprises), du parent 3, de l'ergothérapeute 1 (à deux reprises) et de l'ergothérapeute 2 (à deux reprises), que la transmission d'information entre les deux parties, donc entre le domicile et le centre, ressort beaucoup pour être dans l'échange et la communication. Les parents donnent toutes les informations qu'ils ont au domicile et les ergothérapeutes leur disent ce qu'ils font et proposent des activités pour le domicile (P2 L.62-64, P2 L.86-87, P2 L.100-101,

P3 L.33-38, E1 L.43-45, E1 L.145-146, E2 L.127-132, E2 L.136-138). Au niveau de la prise en compte de l'avis des parents, le parent 3, l'ergothérapeute 1 et 3, disent que c'est lors des appareillages des enfants (P3 L.47-48, E1 L.95-98, E3 L.80-85). L'ergothérapeute 1 ajoute qu'il réalise des visites à domicile pour voir les besoins des familles (E1 L.103-105). Le parent 1 qui n'est pas en relation et dans l'échange avec l'ergothérapeute dit qu'ils se rencontrent s'il y a un réel besoin (P1 L.74-75).

### 3.4. Prises de décisions / Inclusion

Les parents 1 (à trois reprises) et 3 disent se sentir inclus dans la prise en soins de leur enfant au moment où le projet de l'enfant est mis en place (P1 L.103-105, P1 L.112-113, P1 L.119-120, P3 L.51). Ces deux mêmes parents disent quand même que leur demande sont réalisées et qu'ils sont libres de donner leur avis, de commenter et de conseiller (P1 L.107-108, P3 L.52-53). Ils n'ont jamais été amenés à participer à une séance avec l'ergothérapeute (P1 L.112, P3 L.54-55). Alors que le parent 2, nous dit qu'il a déjà participé à des séances avec l'ergothérapeute et son enfant, mais sa présence dérangeait sa fille (P2 L.161-163). Ce parent 2 se sent inclus dans la prise en soin de son enfant, car on le lui dit et on lui fait des retours sur les éléments qu'il peut apporter à l'ergothérapeute. Celui-ci lui fait des propositions adaptations ou autres (P2 L.120-123).

Les ergothérapeutes 1, 2 (à deux reprises) et 3, évoquent le fait de partager ce qu'ils font au centre avec les parents afin qu'ils puissent l'utiliser à la maison. Ils se basent aussi sur ce que les parents font au domicile pour leur proposer des adaptations (E1 L.108-110, E2 L.143-144, E2 L.145-147, E3 L.87-89). L'ergothérapeute 1 complète cela en disant à deux reprises : « C'est important qu'on soit tous d'accord sur ce qu'on fait et qu'on travaille toute la même chose. », dans l'idée de travailler ensemble (E1 L.117-119, E1 L.132-133). Dans cette même idée de travailler ensemble, le parent 3 aimerait participer à des séances afin d'avoir des pistes pour le domicile (P3 L.90-91), et l'ergothérapeute 1 aimerait proposer à des parents de venir voir directement au centre ce qu'ils font avec leur enfant (E1 L.165-167). Cet ergothérapeute souhaite que les parents se sentent intégrés pour qu'ils ne se sentent pas seuls et réaliser ce suivi entre le domicile et le centre, et inversement. (E1 L.127-128). L'ergothérapeute 2 aimerait aussi mettre en place des activités de groupe destinées aux parents et aux enfants afin de travailler sur la communication (signes Makaton, pictogrammes, etc) en passant par des situations de jeu (E2 L.222-225).

Nous avons relevé dans le discours de l'ergothérapeute 1, que les parents ne répondaient pas toujours présent lorsqu'il propose des activités au centre (E1 L.79-81). D'après lui, ce n'est pas forcément dû à leur implication, mais au fait que c'est difficile pour eux de venir au centre et de voir d'autres enfants en situation de handicap (E1 L.171-176).

### 3.5.Favoriser le transfert d'apprentissage

Concernant les méthodes d'apprentissages, nous voyons que l'ergothérapeute 1 et 2 sont d'accord sur le fait que le jeu permette d'apprendre et de développer des compétences, mais qu'il est aussi le moyen de créer un lien avec le jeune (E1 L.51-53, E2 L.183-185). L'ergothérapeute 1 ajoute que le jeu motive l'enfant et c'est pour cette raison qu'il utilise le modèle ludique dans ses prises en soins (E1 L.162-165). L'ergothérapeute 3 apporte un élément complémentaire dans son discours : « On sait très bien que l'enfant acquiert des compétences...l'enfant valide...par la répétition et jusqu'à qu'il change de mode d'action. On insiste beaucoup sur le fait que de répéter une action, un jeu...beh ça apporte l'acquisition de notion soit cognitive, soit motrice. » (E3 L.107-111).

Ensuite, en ce qui concerne la contextualisation, le jeu paraît être l'activité qui apporte le plus d'intérêt à l'enfant et qui participe à l'apprentissage, d'après le parent 1, 3 et l'ergothérapeute 1. Le parent 1 met en avant le fait qu'il faut que ce soit ludique et drôle pour intéresser son enfant, tout comme le parent 3 (P1 L.27-31, P1 L.135-136, P3 L.79-80). Quant à l'ergothérapeute 1, il fait des activités de « chant signé » afin de jouer avec les enfants et de leur apprendre des signes et des mots (E1 L.35-37), pour lui le jeu est important pour l'enfant et ses apprentissages (E1 L.49-51). Les ergothérapeute 2 et 3 complètent les dires précédents, car le jeu associé à un contexte familial va privilégier la relation avec l'enfant (E2 L.76-79, E3 115-119). L'ergothérapeute 3 dit bien que : « un jeu est motivant pas seulement par lui-même, mais par le contexte aussi » (E3 L.120-121). Nous pouvons aussi relever dans le discours du parent 2 qu'il pense que les jeux utilisés au domicile pourraient être utiles pour que l'ergothérapeute les mettent en pratique au centre (P2 L.158-159). Cette idée corrobore les paroles de l'ergothérapeute 3 : « Après par rapport au jeu, voilà...on va d'abord voir ce qu'ils ont l'habitude de faire avec leur enfant et donc à partir de quoi on base notre travail quoi, pour que ça leur serve. Le point de départ sera plus leur façon d'être avec leur enfant et quel jeu ils organisent. » (E3 L.85-88). Il ajoute également : « C'est de proposer le jeu dans le cadre dans lequel il est le plus adapté pour l'enfant. » (E3 L.125-126).

Pour finir pour la recontextualisation, le parent 2 nous dit que les jeux proposaient au domicile ont toujours un objectif, il utilise même les activités du quotidien, et aussi différents cadres pour jouer (P2 L.135-138, P2 L.166-167). Pour l'ergothérapeute 1, s'il n'y a pas de contact avec les familles et d'échanges d'informations sur ce qu'il se passe au domicile et au centre, il n'y aura pas de transférabilité des acquis (E1 L.47-49). De plus, il dit que les informations qu'il demande aux parents sur l'utilisation du jeu au domicile, va lui permettre de leur proposer des jeux (E1 L.141-144). Les paroles de l'ergothérapeute 3 corroborent et complètent celles de l'ergothérapeute 1 : « Ce n'est pas laisser le parent avec son jeu tout seul brut. C'est lui proposer déjà l'adaptation qu'on y fait, soit une adaptation technique, soit le proposer d'une certaine façon, dans un cadre particulier. Et...c'est vrai que parfois un jeu est efficace seulement si on a une certaine guidance avec l'enfant. » (E3 L.128-131). Pour compléter les paroles de l'ergothérapeute 1, l'ergothérapeute 3 évoque le fait que le jeu peut être utilisé au domicile avec les parents, afin d'étendre son utilisation au-delà du centre (E3 L.32-34, E3 L.41-42), de généraliser une situation ou le jeu (E3 L.45-50). Nous pouvons relever dans le discours du parent 1 et 2, que pour eux l'intervention d'un ergothérapeute leur serait bénéfique pour mettre en place des jeux (P1 L.144-145, P3 L.88-89). L'ergothérapeute 2 lui dit que ça lui est déjà arrivé de faire des visites à domicile, et d'intervenir sur le jeu pour aider les parents (E2 L.188-192). Les ergothérapeute 2 et 3 proposent d'intervenir plus souvent au domicile pour la transférabilité du jeu ou simplement de plus jouer avec l'enfant et le parent (E2 L.214-216, E3 L.156-157). L'ergothérapeute 1 évoque aussi le fait de proposer des vidéos ou photos pour mieux montrer aux parents un jeu ou autre (E1 L.155-156), ou de faire venir les parents dans les activités de groupe pour qu'ils puissent observer et mieux reproduire au domicile (E1 L.159-161).

#### 4. Discussion

Nous allons réaliser une analyse théorique. Elle permettra alors de confronter les différents résultats des entretiens menés avec les parents et les ergothérapeutes, avec les éléments du cadre théorique. Cette comparaison permettra de répondre à la question de recherche mais aussi d'observer certaines limites de cette étude ainsi que d'envisager de nouvelles perspectives.

#### 4.1. Interprétation des résultats

Les données recensées au cours des entretiens, nous permettent de dire que l'intervention auprès des parents serait une démarche essentielle, dans la pratique des ergothérapeutes, pour une prise en soins efficace de l'enfant.

D'après les données recueillies au cours des entretiens, le rôle de l'ergothérapeute est d'accompagner les parents tout au long de la prise en soins de l'enfant polyhandicapé. L'ergothérapeute doit les informer les conseiller et les guider tout au long de la prise en soin. Ces données corroborent les recherches sur le modèle systémique, c'est-à-dire que les ergothérapeutes considèrent l'enfant et l'ensemble de son système, donc : son environnement social, son environnement familial et son environnement matériel. Cependant, les parents ne parviennent pas toujours à identifier le rôle de l'ergothérapeute et l'objectif principal des prises en soins. Il est important que le rôle de l'ergothérapeute soit clair pour tous les parents. Notre métier doit être présenté aux parents et mis en avant dans une structure, grâce à des affiches explicatives, des rencontres ou autres. Ensuite, le rôle des parents est clair pour les parents et les ergothérapeutes interrogés. Ils sont là pour accompagner leur enfant dans la prise en soin et de pouvoir transférer ce qui se passe au centre et au domicile.

Dans la définition de Pelchat et Lefebvre, ils mentionnent la reconnaissance des compétences et de l'expertise de l'autre. (22) Les ergothérapeutes interrogés soulignent bien le fait que les parents sont experts de la situation de leur enfant, car ils le connaissent beaucoup mieux que nous, du fait qu'ils soient au quotidien avec eux. De plus, les parents créent un lien affectif avec leur enfant contrairement à nous. C'est donc pour cela que les ergothérapeutes disent apporter une grande importance aux informations que les parents leurs fournissent, et qu'ils doivent prendre en compte. Or, seul le parent 2 nous parle de l'expertise disciplinaire de l'ergothérapeute. Selon lui, l'ergothérapeute sait des choses différentes et lui apporte beaucoup en connaissance. D'après les ergothérapeutes, ils apportent un regard différent qui se complètent avec celui des parents permettant d'avancer ensemble dans la prise en soin et dans le partenariat. Comme le dit Santinelli, le partenariat permet de revaloriser les compétences de chacun. (22) Cependant, d'après l'ergothérapeute 2 et 3, l'ergothérapeute doit être dans un rôle d'entendeur et pas dans un rôle de « sachant » envers les parents.

