IFPEK

Institut de Formation en Ergothérapie de Rennes

Aide-moi à jouer !

Guider les professionnels sur les groupes pour favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés

UE 6.5 S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Anaïs TOUZE

2014-2015

Selon le code de la propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur est illégale.

IFPEK

Institut de Formation en Ergothérapie de Rennes

Aide-moi à jouer !

Guider les professionnels sur les groupes pour favoriser l'accès au jeu des enfants polyhandicapés

Sous la direction de Jean-Jacques Durand

UE 6.5 S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

En vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Anaïs TOUZE

2014-2015

Selon le code de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur est illégale.

Résumé :

Le jeu est une activité primordiale dans le quotidien de l'enfant. Ce mémoire vise à préciser en quoi l'ergothérapeute guide les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé, pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés. L'hypothèse veut montrer que du fait de ses compétences en termes d'installation, d'adaptation et de formation l'ergothérapeute guide les professionnels pour que l'enfant polyhandicapé ait accès au jeu.

Les entretiens réalisés avec trois ergothérapeutes et trois professionnels du quotidien on pu mettre en exergue leur complémentarité. L'accompagnement se veut différent selon l'expérience de chacun, l'ergothérapeute guide principalement les jeunes professionnels mais peut également être conseillé par ses collègues. Une guidance peut être effectuée verbalement, par l'observation, en faisant avec la personne mais également au cours de réunions ou lors d'activités pluri-professionnelles.

Mots clés :

Polyhandicap – Jeu - Quotidien – Ergothérapie - Professionnels éducatifs

Abstract:

Playing is an important activity of daily living for children. This study deals with play access for children with multiple disabilities. Particularly, how occupational therapist can guide professionals who work each day with these children. In the hypothesis, occupational therapist uses his competence for installation, adaptation and training to guide professionals working everyday alongside children with multiples disabilities.

Interviews with three of these professionals and three occupational therapists revealed their complementary. Help depends on the professionals' experience. Occupational therapists guide young professionals but they can also be themselves advised by other colleagues. Occupational therapist can guide verbally, by observation, and do with the person, during meetings or activities with other professionals.

Keys Words:

Multiple disabilities – Play – Daily living – Occupational therapy – Social Worker

Je tiens à remercier,

Jean-Jacques DURAND, mon directeur de mémoire pour ses mots d'encouragements, ses précieux conseils et relectures.

Tous les professionnels qui ont bien voulu m'offrir de leur temps, répondre à mes questions et partager leur expérience.

Les formateurs de l'IFPEK pour leur accompagnement durant ces trois années.

Amandine, Gwénaëlle et ma Maman pour leurs relectures attentives.

Un grand merci à mes Amis pour leur aide, leurs rires et moments de gaité.

Je remercie tout particulièrement mes parents qui m'ont permis la réalisation de ces études et Erwan pour son soutien durant ces trois années.

Merci à tous.

« *Comment se fait-il qu'à partir du moment où un être est porteur, par hasard, d'une différence, tout ce qu'il est par ailleurs, disparaisse aux yeux de tous ?* »

Shakespeare

Sommaire

Introduction 1

I. Problématique 2

II. Partie théorique 9

II.1. L'enfant polyhandicapé, une personne à part entière 10

II.1.1. Vers une définition du polyhandicap 10

II.1.2. Le polyhandicap, quelques caractéristiques 13

II.1.3. Le quotidien de l'enfant polyhandicapé 15

II.2. Jouer, moments importants dans la vie de l'enfant polyhandicapé 16

II.2.1. Définitions et présentation du jeu 16

II.2.2. Le jeu, quand l'enfant présente un handicap 17

II.3. L'enfant polyhandicapé et l'ergothérapie 19

II.4. La notion de guide 21

II.4.1. Définition de guide 21

II.4.2. Les compétences propres à l'ergothérapeute 21

III. Recueil de données 24

III.1. Cadre du recueil de données 24

III.1.1. Présentation de la grille d'entretien 25

III.1.2. Présentation des personnes interrogées 25

III.2. Du jeu simple vers le jeu adapté 26

III.3. Préalablement à l'adaptation du jeu 27

III.4. Quand le jeu est utilisé sur le groupe 31

IV. Discussion 35

IV.1. Les limites 38

IV.2. Autres pistes de réflexion 39

Conclusion 41

Bibliographie 43

Annexes

Introduction

L'annonce du handicap d'un enfant à ses parents n'est pas chose simple. « Ces mots qui disent un diagnostic fracturent la vie des parents, puis de la famille tout entière, entre « un avant » et « un après » à jamais différents » (Elisabeth Zucman, 2012). Souvent les dires des médecins sont incompréhensibles, « bien… chère madame, alors, votre garçon Gaëtan a une ENCEPHALOPATHIECONVULSIVANTEENGENDRANTUNEALTERATIONDESACQUISITIONS-PSYCHOMOTRICES. Voyez ? » (Kemil et ses amis & Bast, 2013).

Du fait de l'arrivée du handicap, les parents ont, « sans le savoir un travail plus ou moins aisé à faire pour accepter l'enfant tel qu'il lui arrive » (Elisabeth Zucman, 2012). Malgré ses lourdes difficultés l'enfant doit être considéré comme tel, doit trouver sa place au sein de la famille et être amené à réaliser des activités d'enfant.

Pour les parents, « globalement c'est le besoin d'aide qui est criant » (Annick Bataille, 2011). La cohésion des différents professionnels peuvent les rassurer. C'est ainsi que l'équipe pluri professionnelle veillera à ce que l'enfant se sente accepté tel qu'il est avec ses difficultés mais surtout ses capacités.

Au sein de cette équipe, l'ergothérapeute peut exercer. L'objectif de ce professionnel « est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes et de leur environnement ». (ANFE, 2014)

Ce mémoire traite des liens entre l'ergothérapeute et les professionnels présents au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'avoir accès au jeu. Pour commencer, le cheminement aboutissant à la question de recherche sera présenté. Par la suite, les différentes études réalisées dans le but d'approfondir le sujet seront exposés. Puis le recueil de données sera présenté et les résultats analysés. Pour terminer, la discussion permettant une réflexion approfondie du sujet sera suivi de la conclusion.

I. Problématique

Le jeu est l'activité la plus appréciée des enfants, il est important dans leur croissance et leur développement. En effet, par le jeu, les enfants peuvent manipuler des objets et ainsi développer leur sens tactiles et proprioceptifs. Ils peuvent agir sur leur environnement comme sur leur partenaire dans le jeu. Que ce partenaire soit humain ou matériel, c'est avec lui que l'enfant interagit, et se différencie. Le développement sensoriel est visible par le biais d'activités pouvant stimuler l'ouïe comme par exemple la musique mais aussi la vue ou le toucher avec des objets de formes, couleurs, textures différentes, et bien d'autres sens encore. Dans ce type d'activité, l'implication du corps permet à l'enfant de se découvrir, il découvre ses limites par rapport au handicap. Il utilise son corps tant pour toucher, attraper des objets que pour découvrir son environnement proche et s'apercevoir de son influence sur celui-ci. Le jeu est toujours symbolique, tout est interprétation. Jouer peut permettre à l'enfant de vaincre ses angoisses, revivre des moments déjà vécus, en imaginer d'autres, maitriser certaines actions du quotidien, etc. Avec ces jeux imaginaires se développent le langage et la socialisation. Selon de nombreux auteurs, le jeu est associé à la notion de plaisir, c'est elle qui implique l'enfant dans ce qu'il fait et c'est par le biais de cette activité qu'elle peut être approfondie.

La prise de conscience de l'importance du jeu pour l'enfant a été source de questionnement car le handicap peut avoir des conséquences sur la relation de l'enfant au jeu ou sur son développement fonctionnel ou cognitif. Dans cet écrit, l'intérêt se portera particulièrement sur les enfants polyhandicapés.

Leurs difficultés cognitives les limitent au niveau de la communication qu'elle soit orale ou autre. Comme le disent R. Scelles et G. Petitpierre (2013), il est difficile de comprendre le fonctionnement cognitif d'un enfant polyhandicapé, le concept de polyhandicap induit un dysfonctionnement cérébral précoce et majeur. Ils admettent néanmoins que « *tout enfant, aussi déficient soit-il, jouit de compétences cognitives et qu'il peut en acquérir de nouvelles* ». Se pose ici la question de l'apprentissage, mais à quel stade, quelles exigences en terme d'apprentissage ? Ces auteurs nous disent que « *l'orientation, l'adaptation et les tentatives d'emprise sur l'environnement sont autant d'éléments constitutifs d'un tel apprentissage* ».

Dr Lucile Georges-Janet dans son article *Le polyhandicap* (2002), nous présente les principales déficiences motrices observées chez les enfants polyhandicapés avec principalement une anomalie de la régulation du tonus musculaire par les centres nerveux. Ces troubles évoluent au cours du développement de l'enfant. Dès tout petit, nous pouvons observer des troubles du tonus postural, des difficultés motrices et une certaine raideur articulaire limitant ou empêchant certains mouvements. Puis, c'est lors de la croissance de l'enfant que l'on mesurer l'ampleur de ses difficultés, il peut se « *révéler atteint de quadriplégie, hémiplégie, paraplégie ou de troubles plus complexes de type dystonique* ». Du fait de ce défaut postural, il faut porter une attention toute particulière au positionnement de l'enfant. Bertrand Ricot nous en parle dans son article *le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé* (2007) en exposant le retard psychomoteur des enfants en lien avec leurs difficultés à explorer et percevoir l'environnement. Pour une installation adaptée il faut trouver un compromis entre le confort et les indications orthopédiques. L'enfant pourra ainsi exploiter un maximum de ses capacités, et agir de manière fonctionnelle avec son corps pour une meilleure indépendance.

Chez les enfants polyhandicapés, les troubles sensoriels sont fréquents. Les troubles visuels ou auditifs sont difficiles à évaluer et très invalidants. Ils limitent l'exploration et la perception de leur environnement ainsi que la communication, qu'elle soit verbale ou non.

Ce sont principalement ces difficultés, à savoir les troubles cognitifs, moteurs et sensoriels, qui engendrent un retard psychomoteur et ainsi limitent l'enfant dans l'exploration de son environnement, dans la communication avec autrui, dans l'autonomie et donc dans ses tentatives de jeu. En effet, ses difficultés cognitives peuvent le limiter au niveau de sa communication. Il ne peut parfois pas demander, exprimer son souhait de vouloir jouer. Au niveau moteur, l'enfant peut avoir des difficultés dans l'exploration tactile des jeux. Et au niveau sensoriel, la vue et l'ouïe peuvent le limiter pour voir ou entendre l'objet.

En France, « en 1998, on estime à 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an et on évalue à 19 600 le nombre d'enfants de moins de 20 ans » (Onisep, 2014). Malgré l'augmentation des places disponibles, elles restent insuffisantes pour répondre au besoin de tous les enfants et leur assurer un accompagnement adapté. Selon Trémoureux et Woitrain (2000, cité par Bouquet-Ysos C, Peintre C, Barreyre J-Y, 2011) le nombre de places disponibles est passé de 3 798 au 31 décembre 1997 à 4 838 au 3 décembre 2006. Michèle Guidetti et Catherine Tourette (2014) évoquent le résultat d'une étude publiée par Makdessi en 2013 indiquant qu'en 2010, 196 établissements accueillaient des enfants polyhandicapés, de ce fait 5 637 places étaient disponibles.

C'est dans une de ces structures, au cours de ma formation, que j'ai eu l'occasion de réaliser un stage avec l'ergothérapeute. Cette maison accueille des enfants âgés de 2 à 20 ans reçus en fonctions de leurs besoins, de deux journées par semaine à un rythme d'internat complet. Ce sont les enfants polyhandicapés qui m'ont particulièrement interpellée. Ils demandent beaucoup d'observation car ils ne peuvent s'exprimer verbalement. Une attention particulière doit être donnée au regard de l'enfant, à sa voix, aux différents signes corporels comme à son utilisation des objets. Par la suite, trois prises en charges seront présentées. Le médiateur de ces séances est le jeu, en effet, comme nous le dit Francine Ferland dans son ouvrage *Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie* (1994), « *le jeu représente le moyen d'entrer en contact avec l'enfant, de susciter son intérêt et de lui faire découvrir le plaisir* ». C'est sur cet intérêt déjà existant qu'il est important de se baser dans le but de personnaliser et d'approfondir la prise en soin.

Avec l'un de ces enfants, un jeu par le biais des vibrations a été réalisé. L'installation dans son corset et la présence d'une tierce personne étaient indispensables pour que la petite fille puisse rester dans la position assise et réaliser le jeu de manière adaptée. Comment pouvait-elle vivre sa dépendance à l'autre ? L'initiation du mouvement venait d'elle, elle avait besoin d'une aide physique pour tirer sur la ficelle. Comment se placer pour être présent sans annihiler l'enfant, anéantir sa volonté. Il faut le laisser agir, et prendre en compte les signes corporels tel que les sourires, les rires présents chez cette petite fille au cours de l'activité.

Avec un autre de ces enfants, j'ai pu réaliser un jeu par le biais de l'ordinateur. Un contacteur était installé sur la tablette de cet enfant de manière à ce qu'il puisse appuyer dessus. Les images sur l'ordinateur changent et émettent un bruit quand le petit garçon appui sur le contacteur. Cet enfant a parfois appuyé seul, mais était-ce un mouvement volontaire ou reflexe ? L'enfant a-t-il compris la relation cause à effet ? Comment s'identifiait-il par rapport à l'objet ? Par rapport à nous ? Tierce personne intervenant dans l'échange comme une aide. Nous ne devions pas non plus nous substituer aux désirs de l'enfant d'appuyer ou non sur le contacteur. Ce sont des questions auxquelles je n'ai pas pu répondre du fait du manque de temps pour l'observer en situation.

Avec un troisième enfant, j'ai réalisé un jeu de passe balle. Il était allongé sur le coté et pouvait, de ce fait, bouger son bras qui n'était pas soumis à la pesanteur. Dans cette position l'enfant pouvait s'identifier, il n'était pas dépendant de l'autre, il est acteur de ses propres gestes et désirs. Je faisais rouler jusqu'à lui une balle émettant un son. Ce petit garçon réussissait à taper dans la balle, on pouvait ressentir son plaisir en observant ses rires et ses sourires. Cette situation m'a permis de me rendre compte de l'importance de l'installation de l'enfant. Or, dans sa vie quotidienne, cet enfant est installé dans un corset siège. Il n'a pas les possibilités motrices pour pouvoir manipuler les objets. Comment faire pour que cet enfant ait tout de même accès au jeu ?

Dans ces situations et bien d'autres encore, chez des enfants n'ayant pas de communication visible, je me pose également la question de la possibilité pour eux d'exprimer leurs envies de jouer.

Ces différentes expériences on pu faire émerger la question de départ :

En quoi le développement de l'enfant polyhandicapé serait différent s'il avait accès au jeu de manière indépendante ?

L'évaluation du développement de l'enfant en lien avec le jeu est très difficile voire impossible du fait des difficultés des enfants polyhandicapés. La prise de contact avec un psychologue clinicien permet d'approfondir notre vision du rapport au jeu de l'enfant polyhandicapé. Au cours de sa pratique, ce professionnel a travaillé auprès de ce public. Sa manière d'aborder l'enfant et sa façon d'essayer de le comprendre alors qu'il n'a pas de

communication verbale est intéressante. Il allait sur leur lieu de vie, et observait particulièrement leurs regards, leurs mouvements, leurs comportements. Il leur parlait verbalement, par le biais de signes et notait leurs réactions. Certains “objets“ pouvaient être signifiants pour eux tels que leurs cheveux, les odeurs, les voix, etc. Il peut donc se baser sur ces observations pour entrer en contact avec eux. Ce sont également certains de ces “objets“ qu’il peut moduler en cas de refus de communication de l’enfant. Il peut par exemple changer l’intonation de sa voix.

Michèle Guidetti et Catherine Tourette évoquent bien dans leur livre, *Handicap et développement psychologique de l’enfant* (2014), la complexité de la prise en soin de ces enfants polyhandicapés. Leurs difficultés étant tellement complexes et variées qu’il n’existe pas de réponses adaptées à tous. En d’autres termes, « *plus encore que les autres enfants handicapés, chaque enfant polyhandicapé doit être considéré dans sa spécificité ; les acquisitions et les progrès, tout à fait relatifs […] dont chacun sera capable varient considérablement de l‘un à l’autre* ». Il est important de prendre en compte l’enfant dans sa globalité en essayant le plus possible de rendre invisible sa dépendance vis-à-vis de l’autre au cours de ses activités de vie quotidienne et de le faire agir, de le valoriser dans des actions qui lui permettent d’exprimer ses compétences. « *Une autonomie même minime devra être valorisée, de façon à ce que les routines quotidiennes soient le moins douloureuses possibles et fassent appel à la participation active de l’enfant* » (Michèle Guidetti et Catherine Tourette, 2014).

Tout progrès est lié de près ou de loin à un apprentissage. Concernant ce sujet, différentes théories se complètent[1]. Du Béhaviorisme vers le Cognitivisme en passant par le Gestaltisme, les auteurs essaient de répondre à la question que se sont posés beaucoup de chercheurs à savoir : Comment un individu peut-il apprendre ? Retenons Pavlov (1849-1936), ce médecin et physiologiste russe, avec sa théorie du réflexe conditionnel et de l’apprentissage basé sur le conditionnement. Au début de ma réflexion, je me suis intéressée aux possibilités de l’enfant polyhandicapé d’apprendre la relation de cause à effet par le

[1] Germain-Rutherford, 2014. *Les différentes théories de l’apprentissage* [en ligne] Disponible sur internet :< spiral.univ-lyon1.fr/files_m/M152/Files/194973_2014.ppt > (consulté le 12 décembre 2014)

biais du jeu. C'est en prenant conscience de la complexité du fonctionnement cognitif de ces enfants que je me suis demandée : ont-ils la possibilité de s'extraire de ce reflexe dans le but de se développer et d'intégrer de nouvelles aptitudes ?

Les travaux de Skinner (1904-1990) et Tolman (1886-1956), inscrits comme Pavlov dans la théorie du Béhaviorisme, sont tous les deux intéressants mais relativement opposés. Pour Skinner, « *un apprentissage est toujours possible, à la condition d'user du dosage adéquat de renforcement* », pour lui les essais et erreurs sont constitutifs d'un apprentissage, il faut savoir récompenser ou punir selon la réussite ou non de l'action. Tolman évoque l'importance des moments « *d'exploration libre* ». Dans ma réflexion, je me suis basée sur le fait que l'utilisation du jeu s'apprend. Pour l'enfant polyhandicapé ayant ses propres compétences cognitives, est-il préférable de le laisser explorer le jeu, chercher son fonctionnement ou de le guider, en encourageant ses essais ? L'enfant polyhandicapé est-il en capacité de s'approprier le jeu, sa règle, son fonctionnement ou même de l'explorer, comprendre seul son utilisation ?

La théorie cognitivisme cite notamment Vygoski (1896-1934)[2], celui-ci évoque le concept de « *la zone proximale de développement* ». Cette notion traite de la progression de l'enfant d'un niveau de développement dans lequel il agit seul vers un niveau proche mais dans lequel il a besoin de la guidance d'autrui. Les acquis de l'enfant sont des bases solides qui permettent de nouveaux apprentissages. Le jeu, outil de développement et d'apprentissage, varie dans sa complexité et son utilisation en fonction du stade de développement de l'enfant. Comment proposer un jeu à la hauteur des capacités de l'enfant polyhandicapé afin de lui permettre un apprentissage ?

Il ne faut pas oublier que le développement, les compétences des enfants polyhandicapés sont très divers en fonction de chacun. Il n'y a pas de capacités ou d'incapacités type, de mode de fonctionnement commun. L'enfant polyhandicapé naît avec ses spécificités. Son environnement, qu'il soit humain ou matériel, doit s'adapter à lui.

---

[2] Evrieux, Eric, mars 2009. *Espace et temps* [en ligne] Disponible sur internet : < http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/stfons/IMG/ppt/espace_et_temps.ppt > (consulté le 11 décembre 2014)

Dans le but d'approfondir cette réflexion un entretien exploratoire avec une ergothérapeute travaillant auprès des enfants polyhandicapés a été réalisé. Au cours de cet entretien, nous avons abordé le rapport au jeu de l'enfant polyhandicapé. Elle a insisté sur le fait que l'ergothérapeute était en lien avec la famille ou les professionnels présents sur les groupes dans le but de mieux connaitre l'enfant. Par la suite, ces différentes informations on pu l'aider dans l'adaptation des jeux spécifiques pour chaque enfant. Une fois le jeu adapté, il faut le mettre en place au quotidien pour que l'enfant puisse l'utiliser. C'est à partir de cela que s'est formée la question de recherche. En effet, beaucoup de facteurs peuvent influer sur l'installation ou la non installation du jeu adapté et donc sur son utilisation par l'enfant. Cette adaptation quotidienne peut tout aussi bien être utilisée par la famille ou les professionnels présents sur le groupe. Je me suis donc demandée :

En quoi l'ergothérapeute peut-il guider les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés ?

Hypothèse :

Du fait de ses compétences en termes d'installation, d'adaptation et de formation, l'ergothérapeute guide les professionnels pour que l'enfant polyhandicapé ait accès au jeu

II. Partie théorique

Pour poursuivre ce mémoire, et pour préciser le cadre de travail, des recherches supplémentaires ont été réalisées. Tout d'abord, quelques définitions du polyhandicap seront présentées. Le mot « quelques » est utilisé car étant donné la nouveauté de cette notion, beaucoup de définitions du polyhandicap se sont succédées. Plusieurs composantes se retrouvent d'une définition à l'autre mais il n'existe pas de consensus. A la suite de cette partie, le polyhandicap et ses caractéristiques qu'elles soient motrices, cognitives ou sensorielles seront présentées.

Ensuite, le jeu sera abordé. Dans un premier temps ce terme sera défini en essayant de mettre en évidence l'intérêt du jeu au cours du développement de l'enfant. De plus, une importance particulière est accordée à lier le jeu et l'enfant polyhandicapé car le rapport au jeu des enfants présentant un handicap est quelque peu particulier.

Dans la troisième partie, l'ergothérapie et la problématique du polyhandicap seront mis en lien.

Pour terminer, une présentation de la notion de guide sera effectuée. Ce vocable, présent dans la question de recherche sera mis en lien avec différentes compétences de la profession d'ergothérapeute.

II.1. L'enfant polyhandicapé, une personne à part entière

II.1.1. Vers une définition du polyhandicap

Ils étaient nommés « *encéphalopathes* » ou « *arriérés profonds* » et ne bénéficiaient d'aucune prise en charge. C'est ainsi que, dans les années 1950-1960, les pédiatres des hôpitaux prennent conscience de l'importance des soins et structures adaptés pour les enfants polyhandicapés (Dr Lucile Georges-Janet, 2002).

En 1965, la création du Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds (CESAP) permet la mise en place de « *lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés.* » (Dr Lucile Georges-Janet, 2002).

Le Docteur Elisabeth Zucman utilise pour la première fois le terme de « polyhandicap » en 1969. En 1984, elle dirige un groupe, organisé par le Centre National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) qui définissent ensemble trois grands groupes de handicaps associés :

- « *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 : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave existant.* » (Dominique Juzeau, 2010)

Ces trois catégories de handicaps associés sont également définit dans la circulaires n°86-13 du 6 mars 1986.

La notion de « *polyhandicap* » est redéfinit par la refonte des annexes XXIV ter, dans le décret n°89-798 du 27 octobre 1989. La définition française stipule que les enfants et adolescents polyhandicapés présentent « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entrainant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception d'expression et de relation. Ce polyhandicap nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des*

capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie » (CNEFEI, 2004).

Pour le Docteur Georges Saulus, les multiples déficiences de la personne polyhandicapée « *ne se juxtaposent pas, mais s'aggravent mutuellement constitu[ant] une personne à part entière* » (Dominique Juzeau, 2010).

Un retour sur la définition du polyhandicap des annexes XXIV ter a été faite par la psychologue clinicienne Sylvie Pandele. Elle met l'accent sur la reconnaissance du terme polyhandicap qui permettra aux enfants qui en sont atteints d'être accueillis dans les établissements spécialisés par type de handicap et d'être pris en charge de manière plus adaptée. Mais pour elle, cette définition comporte des risques, notamment celui d'oublier qu'au-delà du polyhandicap il y a un être humain pouvant interagir avec d'autres (Dominique Juzeau, 2010).

En 1992-1993, le groupe CTNERHI[3] met en avant, dans les textes réglementaires, des passages imprécis liés à la traduction française de « *la classification des handicaps* » de l'OMS (INSERM, 1988) notamment entre les termes « maladie » et «handicap ». Selon Elisabeth Zucman (2012), le « handicap demeure figé toute la vie » contrairement à la maladie « qui est censée devoir toujours évoluer vers la guérison ou la mort ». Le CTNERHI note le fait de « *surségréguer une population très gravement atteinte, même pour la faire bénéficier de multiples soins très technicisés* ». Suite à leurs remarques, le groupe d'étude propose une autre définition du polyhandicap : « *association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI<50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche, et individualisée* » (Elisabeth Zucman, 2000)

Le Groupe Polyhandicap France[4] a adopté le 3 décembre 2002, au cours de son conseil d'administration, une nouvelle définition du polyhandicap. Il le définit ainsi : « *le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour*

[3] Centre National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations

[4] Le Groupe Polyhandicap France à été créé en 1996 et a pour principal objectif la reconnaissance des personnes en situation de handicap lourd (gpf.asso.fr)

conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » (Courtois Gérard, 2007).