Les ergothérapeutes et parents interviewés évoquent différents moyens de communication et d'échange mis en place. La communication se fait donc par : des rencontres téléphoniques ou des échanges de courriels, le carnet de liaison et des rencontres ponctuelles. Les activités de partenariats citées sont les essais d'appareillages, les réunions avec le

médecin rééducateur, les visites à domicile et le projet d'accompagnement des enfants. Pour le projet de l'enfant, les parents interrogés disent être libres de commenter et de donner leur avis. Cette liberté leur appartient car comme le dit la loi de 2001, le projet d'accompagnement individuel doit être réalisé en co-construction, entre l'enfant, son entourage et les professionnels de santé afin de favoriser l'accompagnement de l'enfant dans son projet. (24) C'est également ce que nous fait remarquer le parent 2 qui nous dit que le lien parents-ergothérapeute-enfant doit être mis en place pour que ce soit productif. Selon Santinelli, le partenariat se construit petit à petit dans le but d'installer une relation basée sur la confiance, le respect et l'écoute. Les ergothérapeutes et les parents évoquent de nombreuses valeurs concernant la relation qui sont en lien avec leurs valeurs professionnelles ou personnelles. Cependant, les valeurs les plus citées sont en accord avec celle de Santinelli et M.T Carton : la confiance, l'écoute et le respect. (22) (23)

Selon les parents et les ergothérapeutes, la relation entre ces deux parties peut souvent être difficile. Comme nous le disait M.T. Carton, la relation dépend aussi des personnalités et des caractères de chacun. De plus, d'après Santinelli et l'ergothérapeute 2, avec certains parents la communication sera compliquée et les informations seront dures à récolter, et d'autres auront besoin d'échanger ou de s'informer autour de différents aspects, comme le jeu, ajoute l'ergothérapeute 2. Donc, c'est possible que certains parents ne désirent pas être vraiment en communication avec l'ergothérapeute mais selon les paroles du parent 1, il arrive que les parents ne se sentent pas vraiment écoutés. Les relations entre les deux parties du partenariat peuvent s'avérer difficile à mettre en place. Cependant, si l'écoute et l'échange est la base de la relation alors le partenariat pourra peut-être commencer à se construire. En effet, d'après les ergothérapeutes et parents interrogés, l'échange se fait beaucoup lorsque l'ergothérapeute ou le parent transmettent des informations à l'autre pour faire avancer le projet de l'enfant. Ils mettent alors en place une relation égalitaire où chacun apporte des informations et des connaissances.

De plus, les ergothérapeutes s'informent de ce que les parents mettent en place au domicile, afin de les inclure dans la prise en soins et de leur proposer des adaptations ou autres. Les parents doivent se sentir soutenus et aider, afin qu'une relation s'établisse et qu'un suivi soit mis en place entre le centre et le domicile.

En ce qui concerne les méthodes d'apprentissages, les ergothérapeutes insistent sur le fait que l'enfant apprend beaucoup grâce au jeu, et à la répétition d'une activité ou autre. Tout comme le disait le modèle ludique de F. Ferland, le jeu prend une place importante dans le

quotidien de l'enfant. C'est pour cela que les apprentissages sont basés sur des activités ludiques en ergothérapie. (9) Les ergothérapeutes interviewés le confirment, pour eux le jeu à un apport important pour l'enfant, d'autant plus s'il est également associé au contexte familial. Les parents eux évoquent le fait que le jeu est pour leur enfant un centre d'intérêt, et que les activités du domicile doivent toujours être ludiques pour que l'enfant y participe. C'est également ce que disait Renaud, Guillemette et Leblanc, le contexte d'apprentissage doit être lié à la réalité quotidienne et à ses préoccupations et intérêts afin de faciliter cette étape du transfert. (32)

La transférabilité des acquis dépend, d'après les ergothérapeutes, du fait de partager ce qu'ils font au centre avec les parents pour le transmettre au domicile, et que les parents partagent ce qu'ils font au domicile. Le transfert du jeu au domicile est possible à partir du moment où les parents savent ce qu'ils doivent faire et de quelles façons, donc grâce aux conseils et aux informations des ergothérapeutes. Cela permet alors d'avoir une continuité de la prise en soins au domicile. Afin de favoriser ce transfert des apprentissages, certains parents interrogés aimeraient bien faire intervenir l'ergothérapeute au domicile afin de travailler sur la mise en place du jeu et de ses adaptations. Il a également été proposé par les parents et les ergothérapeutes de faire venir les parents au centre pour observer les activités de l'enfant dans le but d'avoir des pistes pour le domicile.

Concernant l'implication des parents, l'ergothérapeute 1 nous fait remarquer que l'acceptation du handicap de l'enfant par les parents n'est pas toujours facile à faire. C'est un élément essentiel à prendre en compte dans la mise en place d'un partenariat. En effet, J.-M. Bardeau-Garneret a montré que le parent doit d'abord dépasser le traumatisme de l'annonce du handicap pour ensuite devenir co-acteurs de la prise en soin de son enfant. (27)

#### 4.2.Éléments de réponse à l'objet de recherche

L'analyse des résultats et leur confrontation avec les problématiques théoriques et pratiques a permis de faire ressortir différents éléments de réponse à ma question de recherche qui était : *Comment le partenariat ergothérapeute - parents peut-il influencer sur l'utilisation du jeu au domicile par les enfants polyhandicapés ?*

D'une part, la reconnaissance de l'expertise de l'autre est mise en avant dans les entretiens. Cependant, les ergothérapeutes et les parents considèrent que ce n'est pas le seul facteur du partenariat qui peut favoriser l'utilisation du jeu au domicile. Ce sont d'autres

problématiques qui sont évoquées à de nombreuses reprises : des échanges réguliers et l'écoute des familles de la part des professionnels. Mais également le fait de prendre le temps de faire des visites à domicile pour jouer avec l'enfant et les parents.

Notre recherche a permis d'explorer les différentes facettes du sujet. Nous avons alors remarqué qu'une communication stable est primordiale à la construction d'un partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. Aussi, le transfert d'informations entre les parents et l'ergothérapeute permette de définir des objectifs communs qui pourront favoriser l'utilisation du jeu au domicile des enfants polyhandicapés. Pour finir, les visites à domicile ou la présence des parents au centre durant des ateliers favoriseraient le partenariat et l'utilisation du jeu par l'enfant. En effet, certains parents auraient besoin d'un accompagnement de l'ergothérapeute afin de récolter des conseils et des astuces pour le jeu au domicile.

Le partenariat est bénéfique à l'utilisation du jeu au domicile, mais nous ne pouvons exprimer de réponse fiable à la problématique exposée. En effet, il y a tellement de facteurs qui entrent en jeu que nous ne pouvons en définir un seul. Cependant ce sujet devrait être approfondi, en réalisant une enquête avec un nombre de participants plus important et plus diversifié.

#### 4.3.Critiques et limites du dispositif de recherche

Certains biais ont pu ressortir de cette recherche. Tout d'abord sur le choix de la population, il y a eu seulement trois entretiens réalisés auprès de chacune des deux populations interviewées. Nous ne pouvons donc pas généraliser et étendre les données recensées. Il aurait donc été intéressant d'interroger d'autres ergothérapeutes, ainsi que des parents, afin d'élargir la plage de données. En outre, il semblerait pertinent d'interroger des ergothérapeutes et des parents se trouvant dans la même structure, afin d'observer si leur discours s'accorde ou non.

Ensuite, le choix de la méthode clinique qui comporte certaines limites. Les entretiens ont été réalisés par rencontre téléphonique. Ce moyen de communication a pu modifier la spontanéité du sujet. De plus, la méthode qualitative dépend aussi de l'expérience des personnes interrogées. Or, un des ergothérapeutes était diplômé depuis peu (9 mois), ce qui signifie qu'elle n'a peut-être pas encore l'expérience et le recul nécessaire, pour avoir des données intéressantes sur le partenariat avec les parents.



Enfin, durant l'entretien, il été difficile de recadrer la personne pour éviter les hors sujet. Donc, certaines questions auraient pu être plus précises ou formulées différemment pour faciliter la compréhension de l'interlocuteur. D'autres questions auraient également pu être posées afin d'approfondir certains éléments.

Il est également possible que les entretiens aient été inconsciemment dirigé vers les attendus de l'enquêteur. En effet, l'investissement que l'enquêteur porte à son sujet de recherche peut influencer les réponses des personnes interviewées, même si les biais ont été pensés au préalable.

#### 4.4. Transférabilité pour la pratique professionnelle

L'élaboration de ce mémoire a permis la réalisation de recherche sur le polyhandicap, le modèle ludique de F. Ferland, le partenariat, l'accompagnement des familles, le transfert des apprentissages et l'utilisation du jeu au domicile. Par l'intermédiaire des entretiens des éléments ont été découvert et explorés, comme les différents moyens de mise en place d'une relation de partenariat avec les parents.

Cette recherche a permis de comprendre et d'intégrer l'intérêt de l'échange et de la communication avec les familles, et surtout avec les parents. Ces échanges permettent d'avoir un suivi adapté aux besoins et aux attentes des parents et de l'enfant, afin d'observer une évolution du projet.

Cette démarche de recherche et d'analyse me servira probablement pour ma future pratique professionnelle. Cette étude m'a également permis de conforter mon choix de travailler auprès d'un public polyhandicapé, notamment les enfants.

En outre, dans ma future pratique professionnelle, les éléments de réponses apportés à cette recherche resteront ancrés afin d'appliquer sur le terrain ces hypothèses.

#### 4.5. Apports, intérêts et limites pour la pratiques professionnelles et perspectives de recherche

Les résultats de cette recherche peuvent être un moyen d'amener les ergothérapeutes à réfléchir sur la relation avec les parents. Il semblerait également intéressant de s'interroger sur

l'amélioration de la relation parent/enfant/praticien qui pourrait être bénéfique pour l'évolution du projet de l'enfant et la transférabilité des acquis de l'enfant au domicile.

Cependant, l'acceptation du handicap de l'enfant, par les parents, peut présenter une limite à la mise en place de cette relation ou de ce partenariat. C'est une limite à prendre en compte dans l'intervention auprès des parents.

Enfin, ce travail de recherche a permis de révéler et de réfléchir à de nouvelles perspectives. Dans un premier temps, je m'interroge sur l'accompagnement ergothérapique au domicile de l'enfant afin de favoriser le transfert de l'utilisation du jeu au domicile.

Dans un second temps, je me questionne sur l'accompagnement des parents par l'ergothérapeute dans l'acceptation du handicap d'un enfant polyhandicapé. Cela pourrait être le commencement de l'élaboration d'une relation de confiance, puis d'un partenariat, permettant à long terme de favoriser l'utilisation du jeu au domicile.

Pour finir, ayant réalisée mes entretiens durant la crise sanitaire du COVID-19, les parents et les ergothérapeutes ont pu faire des remarques sur l'impact du confinement sur la relation avec l'ergothérapeute ou sur la mise en place d'activités au domicile par le biais des professionnels. Il serait alors intéressant de réaliser une étude afin de déterminer l'impact de cette crise sanitaire sur le partenariat avec les parents et l'utilisation du jeu au domicile.