La définition du polyhandicap a ensuite été revue par le Docteur Philippe Demormandie et le Professeur Gérard Ponsot (2006) suite au congrès *Polyhandicap 2005* tenu à Paris en juin 2005. Ils souhaitaient l'élargir en termes d'âge et par ses étiologies car les causes du polyhandicap ne sont pas uniquement anté et périnatale mais peuvent survenir à n'importe quel âge. En effet, selon l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation, une démence sévère de la maladie d'Alzheimer peut être considérée comme un polyhandicap, mais également une démence vasculaire, la maladie de Pick, de Huntington, de Parkinson, et bien d'autres identifiées dans les codes de la CIM-10[5]. A la suite de ce congrès, une nouvelle définition du polyhandicap a été écrite : « *Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mentale, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation* ».

Dans ce mémoire, c'est le polyhandicap de l'enfant qui va être envisagé. Ce terme est à dissocier de la paralysie cérébrale, de l'infirmité motrice cérébrale et de l'infirmité motrice d'origine cérébrale. Selon Rosenbaum et al. (2006), « cerebral palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributes to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication and

[5] Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, 2013. Polyhandicap : Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd. Disponible sur internet : < http://www.atih.sante.fr /sites/default /files/public/content/1455/Codage_Polyhandicap.pdf > (consulté le 10 avril 2015)

behavior, by epilepsy and by secondary musculoskeletal problems»[6]. Selon Guy Tardieu, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) ne concernerait que les enfants n'ayant aucun retard mental. Les enfants présentant une infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) auraient eux, un retard mental. Et les enfants polyhandicapés, seraient présentés comme évoluant vers une « grande dépendance ». (Danièle Truscelli, 2008)

Un extrait de l'ouvrage « *vivre et grandir polyhandicapé* » semble être une bonne conclusion à l'évolution des définitions du polyhandicap. « *Elle a toujours oscillé entre deux contradictions, plus cette définition est précise, plus elle cible les réponses aux besoins des personnes, mais dans le même temps, plus elle les enferme dans des « ghettos » […]. A contrario, évidemment plus on élargit la définition, moins on en exclut les personnes, mais on accentue le risque d'inadéquation des réponses à leurs porter.* » (Dominique Juzeau, 2010)

II.1.2. Le polyhandicap, quelques caractéristiques

L'étiologie du polyhandicap est difficile à définir précisément du fait de la multitude de définitions associées à ce terme. On peut tout de même noter que d'après Lucile Georges-Janet (2002), 30% des polyhandicaps sont de causes inconnues, 15% de causes péri-natales, 5% de causes post-natales (traumatisme, arrêt cardiaque) et pour terminer, 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies, etc.).

Ces différentes définitions s'accordent néanmoins sur quelques points notamment les notions de déficiences motrices et de déficiences intellectuelles variables chez tous les enfants.

---

[6] Traduction : La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsable d'une limitation d'activité, due à des perturbations non progressives produite dans le cerveau en développement du fœtus ou de l'enfant. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés par des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires.

En effet, au niveau moteur, un défaut de régulation du tonus musculaire par les centres nerveux peut être observé entrainant une spasticité, une rigidité et/ou une athétose. Les troubles sont souvent différents en fonction de l'âge de l'enfant. Petit, on peut noter « *une pauvreté de la motricité, des troubles du tonus postural, une raideur des membres* ». C'est lorsque l'enfant grandit que les troubles plus importants sont mis en avant. Une « *quadriplégie, hémiplégie, paraplégie ou [des troubles plus complexes] de type dystoniques* » peuvent être mis en avant. Secondairement, d'autres troubles liés à « *la spasticité, à certaines positions vicieuses, aux stéréotypies motrices* » peuvent apparaitre tels que « *les luxations de hanche, les scolioses évolutives à l'adolescence, les déformations des membres* » (Lucile Georges-Janet, 2002).

Sur le plan intellectuel, le Dr Lucile Goerges-Janet (2002) note :

- « *Des difficultés à se situer dans l'espace et le temps*
- *Une fragilité des acquisitions mnésiques (mémoire)*
- *Des troubles ou impossibilités de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles*
- *Et le plus souvent, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire*. »

Elle note, cependant, très souvent un maintien des possibilités « *d'expression des émotions [et] de contact avec l'environnement* ». Des troubles du comportement peuvent être associés tel que des stéréotypies, une auto-agressivité ou des phénomènes de repli psychotiques.

L'épilepsie et les troubles sensoriels sont deux points à ne pas négliger car très souvent présents au sein du tableau des déficiences des enfants polyhandicapés. L'épilepsie touche « *40 à 50 % des sujets polyhandicapés* », elle est souvent difficile à équilibrer et très invalidante. Les troubles sensoriels s'évaluent difficilement, les plus fréquents étant les troubles visuels, mais les troubles auditifs peuvent aussi être présents (Lucile Georges-Janet, 2002).

Les enfants polyhandicapés, du fait de leur fragilité sont plus sujets aux troubles somatiques, nous pouvons noter des insuffisances respiratoires chroniques, des troubles nutritionnels, troubles de l'élimination et une fragilité cutanée.

II.1.3. Le quotidien de l'enfant polyhandicapé

Le quotidien des enfants polyhandicapés est très rythmé. Leurs incapacités et leurs dépendances les font naviguer entre les séances de rééducation, kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophoniste, les soins personnels de repas, change, toilette, habillage, etc. Malgré leur handicap, il ne faut pas oublier que ce sont des enfants, avec chacun leurs spécificités et leurs capacités.

Leur projet de vie est un point à réfléchir en équipe pluridisciplinaire et avec l'implication étroite de la famille. Comme expliqué par Annick Bataille, « les enfants que nous accompagnons sont indissociables de leurs familles » (2011). Le projet de vie nécessite le « *recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles »* dans le but d'obtenir un maximum d'indépendance. Ce projet se doit respectueux des besoins de l'enfant, adapté à son âge et à ses capacités. L'enfant doit dès le début, être placé *« dans la perspective d'un avenir valorisant* » (Gérard Courtois, 2007).

Notons également, l'importance de laisser des temps libres et de plaisir à l'enfant. Ses compétences doivent être prises en compte pour lui permettre d'explorer son environnement, d'agir sur celui-ci. Il ne faut néanmoins pas attendre une performance ne faisant pas partie de son propre développement. Son espace doit être organisé de manière sécurisé, « *des jouets adaptés doivent lui être proposés pour qu'il puisse exercer ses compétences* ». Les relations au sein de l'environnement de l'enfant sont très importantes, il doit ressentir une sécurité et de la patience de la part de l'adulte. « *Le jeune enfant polyhandicapé doit se sentir accepté car il a le droit d'être tel qu'il est et peut vivre à son rythme lequel ne doit pas être simplement toléré mais respecté* » (Dominique Juzeau, 2010).

II.2. Jouer, moments importants dans la vie de l'enfant polyhandicapé

II.2.1. Définitions et présentation du jeu

« Le jeu est l'activité ludique primordiale chez l'enfant. Il est la source du plaisir, de la découverte, de l'exploration et de la relation au monde via l'expérience du corps et de la motricité » (C. Deshayes ; M. Coudray ; M. Voisine ; D. Martin , 2002). « It is a daily occupation that takes place within a context and is influenced by the intrinsic and extrinsic elements of a child's environments, such as personal or physical factors »[7] (Knox, 2005, cité dans Watts, Stagnitti, Brown, 2014) Malgré une pratique par tous de cette activité, la définir n'est pas chose simple.

Citons dans ce mémoire Francine Ferland pour sa définition du jeu : « [c'] est une attitude subjective où plaisir, curiosité, sens de l'humour et spontanéité se côtoient ; cette attitude se traduit par une conduite choisie librement et dont on n'attend aucun rendement spécifique » (2003). Cet auteur s'appuie sur d'autres, elle soutient le fait que le jeu n'est pas forcement dans l'action mais dans le sens que l'on peut lui donner et dans le plaisir qu'il peut procurer. Comme le pense Bundy (1993, cité dans Francine Ferland, 2003), un jeu sans attitude ludique devient travail. De plus, le plaisir étant subjectif, seul le joueur, l'enfant peut le ressentir et savoir si pour lui, telle activité est un jeu ou non.

Francine Ferland dit que « jouer ne saurait […] être défini exclusivement par le faire, mais doit aussi englober l'être, soit l'attitude qui sous-tend l'action ». Elle cite donc plusieurs auteurs pour définir cette notion d'attitude ludique. Selon Lieberman (1977, cité dans Francine Ferland, 2003), cette notion englobe « la spontanéité physique, sociale et cognitive, un certain sens de l'humour et du plaisir ». Pour Bundy (1997, cité dans Francine Ferland, 2003), le sentiment de maitrise, la motivation et les habiletés de relation définissent cette attitude spécifique. Henriot (1976, cité dans Francine Ferland, 2003), mise sur l'incertitude,

[7] Traduction : C'est une activité quotidienne, dans un contexte donné et influencé par les éléments intrinsèques et extrinsèques de l'environnement de l'enfant, comme les facteurs personnels ou physiques.

l'indétermination, l'imprévisibilité et l'illusion pour susciter de la curiosité, du plaisir et autres sensations chez l'enfant.

Au cours du jeu, l'enfant découvre son environnement, il interagit avec et le maitrise. L'enfant imagine, crée, pour adapter le jeu à son idée, ses désirs. C'est pour lui un moment d'expression, mais également de plaisir (A. Defaque, A. Bouchard, 2010).

II.2.2. Le jeu, quand l'enfant présente un handicap

Pour les enfants polyhandicapés, le rapport au jeu est différent. En effet, du fait de leurs difficultés motrices, l'exploration des objets, des jouets et de l'environnement est perturbée, ce qui peut rendre difficile la découverte du monde qui l'entoure. Leur déficience mentale les limite quant aux capacités de relation, d'imitation, de socialisation. Dans l'annexe 4 du livre *Pour les enfants polyhandicapés* d'Annick Bataille (2011), Céline, l'ergothérapeute parle au nom d'un enfant polyhandicapé : « pour un enfant quoi de plus facile et de plus plaisant que de jouer ? Pour moi, dire que c'est facile n'est pas vraiment le bon terme, mais plaisant, oui ! Pourquoi pas si facile ? Tout simplement parce que je peux rencontrer des difficultés pour tenir un jouet ou encore l'actionner à cause de mes muscles».

Dans son ouvrage, « *le modèle ludique* », Francine Ferland (2003) aborde le jeu chez les enfants d'âge préscolaire ayant notamment une déficience physique. Elle cite plusieurs auteurs qui vont pouvoir nous aider à mieux comprendre le développement du jeu lorsqu'un enfant présente un handicap.

Vedeler (1986, cité dans Francine Ferland, 2003), pense que « *la séquence du jeu chez ses enfants serait la même que celle qu'on retrouve chez les autres enfants* ». Il différencie tout de même leur façon de jouer et le type de jeu qui les intéresse. Une étude menée par Simard, Ferland et O'neill Gilbert (1994, cité dans Francine Ferland, 2003) et une autre par Rome-Flanders et Ferland (1997, cité dans Francine Ferland, 2003) viennent appuyer les précédents propos.

Les études de Brown et Gordon (1987, cité dans Francine Ferland, 2003), ont fait ressortir le fait que les enfants présentant une déficience physique passent plus de temps à réaliser des activités passives, de soins personnels et que le rythme de leur journée est plus lent. Ce tout favorisant l'isolement social.

Du fait des limitations physiques de ces enfants, ils peuvent ne pas avoir accès à certaines activités, ce qui influe sur leur socialisation et leurs capacités cognitives. En effet, certaines capacités telles que « *le symbolisme et la fantaisie peuvent alors se développer plus tardivement* » (Salomon, 1983, cité dans Francine Ferland, 2003).

La motivation a été étudiée par Jennings et ses collaborateurs (1988, cité dans Francine Ferland, 2003). Ils ont pu observer que les enfants présentant un handicap sont moins persévérants, leurs activités sont moins complexes, moins longues que chez les autres enfants.

Ces enfants présentant une déficience physique peuvent avoir des difficultés à explorer leur environnement, leur relation aux autres est limitée, et leur sociabilisation est difficile. Toutes ces difficultés influent sur leurs capacités cognitives. Ce sont néanmoins des enfants capables de s'intéresser à toute sorte de jeu et particulièrement aux activités sensorielles, aux autres enfants et aux histoires.

Francine Ferland (2003) s'est également intéressée aux enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Les études de Messier (2000, cité dans Francine Ferland, 2003), Denoncourt et Carpintero (1998, cité dans Francine Ferland, 2003) ont pu montrer que « *ces enfants exprimaient dans le jeu de la curiosité, de la spontanéité, certaines initiatives et du plaisir* » mais moins de sens de l'humour et de gout du plaisir. Selon Ichinose et Clark (1990, cité dans Francine Ferland, 2003), les centres d'intérêts des enfants qui jouent de façon répétitive et stéréotypée seraient plus des jouets réagissant à leur action comme ceux qui produisent un son, une lumière ou une vibration.

Après avoir décrit certaines caractéristiques du jeu chez les enfants présentant une déficience physique puis une déficience intellectuelle, il est important de mettre en relation toutes ces informations pour mieux comprendre la relation au jeu de l'enfant polyhandicapé. Leurs difficultés physiques les limitent au niveau de l'exploration de l'environnement, ce sont des enfants fatigables. Ils peuvent néanmoins s'intéresser à différentes sortes de jeux tels que ceux répondant à leurs actions. Il est donc important que l'enfant joue au quotidien pour développer un maximum de ses capacités. Ainsi, lui faire expérimenter plusieurs sensations telles que la curiosité et le plaisir auront pour but de le faire grandir.

II.3. L'enfant polyhandicapé et l'ergothérapie

Lors de la prise en charge des enfants polyhandicapés, l'ergothérapeute doit utiliser toutes ses compétences et prendre en compte les difficultés mais surtout les capacités et spécificités de l'enfant.

Certains objectifs sont primordiaux comme faciliter le quotidien de l'enfant en essayant de diminuer le plus possible la pénibilité des soins pour améliorer sa qualité de vie. Mais aussi permettre et faciliter les mouvements et gestes fonctionnels pour que l'enfant puisse aider dans les actes journaliers et utiliser certains objets comme les jouets. Egalement leur laisser le temps et la possibilité d'agir sur leur environnement pour devenir acteur et plus actif dans leur quotidien. Il est important de se faire comprendre et de comprendre l'enfant en essayant d'instaurer un code commun. (A. Defaque, A. Bouchard, 2010).

Pour répondre à certains de ces objectifs, il est important de traiter du positionnement. Une bonne installation de l'enfant permet d'éviter les déformations orthopédiques et doit permettre à l'enfant d'utiliser au maximum ses capacités physiques comme relationnelles. Une installation confortable ainsi qu'une facilité d'utilisation pour l'aidant sont deux points importants à ne pas négliger. Un travail avec l'ensemble des membres de l'équipe et les parents est important car permet de recueillir un maximum d'informations pour adapter au mieux l'installation à l'enfant (A. Defaque, A. Bouchard, 2010).

En lien avec l'enfant polyhandicapé, l'ergothérapeute peut avoir un rôle de conseil dans l'adaptation du domicile, du véhicule, dans l'installation ou dans les actes quotidiens en respectant les désirs et capacités de l'enfant et de son environnement humain. Les potentialités existantes de l'enfant doivent être stimulées. Il est important qu'il puisse découvrir, explorer son environnement et le jeu peut en être un moyen (A. Defaque, A. Bouchard, 2010).

Du fait de la spécificité des enfants polyhandicapés et des objectifs transversaux mis en place, il est important de croiser les compétences de chaque professionnel. Le partenariat avec la famille est un point important à ne pas négliger car le polyhandicap touche principalement l'enfant mais il a aussi des répercussions sur tout l'entourage familial. C'est

ainsi que les professionnels paramédicaux, médicaux, éducatifs et soignants travaillent en collaboration autour de l'enfant et de sa famille (A. Defaque, A. Bouchard, 2010).

II.4. La notion de guide

II.4.1. Définition de guide

Dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés, beaucoup de professionnels cohabitent, avec chacun leurs propres compétences. Une utilisation adaptée et un partage de celles-ci est important pour un accompagnement optimal de l'enfant.

Peut-être pouvons-nous dire qu'un professionnel peut en guider un autre ?

Mais avant cela, essayons de définir ce que signifie la notion de guide.

Selon le dictionnaire Hachette (2006), le guide est une « personne qui montre le chemin » ou « personne qui en dirige, en conseille d'autres».

Dans le Robert, dictionnaire des synonymes et nuances, guide s'accorde avec accompagnateur, conseille. Le terme « guider » a d'autres synonymes tel que conduire, mener, commander, diriger. Le dictionnaire nuance les mots guider, conduire et mener car ils ont en commun l'idée de « *diriger les pas de quelqu'un* ». Or guider signifie davantage faire aller la personne dans une direction, lui montrer le chemin. La notion de « conduire » revêt plus un aspect imposé de l'action, conduire quelqu'un vers un lieu précis sans qu'il y ait vraiment de demande. Et mener, se rapporte davantage à l'accompagnement de quelqu'un, la notion d'autorité peut être présente.

Il est important, dans ce contexte de pluri-professionnalité, d'éviter d'associer le mot guide avec les notions d'autorité, de commander. En effet, tous les acteurs doivent travailler ensemble et chaque professionnel peut en guider un autre, le conseiller, l'accompagner pour lui transmettre des savoirs et compétences afin de prendre en charge au mieux l'enfant et ses particularités.

II.4.2. Les compétences propres à l'ergothérapeute

Certaines compétences, propres à l'ergothérapeute, peuvent lui permettre d'aborder l'enfant polyhandicapé d'une manière différente des autres professionnels. Celles-ci peuvent

être retrouvées dans le référentiel de compétences des ergothérapeutes (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

D'après la compétence 3 (Cf annexe 1), les ergothérapeutes installent « *la personne de façon appropriée et ergonomique* » et peut « *identifier les facteurs et mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie* ». De ce fait, il peut mettre ses compétences au service des enfants en favorisant son autonomie et en améliorant son engagement dans le jeu. Le positionnement est un point primordial à ne pas négliger. Informer les professionnels présents au quotidien avec l'enfant, sur les spécificités d'installation de chacun est important.

La compétence 4 (Cf annexe 1) concerne plus particulièrement la spécificité d'adaptation de l'ergothérapeute. Il peut notamment *« sélectionner et préconiser les aides techniques […] en tenant compte du recueil d'informations, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi* ». C'est ainsi qu'en concertation avec l'équipe, l'ergothérapeute peut adapter des jeux pour les enfants et qu'il pourrait guider les professionnels pour l'installation et l'utilisation de ces jeux.

La compétence 5 (Cf annexe 1) inclut « *identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris non verbalisées, et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives* ». Le rôle de l'ergothérapeute est donc important dans le choix des jeux à proposer aux enfants.

Pour terminer, nous pouvons dire que la compétence 10 (Cf annexe 1) met l'accent sur le fait que l'ergothérapeute peut guider les autres professionnels. Il peut « *transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux étudiants, stagiaires et autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique* ».

Mais, en pratique, l'ergothérapeute guide t-il les professionnels au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'avoir accès au jeu ?

Le recueil de données présenté par la suite essaiera de répondre à cette question en se basant sur l'expérience de professionnels. Il tentera également de montrer la pertinence de l'hypothèse : du fait de ses compétences en termes d'installation, d'adaptation et de formation, l'ergothérapeute guide les professionnels pour que l'enfant polyhandicapé ait accès au jeu.

III. Recueil de données

III.1. Cadre du recueil de données

Dans le but de recueillir les données nécessaires pour répondre à la question de recherche, des entretiens avec différents professionnels ont été réalisés. Les questions posées étant des questions ouvertes, la méthode se prête mieux au recueil par entretiens.

Deux professions différentes dans chaque établissement ont été interviewées, à savoir un ergothérapeute et un professionnel présent au quotidien sur le groupe avec les enfants. En effet, ce sont les liens, la collaboration entre ces professions et les compétences de chacun qui trouvent toute leur pertinence dans ce mémoire. La multitude de professionnels à interroger dans chaque établissement était propice à l'entretien en face à face. Des établissements inclus dans la liste des « établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés »[8] sur le secteur de la Bretagne et aux alentours ont été contactés.

Trois établissements ont répondu positivement. Les entretiens ont ainsi pu se dérouler sur le lieu d'exercice des professionnels. Les ergothérapeutes ont été contactés pour être interrogés et on choisi un professionnel présent au quotidien avec les enfants polyhandicapés pour réaliser la deuxième interview.

Ni l'âge des enfants ni le type de polyhandicap n'ont été inclus dans les critères de sélection. En effet, le jeu est important chez les enfants et adolescents à tout âge.

[8] EEAP http://annuaire.action-sociale.org/?cat=etablissement-pour-enfants-ou-adolescents-polyhandicapes-188&region=bretagne&details=liste (consulté le 15 février 2015)

III.1.1. Présentation de la grille d'entretien

Pour répondre à la question de recherche, à savoir « en quoi l'ergothérapeute peut-il guider les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés », deux grilles d'entretien ont été réalisées, une pour les ergothérapeutes et l'autre pour les professionnels présents au quotidien avec l'enfant polyhandicapé (Cf annexe 2). Cette grille était divisée en trois parties, la première s'intéresse au professionnel interrogé, la deuxième à l'adaptation du jeu et la troisième à son utilisation sur le groupe. Le point de vue vis-à-vis de la famille a été abordé dans le questionnaire afin d'obtenir des informations supplémentaires pour nourrir la discussion. Il est vrai qu'à la suite de la partie théorique, l'importance de la famille dans la prise en soin des enfants a pu être mise en évidence. Dans cet écrit, uniquement des professionnels autour de l'enfant polyhandicapé ont été interrogés.

III.1.2. Présentation des personnes interrogées

Pour recueillir les données, six professionnels évoluant auprès des enfants polyhandicapés ont été interrogés. Trois ergothérapeutes et trois professionnels travaillant au quotidien avec les enfants (une éducatrice spécialisée, une aide médico-psychologique et une monitrice éducatrice), dans trois établissements différents. Pour la retranscription des entretiens, se référer aux annexes 3 à 8.

Au début de l'entretien, il était important de se renseigner sur l'expérience de chacun auprès des enfants polyhandicapés. L'ergothérapeute 1 (Ergo1) est le professionnel ayant le moins d'expérience, cela fait cinq ans qu'elle travaille dans l'établissement 1 et auprès d'enfants polyhandicapés. Les ergothérapeutes 2 (Ergo 2) et 3 (Ergo3) ont au moins 20 ans d'expérience car depuis 20 et 21 ans elles sont dans leurs établissements respectifs.

Les trois professionnels présents au quotidien avec les enfants polyhandicapés ont beaucoup d'expérience. L'éducatrice spécialisée (Educ Spé) a été « *monitrice éducatrice au départ depuis 2002* » et depuis cette année elle est éducatrice spécialisée. Donc cela fait 13 ans qu'elle travaille auprès d'enfants polyhandicapés. L'aide médico-psychologique (AMP) travaille auprès d'enfants polyhandicapés depuis 22 ans et a évolué dans plusieurs

établissements. Pour terminer, la monitrice éducatrice (Moni Educ) nous dit avoir plusieurs années d'expérience « *j'ai une longue expérience parce que j'ai toujours été sur des groupes d'enfants polyhandicapés* ».

III.2. Du jeu simple vers le jeu adapté

La première question posée, à tous les professionnels était : « quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ? »

Ils s'accordent tous pour dire que le jeu est important, Ergo 1 dit « c'est la première chose [que l'enfant] fait donc c'est pour cela, que pour moi, la place du jeu est importante ». Selon Ergo 3, « tout doit passer par le jeu » et pour l'AMP « on est tout le temps dans le jeu ». L'Educ Spé dit que « c'est souvent le média qu'on utilise pour arriver à atteindre nos objectifs » et la Moni Educ dit que « c'est leur donner du plaisir, leur donner la possibilité d'agir sur leur environnement, c'est aussi le moyen d'entrer en relation ». Ces différentes notions s'accordent bien avec la citation de la partie II.2.1 « Le jeu est l'activité ludique primordiale chez l'enfant. Il est la source du plaisir, de la découverte, de l'exploration et de la relation au monde via l'expérience du corps et de la motricité ». Nous voyons bien, que dans les différents établissements, une place importante est accordée au jeu.

Néanmoins, d'après Ergo 2, « en tant qu'ergo, ma priorité ce n'est pas le jeu, c'est plutôt les installations, l'appareillage ». Nous pouvons ainsi noter les particularités dues au polyhandicap avec une grande importance accordée à l'installation. Selon Ergo 1, « quand on essaie de travailler avec les kinés, pour qu'il y ait une bonne installation, c'est pour [que l'enfant] puisse accéder justement à un minimum de choses et notamment un jeu ». C'est ainsi que la place de l'ergothérapeute se dessine.