## Bibliographie

1. E. Zucman. La guidance parentale. 1969; Disponible sur: [https://www.cesap.asso.fr/images/Presse\\_acticles\\_logo/zucman\\_Readaptation\\_159\\_avril\\_1969\\_pp23-26.pdf](https://www.cesap.asso.fr/images/Presse_acticles_logo/zucman_Readaptation_159_avril_1969_pp23-26.pdf)
2. CTNERHI. Historique du polyhandicap : quelques repères [Internet]. Disponible sur: <http://www.arcenciel-asso.org/historique-du-polyhandicap/>
3. CCAH. Les différents types de handicap.
4. Inserm. Polyhandicaps sévères. In: Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives [Internet]. 2013. Disponible sur: [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html)
5. Maryse METRA. Approches théoriques du jeu [Internet]. 2006. Disponible sur: [http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/ain/bourg2/IMG/pdf/Approches\\_theoriques\\_du\\_jeu.pdf](http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/ain/bourg2/IMG/pdf/Approches_theoriques_du_jeu.pdf)
6. Francine Ferland. Le jeu et l'enfant. In: Le modèle ludique [Internet]. p. 15-37. Disponible sur: <https://books-openedition-org.lama.univ-amu.fr/pum/13819>
7. Alice Moore, Helen Lynch. Play and play occupation: a survey of paediatric occupational therapy practice in Ireland. Disponible sur: <https://www.emeraldinsight.com/doi/full/10.1108/IJOT-08-2017-0022>
8. Helen Lynch, Maria Prellwitz, Christina Schulze, Alice H Moore. The state of play in children's occupational therapy: A comparison between Ireland, Sweden and Switzerland. oct 2017; Disponible sur: [https://journals-sagepub-com.lama.univ-amu.fr/doi/full/10.1177/0308022617733256?utm\\_source=summon&utm\\_medium=discovery-provider](https://journals-sagepub-com.lama.univ-amu.fr/doi/full/10.1177/0308022617733256?utm_source=summon&utm_medium=discovery-provider)
9. Francine Ferland. Le jeu et l'ergothérapie. In: Le modèle ludique [Internet]. 2003. p. 55-76. Disponible sur: <https://books-openedition-org.lama.univ-amu.fr/pum/13821>
10. Claire Belargent et Isabelle Deligne. L'accueil de l'enfant handicapé. In: L'approche Piklérienne en multi-accueil. ERES; 2017. p. pages 251-268.
11. Jérôme Boutinaud. Réflexions autour du jeu chez l'enfant : enjeux psychiques et implications psychothérapeutiques. In: Ergothérapie et petite enfance [Internet]. 2017. p. 225-47. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-contraste-2017-1-page-225.htm>
12. Francine Ferland. Le jeu et l'enfant ayant une déficience physique. In: Le modèle ludique [Internet]. 2003. p. p.39-54. Disponible sur: <https://books-openedition-org.lama.univ-amu.fr/pum/13820>
13. Rémi Bailly. Le jeu dans l'œuvre de D.W. Winnicott. In: Enfances et Psy [Internet]. 2001. p. 41 à 45. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-enfances-et-psy-2001-3-page-41.htm>
14. Helen Lynch, Alice Moore. Play as an occupation in occupational therapy. sept 2016; Disponible sur: <https://journals-sagepub-com.lama.univ-amu.fr/doi/full/10.1177/0308022616666666>

amu.fr/doi/full/10.1177/0308022616664540?utm\_source=summon&utm\_medium=discovery-provider

15. Isabelle Yanez, Barbara Vauvillé-Chagnard. Les outils d'évaluation en ergothérapie chez l'enfant de 0 à 6 ans Quelles spécificités ? In: Ergothérapie et petite enfance [Internet]. 2017. p. 61-86. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-contraste-2017-1-page-61.htm>
16. Francine Ferland. Le modèle ludique et les parents. In: Le modèle ludique [Internet]. 2003. p. 141-55. Disponible sur: <https://books-openedition-org.lama.univ-amu.fr/pum/13824>
17. Marie-Chantal Morel-Bracq. Le modèle systémique. In: Modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux [Internet]. p. 63-7. Disponible sur: [https://books.google.fr/books?id=kC0pAwAAQBAJ&pg=PA63&hl=fr&source=gbs\\_toc\\_r&cad=4#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fr/books?id=kC0pAwAAQBAJ&pg=PA63&hl=fr&source=gbs_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false)
18. JUIGNET Patrick. Edgar Morin et la complexité [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://philosciences.com/philosophie-generale/la-philosophie-et-sa-critique/17-edgar-morin-complexite>
19. Ceberio, Marcelo R. Paul Watzlawick et la théorie de la communication humaine. 2006.
20. OMS. Collaboration.
21. OMS. Notre définition d'un partenariat [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
22. L.Santinelli. La partenariat avec les familles. In: Ergothérapie en pédiatrie. A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, et B. Vauvillé. Marseille; 2010. p. 83-96.
23. Marie-Thé Carton. De la complexité des relations parents-professionnels. In: Contraste. 2013. p. 255-66.
24. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
25. Code de l'action sociale et des familles [Internet]. mars 16, 2020. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>
26. F. Molénat. La qualité des liens entre parents et professionnels: clé d'un accompagnement adéquat de l'enfant dans son développement ? In: Contraste. 2013. p. 185-207.
27. Jean-Marc Bardeau-Garneret. Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ? In: Reliance. 2007. p. 59-62.
28. Miriano Romualdi & Luis Gonzalez. Définition commune des concepts [Internet]. 2001. Disponible sur: <http://tecfaetu.unige.ch/staf/staf-h/miriano/staf17/periode2/concepts.html>

29. Michel Briand. Le transfert des apprentissages, tout le monde en parle, mais... Une réflexion de GHISLAIN SAMSON , professeur à l'UQTR. 2014; Disponible sur: <https://www.innovation-pedagogique.fr/article77.html>
30. Mariane Frenay et Denis Bédard. Chapitre 8. Le transfert des apprentissages. In: Apprendre et faire apprendre. Étienne Bourgeois et al. 2011. p. 125-37.
31. J.Tardif et P.Meirieu. Stratégie pour favoriser le transfert des connaissances. 1996.
32. K. Renaud, F. Guillemette et C. Leblanc. Le soutien au transfert des apprentissages. 2015.
33. . Eymard, M. Vial, O. Thuilier. Le travail de fin d'étude d'étude : s'initier s'initier a la recherche recherche en soins et sante? [Internet]. 2007. Disponible sur: [http://www.michelvial.com/boite\\_01\\_05/2004-Travail\\_fin\\_etude.pdf](http://www.michelvial.com/boite_01_05/2004-Travail_fin_etude.pdf)
34. Kaufmann, J.-C. L'entretien compréhensif [Internet]. 1996. Disponible sur: <https://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/maulini/2006/sem-rech-note-lecture.pdf>
35. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.
36. Pierre Paillé et Alex Mucchielli. Chapitre 11. L'analyse thématique. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 2016. p. pages 235 à 312.

## Annexes

### Annexe 1 : Tableau des bases de données

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 5\)](#)

| Base de données                                                                                | Sélection selon le<br>texte  | Sélection selon le<br>résumé | Sélection selon<br>le titre | Articles retenus |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------|------------------|
| Ergothérapie ET polyhandicap ET jeu<br>occupational therapy AND multiple disabilities AND game |                              |                              |                             |                  |
| Cairn                                                                                          | 28 (FR)                      | 0                            | 0                           | 2                |
| Summon                                                                                         | 9 (FR)                       | 0                            | 0                           | 0                |
| EM Premium                                                                                     | 30 (FR)<br>0 (Anglais)       | 0 (FR)<br>0 (Anglais)        | 0 (FR)<br>0 (Anglais)       | 1                |
| Ergothérapie ET jeu<br>Occupational therapy AND play/game                                      |                              |                              |                             |                  |
| Cairn                                                                                          | 208 (FR)<br>11 (Anglais)     | 2 (FR)<br>0 (Anglais)        | 0 (FR)<br>0 (Anglais)       | 0                |
| Summon                                                                                         | 147 (FR)<br>45 415 (Anglais) | 19 (FR)<br>431 (Anglais)     | 5 (FR)<br>13 (Anglais)      | 1 2              |
| EM Premium                                                                                     | 325 (FR)<br>10 (Anglais)     | 5 (FR)<br>5 (Anglais)        | 0 (FR)<br>0 (Anglais)       | 0                |

## Annexe 2 : Tableau récapitulatif de revue de littérature

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 5\)](#)

| Sources                                                                                                                                                       | Thème/ objet traité                                                                                                                                      | Méthode utilisée | Population                                                                                                       | Niveau scientifique | Champ(s) disciplinaire(s) d'étude            | Principaux résultats | Question, dimension qui n'est pas abordée                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|----------------------------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>1.</b></p> <p><b>Livre :</b></p> <p><b>L'approche Piklérienne en multi-accueil</b></p> <p><i>L'accueil de l'enfant handicapé</i></p> <p><i>2017</i></p> | <p>Le vécu du handicap par<br/>L'enfant et son<br/>entourage (famille et<br/>professionnels)</p> <p>Le respect de l'enfant et<br/>son estime de soi.</p> |                  | <p>Enfant handicapé<br/>: déficit moteur,<br/>sensoriel,<br/>intellectuel ou<br/>trouble du<br/>comportement</p> | <p>**</p>           | <p>Santé<br/>Anthropologie<br/>Education</p> |                      | <p>Acquisition plus<br/>lentes et moins<br/>homogènes (motrices,<br/>intellectuelles,<br/>langagier...)</p> <p>Comparaison<br/>évolution des enfants<br/>normaux et enfants<br/>handicapés</p> |

|                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                 |  |                                                                         |     |                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                            |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------------------------------------------------------------------------|-----|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p>2.</p> <p><b>Livre : Ergothérapie et petite enfance</b></p> <p><i>Les outils d'évaluation en ergothérapie chez l'enfant de 0 à 6 ans</i></p> <p><i>Quelles spécificités ?</i></p> <p>2017</p> | <p>Réflexion autour de l'évaluation du jeune enfant et la spécificité de l'ergothérapie</p> <p>Partenariat avec les parents</p> |  | <p>Jeunes enfants de 0 à 6 ans : déficience motrice, intellectuelle</p> | *** | <p>Santé</p> <p>Sciences de l'occupation</p> <p>Education</p>        | <p>Modèle ludique met en avant les bénéfices du jeu pour l'enfant</p> <p>Parents apportent des informations sur les capacités de l'enfants, parents sont acteurs de la PEC</p> <p>Echanges autour objectif de rééducation avec parents</p> |  |
| <p>3.</p> <p><b>Livre : Ergothérapie et petite enfance</b></p> <p><i>Réflexions autour du jeu chez l'enfant :</i></p>                                                                            | <p>Le jeu et ses bénéfices dans l'évolution de l'enfant</p>                                                                     |  | <p>Enfants</p>                                                          | *** | <p>Santé</p> <p>Psychologie</p> <p>Psychanalyse</p> <p>Education</p> | <p>Le jeu est acteur dans le développement de l'être humain, d'après Winnicott</p>                                                                                                                                                         |  |



|                                                                                                                   |                                                         |  |                    |    |                                |                                                                                                     |                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--|--------------------|----|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| enjeux psychiques et implications psychothérapeutiques                                                            |                                                         |  |                    |    |                                |                                                                                                     |                                                                               |
| 2017                                                                                                              |                                                         |  |                    |    |                                |                                                                                                     |                                                                               |
| 4.<br>Journal britannique d'ergothérapie<br><br><i>Play as an occupation in occupation al therapy</i><br><br>2016 | Le jeu en tant que moyen d'intervention en ergothérapie |  | Enfants handicapés | ** | Santé Sciences de l'occupation | Le jeu permet l'amusement et la participation Le jeu ne doit pas être négligé Jouer est un objectif | Qu'est-ce que le jeu peut apporter à l'enfant et son entourage au quotidien ? |

|                                                                                                                                                                                                 |                                                                            |                             |                                                                                  |            |                                                         |                                                                                                           |                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>5.</p> <p><b>Journal britannique d'ergothérapie</b></p> <p><i>The state of play in children's occupational therapy: A comparison between Ireland, Sweden and Switzerland</i></p> <p>2017</p> | <p>La place du jeu dans la pratique thérapeutique</p>                      | <p>Enquête transversale</p> | <p>Ergothérapeutes en Irlande, en Suède et en Suisse</p>                         | <p>***</p> | <p>Science de l'occupation<br/>Education</p>            | <p>Renforcer la pratique centrée sur le jeu</p> <p>Le jeu est un moyen d'atteindre d'autres objectifs</p> | <p>Comment renforcer la pratique centrée sur le jeu ?</p>                                                                                                                               |
| <p>6.</p> <p><b>Livre : Le modèle ludique</b></p> <p><i>Le jeu et l'enfant ayant une déficience physique</i></p> <p>2003</p>                                                                    | <p>L'enfant déficient et les limitations dans la découverte du plaisir</p> |                             | <p>Enfants ayant une déficience physique, intellectuelle ou développementale</p> | <p>***</p> | <p>Sciences de l'occupation<br/>Education<br/>Santé</p> |                                                                                                           | <p>Activités ludiques visent la plupart du temps des objectifs spécifiques, éducatifs ou thérapeutiques</p> <p>Le jeu : source de plaisir et contre les limitations et améliore les</p> |

|                                                                                               |                                             |  |  |     |                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | habiletés |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--|--|-----|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <p>7.</p> <p>Livre : Le modèle ludique</p> <p><i>Le jeu et l'ergothérapie</i></p> <p>2003</p> | Philosophie actuelle du jeu en ergothérapie |  |  | *** | Sciences de l'occupation<br>Education<br>Philosophie | <p>1 : Reilly en 1974 : Jeu -&gt; Activité productive de l'enfant donc permet améliorer capacités spécifiques de l'enfant.<br/>L'ergothérapeute se sert donc du jeu</p> <p>2 : Activité significative de l'enfant : jeu -&gt; moyen thérapeutique : Enfants normaux : assure développement harmonieux de</p> |           |

|  |  |  |  |  |  |                                                                                      |  |
|--|--|--|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  |  |  |  |  | l'enfant, améliore<br>rapport<br>parents/enfants<br>pour meilleure<br>qualité de vie |  |
|--|--|--|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------|--|

### Annexe 3 : Matrices Questionnement

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 10\)](#)

#### Ergothérapeute : 15 questions

| VARIABLES ETUDIÉES                      | Indicateurs par variables          | Eventuellement Sous indicateurs ou indices | Items                                                                                          | Modalités de réponse                                                          | Objectif                                                                           |
|-----------------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>                     | Parents ou ergo                    | /                                          | Etes-vous :                                                                                    | Question ½ ouverte : Parents, Ergothérapeute                                  | Permettre la redirection vers le bon questionnaire                                 |
| <b>Présentation de l'ergothérapeute</b> | Lieu de travail                    | /                                          | 1) Dans quel établissement travaillez-vous ?                                                   | Question ½ ouverte : CAMSP, EEAP, Autre                                       | Connaitre la population interrogée et la nature des enfants pris en charge         |
|                                         | Enfants                            | Pathologies                                | 2) Prenez-vous en soin des enfants polyhandicapés ?                                            | Question fermée : « oui ou non »                                              |                                                                                    |
| <b>Thérapie par le jeu</b>              | Utilisation du jeu en ergothérapie | /                                          | 3) A quelle fréquence utilisez-vous le jeu ?                                                   | Echelles d'attitudes : Pas du tout, un peu, moyennement, beaucoup, énormément | Comprendre la place du jeu en ergothérapie                                         |
|                                         |                                    |                                            | 4) Sur quel concept ou ouvrage vous basez-vous pour utiliser le jeu dans vos prises en soins ? | Réponse ouverte                                                               |                                                                                    |
|                                         |                                    |                                            | 5) Dans quel but utilisez-vous le jeu dans vos prises en soins ?                               | Question ouverte                                                              | Comprendre la place du jeu en ergothérapie et l'impact du jeu dans le quotidien et |

|                      |                                       |         |                                                                                                      |                                                                    |                                                                                              |
|----------------------|---------------------------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
|                      |                                       |         |                                                                                                      |                                                                    | dans la prise en soins des enfants polyhandicapés                                            |
|                      | Acceptation de la thérapie par le jeu | Enfants | 6) Pouvez-vous estimer l'implication de l'enfant lorsque la séance se base sur des jeux ?            | Echelle : 0 à 10<br>0 : Pas du tout impliqué<br>10 : Très impliqué | Comprendre si le jeu à un impact sur la prise en soin                                        |
|                      |                                       | Parents | 7) Les parents sont-ils informés de l'utilisation du jeu en séances ?                                | Question fermée : « oui ou non ou je ne sais pas »                 | Savoir si les parents sont impliqués dans la prise en charge de leur enfant                  |
|                      |                                       |         | 8.1) Avez-vous déjà observé une réticence envers la thérapie par le jeu, de la part des parents ?    | Question fermée : « oui ou non »                                   | Comprendre le ressenti des parents envers la thérapie par le jeu                             |
|                      |                                       |         | 8.2) Si oui, quels étaient leurs arguments ?                                                         | Question ouverte                                                   |                                                                                              |
|                      |                                       |         | 9) Quels seraient les moyens à mettre en place pour faciliter l'adhésion de la thérapie par le jeu ? | Question ouverte                                                   | Trouver des éléments pour faciliter l'acceptation de la thérapie par le jeu, par les parents |
| <b>Collaboration</b> | Parents - ergothérapeute              | /       | 10) Etes-vous en relation constante avec les parents des enfants pris en soin ?                      | Echelle de 0 à 10<br>0 : Aucun contact<br>10 : Relation constante  |                                                                                              |

|   |   |   |                                                                                                                     |                                                         |                                                                                                     |
|---|---|---|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
|   |   |   | 11) Quels sont les moyens mis en place pour communiquer avec les parents, de la prise en soin de leur enfant ?      | Question ouverte                                        | Trouver des moyens de favoriser la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents              |
|   |   |   | 12) Quels pourraient être les moyens favorisant la collaboration entre les parents et l'ergothérapeute ?            | Question ouverte                                        |                                                                                                     |
|   |   |   | 13) Les parents sont-ils impliqués dans cette collaboration ?                                                       | Echelle de 0 à 10<br>0 : Pas du tout<br>10 : Enormément | Connaitre l'implication des parents dans la collaboration et donc dans la prise en soin des enfants |
| / | / | / | 14) Avez-vous d'autres remarques ?                                                                                  | Question ouverte                                        |                                                                                                     |
| / | / | / | 15) Si vous souhaitez participer par la suite, aux recherches concernant mon mémoire, inscrivez votre adresse mail. | Question ouverte                                        |                                                                                                     |

**Parents : 12 questions**

| <b>VARIABLES ETUDIEES</b>       | <b>Indicateurs par variables</b>      | <b>Eventuellement Sous indicateurs ou indices</b> | <b>Items</b>                                                               | <b>Modalités de réponse</b>                                             | <b>Objectif</b>                                                                        |
|---------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Présentation</b>             | Parents ou ergo                       | /                                                 | Etes-vous :                                                                | Question ½ ouverte : Parents, Ergothérapeute                            | Permettre la redirection vers le bon questionnaire                                     |
| <b>Présentation des enfants</b> | Enfants                               | Lieu                                              | 1) Dans quel établissement se trouve votre enfant ?                        | Question ½ ouverte : CAMSP, EEAP, Autre                                 | Connaitre le lieu d'accueil de l'enfant                                                |
|                                 |                                       | Séances ergothérapie                              | 2) Combien de séance dispose votre enfant en ergothérapie ?                | Question ½ ouverte : 1 par semaine, 2 par semaine, 3 par semaine, autre | Connaitre la fréquence des séances                                                     |
| <b>Thérapie par le jeu</b>      | Utilisation du jeu en ergothérapie    | /                                                 | 3) L'ergothérapeute utilise-t-il le jeu lors de ses séances ?              | Question ½ ouverte : oui, non, je ne sais pas                           | Savoir si les parents sont tenus au courant de ce que leur enfant fait en ergothérapie |
|                                 | Acceptation de la thérapie par le jeu | Parents                                           | 4) Quel est votre avis sur l'utilisation du jeu en ergothérapie ?          | Question ouverte                                                        | Comprendre le ressenti des parents sur le jeu                                          |
|                                 |                                       |                                                   | 5.1) Avez-vous des réticences sur la thérapie par le jeu en ergothérapie ? | Question fermée : « oui ou non »                                        |                                                                                        |
|                                 |                                       |                                                   | 5.2) Si oui, quels sont-elles ?                                            | Question ouverte                                                        |                                                                                        |



|               |                             |               |                                                                                                                     |                                                                   |                                                                                                     |
|---------------|-----------------------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Collaboration | Parents -<br>ergothérapeute | Communication | 6) Etes-vous en relation constante avec l'ergothérapeute ?                                                          | Echelle de 0 à 10<br>0 : Aucun contact<br>10 : Relation constante | Trouver des moyens de favoriser la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents              |
|               |                             |               | 7) Quels sont les moyens mis en place pour communiquer avec l'ergothérapeute, de la prise en soin de votre enfant ? | Question ouverte                                                  |                                                                                                     |
|               |                             |               | 8) Quels pourraient être les moyens favorisant la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents ?             | Question ouverte                                                  | Connaitre l'implication des parents dans la collaboration et donc dans la prise en soin des enfants |
|               |                             |               | 9) Pouvez-vous évaluer votre implication sur cette échelle ?                                                        | Echelle de 0 à 10<br>0 : Pas du tout<br>10 : Enormément           |                                                                                                     |
|               |                             |               | 10) Quel rôle jouez-vous dans cette collaboration ?                                                                 | Question ouverte                                                  |                                                                                                     |
| /             | /                           | /             | 11) Avez-vous d'autres remarques ?                                                                                  | Question ouverte                                                  |                                                                                                     |
| /             | /                           | /             | 12) Si vous souhaitez participer par la suite, aux recherches concernant mon mémoire, inscrivez votre adresse mail. | Question ouverte                                                  | /                                                                                                   |

## Annexe 4 : Matrice théorique

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 29\)](#)

| Concepts                               | Variables                                                                    | Critères                                 | Indicateurs                                                                                                                      |
|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Le modèle systémique</b>            | Système : avec la théorie de la complexité et la théorie de la communication | Acteurs                                  | - Rôle des acteurs dans le système<br>- Capacité des acteurs                                                                     |
|                                        |                                                                              | Interactions / Relations                 | - Comprendre les interactions avec l'environnement et leurs effets                                                               |
|                                        |                                                                              | But                                      | - Objectifs, projet : favoriser l'autonomie                                                                                      |
| <b>Le partenariat</b>                  | Posture / Relation égalitaire                                                | Reconnaissance des valeurs               | - Confiance<br>- Respect<br>- Autres...                                                                                          |
|                                        |                                                                              | Reconnaissance de l'expertise de l'autre | - Le parent l'expertise disciplinaire du professionnel<br>- Le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant |
|                                        |                                                                              | Prise en compte de l'avis de l'autre     | - Communication de qualité<br>- Ecoute                                                                                           |
|                                        | Prise de décisions                                                           | Prise en compte des objectifs de chacun  | - Engagement, participation et implication<br>- Négociation                                                                      |
|                                        |                                                                              | Elaboration des objectifs ensemble       |                                                                                                                                  |
| <b>Le transfert des apprentissages</b> | Paradigme behavioriste                                                       | Stimulus                                 | Identification des éléments commun avec la situation antérieur                                                                   |

|  |                                       |                                                                               |                                                                                                                                       |
|--|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |                                       | Réponse                                                                       | Transfert de l'acquis dans le nouveau contexte                                                                                        |
|  | Paradigme cognitiviste                | Reconnaissances éléments communs aux deux situations                          | Comprendre et analyser la situation nouvelle                                                                                          |
|  |                                       | Utilisation des connaissances antérieures                                     |                                                                                                                                       |
|  | Paradigme constructiviste             | Reconnaissances des similarités des deux situations                           | /                                                                                                                                     |
|  |                                       | Construction du savoir progressif                                             | Assimilation d'informations, de connaissances<br>Résolution de problèmes                                                              |
|  | Approche contextuelle de la cognition | Environnement physique et social                                              | /                                                                                                                                     |
|  |                                       | Ressemblance entre contexte apprentissage et de mobilisation des connaissance | Favoriser le transfert des acquis<br>Transfert en fonction de ses besoins                                                             |
|  | Favoriser le transfert                | Contextualisation                                                             | Contexte apprentissage lié à la réalité et intérêts de la personne                                                                    |
|  |                                       | Décontextualisation                                                           | Extraire les connaissances acquises<br>Prise de conscience des connaissances et compétences qu'il utilise                             |
|  |                                       | Recontextualisation                                                           | Repérer similitudes et différences des deux contextes<br>Proposer de nombreuses situations pour réutiliser ses connaissances acquises |

## Annexe 5 : Guides d'entretien

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 29\)](#)

### **Protocole du guide d'entretien :**

Je suis étudiante en 3<sup>e</sup> année d'ergothérapie à l'Institut de formation de Marseille. Je m'intéresse au partenariat entre les parents et l'ergothérapeute et à l'utilisation du jeu au domicile de l'enfant polyhandicapé.