D'après l'Educ Spé, concernant le jeu « il faut adapter, parce qu'on a des enfants avec différentes possibilités. Justement, c'est peut-être là que le lien avec l'ergo se fait ».

La question suivante n'a été posée qu'aux professionnels des deux derniers établissements « que signifie pour vous adapter un jeu ? ». En effet, à la suite des deux

premiers entretiens, j'ai pu remarquer que chacun pouvait avoir une vision différente de l'adaptation d'un jeu. Selon moi, adapter un jeu signifiait agir dessus, le modifier pour qu'il convienne à tel enfant et qu'il réussisse à l'utiliser. Or, quand j'ai demandé à l'Ergo 1 si elle adaptait des jeux elle m'a dit « il y a souvent des jeux qui sont déjà adaptés », réflexion qui n'était pas similaire à mon idée. Cette question a donc été posée au cours des entretiens suivants. D'après Ergo 2, « c'est s'adapter aux déficiences de l'enfant et de ne pas le mettre en échec quand on lui propose un jeu, c'est de savoir comment il voit, bouge, comment il prend. On propose des petites choses pour s'adapter à ses difficultés ». D'après Ergo 3, c'est « le rendre accessible aux enfants. Mais, aussi, ça peut être complètement détourner le jeu pour travailler autre chose », utiliser un jeu plutôt cognitif pour travailler au niveau moteur avec les pièces. Pour l'AMP, un jeu adapté est un jeu qui va intéresser l'enfant, être facile à utiliser et pour lequel il va avoir un peu d'intérêt. Mais c'est également un jeu avec lequel l'enfant va pouvoir apprendre de nouvelles aptitudes pouvant lui servir par la suite. Ce professionnel a pu confier, après l'entretien, que pour elle le jeu était plus dans le relationnel, car elle trouve très difficile d'adapter des jeux matériels pour les enfants polyhandicapés. Pour finir, la Moni Educ dit qu'un jeu adapté c'est « permettre à l'enfant d'agir, il ne se contente pas de regarder, il peut faire un petit peu ». Pour conclure sur la signification du jeu adapté dans ce mémoire, une référence est faite dans la partie II.2.2, qui précise la différence du rapport au jeu des enfants polyhandicapés qui, « du fait de leurs difficultés motrices, l'exploration des objets, des jouets et de l'environnement est perturbée, ce qui peut rendre difficile la découverte du monde qui l'entoure. Leurs déficiences mentales les limitent quant aux capacités de relation, d'imitation, de socialisation ». Nous pouvons noter que chacun s'accorde pour définir un jeu adapté comme pouvant être utilisé par l'enfant polyhandicapé avec ses particularités. C'est ce sens qui sera donné au jeu adapté dans cet écrit.

III.3. Préalablement à l'adaptation du jeu

Après avoir abordé l'importance et les significations du jeu adapté, et avant de parler de la notion de guide, les ergothérapeutes adaptent-ils des jeux ? Ergo 1 achète souvent sur les catalogues, par manque de temps, manque de moyens, « il y a des petits jeux […] qui

vont être faciles pour moi à faire, après, tout ce qui va être électronique ou qui prend plus de temps et plus de moyens, […] je vais acheter ». Ergo 2, elle, dit adapter. Et Ergo 3 essaie quand elle a le temps « j'ai essentiellement adapté des jeux électriques ». Nous pouvons dire que globalement les ergothérapeutes adaptent mais le facteur temps peut être contraignant.

La question suivante posée aux ergothérapeutes était : « quels sont pour vous les points à privilégier lors de l'adaptation d'un jeu pour que celui-ci soit utilisé sur le groupe ? » Ergo 1 va d'abord privilégier l'installation de l'enfant, car pour elle, si l'installation de l'enfant n'est pas optimale, le jeu ne sera pas utilisé. Il faut aussi que les supports du jouet soient en place pour facilité l'utilisation. Pour elle « il va falloir que l'installation soit faite pour que l'adaptation […] suive ». Pour Ergo 2, « bien connaitre l'enfant pour adapter le jeu, vraiment partir des compétences de l'enfant » est très important. Et pour Ergo 3, c'est la simplicité du jeu, qu'il soit « facile, très facile » à mettre en place, et que si le jeu tombe en panne, l'équipe soit capable de le réparer. Pour moi, les réponses des trois ergothérapeutes se complètent. En effet, il faut une très bonne connaissance de l'enfant pour pouvoir l'installer de la meilleure manière possible, de façon à ce qu'il puisse utiliser un maximum de ses capacités. La connaissance des compétences de l'enfant et son installation vont permettre la mise en place du jeu la plus simple possible. Comme nous pouvons le retrouver précédemment (cf. partie II.3) il est important que l'ergothérapeute utilise ses compétences pour prendre en compte « les capacités et spécificités de l'enfant ».

La question suivante a été posée aux professionnels présents au quotidien avec l'enfant polyhandicapé. Il leur a été demandé : « participez vous à l'adaptation des jeux pour les enfants polyhandicapés ? ». L'Educ Spé est en lien avec l'ergothérapeute, elle lui demande lors des commandes si les jeux sont adaptés. Parfois, lors de l'utilisation de jeux, si l'équipe voit qu'il n'est pas adapté, elle contacte l'ergothérapeute. Pour l'Educ Spé, « c'est au fur et à mesure de l'accompagnement » de l'enfant que nous pouvons adapter. L'AMP, différencie le groupe des petits et le groupe des adolescents. Selon elle, dans le groupe des petits, « on n'a pas fait de jeux forcément adaptés », mais c'est davantage sur le groupe de jeunes, dans lequel « on demandait à l'ergo pour qu'elle mette [en place] des contacteurs ». Sur le groupe de la Moni Educ, l'équipe essait de faire des adaptations, l'ergothérapeute intervient pour les tâches un peu plus techniques. « On dit [globalement] ce qu'on souhaite

et elle nous fait des adaptations » (Moni Educ). Nous pouvons noter que les professionnels présents au quotidien avec l'enfant polyhandicapé se sentent impliqués lors de l'adaptation des jeux et que la demande émane souvent de l'équipe.

Après avoir demandé à ces professionnels s'ils participaient à l'adaptation des jeux, leurs liens avec l'ergothérapeute ont pu être approfondis. L'Educ Spé nous dit faire des activités en pluri-professionnalité, elle dit que l'ergothérapeute « apporte aussi ses compétences ». L'AMP réalise également des activités de groupes avec l'ergothérapeute. Elle définit le lien davantage comme une demande de l'équipe. Elle note également le coté pratique que le jeu adapté doit avoir. La Moni Educ, me dit rencontrer l'ergothérapeute régulièrement, car elle intervient pour des adaptations au repas, mais également lorsqu'elle vient chercher ou ramener un enfant d'une séance. Les contacts entre les professionnels interrogés et les ergothérapeutes sont réguliers. En effet, ils travaillent souvent ensemble, lors d'activités de groupe ou pour des adaptations au quotidien. Comme le dit l'Educ Spé, « c'est vraiment la complémentarité », et comme indiqué précédemment (cf. partie III.3), « du fait de la spécificité des enfants polyhandicapés […] il est important de croiser les compétences de chaque professionnel »

La question suivante, posée aux ergothérapeutes est : « quelle est pour vous, la place des professionnels présents au quotidien avec l'enfant, sur le groupe, lors de l'adaptation d'un jeu ? ». Pour Ergo 1, les deux professions vont se compléter, car les professionnels sur les groupes passent plus de temps avec les enfants, ils vont mieux les connaitre. Selon elle, leurs échanges lui donnent des idées, elle dit « c'est ça qui va me donner des idées ou m'aider pour l'adaptation ou l'installation de l'enfant ». Selon Ergo 2, ce sont les professionnels présents quotidiennement avec les enfants qui les connaissent mieux. Lors des réunions d'équipe ou des ateliers interdisciplinaires, ils vont pouvoir exposer ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas sur les groupes. Pour Ergo 3, les professionnels présents au quotidien avec l'enfant peuvent le suivre, elle dit aussi que certains professionnels adaptent eux même les jeux. La phrase dite par Ergo 1 semble bien résumer la pensée des trois ergothérapeutes : « [ce sont] eux qui ont l'œil finalement, au jour le jour ».

Une question semblable a été posée aux 3 autres professionnels concernant l'ergothérapeute : « quelle est pour vous la place de l'ergothérapeute dans l'adaptation du

jeu ? ». Malheureusement, la réponse de l'AMP n'est pas présente. L'Educ Spé place l'ergothérapeute comme essentiel dans le suivi de l'enfant polyhandicapé. « Il y a tellement d'éléments qui doivent être pris en compte avec l'enfant polyhandicapé que c'est davantage dans son champ de compétence. Donc on passe forcement par l'ergo pour adapter notre façon de faire ». Selon la Moni Educ, l'ergothérapeute a un rôle important, « elle a une technicité que nous on a pas forcement ». De plus, elle peut avoir plus de temps de « bricolage » que les professionnels au quotidien n'ont pas.

Pour terminer cette partie sur l'adaptation des jeux, il est intéressant d'interroger tous ces professionnels sur la place de la famille dans l'adaptation des jeux. Les avis peuvent être très divergents, certains professionnels trouvent que les familles sont demandeuses « c'est plus une demande [d'aide de la part] des familles, […] dans l'accompagnement autour du jeu » (Educ Spé), « je pense que les parents sont toujours prêts à prendre ce qu'on va leur proposer, ils sont très demandeurs » (AMP). Selon Ergo 2, ils peuvent être demandeurs surtout au moment des anniversaires et de noël, pour elle « c'est notre rôle de conseiller les parents ». Elle dit aussi que lors de l'adaptation du jeu au sein de l'établissement elle ne demande pas forcement l'avis des parents, mais échange avec eux s'ils sont demandeurs.

Au contraire, les autres professionnels trouvaient qu'il n'y avait pas beaucoup d'implication des parents par rapport au jeu : « la famille n'intervient pas beaucoup au niveau de l'adaptation des jeux » Moni Educ. Ergo 1 dit qu'« il y a peu de parents qui demandent » mais que si l'occasion se présente, elle les informe sur ce qui est fait au sein de l'établissement. Pour elle, le rôle des parents, une fois qu'un jeu est adapté à l'enfant et que l'information a été transmise, est de « transposer le jeu à la maison ». Selon Ergo 3, « les familles sont très très peu demandeuses ». Selon elle, la famille est plus « dans les sorties avec leurs enfants que dans le jeu premier, le jouet ». La cause serait, selon elle « une méconnaissance de ce qui peut être fait » et que c'est « plus valorisant d'aller faire une sortie avec son enfant et de le voir content […] que de faire une fausse partie de petit chevaux ».

En corrélant les entretiens des différents professionnels, la proximité des familles peut influer sur leurs échanges avec les équipes. En effet, une famille qui a son enfant en

externat et qui vient le conduire tous les jours aura probablement plus de liens avec les différents professionnels qu'une famille dont l'enfant est en internat et qui est conduit en taxi. De plus, dans l'Etab1, un « café rencontre » sur le thème du jeu a récemment été mis en place. Il permet aux parents et aux professionnels de se rencontrer, d'échanger et il se pourrait que plus de demandes s'en suivront. Pour finir, les professionnels présents au quotidien avec l'enfant sont plus susceptibles d'être présents lorsque les parents viennent au sein de l'établissement, ce qui favorise leurs échanges, notamment autour du jeu.

III.4. Quand le jeu est utilisé sur le groupe

Après avoir questionné les professionnels au sujet de l'adaptation des jeux, l'accent est mis sur l'utilisation du jeu adapté au quotidien. Les questions suivantes ont été posées aux ergothérapeutes : « Considérez-vous que vous guidez les professionnels présents sur le groupe avec l'enfant lors de l'utilisation de jeux adaptés ? » et « de quelle manière ? ». Les trois ergothérapeutes interrogées considèrent guider les professionnels au quotidien avec l'enfant. Ergo 2 et Ergo 3 précisent néanmoins qu'elles guident surtout les nouveaux professionnels ou les remplaçants. Les professionnels qui sont présent depuis longtemps « connaissent tellement bien les jeunes qu'ils sont rarement à coté de la plaque » (Ergo 3) donc elles disent moins les guider. Ergo 3 dit tout de même que si elle trouve en individuel « un truc qui marche je leur redonne ». Ergo 2 dit plus guider les professionnels avec « tous les jeux qui nécessitent l'utilisation de contacteurs ».

La manière de guider les professionnels présents avec l'enfant au quotidien est relativement différente selon les trois ergothérapeutes. Ergo 1 guide tous les jours, lors des échanges informels sur les groupes, au cours de réunions pluridisciplinaires ou lors du projet individualisé d'un enfant. Selon Ergo 2, c'est en faisant avec eux sans être directif ou au cours d'ateliers pluridisciplinaires qu'elle peut guider. Et Ergo 3 le fait en montrant ou en expliquant : « si je tombe sur l'activité je les guide en leur montrant, sinon c'est verbalement ».