Dans le cadre de ma recherche, je souhaite vous interviewer sur vos pratiques/vos expériences. Je souhaiterais que cet entretien soit enregistré. Cela me permettra de retranscrire le plus fidèlement possible vos dires. Au cours de l'entretien, je prendrais également quelques notes. La retranscription respectera aussi l'anonymat de toutes les personnes et les lieux, que nous serons amenés à évoquer ensemble. Etes-vous d'accord ?

Vous être libre de répondre ou non à une question et vous pouvez m'interrompre à tout moment si vous le souhaitez. Avez-vous des questions avant de commencer ?

## **Guide entretien Ergothérapeutes**

### **Questions d'amorces**

- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?
- Dans quels domaines avez-vous travaillé auparavant ?
- Pouvez-vous me présenter la structure dans laquelle vous travaillez et la population d'enfants accueillie ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ? Et avec le public polyhandicapé ?
- Quelles sont vos missions principales au sein de l'EEAP ?

### **Question inaugurale**

Selon vous, qu'est-ce que le partenariat avec les parents peut apporter à l'utilisation du jeu au domicile ?

| Concepts                    | Variables | Indicateurs           | Questions                                                     | Questions de relance                           |
|-----------------------------|-----------|-----------------------|---------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| <b>Le modèle systémique</b> | Système   | Acteurs               | 1) Comment qualifierez-vous votre relation avec les parents ? | Sur quelles valeurs se basent votre relation ? |
|                             |           | Interactions/Relation | Identifier le type de relation entre les deux parties         |                                                |

|                                                      |                               |                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |
|------------------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le partenariat                                       | Relation égalitaire / Posture | Reconnaissance des valeurs                                                        | 2) En quoi les parents sont-ils experts de leur enfant ?<br><br><i>Identifier les éléments du partenariat mis en place</i>                                                                                                                                                                             | - Dans quelles circonstances prenez-vous en compte l'avis des parents ?                  |
|                                                      |                               | Reconnaissance de l'expertise de l'autre                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |
|                                                      |                               | Prise en compte de l'avis de l'autre                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |
|                                                      | Prise de décisions            | Prise en compte des objectifs de chaque partis                                    | 3) Comment incluez-vous les parents dans la prise en soin de leur enfant ?<br><br><i>Identifier les éléments du partenariat mis en place</i>                                                                                                                                                           | - Quel rôle jouent-ils dans la prise en soin ?                                           |
|                                                      |                               | Elaboration commune des objectifs                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |
| Le transfert des apprentissages                      | 4 paradigmes                  | /                                                                                 | 4) Dans quels contextes l'enfant utilise-t-il le jeu au domicile ?<br><br>5) Quels moyens mettez-vous en place pour faciliter l'utilisation du jeu au domicile ?<br><br><i>Identifier les moyens mis en place pour le transfert des acquis</i><br><i>Identifier si un partenariat est mis en place</i> | - Quels sont les conditions nécessaires pour faciliter le transfert des apprentissages ? |
|                                                      | Favoriser le transfert        | 3 étapes :<br>contextualisation,<br>décontextualisation et<br>recontextualisation | 6) Quels moyens proposeriez-vous pour favoriser l'utilisation du jeu ?                                                                                                                                                                                                                                 | /                                                                                        |
| Question finale                                      |                               |                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |
| - Avez-vous des éléments à ajouter à cet entretien ? |                               |                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                          |

## Guide entretien Parents

### Questions d'amorces

- Dans un premier temps, pouvez-vous vous présenter ainsi que votre enfant ?
- Depuis combien de temps votre enfant est-il suivi en ergothérapie ? Combien de fois par semaine ?

### Question inaugurale

Selon vous, qu'est-ce que le partenariat avec l'ergothérapeute peut apporter à l'utilisation du jeu au domicile ?

| Concepts                    | Variables                     | Indicateurs                              | Questions                                                                                              | Questions de relance                                                |
|-----------------------------|-------------------------------|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>Le modèle systémique</b> | Système                       | Acteurs                                  | 1) Comment qualifiez-vous votre relation avec l'ergothérapeute ?                                       | - Sur quelles valeurs votre relation se base-t-elle ?               |
|                             |                               | Interactions/Relation                    | <i>Identifier le type de relation entre les deux parties</i>                                           |                                                                     |
| <b>Le partenariat</b>       | Relation égalitaire / Posture | Reconnaissance des valeurs               | 3) Selon vous quel est votre rôle et celui de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de votre enfant ? | - Dans quelles circonstances votre avis est-il pris en compte ?     |
|                             |                               | Reconnaissance de l'expertise de l'autre | <i>Identifier les rôles de chacun aux yeux des parents</i>                                             |                                                                     |
|                             |                               | Prise en compte de l'avis de l'autre     | <i>Identifier les éléments du partenariat mis en place</i>                                             |                                                                     |
|                             | Prise de décisions            | Prise en compte des objectifs de chacun  | 4) Comment l'ergothérapeute vous inclut-il dans la prise en soin de votre enfant ?                     | - Quelles sont les activités de partenariat avec l'ergothérapeute ? |
|                             |                               | Elaboration des objectifs ensemble       | <i>Identifier les éléments du partenariat mis en place</i>                                             |                                                                     |

|                                                      |                        |                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                          |
|------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Le transfert<br>des<br>apprentissages                | 4 paradigmes           | /                                                                                    | <p>4) Dans quel contexte votre enfant utilise-t-il le jeu au domicile ?</p> <p>5) Quels moyens mettez-vous en place pour faciliter l'utilisation du jeu au domicile ?</p> <p><i>Identifier les moyens mis en place pour le transfert des acquis</i></p> <p><i>Identifier si un partenariat est mis en place</i></p> | - En quoi l'intervention de l'ergothérapeute pourrait favoriser le jeu ? |
|                                                      | Favoriser le transfert | 3 étapes :<br>contextualisation,<br>décontextualisation<br>et<br>recontextualisation | 6) Quels moyens proposeriez-vous pour favoriser l'utilisation du jeu au domicile ?                                                                                                                                                                                                                                  | /                                                                        |
| Questions finales                                    |                        |                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                          |
| - Avez-vous des éléments à ajouter à cet entretien ? |                        |                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                          |

Annexe 6 : Tableaux récapitulatifs des entretiens

[\(Cliquez ici pour retourner à la page 31\)](#)

(Voir page suivante)



## Système : la théorie de la complexité et la théorie de la communication

|                 | Rôle des acteurs dans le système<br>Capacité des acteurs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Comprendre les interactions avec<br>l'environnement et leurs effets                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Objectifs, projet : favoriser<br>l'autonomie                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Parent 1</b> | <p>« Donc, c'est vraiment nous aider pour nous pour l'instant dans les gestes du quotidien. Eh bien... Se brosser les dents, des petits gestes quoi, manger, s'il y a besoin d'un appareillage où d'un petit truc au quotidien. » L.81-83</p> <p>« Ensuite, nous ça serait de justement, ce qui ne se fait pas assez à mon goût. Ça serait de voir ce qu'elle fait pour qu'on puisse nous aussi le faire à la maison. [...] Mais oui notre rôle c'est effectivement de l'accompagner ainsi. Donc faire les mêmes choses ça serait plus cohérent pour elle. » L.85-89</p> | <p>« Les professionnels de l'IME on les voit très très peu. Enfaite eh bien, on a des synthèses tous les 6 mois donc deux fois par an. Donc si on a un souci c'est toujours par courrier que ça marche hein, Enfaite on a un cahier. C'est comme ça qu'il fonctionne, s'il y a une urgence il nous appelle par téléphone évidemment. Mais la communication c'est vraiment par écrit donc courrier ou mail » L.41-45</p> <p>« On n'est pas beaucoup en relation avec elle parce qu'une séance tous les quinze jours ce n'est pas beaucoup. On n'a pas acquis une relation très personnelle quoi. » L.68-70</p> <p>« L'ergothérapeute on est vraiment dans l'ordre de l'établissement donc on la voit très peu. » L.73-74</p> <p>« On aimerait vraiment avoir une relation plus proche mais bon ce n'est pas qu'avec l'ergothérapeute, avec les psychomots par exemple. Quand je les rencontre ils me disent des choses et je me dis c'est dommage qu'on ne nous le dise pas avant. » L.91-93</p> | <p>« Pour moi pour X c'est vraiment de gagner en autonomie dans tous les gestes du quotidien quoi et puis vivre au mieux son handicap. » L.80-81</p> <p>« Voilà c'est vraiment pour nous au quotidien de la faire gagner en autonomie, même si c'est minime. » L.84-85</p> |
| <b>Parent 2</b> | <p>« Et puis, je pense que, eh bien, la maman quelque part elle ne doit pas avoir le rôle de celle qui doit apprendre à son enfant, elle accompagne une maman. Parce que moi c'est l'erreur que j'ai faite.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>« Après c'est pareil, ça dépend des personnes. Là l'ergo de l'EEAP, a un humour de dingue. Quand j'y vais, j'avoue que je suis contente de la voir parce qu'elle va me faire rire quoi. Voilà, elle a un côté</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <p>« Pour qu'on en fasse quelque chose, pour qu'il puisse réussir à faire ce dont il a envie parce que ce sont des enfants très frustrés de pas pouvoir réussir. »</p>                                                                                                     |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                       |                       |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
|  | <p>Les premiers mois ou on était en France et elle était en IME. Elle rentrait, c'est comme si je lui faisais faire ses devoirs quoi, tu vois. Eh bien, on a démarré ma fille et moi, pendant des années, une collaboration qui a été négative pour elle au niveau sentimental. C'est à dire que Y et moi, on a eu du mal à vivre ce côté maman/fille quoi. »<br/> <b>L.41-47</b></p> <p>« Eh beh je pense que dès que l'enfant eh bien...eh bien... donne un signe de vouloir ou de pouvoir, il faut le capter tout de suite et le communiquer. » <b>L.79-80</b></p> <p>« L'ergothérapeute son rôle c'est de permettre à Y, par le biais d'exercices et d'une affinité qu'elle crée entre elles, faire que Y est envie d'utiliser tel ou tel bras, de tel ou tel façon. » <b>L.90-92</b></p> <p>« Et l'ergo et là pour faire comprendre à Y que ça main n'est pas morte et elle peut aider à bloquer et aider sa main gauche à mieux travailler. Eh bien... Je pense que l'ergo peut permettre à l'enfant de vivre mieux avec son membre handicapé. » <b>L.95-97</b></p> <p>« Faut que l'ergo fasse comprendre aux parents qu'il est là pour aider son enfant. » <b>L.175-176</b></p> | <p>brut de décoffrage mais avec une tendresse, qui est bien tourné quoi. » <b>L.67-70</b></p> <p>« Parce que sinon, eh bien, y'a pas de lien entre les trois (enfant, parents et ergo) et je pense que c'est moins, productif. » <b>L.178-179</b></p> | <p><b>L.80-82</b></p> |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|