En faisant le lien avec la partir II.4.1 (page 28), Nous pouvons noter la notion de conseil, surtout aux moins expérimentés, qui est corrélée à cette notion de guide. La volonté de ne pas être directif est également un point important à ne pas négliger.

La question suivante a été posée aux trois autres professionnels « comment intervient l'ergothérapeute lorsque le jeu est utilisé pour la première fois sur le groupe ? ». Pour l'Educ Spé et la Moni Educ, l'ergothérapeute n'intervient pas souvent. L'Educ Spé dit : « c'est plus nous qui la sollicitons, si on est en difficulté, si on n'arrive pas à adapter le jeu à l'enfant », sinon « c'est plus du conseil au départ » mais elle « ne vient pas forcement à chaque fois ». Pour la Moni Educ, l'ergothérapeute « n'intervient pas trop ». Au sein de cet établissement, l'équipe adapte elle-même beaucoup de jeux, c'est donc elle qui demande à l'ergothérapeute si besoin. Contrairement aux deux professionnels précédents, l'AMP, dit que l'ergothérapeute vient « nous montrer comment ça fonctionne et […] voir comment on peut l'utiliser, comment l'enfant peut-être installé pour l'utiliser au mieux ». Elle a également évoqué l'importance de l'implication d'autres professionnels tel que « l'orthoptiste […], éventuellement l'orthophoniste » qui peuvent apporter d'autres compétences.

Après l'adaptation d'un jeu, il était important de se renseigner sur ce que faisaient les professionnels présents au quotidien. La question était très large « et après, que faites vous ? » pour ne pas influencer leurs réponses. Les trois professionnels ont dit utiliser les jeux, « on essaie de mettre en application » (Moni Educ), « on va jouer avec l'enfant » (AMP) ou encore « dans les temps informels on peut utiliser […] c'est un peu tout le temps » (Educ Spé). La Moni Educ note ce qui peut ne pas fonctionner dans l'adaptation pour en référer à l'ergothérapeute. Dans certains établissements, les jeux adaptés pouvaient être utilisés lors d'un groupe comme le dit l'Educ Spé cela « fait l'objet d'une activité » ou l'AMP « on les utilise en atelier, lors d'un moment précis ». Et comme l'a expliqué l'AMP, si l'enfant n'utilise pas seul le jeu, il a besoin d'être accompagné et lorsque c'est le cas « c'est en fonction de nos dispositions […] malheureusement ». En effet, l'équipe peut avoir des difficultés à trouver du temps à consacrer à cet enfant car elle doit répondre aux besoins de tous.

La question suivante s'intéresse à la perception des ergothérapeutes quant à l'utilisation par l'équipe des jeux adaptés. Selon Ergo 1, lorsque les professionnels sont conseillés, les jeux sont utilisés avec les enfants. Elle dit qu'« un jeu adapté ce n'est pas quelque chose d'électronique, de super compliqué. Un jeu adapté ça peut être juste pour un [enfant] lui mettre les paumes des mains dans un bas à particules avec du riz, des pâtes ». Néanmoins, elle trouve que les équipes ont parfois des difficultés à se détacher et à trouver de nouvelles idées d'où l'importance d'une guidance quant à l'utilisation de jeux adaptés aux enfants. Ergo 2, différencie le groupe des petits et le groupe des adolescents. Selon elle, sur le groupe des petits il est plus facile de jouer, « c'est plus facile de les mettre au sol, sur les tapis à plusieurs… ». Alors que dans le groupe des adolescents la différence entre l'âge des enfants et leur niveau intellectuel est plus grand. Ergo 2 dit que les équipes ont souvent des difficultés à trouver des jeux pour les jeunes, « on ne sait pas quoi proposer », « c'est plus difficile de les mettre en situation de jeu ». Ergo 2 note également le facteur temps comme contraignant, « les équipes sont quand même dans le jeu au quotidien avec les enfants, mais c'est vrai que quand il y a trois adultes avec huit enfants il y a d'abord à répondre aux besoins primaires des enfants » ils n'ont donc pas toujours le temps de jouer avec les enfants. Elle note une plus grande facilité pour les équipes de jouer lors d'ateliers transdisciplinaires, du fait de la présence de plusieurs professionnels. L'activité est moins sujette aux perturbations extérieures car souvent dans une salle et le moment de l'activité est dédié au jeu. Pour l'Ergo 3, « c'est absolument variable », il y a des groupes qui utilisent très souvent les jeux adaptés et d'autres qui ne sont pas en demande d'en adapter.

La dernière question s'est centrée sur la famille : « quel lien avez-vous après l'adaptation d'un jeu pour un enfant ? » pour recueillir des informations sur la place de la famille après l'adaptation d'un jeu et l'utilisation, la transposition du jeu ou non à domicile. Cette question a été posée aux six professionnels. Selon les professionnels interrogés, la place de la famille dans le développement du jeu dépend beaucoup de son implication : « c'est vraiment si les parents me demandent » (Ergo 1), « si les parents sont intéressés […] on va les mettre en lien avec l'ergo […] mais sinon le jeu va rester ici » (AMP). Ergo 1 « essaie de faire passer des choses, des infos », lorsqu'elle rencontre les parents, lors de spectacles notamment. Ergo 3 a également des contacts avec la famille lors de la fête de noël ou de

l'été, pour elle, c'est plus facile lorsque les enfants sont en externat car il y a plus d' « occasion de se voir, de discuter, il y a plus facilement de retours ». Ergo 2 et Ergo 3 disent avoir plus de demandes autour de l'installation, du positionnement, « le coté médical est tellement lourd » (Ergo 2), ou d'aménagement de domicile « les familles me contactent quand même beaucoup plus pour des adaptations de logement » (Ergo3). Pour Ergo 1 « ça devient une habitude, essayer d'adapter, de leur proposer ce qui leur convient le plus, d'adapter le jeu en fonction du handicap », qu'elle n'en parle pas forcement aux parents. Mais pour Ergo 2, l'équipe éducative et paramédicale peut parfois être « démunit, ne pas trouver de jeu pour un enfant ».

Nous pouvons tout de même extraire des réponses des professionnels que le lien avec les familles n'est pas concret, « pour les jeux à la maison, non, on n'est pas spécialement sollicités » (Moni Educ), « c'est plus leur demande à eux que nous dans notre proposition […] dans l'idéal ça pourrait être sympa mais je ne sais pas vraiment si ça s'est fait » (AMP). Comme le dit Educ Spé, « c'est bien s'il peut y avoir du lien avec la maison ». Nous avons également pu comprendre l'importance de ce lien avec la famille dans la partie II.3 car « le polyhandicap touche principalement l'enfant mais il a aussi des répercussions sur tout l'entourage familial ». Dans cette partie théorique la volonté d'une collaboration famille / professionnels est importante mais nous pouvons constater qu'en pratique, elle est difficile à mettre en place.

IV. Discussion

Ce mémoire souhaitait répondre à la question : en quoi l'ergothérapeute peut-il guider les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés ? Pour ce faire, des entretiens ont été réalisés avec trois professionnels évoluant avec les enfants polyhandicapés sur les groupes et trois ergothérapeutes.

Après la réalisation de la partie théorique et l'analyse des entretiens, nous pouvons noter que le jeu comporte une place importante dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé. Notons également que les particularités de ces enfants, qu'elles soient physiques ou mentales les limitent dans l'accès au jeu. Les ergothérapeutes trouvent donc leur place dans l'adaptation de ces objets, c'est-à-dire qu'ils permettent leur utilisation par les enfants polyhandicapés en se basant sur leurs capacités. Les deux professions interrogées sont complémentaires. Ce sont les professionnels éducatifs qui connaissent mieux les enfants, ils peuvent ainsi participer ou même anticiper les adaptations qui pourraient être mises en place. Les ergothérapeutes quant à eux, peuvent imaginer des adaptations, donner des idées et adapter les jeux pour une utilisation optimale par l'enfant. Après l'adaptation, il est préférable que le jeu soit utilisé sur le groupe. Pour ce faire, connaître l'enfant est primordial, mais aussi partir de ses compétences pour l'installer de la meilleure manière possible. Il est aussi important que le jeu soit facile d'installation pour l'équipe.

Ce mémoire permet de valider partiellement l'hypothèse : « du fait de ses compétences en terme d'installation, d'adaptation et de formation, l'ergothérapeute guide les professionnels pour que l'enfant polyhandicapé ait accès au jeu ». En lien avec la partie théorique et le recueil de données, nous avons pu observer qu'effectivement l'ergothérapeute dispose de compétences en termes d'installation et d'adaptation. Les compétences 3 et 4 de leur référentiel de compétence le précisent. De plus, les ergothérapeutes interrogés ont exprimé, durant leur entretien, que l'installation prenait une part importante de leur temps. Ils ont également précisé qu'ils pouvaient mettre en place des aides techniques pour faciliter le quotidien de l'enfant polyhandicapé. Concernant les jeux, les ergothérapeutes essayent de les adapter mais parfois, par manque de temps ou de moyen cela peut être difficile.

La formation est également l'une de leurs compétences, qui peut être corrélée avec la notion de guide. En effet, les ergothérapeutes ont pu être interrogés sur le fait qu'elles guident ou non les professionnels présents au quotidien avec les enfants polyhandicapés. Nous pouvons extraire de ces entretiens le fait que les ergothérapeutes guident principalement les jeunes professionnels. En effet, ayant moins d'expérience, ils ont plus besoins de conseils concernant l'installation de l'enfant ou le positionnement qui lui permettra d'utiliser un maximum de ses capacités. Une guidance est également importance lorsque les jeux sont complexes à installer ou à utiliser. De plus, les ergothérapeutes osent peut être moins, ou trouvent peut-être une utilité moindre à conseiller ou à aider les professionnels expérimentés. Néanmoins, je pense que quelque soit l'âge de la personne ou son expérience, l'apprentissage se doit d'être constant. De plus, il est intéressant que les ergothérapeutes guident les autres professionnels, mais je pense également qu'ils peuvent être guidés. Nous avons pu l'observer dans certains entretiens, parfois se sont plutôt les professionnels présents au quotidien avec l'enfant qui guident l'ergothérapeute et le conseille, l'aide pour réaliser les adaptations les plus pertinentes.

Après avoir montré que les ergothérapeutes pouvaient guider les autres professionnels, il est temps de répondre à la question de recherche : en quoi l'ergothérapeute peut-il guider les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés ?

Les ergothérapeutes interrogées ont pu exposer plusieurs pistes concernant leur manière de guider les professionnels au quotidien.

Guider verbalement est un moyen facile à utiliser. En effet, les ergothérapeutes peuvent faire passer des informations de manière informelle lors de leurs passages sur les groupes.

Faire avec les professionnels permet de leur montrer et de les observer dans l'installation et l'utilisation du jeu par l'enfant. De plus, les professionnels peuvent sentir plus d'implication de la part de l'ergothérapeute qui prend le temps de leur expliquer et leur montrer.

Les activités de groupes pluriprofessionnels sont des rencontres permettant à l'ergothérapeute de transmettre des conseils ou des idées. Il peut également, au cours de ces temps formels, recevoir des informations venant des autres professionnels qui peuvent l'aider dans la mise en place de jeux adaptés.

L'ergothérapeute peut aussi guider d'autres professionnels au cours de réunions, qu'elles soient dédiées particulièrement à la mise en place de jeux sur les groupes ou à d'autres thèmes. Les projets individualisés des enfants peuvent aussi être un lieu d'échange. Les différents professionnels peuvent échanger et donner des pistes à l'ergothérapeute pour adapter des jeux. Ce dernier, peut également conseiller les autres professionnels sur ce qui fonctionne plus ou moins bien en termes de jeu pour l'enfant.

Malgré l'importance du jeu chez les enfants, lorsqu'ils présentent un handicap leur accès à de telles activités est limité. Nous pouvons dire que les professionnels présents au quotidien sur les groupes sont souvent désireux de les faire évoluer par le biais du jeu. Or, les soins personnels à prodiguer à ces enfants sont contraignants. Le nombre de professionnels par rapport au nombre d'enfants limite le temps individuel passé avec chacun.