|                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  |
|--------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <p><b>Parent 3</b></p>         | <p>« Alors eh bien..., je pense que mon rôle a pas mal évolué. C'est-à-dire que pendant longtemps j'étais à la fois eh bien...éducatrice et parent. Et que Z arrivant à l'âge adulte et ayant beaucoup grandi mon rôle d'éducatrice s'est pas mal effacé. J'ai remis un peu ce rôle à l'établissement et aux professionnels. » L.29-32</p> <p>« Après j'ai toujours eu du mal à identifier le rôle de l'ergothérapeute. Pendant longtemps j'ai pensé que c'était juste pour commander un fauteuil et créer une tablette pour pouvoir mettre des documents devant elle. C'est vrai que là ça a évolué depuis que l'on a cette ancienne ergo. Je me suis aperçu qu'effectivement les jeux cognitifs ça pouvait rentrer dedans. Il pouvait aussi y avoir le travail de communication avec la mise en place de support adapté. » L.39-44</p> <p>« Je pense que c'est un métier qui méritait d'être plus expliqué aux familles. Parce que ce n'est pas très claire je pense pour beaucoup de famille. Ou au moins exposer l'objectif des séances. » L.95-97</p> | <p>« Il n'y pas tellement de partenariat existant entre l'ergothérapeute et nous. C'est quelqu'un de très gentil mais je ne sais pas quels jeux elle fait au centre. » L.18-19</p> <p>« On avait fait l'acquisition d'une commande oculaire [...] On doit le reprendre mais c'est vrai que je ne me serai pas tournée vers l'ergo à la base pour ça. Je me serai plus tournée vers l'orthophoniste ou l'éducatrice spécialisée mais pas vers l'ergo quoi. » L.62-67</p>                        |  |
| <p><b>Ergothérapeute 1</b></p> | <p>« Et donc, là, le rôle de l'ergo c'est de pouvoir trouver des adaptations pour que le jeune puisse participer au jeu et y trouver, eh bien, un intérêt. » L.55-56</p> <p>« Enfin... déjà y'en avait pleins qui ne savaient pas qui j'étais, je suis sûre que y'en a qui ne le savent toujours pas. » L.65-66</p> <p>« Donc ce qu'on a fait avec l'ergo, c'est que pour la journée mondiale de l'ergothérapie, on a fait un livret qui explique notre métier avec des photos de nous. » L.69-71</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p>« Moi le mot qui me vient c'est difficulté. [...] Mais dès que je suis arrivée j'ai vu que pouvoir parler aux parents et tout, c'était assez compliqué. » L.63-65</p> <p>« Parce que tous les ans y'a un projet qui est mis en place donc la... les éducateurs et les cadres contactent les parents. » L.67-68</p> <p>« Donc principalement on va dire qu'on communique par mail. S'ils ont des besoins ils peuvent nous envoyer un mail ou dès qu'on a des petites pistes... » L.72-73</p> |  |

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             | « Et après leur rôle c'est aussi de mettre en pratique tout ce qu'on travaille au centre, pour justement qu'il y est des résultats et qu'on puisse travailler dans le même sens. » L.129-130                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Ergothérapeute<br/>2</b> | <p>« Moi j'ai quand même pas mal de parents qui sont soit très rééducatif eh bien...et vraiment à vouloir des actes très mécanique, ce qui moi ne m'intéresse pas du tout. Ou alors au contraire, ils sont complètement détachés de tout ça. » L.57-60</p> <p>« Le rôle de l'ergo justement c'est ça aussi... c'est essayer de leur indiquer ce qui est possible... [...] je suis assez dans l'empowerment enfaîte de la famille, de l'enfant, etc. Et du coup je trouve plus intéressant de pouvoir aussi dans la discussion, d'aller interroger ce qu'ils peuvent voir au quotidien et puis d'essayer de leur faire se poser des questions. » L.66-71</p> <p>« Alors de base, j'essaie de... c'est de pas être dans une position de sachant, déjà. C'est...du coup c'est aussi... Beh d'accueillir eux ce qu'ils peuvent m'apporter, écouter ce qu'ils disent de comment ça se passe à la maison. » L.85-87</p> <p>« Ils vont essayer de reprendre certaines choses au domicile. » L.159</p> <p>« Donc...je pense que l'idée c'est quand même qu'ils gardent leur rôle de parents et d'être en lien avec leur enfant. Ils ne doivent pas être dans quelque chose de contraignant vis à vis de leur enfant... » L.164-166</p> | <p>« Y'a des moments où on sait que la relation va être compliqué et que du coup...on fait au minimum de ce qu'on peut et après... Voilà c'est au parent de prendre le relais s'il le peut. » L.97-99</p> <p>« Et puis, après c'est vrai qu'a l'EEAP, on a en place un cahier de communication pour chaque enfant. Dans lesquels on échange les informations au quotidien, alors les différents professionnels hein... éducateurs, AMP, ergo, etc. Et du coup, ce n'est pas toujours de l'échange oral, ça peut être aussi par ce moyen-là. » L.132-136</p> | <p>« C'est vraiment dans l'idée de développer aussi l'exploration sensorielle de l'enfant et aussi... je travaille autour du développement de l'attention donc des compétences cognitives. » L.38-39</p> <p>« Donc après... je fais un atelier autour du sensorielle et de l'aliment...qui n'est pas... Fin à terme, l'idée de l'atelier c'est d'amener les jeunes à être dans une certaine forme d'autonomie autour de l'aliment. » L.43-45</p> |

|                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| <b>Ergothérapeute</b><br>3 | <p>« Alors ce qui est difficile c'est de pas être celui qui sait vis à vis d'un parent qui ne saurait pas. En fait c'est de pouvoir se placer juste...en étant dans l'échange. » L.52-53</p> <p>« Eh bien pour moi, c'est dans la continuité...c'est ce que je leur dis souvent. » L.105</p> <p>« Donc eux ils jouent ce rôle-là de remettre en expérience et de continuer la prise en charge au domicile. » L.111-112</p> | <p>« Beh c'est un partenariat hein...comme je vous disais c'est étendre... » L.45</p> <p>« On fait plus des rencontres ponctuelles... » L.94</p> <p>« On essaye de les rencontrer ou de les joindre au moins deux fois par an. Après ça dépend des parents., y'en a qui sont dans la demande d'autres qu'ils ne le sont pas. » L.95-97</p> |  |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

| Posture / Relation égalitaire |                                                        |                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                               | <b>Confiance</b><br><b>Respect</b><br><b>Autres...</b> | <b>Le parent l'expertise disciplinaire du professionnel</b><br><b>Le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant</b>            | <b>Communication de qualité</b><br><b>Ecoute</b>                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Parent 1</b>               |                                                        | <p>« Alors après le partenariat avec l'ergothérapeute serait bénéfique hein. Elle nous aide déjà beaucoup dans les gestes du quotidien. » L.35-36</p> | <p>« On ne sait pas toujours ce qu'ils font dans les activités... La communication est un peu difficile. » L.21-22</p> <p>« C'est vrai que la communication à l'IME nous semble toujours un peu dérisoire. On a l'impression de pas avoir beaucoup d'information. » L.46-47</p> |

|                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>« Mais au quotidien on n’a pas beaucoup d’infos, c’est notre réel souci. » L.49</p> <p>« On la voit quand on demande un rendez-vous, si réellement on a besoin. » L .74-75</p> <p>« Mais nous on a toujours ce côté frustrant de pas trop savoir ce qu’elle y fait, c’est vraiment ce qu’on regrette au niveau de l’IME, la communication. » L.98-99</p> <p>« Ouais on a l’impression de pas toujours être entendus quoi... » L.153</p>                                                                                                                          |
| <b>Parent 2</b> | <p>« Je suis du genre à faire extrêmement confiance. Et je n’ai jamais eu de soucis » L.57-58</p> <p>« Il y a le respect aussi pour moi. Après c’est pareil, ça dépend des personnes. » L.67</p> <p>« Ça veut dire que le parent doit avoir tellement confiance en l’ergo, qu’il doit accepter que l’ergo lui dise les choses. » L.177-178</p> | <p>« J’apprends beaucoup par le biais de l’ergothérapeute parce que ma fille est handicapée, du coup il faut passer par d’autre chemin. » L.105-107</p> <p>« Le parent connaît son enfant, va avoir plus de... De solutions pour pallier les sentiments de l’enfant. » L.113-114</p> <p>« Parce qu’elle, elle sait aussi déjà ce que moi je ne sais pas. » L.123-124</p> | <p>« Mais avec les ergothérapeutes, eh bien... Ergothérapeute, kiné, tout ce que tu veux. Moi j’entends ce qu’elles me disent, et je lui donne toutes les informations que j’ai moi à la maison, pour qu’elles puissent mettre en pratique et en parallèle à ce qu’elles font. » L.62-64</p> <p>« Après voilà, si l’ergo fait un truc important avec Y elle me le marque dans le cahier de vie » L.86-87</p> <p>« Eh bien, je pense quand la maman ou le papa donne une information. C’est là où l’info doit être pris en compte par l’ergo et en faire quelque</p> |

|                         |                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                         |                                                                                                               | « Et quelques fois il a besoin du parent pour que l'enfant puisse être productif dans son acquisition future » L.176-177                                                                                                                                                                                                                                                     | chose. » L.100-101                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Parent 3</b>         |                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>« Y'a pas vraiment de transmission, donc pas de relais possible à la maison de ce qui peut se passer au centre. » L.19-20</p> <p>« Y'a pas de communication avec cet ergothérapeute. » L.23</p> <p>« C'est vrai que je trouve que le partenariat c'est super [...] Je pense que c'est complémentaire et que normalement, l'idéal serait de travailler ensemble. Et de relayer tout ce qui se passe au centre à la maison pour pouvoir renforcer les capacités en développement. » L.33-38</p> <p>« Pour le matériel. Et une fois par an, au moment de la synthèse quand on parle du projet personnalisé. » L.47-48</p> |
| <b>Ergothérapeute 1</b> | « La confiance, eh bien... la transparence. Et après eh bien..., c'est les deux qui me viennent là. » L.83-84 | <p>« Le partenariat avec les parents c'est important. » L.42</p> <p>« Je trouve que c'est important aussi de nous pouvoir discuter avec les parents, parce qu'eux ils connaissent leur enfant beaucoup plus que nous. Donc ils ont peut-être déjà mis en place des stratégies ou trouver des intérêts que le jeune a au domicile. Et ça permet justement de...eh bien de</p> | <p>« Si on n'est pas vraiment en contact avec les parents et qu'on ne leur donne pas les pistes pour le domicile, eh bien...c'est difficile d'avoir une évolution, que le jeune puisse continuer à faire des choses qui fait à la maison où qui fait dans le centre » L.43-45</p> <p>« C'était important de mettre en place une communication entre les parents et l'équipe. »</p>                                                                                                                                                                                                                                        |

|                             |                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             |                                                                                                                                                                                                 | <p>créer du lien et permettre au jeune d'avoir un suivi entre... le domicile et le centre. » L.57-60</p> <p>« Les parents eh bien...ils sont au quotidien avec leurs enfants donc ils les connaissent beaucoup plus que nous on les connaît. Donc eh bien... ils ont appris petit à petit à mettre des adaptations en place, connaître leurs centres d'intérêts. » L.86-88</p> <p>« Ouais du coup je pense qu'ils sont vraiment experts de leurs enfants. » L.92</p> <p>« Donc parfois c'est eux qui me donnent des pistes et parfois c'est moi qui leur dis "il mange tout seul". Ça leur permet d'essayer également et qu'on puisse avancer ensemble. » L.123-125</p> <p>« Parce que quelquefois c'est plus dans ce sens, il suffit qu'ils nous montrent et on voit que ça fonctionne très bien avec eux ou quoi. » L.167-168</p> | <p>L.66-67</p> <p>« Tout ce qui est appareillage, on les appelle systématiquement. Beh déjà on leurs proposent de venir à la réunion appareillages, pour voir s'ils veulent participer aux essayages et aux prises de mesures avec le jeune. Et qu'on puisse leur présenter qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place, est-ce que ça convient, quels sont vos besoins au domicile. » L.95-98</p> <p>« Dès qu'il y a un nouveau jeune dans l'établissement, on va rencontrer en contact avec eux. Pour pouvoir faire une visite à domicile, voir leurs besoins et ce qu'on pourrait adapter ou non. » L.103-105</p> <p>« Et ensuite je fais le lien avec les parents pour savoir eux ce qu'ils font à domicile et qu'est ce qui peut être proposer. » L.145-146</p> |
| <b>Ergothérapeute<br/>2</b> | <p>« Tant que faire se peut d'être bienveillant. » L.93-94</p> <p>« Et puis après dans les valeurs, aussi...c'est quand je dis être à l'écoute c'est aussi être dans l'empathie. » L.99-100</p> | <p>« Pour moi le parent c'est quand même l'interlocuteur principale de l'enfant autour du jeu. » L.80-81</p> <p>« Beh... le parent est expert voilà... parce qu'il a son enfant tous les jours. [...] Souvent, les parents savent déjà reconnaître les signes de ce qui va, ce qui ne va pas. [...] Des subtilités que le professionnel ne connaîtra pas forcément. » L.108-111</p> <p>« Malgré la fracture qui annonce le handicap, y'a pour chaque parent un temps où cette acceptation du handicap est difficile. Mais après du coup, avec les années même si parfois c'est toujours</p>                                                                                                                                                                                                                                         | <p>« Y'a certaine famille avec lesquelles s'est compliquées effectivement de...tout ce qui est dans le domaine du domicile...voilà on a beaucoup de mal à vraiment à savoir ce qui se passe, ce qu'ils font. [...] après y'a des familles avec qui on arrive à bien échanger autour des différents aspects de vie quotidienne et notamment du jeu. » L.60-64</p> <p>« C'est d'être déjà dans l'écoute, c'est quand même ce qu'il y a de principale. » L.93</p> <p>« Voilà...on essaie d'être à l'écoute et de guider le mieux possible, en tout cas de ce que peuvent entendre les parents » L.103-104</p>                                                                                                                                                        |



|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                        | <p>douloureux, y'a quand même un lien particulier qui se crée entre les deux, comme tous parent et enfant. Je pense que c'est ça qui fait que le parent est expert de son enfant, et qu'il faut lui laisser cette place-là. Eh bien... par rapport à cette place de connaissance de son enfant, je pense que quand le professionnel intervient. Si le professionnel est trop dans le savoir et le montre aux parents, le parent c'est lui enlevé quelque chose de son enfant. De vouloir être au-dessus, à la place du parent dans... dans comment s'occuper de son enfant. Souvent c'est leur arracher quelque chose. Et pour moi on ne peut pas être là quoi. » L.117-124</p> | <p>« Pendant la séance il s'est passé un truc en particulier qui n'était jamais arrivé avant, ou je vois que sur une certaine période l'enfant avance dans ce que je lui propose. Et du coup, je pense que c'est important, voilà, à ce moment-là de faire le lien avec les parents pour voir si à la maison il se passe la même chose. Ou si à la maison il s'est passé quelque chose de particulier, qui fait que à ce moment-là l'enfant va présenter un comportement, soit positif, soit négatif. C'est souvent dans ces tons là où on va être dans l'échange. » L.127-132</p> <p>« Parfois ce sont les parents eux-mêmes qui appellent pour dire en fait, "il s'est passé ça à la maison", "il a fait ça", etc. C'est vraiment dans la communication, c'est vraiment en bilatérale. » L.136-138</p> <p>« Voilà...et puis après c'est dans les échanges aussi dans les échanges au téléphone, en essayant d'échanger autour de ça et puis on essaie de voir ce qu'il peut faciliter le jeu avec l'enfant. » L.192-194</p> |
| <p><b>Ergothérapeute</b><br/>3</p> | <p>« Pourvoir garder l'ouverture et l'échange » L.55-56</p> <p>« Cette valeur-là de l'écoute et de pouvoir partager, et pas sa position en tant que celui qui sait quoi. Même si on sait des choses différentes du parent, on apporte notre regard quoi. » L.60-62</p> | <p>« Et du coup en tant qu'ergo c'est vrai qu'on a un peu un regard spécifique de ce que va apporter ce jeu en termes de motricité, d'acquisition cognitive... Donc c'est vrai que notre regard avec cette évolution possible permet de présenter le jeu d'une certaine façon et de pouvoir en parler aux parents... » L.37-41</p> <p>« Parce que en réalité les parents ils savent aussi très bien, ils connaissent très bien leur enfant, donc...pouvoir faire en sorte...que l'échange soit</p>                                                                                                                                                                              | <p>« Une forme d'écoute quoi...ce n'est pas nous qui savons forcément, c'est ensemble qu'on avance. Parce que les parents vont nous dire : "il aime tel jeu...", alors nous on va conseiller sur l'utilisation et l'adaptation. » L.57-59</p> <p>« On leur demande leur avis tout le temps. Bon pas sur la rééducation, on propose des choses. Mais sur les installations et tout ce qui va au domicile. Et encore pour ce qui est de</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>possible » L.53-55</p> <p>« Alors que on a des regards différents mais qui se complètent. » L.56-57</p> <p>« Ils sont tout le temps avec eux, ils le connaissent. Ils ont une connaissance...viscérale on va dire des enfants. Nous la seule chose qu'on peut apporter c'est une interprétation qui sera la nôtre quoi. » L.65-67</p> <p>« Nous on peut juste apporter des informations différentes et une interprétation de ce qu'ils voient. Mais ce qu'ils voient, voilà...cette observation-là elle est souvent fine...elle est du quotidien. Elle est indispensable cette observation-là. » L.69-73</p> <p>« Les parents apportent ce lien affectif que nous on n'apporte pas de la même manière en séances. » L.121-122</p> | <p>l'adaptation du matériel au domicile. On n'a pas de solution standard à apporter à un enfant, on a une vie de famille qui s'organise d'une façon. Et on doit aussi prendre en compte tout ça avant de proposer un matériel. On demande leur avis en premier lieu. » L.80-85</p> |
|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| Prises de décisions / Inclusion |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                 | Engagement, participation et implication<br>Négociation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Parent 1                        | <p>« On a tous les ans un plan individuel qui se met en place dans les IME [...] On a un tableau à remplir pour chaque spécialiste pour savoir ce qu'ils attendent de nous et ce qu'on attend d'eux. » L.103-105</p> <p>« Chacun répond à nos envies et demandes dans la mesure du possible » L.107-108</p> <p>« On ne fait rien en partenariat. On n'est jamais amenés à participer à des séances. On participe juste à la confection du projet. » L.112-113</p> <p>« Juste des résumés des séances de ce qu'ils peuvent faire et quand on fait la synthèse ils nous disent ce qu'il va et ne va pas. C'est tout, rien physiquement. » L.119-120</p> |
| Parent 2                        | <p>« On m'a toujours dit "ah Mme P2 vous avez ce que vous m'avez dit, beh je l'ai mis en place et ça a marchait" » L.110-112</p> <p>« En ce moment c'est au niveau ludique, du jeu. Parce que je lui explique les jeux que l'on a à la maison et ce que Y en fait. Et il arrive que quand on s'appelle au téléphone elle me dit "au fait votre jeu-là, plutôt que de le faire comme ça, vous savez que vous pouvez le faire comme ça aussi". » L.120-123</p> <p>« J'ai pu participer à des séances avec professionnels et ils se sont rendu compte que ma présence dérangeait Y. » L.161-163</p>                                                      |
| Parent 3                        | <p>« Dans le projet, en fait c'est une réunion complète, pluridisciplinaire [...] Là on a la liberté de commenter, de donner notre avis, de conseiller des ajouts, d'apporter des éléments nouveaux. » L.51-53</p> <p>« On ne m'a jamais proposé de participer à des séances par exemple. » L.54-55</p> <p>« Après même la participation à des séances dans l'établissement pourrait nous donner des pistes je pense. » L.90-91</p>                                                                                                                                                                                                                   |
| Ergothérapeute 1                | <p>« Parce que... même on essaie de mettre en place des activités, des trucs ou les parents puissent intervenir dans l'établissement. Mais y'en a pas beaucoup qui répondent présent. Donc c'est un peu... difficile. » L.79-81</p> <p>« La priorité pour moi en ergo ça va être pour tous ce qui est communication. Parce que c'est important que la communication soit la même à la</p>                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             | <p>maison et au centre. Donc ça c'est primordial de bien montrer aux parents ce qu'on fait au centre. » L.108-110</p> <p>« Je pense que c'est important de faire ça ensemble pour qu'il y est des résultats après, donc pour moi ce serait vraiment pour la communication que je les intègre dans la prise en charge. » L.117-119</p> <p>« Ce qui est bien c'est qu'ils se sentent intégrés dans la prise en charge pour pas se sentir tout seul et pour voir qu'il y a un suivi du domicile au centre. » L.127-128</p> <p>« C'est important qu'on soit tous d'accord sur ce qu'on fait et qu'on travaille toute la même chose. » L.132-133</p> <p>« On pourrait être plus en lien avec les parents et qu'ils puissent venir et voir directement comment on fait, et eux voir comment ils font. » L.165-167</p> <p>« Le problème c'est qu'il y a l'implication des parents mais aussi le fait que... les parents c'est très compliqué pour eux de voir leur enfant beh... handicapé. Et là ça veut dire beh... qu'ils vont en voir plein. Et les parents d'un enfant de 6 ans qui voit un enfant de 17 ans handicapé, c'est difficile, quoi... ça on a remarqué que ça revenait souvent, avec la psychologue. Donc ouais c'est peut-être aussi une limite pour faire venir les parents dans la structure. » L.171-176</p> |
| <b>Ergothérapeute<br/>2</b> | <p>« Je vais par rapport à ce que je fais en séance, essayer de leur dire moi je que je fais, et de voir s'ils peuvent ou pas le reprendre à la maison. » L.143-144</p> <p>« En tout cas j'essaie quand même toujours sur les enfants que je vois, de faire toujours un petit lien, de leur dire ce que je fais et de voir s'ils sont en possibilité de le reprendre à la maison. » L.145-147</p> <p>« J'aimerais pouvoir mettre en place un groupe de...communication à destination des parents, sur l'utilisation de signes, ou autres... En binôme avec l'orthophoniste. Pour aider les parents aussi à utiliser les signes ou les pictos, justement en passant par des situations ludiques pour développer ces compétences-là de communication. » L.222-225</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ergothérapeute<br/>3</b> | <p>« Le point de départ sera plus leur façon d'être avec leur enfant et quel jeu ils organisent. Pour partir de là et ensuite proposer quelque chose qu'il soit plus adapté, pour l'évolution de motricité ou au niveau cognitif. » L.87-89</p> <p>« On a des parents qui nous demande plus régulièrement un petit point sur : comment avance la rééducation, ou qu'est-ce qu'on fait, ou comment l'enfant réagit. Dans ce cas-là on sera peut-être plus sur le trimestre ou à chaque vacance, on va faire un petit point. » L.97-99</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| Favoriser le transfert |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                        | Méthodes d'apprentissages | Contextualisation : Contexte apprentissage lié à la réalité et intérêts de la personne                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Recontextualisation :</b><br><b>Repérer similitudes et différences des deux contextes</b><br><b>Proposer de nombreuses situations pour réutiliser ses connaissances acquises</b>                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Parent 1               |                           | <p>« Alors, moi de toute façon avec X ce qui marche le mieux c'est de... C'est le jeu donc eh bien... Quand c'est un peu plus sérieux, c'est toujours plus difficile. Donc le jeu ça me paraît primordial parce qu'il faut que ça reste quelque chose de ludique et drôle. Sinon sur des trucs un peu plus sérieux on va la faire travailler un peu plus difficilement, c'est toujours toujours difficile. » L.27-31</p> <p>« Il faut toujours que ce soit drôle, il faut la remotiver. Donc il faut que ce soit intéressant pour elle. » L.135-136</p> | <p>« L'intervention de l'ergothérapeute serait intéressante pour proposer des activités au domicile. » L.144-145</p> <p>« Après je ne sais pas si chez nous on a le matériel nécessaire, on fait avec ce qu'on a. » L.148-149</p>                                                                                                                                                                                                                                |
| Parent 2               |                           | <p>« Je pense qu'avec les jeux au domicile l'ergo peut se rendre compte qu'elle utilise des éléments différents, et ça peut être utile pour mettre en pratique d'autres jeux pour Y. » L.158-159</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <p>« Après je propose toujours des jeux en ayant aussi un objectif derrière la tête. J'utilise aussi les activités du quotidien. J'utilise l'alimentaire donc je coupe les légumes mais c'est elles qui les lavent, elle les met dans le cuiseur vapeur. La vaisselle, c'est elle qui la range. » L.135-138</p> <p>« Parce que nous on a une très grande maison donc on a la chance de pouvoir donner des cadres différents au moments des jeux. » L.166-167</p> |