Dans la question de recherche, le mot « personnes » a été employé, pour parler des individus présents au quotidien avec les enfants polyhandicapés. En utilisant ce mot, la famille se voulait d'être incluse car elle est souvent au quotidien avec l'enfant. Il aurait été pertinent de réaliser un entretien avec elles dans le but d'obtenir des informations supplémentaires. Or, du fait des contraintes de temps cela n'a pas pu être possible. Néanmoins, certaines questions de mes entretiens ont été consacrées aux liens entre les familles des enfants et les différents professionnels. Ainsi, selon les professionnels il n'y en avait que très rarement, ils évoquent un manque de demande des familles. Nous pouvons donc dire que les ergothérapeutes guident rarement les familles, à l'exception de celles qui sont demandeuses. Ils ont donc tout de même un rôle de guidance vis-à-vis des familles.

IV.1. Les limites

Une multitude d'informations a pu être recueillie au cours de ce mémoire mais certaines limites sont à mettre en avant.

Concernant la partie théorique, la traduction en anglais du mot « polyhandicap » à été difficile. De ce fait, j'ai éprouvé des difficultés dans la recherche de données étrangères. Il a également été difficile de trouver des informations sur la notion de guide, et trouver des synonymes a été indispensable pour l'exploiter.

Je peux aussi noter certaines limites de mon recueil de données. Six professionnels ont été interviewés dans le but de répondre au mieux à ma question de recherche. Or, ces professionnels ne sont certainement pas représentatifs de la population. Interroger un panel plus important de professionnels aurait été préférable. De plus, dans les différents professionnels présents au quotidien avec les enfants polyhandicapés, plusieurs professions sont représentées. Leurs formations sont donc différentes, ce qui peut influer sur leur rapport au jeu. Ils avaient également tous beaucoup d'expérience. Or, les ergothérapeutes considèrent plus guider les jeunes professionnels. En réalisant un entretien avec un jeune professionnel, des informations différentes auraient pu être recueillies.

Les professionnels présents au quotidien avec les enfants polyhandicapés ont été choisis par les ergothérapeutes. Nous pouvons donc supposer qu'elles se connaissaient, et qu'elles avaient l'habitude de travailler ensemble.

La plupart de mes questions étaient des questions ouvertes favorisant l'expression des professionnels. Un très grand nombre d'informations a pu être recueillie, mais réussir à recentrer l'entretien sur le thème a pu parfois être difficile. De plus, lors de l'analyse des résultats certaines données ont pu être interprétées différemment de ce que souhaitait transmettre le professionnel.

Je me suis également posée la question de l'influence de l'enregistrement des entretiens sur les informations recueillies. En effet, un des professionnels ne semblait pas à l'aise que l'entretien soit enregistré même s'il avait donné son accord. L'entretien à une durée moindre par rapport aux autres. Je pense que l'enregistrement a eu une influence sur ce que le professionnel a pu dire lors de notre échange.

IV.2. Autres pistes de réflexion

A la suite de mon recueil de données et en me basant sur mon expérience personnelle, j'ai pu faire ressortir certaines informations qui me semblent importantes pour répondre à la question de recherche.

Les ergothérapeutes ont évoqué plusieurs manières de guider les professionnels au quotidien avec les enfants polyhandicapés, mais n'ont pas parlé de l'écrit, moyen qui pourrait être intéressant pour transmettre des informations. L'utilisation de schémas, par exemple, pourrait permettre une installation optimale de l'enfant et l'utilisation la plus adaptée possible du jeu.

De plus, nous avons pu nous rendre compte précédemment que les ergothérapeutes ne guidaient pas souvent les familles car elles n'étaient pas demandeuses. En réponse à cela une idée m'a interpellée au cours de l'un de mes entretiens. Plusieurs professionnels de l'établissement avaient mis en place un « café-parent » sur le thème du jeu. Les différents professionnels organisateurs échangeaient avec les parents sur ce thème, ils pouvaient présenter différents jouets, différentes adaptations pour permettre son accès aux enfants. Ce moyen permet aux parents d'échanger avec les professionnels, de les rencontrer et de créer une relation de confiance. Le professionnel interrogé a pu me confier qu'à la suite de cette première rencontre elle sentait une plus grande implication des parents et certains retournaient la voir pour plus d'informations.

Je pense que c'est au cours de ces rencontres que les professionnels de l'établissement et les parents peuvent échanger. Ce temps parait bénéfique tant pour les professionnels que pour la famille, où chacun peut apprendre sur l'enfant.

De plus, la création d'un petit guide par l'ergothérapeute à destination des parents ou des professionnels présents sur les groupes serait intéressante. Pourrait y figurer des idées de jeux adaptés, d'adaptations sur des jeux simples, des idées de créations, etc. Ce guide serait une trame écrite permettant l'accès au jeu par l'enfant, pouvant être diffusé facilement.

Enfin, concernant la notion de guide, l'ergothérapeute peut avoir un rôle de conseil, d'aide dans les démarches que les parents peuvent avoir pour permettre à leur enfant de pouvoir jouer. Au cours de l'entretien avec l'Ergo 2, j'ai pu observer une prise de conscience

de sa part, du manque de communication avec la famille par rapport au jeu « c'est vrai qu'avec ce questionnaire, je me rends compte qu'on n'échange pas tant que ça avec la famille autour du jeu ». J'ai ainsi pu évaluer la pertinence de mon travail et me rendre compte que celui-ci a permis à certains ergothérapeutes de s'interroger sur leur propre pratique.

Conclusion

Le polyhandicap, association de troubles, moteur, cognitifs, sensoriels… Mais au-delà de ce mot, si difficile à définir, il y a un enfant.

Un enfant, qui, comme tous les enfants doit jouer pour se développer, pour s'amuser, agir sur son environnement, explorer le monde. Malgré son handicap, il est important qu'il ait accès au jeu.

L'ergothérapeute intervient dans l'évolution de l'enfant polyhandicapé. Il participe avec d'autres professionnels à son installation pour qu'elle soit la plus optimale possible. Il peut intervenir dans la mise en place d'aides techniques, d'aide à la communication, pour faciliter son quotidien. Mais il se doit de garder en tête les désirs, les capacités de ces enfants ainsi que la relation avec eux.

L'ergothérapeute peut permettre, en lien avec d'autres professionnels, de donner l'accès au jeu pour l'enfant polyhandicapé. D'où cette question de recherche : en quoi l'ergothérapeute peut-il guider les personnes en contact au quotidien avec l'enfant polyhandicapé pour lui permettre d'utiliser ses jeux adaptés ?

Les recherches théoriques et le recueil de données ont pu éclairer les réflexions et permettre de valider partiellement l'hypothèse : du fait de ses compétences en termes d'installation, d'adaptation et de formation, l'ergothérapeute guide les professionnels pour que l'enfant polyhandicapé ait accès au jeu.

L'ergothérapeute guide principalement les jeunes professionnels concernant l'installation et l'adaptation du jeu. Il peut leur montrer par la pratique mais aussi leur expliquer verbalement. Les réunions pluridisciplinaires sont également des temps d'échanges de même que les activités de groupe.

Ces temps de groupe sont effectivement importants pour les enfants mais sont souvent contraints en terme de durée, les activités peuvent ne pas être choisies par les enfants, ne pas être vraiment appréciées par ceux-ci et il y a souvent moins de liberté d'action. C'est pour cela que les temps de jeux sur les groupes sont extrêmement importants, mais en pratique relativement difficile à réaliser.

Ce travail de recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances et compétences concernant le polyhandicap. J'ai pu rencontrer des professionnels qui ont partagé leur expérience. Cet écrit a ainsi pu me faire réfléchir sur ma future pratique professionnelle.

Dans ce mémoire, il a été important de garder dans l'idée que la famille était très importante lorsqu'on parle des enfants. Mais d'après les professionnels interrogés, elles ne sont que rarement demandeuses de conseils pour l'adaptation de jeux à la maison.

Il pourrait être pertinent de se demander pourquoi les familles ne sont-elles pas plus demandeuses ou quel pourrait-être le rôle de l'ergothérapeute dans l'implication des familles ?

Bibliographie

- Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, 2013. *Polyhandicap : Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd*. [En ligne] Disponible sur internet : < http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/1455/Codage_Polyhandicap.pdf > (consulté le 10 avril 2015)
- ANFE, 2014. *Définition*. [En ligne] Disponible sur internet : < http://www.anfe.fr/definition > (Consulté le 18 mai 2015)
- Bataille, Annick, 2011. *Pour les enfants polyhandicapés : une pédagogie innovante*. Toulouse : Erès
- Bouquet-Ysos C, Peintre C, Barreyre J-Y, 2011. Disparités des équipements pour enfants handicapés et « flux migratoires » en France métropolitaine. *Solidarité santé*, n°20, pp 5-20 [En ligne]. Disponible sur internet : < http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/flux_migratoires_0.pdf > (consulté le 2 mai 2015)
- Cnefei, 2004. *Circulaire DAS/RVAS n°96-429 du 5 juillet 1996*. Texte de référence de l'AIS-Vol.2 [En ligne]. Disponible sur internet : <http://centreressourceslaplane.org/soucesdocu/Circulaire_DAS-RVAS_96-429.pdf> (consulté le 27 février 2015)
- Courtois, Gérard, 2007. Pour un accompagnement précoce, proche, modulable, durable et respectueux de l'enfant polyhandicapé et de sa famille. *Réadaptation*. n°537, pp 27-28
- Denormandie. P., Ponsot, G., 2006. *Polyhandicap 2005*. Paris : Ed. du CTNERHI
- Defaque, A. & Bouchard A., 2010. Approche de l'enfant polyhandicapé. In : Alexandre A, Lefévère G, Palu M, Vauvillé B. *Ergothérapie en pédiatrie*. Bruxelles : De boeck solal. PP 371-384
- Deshayes C. Coudray M. Voisine M. Martin D. 2002. A quoi on joue ? *Kinésithérapie scientifique*. n°428*,* p 29-34
- Evrieux, Eric, mars 2009. *Espace et temps* [en ligne] Disponible sur internet : < http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/stfons/IMG/ppt/espace_et_temps.ppt > (consulté le 11 décembre 2014)
- Ferland, Francine, 1994. *Le modèle ludique : le jeu, l'enfant avec déficience physique et l'ergothérapie.* Quebec : Les Presses de l'Université de Montréal

- Ferland, Francine, 2003. *Le modèle ludique* : *Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie*. 3ème édition. Canada : Les presses de l'Université de Montréal
- Guidetti, M. & Tourette, C. 2014. *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Dunod
- Georges-Janet, Lucile. *Le polyhandicap* [en ligne] Disponible sur internet : < http://moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/polyhandicap_LGJ_218-231.pdf > (consulté le 17 novembre 2014, 20 février 2015)
- Germain-Rutherford, 2014. *Les différentes théories de l'apprentissage* [en ligne] Disponible sur internet :< http://spiral.univ-lyon1.fr/files_m/M152/Files/194973_2014.ppt > (consulté le 12 décembre 2014)
- Hachette, 2006. *Dictionnaire Hachette* : Edition 2006. Paris : Hachette livre
- INSERM, 1988. *La classification internationale des handicaps*, Paris, CTNERHI, PUF. [En ligne] Disponible sur Internet : < http://www.ctnerhi.com.fr/pdf/20041203/CIH_Sante_Mentale.pdf> (consulté le 27 février 2015)
- Juzeau, Lucile, 2010. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris :Dunod
- Kemil et ses amis & Bast, 2013. *C'est pas du jeu !.* Cachan : Lisez-moi
- Le Métayer M, 2007. Infirmité motrice cérébrale et polyhandicap. *Motricité cérébrale*. Vol 28 / n°4, p147-148
- Le Robert, 2011. *Le Robert : dictionnaire des synonymes et nuances*. 2ème édition. Paris : collection les usuels
- Metra, Maryse, 10 juin 2006. *Le jeu dans le développement affectif, cognitif, corporel et social de l'enfant* [en ligne] Disponible sur internet : < http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/ain/bourg2/IMG/pdf/Jeu_et_developpement_de_l-_enfant.pdf > (Consulté le 5 novembre 2014)
- Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de la Santé et des Sports, 2010. *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Bulletin officiel Santé, Protection sociale, Solidarité n°2010/7 du 15 août 2010*, p. 163-289. [En ligne] Disponible sur internet : < http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf > (consulté le 20 avril 2015)

- Onisep, 2014. Dossier Le polyhandicap : Définition du polyhandicap. *Onisep* [En ligne]. Disponible sur internet : <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Les-handicaps/Le-polyhandicap/Definition-du-polyhandicap> (consulté le 2 mai 2015)
- Ricot, Bertrand, 2007. Le confort, l'autonomie, l'expression de l'enfant polyhandicapé. *Ergothérapie*. n°28, pp 17-22
- Rosenbaum, Peter et al., 2006. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. n°49, p 8-14
- Saulus G, 2007. Polyhandicap, éthique et évaluation. *Motricité cérébrale*. Vol 28 / n°4, p 157-160
- Scelles, R. & Petitpierre, G. 2013. *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris : Dunod
- Truscelli, Danièle, 2008. *Les infirmités motrices cérébrales : Réflexions et perspectives sur la prise en charge.* Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Watts T, Stagnitti K, Brown T, 2014. Relationship between play and sensory processing : A systemic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*. Vol 68 / n° 2, p186
- Zucman, Elisabeth, 2000. Accompagner les personnes polyhandicapées *: réflexion autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. CTNERHI. [En ligne] Disponible sur Internet : <http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/236.pdf> (consulté le 25 février 2015)
- Zucman, Elisabeth, 2012. *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*. Toulouse : Erès

Annexes

- Annexe 1: Diplôme d'état d'ergothérapeute. Référentiel de compétences (Compétences 3 – 4 – 5 – 10)
- Annexe 2 : Grille d'entretien
- Annexe 3 : Retranscription de l'entretien avec l'Ergothérapeute 1
- Annexe 4 : Retranscription de l'entretien avec l'Ergothérapeute 2
- Annexe 5 : Retranscription de l'entretien avec l'Ergothérapeute 3
- Annexe 6 : Retranscription de l'entretien avec l'Educateur Spécialisé
- Annexe 7 : Retranscription de l'entretien avec l'Aide Médico-Psychologique
- Annexe 8 : Retranscription de l'entretien avec la Monitrice Educatrice

Annexe 1 : Diplôme d'état d'ergothérapeute. Référentiel de compétences

Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, Ministère de la Santé et des Sports, 2010. *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Bulletin officiel Santé, Protection sociale, Solidarité n°2010/7 du 15 août 2010*, p. 163-289. [En ligne] Disponible sur internet : < http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf > (consulté le 20 avril 2015)

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

ANNEXE II

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE
RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

Compétences (1)

1. Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique.
2. Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.
3. Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie.
4. Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle (2) ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.
5. Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.
6. Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.
7. Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.
8. Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.
9. Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.
10. Former et informer.