|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Parent 3</b>         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | « On essaye que ce soit le plus ludique possible. Pour pas que ce soit un devoir, sinon elle tourne la tête ça l'intéresse plus. » L.79-80                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | « C'est vrai que d'avoir un accompagnement pour mettre en place le jeu ça serait bien. » L.88-89                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ergothérapeute 1</b> | <p>« Grâce au jeu on peut faire de la rééducation, on peut travailler des compétences de communication, et ça permet aussi de créer le lien avec le jeune. » L.51-53</p> <p>« Moi je sais que la plupart de mes rééducations, même si c'est pour se laver les dents je vais passer par le modèle ludique et par le jeu. Parce que c'est ce qui motive l'enfant et grâce au jeu il va pouvoir faire l'activité et avoir des résultats peut être plus tard. » L.162-165</p> | <p>« Donc en fait ce sont des comptines et on signe en même temps les mots important. Donc ça leur permet à la fois de prendre du bon temps, jouer et en même temps d'apprendre des signes et des mots. » L.35-37</p> <p>« Et après au niveau du jeu c'est hyper important parce que le jeu c'est... surtout pour les enfants, c'est on va dire l'activité qui est très signifiante pour eux, et à la fois grâce au jeu on peut faire plein de chose. » L.49-51</p> | <p>« Mais si nous on n'est pas en contact avec les familles, on ne peut pas savoir ce qu'il se passe à domicile et eux, ils ne peuvent pas savoir nous ce qu'on met en place au centre. Et donc y'a pas de transférabilité on va dire des acquis. » L.47-49</p> <p>« Je vais demander déjà aux parents, eux, qu'est-ce qu'ils font comme jeu, qu'est-ce qu'ils utilisent. Et après en fonction des capacités du jeune, je vais proposer des jeux que je fais, avec des ballons, des ficelles, des rubans, ça dépend des capacités du jeune. » L.141-144</p> <p>« Donc je pense que c'est important d'avoir des vidéos, des photos de tout ça, pour leur montrer. » L.155-156</p> <p>« Je pense qu'on pourrait par exemple faire un atelier avec les parents [...] pourquoi pas faire venir les parents des jeunes qui participent aux groupes pour qu'ils puissent voir comment ça se passe et reproduire quelques trucs à la maison. » L.159-161</p> |
| <b>Ergothérapeute 2</b> | <p>« Pour moi le jeu, il y a une part d'innée quelque part, parce que comme beaucoup d'espèces l'humain apprend par le jeu. Mais c'est aussi quelque chose de très...contextuelle et de très social...le jeu. » L.183-185</p>                                                                                                                                                                                                                                             | <p>« Les enfants polyhandicapés, à la maison ils vont faire des trucs, notamment des jeux qui feront pas du tout sur l'EEAP ou qu'ils n'ont pas du tout envie de faire. Parce que ce n'est pas le même contexte, le même interlocuteur. Forcément avec les parents y'a une relation plus privilégiée » L.76-79</p>                                                                                                                                                  | <p>« Y'a quelques parents avec lesquels j'ai pu aller au domicile ; [...] Mais quand même j'en profite toujours pour parler du jeu et puis quand les parents ne savent pas trop ou quoi. J'essaie à ce moment de montrer comment on peut jouer avec leur enfant, et d'essayer d'amener les parents à le faire</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>aussi. » L.188-192</p> <p>« Voilà...d'aller dans la famille d'y passer une heure ou deux et puis voilà de jouer...tout simplement avec l'enfant et le parent. Être dans la situation et pas être seulement dans la guidance ou dans le montrer, c'est être vraiment dans le faire ensemble. » L.214-216</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <p><b>Ergothérapeute</b><br/><b>3</b></p> | <p>« Nous on peut impulser des choses, mais eux ils sont sur la répétition parfois nécessaire de jeu. [...] On sait très bien que l'enfant acquiert des compétences...l'enfant valide...par la répétition et jusqu'à qu'il change de mode d'action. On insiste beaucoup sur le fait que de répéter une action, un jeu...beh ça apporte l'acquisition de notion soit cognitive soit motrice. » L.105-111</p> | <p>« Après par rapport au jeu, voilà...on va d'abord voir ce qu'ils ont l'habitude faire avec leur enfant et donc à partir de quoi on base notre travail quoi, pour que ça leur serve. Le point de départ sera plus leur façon d'être avec leur enfant et quel jeu ils organisent. » L.85-88</p> <p>« L'enfant et le parent surtout va être en lien autour d'une activité autour de l'enfant. Et ça a un côté positif pour la relation quoi...c'est à dire que quand on sait quoi partager avec son enfant et ce qu'on va lui apporter à ce moment-là. C'est d'autant plus valorisant pour le parent et l'enfant il est en lien à ce moment. Donc le contexte de la famille c'est super parce que ça apporte un côté affectif au jeu. Sachant qu'on sait très bien qu'un jeu est motivant pas seulement par lui-même, mais par le contexte aussi. » L.115-121</p> <p>« C'est de proposer le jeu dans le cadre dans lequel il est le plus adapté pour l'enfant. » L.125-126</p> | <p>« Fin on sait que le jeu apporte tellement à l'enfant que forcément le fait que les parents soient dans cette boucle. Ça permet qu'il utilise le jeu en dehors des moments où nous on va les proposer. » L.32-34</p> <p>« Voilà ça permet qu'on ne soit pas...d'étendre cette possibilité de jeu à d'autre moment que les séances d'ergo quoi. » L.41-42</p> <p>« Nous on appelle ça généraliser une situation, hein, c'est à dire qu'effectivement quand on est en séance, on est dans une situation analytique. On va évaluer, on va chercher le moyen le plus fonctionnel de jouer, optimiser voilà...la situation en termes de présentation de jeu, par exemple. C'est vrai que du coup, la relation avec les parents c'est un partenariat. Fin...c'est pour étendre...et permettre de généraliser le jeu quoi. » L.45-50</p> <p>« Ce n'est pas laisser le parent avec son jeu tout seul brut. C'est lui proposer déjà l'adaptation qu'on y fait, soit une adaptation technique, soit le proposer d'une certaine</p> |

|  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  | <p>façon, dans un cadre particulier. Et...c'est vrai que parfois un jeu est efficace seulement si on a une certaine guidance avec l'enfant. » <b>L.128-131</b></p> <p>« Et vraiment pour que ce soit un transfert de compétence, il faut que l'on ait bien tout analyser, nous ce qu'on apporte dans le jeu, pour pouvoir bien passer ces notions-là. » <b>L.138-140</b></p> <p>« C'est ce que je pense qui peut faire évoluer l'enfant...voilà dans le transfert de compétences quoi. Voilà donc le fait de jouer avec l'enfant et le parent » <b>L.156-157</b></p> |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



## Annexe 7 : Résumé et mots clés

### **Résumé :**

Le jeu est une activité signifiante pour l'enfant. En ergothérapie, le jeu est un moyen pour développer les capacités de l'enfant polyhandicapé et son autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le jeu a donc une place importante dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé. Avec ces enfants, l'ergothérapeute a besoin de mettre en place un partenariat avec les parents afin de permettre le transfert des acquis au domicile. Or, les parents doivent comprendre l'utilité du jeu de façon à accompagner au mieux leur enfant au domicile. Selon une méthode clinique, des entretiens avec des ergothérapeutes et des parents, ont été menés pour identifier les facteurs du partenariat parents-ergothérapeute qui pourraient favoriser l'utilisation du jeu à domicile. Les résultats de cette enquête montrent que la communication, et donc l'échange d'information entre les deux parties, est primordial pour la mise en place d'un partenariat. De plus, ces échanges permettent de faciliter le transfert des acquis. L'intervention auprès des parents serait une démarche essentielle, dans la pratique des ergothérapeutes, pour une prise en soins efficace de l'enfant. Le partenariat avec les parents paraît important pour que l'enfant polyhandicapés puisse utiliser le jeu au domicile, de manière adaptée.

### **Mots clés :**

Enfant, Polyhandicap, Ergothérapeute, Partenariat, Transferts des apprentissages, Jeu

### **Abstract:**

In occupational therapy, playing -an meaningful activity for children- is the main to help children with multiple disabilities to develop their capacities and their autonomy in daily life activities. Therefore, play occupies an important place in these children's life. With these children, the Occupational Therapist needs to set up a partnership with parents to allow the learning transfer at home. Parents must understand the usefulness of play in order to accompany their child as well as possible at home. According to a clinic method, interviews with Occupational Therapists and parents were conducted to identify factors of the parents and Occupational Therapist partnership that could foster play at home. The results of this study show that communication, and the exchange of information between the two parties, is essential for the establishment of a

partnership. Furthermore, these exchanges facilitate the transfer of learning. Intervention with parents would be an essential step in occupational therapy practice for effective child care. Partnership with parents seems important so that children with multiple disabilities can use the play at home. The child could play appropriately according to his abilities.

Keywords:

Child, Multiples disabilities, Occupational Therapist, Partnership, The learning transfer, Play