Compétence 3

Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie

1. Adapter l'activité en fonction des capacités et des réactions de la personne, du contexte et des exigences requises pour l'accomplissement de l'activité.
2. Mettre en place et adapter le cadre thérapeutique en fonction de la situation et des réactions de la personne ou du groupe de personnes.
3. Installer la personne de façon appropriée et ergonomique.
4. Concevoir, préconiser et réaliser des équipements et des matériels de confort, de prévention et de facilitation de l'activité et en vérifier la conformité.
5. Évaluer les effets des activités en tenant compte des conditions de sécurité, d'hygiène et des recommandations techniques des produits et des matériels et en assurer la traçabilité.
6. Mettre en œuvre les techniques en ergothérapie en vue de maintenir et améliorer les gestes fonctionnels :
   - techniques d'entrainement articulaire, musculaire, sensitif et sensoriel ;
   - techniques de réafférentation proprioceptive, d'intégration motrice, cognitivo-sensorielle et relationnelle, de facilitation neuro-motrice, techniques cognitivo-comportementales et de stimulation cognitive ;
   - techniques de guidance et d'accompagnement ;
   - techniques de compensation et de remédiation.
7. Identifier les facteurs et mettre en œuvre les stratégies favorisant l'engagement des personnes dans l'activité et l'amélioration de leur autonomie.
8. Utiliser les techniques d'entraînement en vue de développer la tolérance à l'effort et à l'endurance.
9. Accompagner la personne dans le transfert de ses acquis fonctionnels et cognitifs dans son contexte de vie par des mises en situation écologique.
10. Conduire une relation d'aide thérapeutique comme base du processus d'intervention en ergothérapie.
11. Animer et conduire des groupes selon différentes techniques, analyser la dynamique relationnelle dans le groupe ou dans le système familial, professionnel, éducatif et social.
12. Faciliter et recueillir l'expression de la personne sur ses conflits internes lors de mises en situation d'activité.

Compétence 4

Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques

1. Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.
2. Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapique.
3. Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapique.
4. Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort.
5. Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques.
6. Évaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité.
7. Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière et de l'assistance technologique.
8. Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi.

Compétence 5

Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives.
2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage.
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé.
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé.
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes.
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé.
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives.
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines.
9. Évaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements.
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne.
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale.
12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités signifiantes et significatives.

Compétence 10

Former et informer

1. Organiser l'accueil et l'information d'un stagiaire ou d'un nouvel arrivant professionnel dans le service ou la structure.
2. Repérer les connaissances et les savoir-faire à transmettre aux étudiants en relation avec leur niveau de formation.
3. Transmettre ses connaissances et son savoir-faire aux étudiants, stagiaires et autres professionnels par des conseils, des démonstrations, des explications et de l'analyse commentée de la pratique.
4. Organiser des situations d'apprentissage pour les stagiaires.
5. Évaluer les connaissances et les savoir-faire mis en œuvre par les stagiaires en lien avec les objectifs de stage.
6. Communiquer sur sa profession en vue de valoriser son activité en expliquant les relations entre la performance dans les activités, la santé et le bien-être.
7. Prendre un rôle actif dans le développement, l'amélioration et la promotion de l'ergothérapie en s'appuyant sur les concepts théoriques de l'ergothérapie et plus spécifiquement le besoin d'agir des êtres humains et leurs performances dans les activités.

Annexe 2 : Grille d'entretien

	Ergothérapeute	Educateur spécialisé, AMP (au contact quotidien avec l'enfant)
Introduction		Quelle profession exercez-vous ?
	Quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?	
	Quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ?	
	Que signifie pour vous adapter un jeu ?	
De l'adaptation du jeu …	Adaptez vous des jeux pour les enfants polyhandicapés? Si la réponse est non pourquoi ?	Participez-vous à l'adaptation des jeux pour les enfants polyhandicapés ?
	Quels sont pour vous les points à privilégier lors de l'adaptation d'un jeu pour que celui-ci soit installé par l'équipe et utilisé au quotidien par l'enfant ?	Quel est votre lien avec l'ergothérapeute lors de l'adaptation des jeux ?
	Quelle est pour vous la place des professionnels présents au quotidien sur le groupe avec l'enfant dans l'adaptation d'un jeu ?	Quelle est pour vous la place de l'ergothérapeute dans l'adaptation du jeu ?

A son utilisation sur les groupes	Quelle est pour vous la place de la famille dans l'adaptation d'un jeu ?	
	Considérez-vous que vous guidé les professionnels présents sur le groupe avec l'enfant lors de l'utilisation de jeux adaptés ? De quelle manière ?	Comment intervient l'ergothérapeute lorsque le jeu est utilisé pour la première fois sur le groupe ? Comment considérez-vous son intervention ?
	Comment percevez-vous l'utilisation par l'équipe du jeu adapté sur le groupe ?	Et après, que faites vous ?
	Quels liens avez-vous avec la famille après l'adaptation d'un jeu pour un enfant ?	

Annexe 3: Retranscription de l'entretien avec l'Ergothérapeute 1

- **Quelle est ton expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- Mon expérience auprès des enfants polyhandicapés. Je n'avais pas vraiment de spécificité puisque à part les cours de pédiatrie qu'on a eu à l'école d'ergo j'ai rien eu de spécial. Donc je suis arrivée là il y a cinq ans et puis c'est à l'aide de formations que j'ai pu demander ou des formations internes que l'on m'a proposé que j'ai appris un petit peu ce que c'était que le polyhandicap et puis aussi l'expérience est venue en pratiquant, avec les kinés, avec l'équipe, avec l'équipe soignante et l'équipe des rééducateurs.
- **Quelle place accordes-tu au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ?**
- Et bien, une place importante, je ne sais pas s'il faut la quotter de 1 à 10, mais une place importante parce que pour moi l'ergothérapie c'est pouvoir donner la possibilité à l'enfant polyhandicapé d'accéder à son environnement et un enfant généralement ça joue. C'est la première chose qu'il fait donc c'est pour ça que pour moi, la place du jeu est importante. Quand on essaye de travailler en commun avec les kinés, pour qu'il y ait une bonne installation, c'est pour qu'il puisse accéder justement à un minimum de choses et notamment un jeu, qu'on puisse poser sur sa tablette, avec une bonne installation ou, voilà…
- **Adaptes-tu des jeux pour les enfants polyhandicapés ?**
- Alors il y a souvent des jeux qui sont déjà adaptés, c'est beaucoup plus facile. Parce que ici, par manque de temps, manque de moyen, pas de fer à souder, c'est des choses bêtes mais pour moi c'est plus pratique d'avoir à faire à un catalogue, de commander ce que j'ai besoin et … Mais c'est vrai que des fois, on est obligé d'adapter, quand on veut faire des supports de jeu tactile, il y a des fois ça va casser, ou c'est pas tout le temps hygiénique donc des fois c'est vrai que ça va être plus simple de prendre une planche de bois et de poser dessus du papier de verre, un petit bout de moquette ou du coton et après de le proposer au groupe ou de lui faire toucher. Il y a des fois, il y a des petits jeux faciles qui vont être facile pour moi à faire, après, tout ce qui va être électronique ou qui prend plus de temps et plus de moyens, là je vais acheter.
- **Quels sont pour toi les points à privilégier lors de l'adaptation du jeu, pour que celui-ci soit utilisé au quotidien ?**
- Tu peux recommencer ?
- **Quels sont pour toi les points à privilégier, dans l'adaptation d'un jeu, pour qu'il soit utilisé au quotidien par l'enfant ?**
- Pour moi ce n'est pas forcement l'adaptation que je vais privilégier. Ça va vraiment être d'abord l'installation, parce que si l'installation n'est pas bonne, c'est ça qui va faire qu'il ne va pas être utilisé au quotidien. Pour moi, ce que je vais privilégier c'est l'installation. Et une fois que j'aurai l'installation ça va me permettre d'adapter le jeu. Une fois que par exemple je vais avoir installé une tablette ou une têtière et que l'installation du jouet va consister à l'accrocher quelque part, et bien, il faut que le support, la coque soit déjà faite et là je peux scratcher à droite à gauche ou coller. Donc il va falloir que l'installation soit faite pour que l'adaptation du coup, suive.
- Je ne sais pas si j'ai été assez claire
- **Si, si. Et quel est pour toi la place des professionnels présents au quotidien avec l'enfant, sur le groupe, lors de l'adaptation d'un jeu.**

- On va se compléter puisque eux passant plus de temps auprès d'eux, vont les connaitre mieux que moi et vont les observer davantage et du coup en fonction des retours que ce soit positifs ou négatifs, des besoins, des manques qu'ils vont constater. Le fait qu'ils puissent me dire, qu'on puisse en échanger, ça va faire que c'est ça qui va me donner des idées ou m'aider pour l'adaptation ou l'installation de l'enfant. Sans eux je ne peux pas … vu que c'est eux qui ont l'œil, finalement au jour le jour. Si je n'ai pas de regard et puis leur observation finalement, je peux intervenir mais il va falloir que je prenne l'enfant vraiment en individuel, longtemps. Sans eux je pourrais faire que la moitié du boulot en fait.
- **Et quel est pour toi la place de la famille dans l'adaptation d'un jeu ?**
- Et bien la place de la famille ça va être plutôt pour transposer ce qu'on aura voulu faire ici, c'est-à-dire que si le jeu… les parents déjà ils ne sont pas toujours demandeurs, il y a peu de parents qui demandent, je pense qu'ils n'y pensent pas. Après si moi, j'ai une occasion de leur en parler et que je leur ai dit que on allait voir pour qu'ils puissent utiliser tel ou tel jeu ou pouvoir accéder à telle ou telle chose, ils vont être contents. Et c'est vrai qu'ils vont nous dire que « une fois que vous aurez trouvé » ou « une fois qu'il y a quelque chose qui est possible », dans ces cas là, la place qu'ils ont c'est qu'on puisse transposer le jeu à la maison. Et que le fait que eux puissent voir leur enfant jouer un quart d'heure, vingt minutes parce que ça ne va pas être des temps très longs, car ils ont des capacités d'attention assez courtes. Du coup les parents vont être contents je pense de voir que leur enfant peut faire un petit peu comme les autres.
- **D'accord. Et considères-tu que tu guides les professionnels présents sur le groupe lors de l'utilisation des jeux adaptés ?**
- Je vais dire que oui puisque c'était le cas. Aujourd'hui en réunion, qui avait comme thème : « que proposer aux enfants polyhandicapés comme activités, comme jeu ». Et justement c'était une réunion pluridisciplinaire avec la psychomot, tout le monde, l'équipe, les kinés, l'orthophoniste et effectivement chacun à un regard différent et effectivement moi mon rôle ça va être aussi de pouvoir leur proposer des jouets avec mon œil d'ergo. Des jouets qui vont être adaptés en fonction de tel ou tel enfant. Et c'est notre rôle aussi de conseiller, d'essayer de conseiller les équipes aussi, sur comment les enfants qu'ils suivent peuvent accéder à tel ou tel chose
- **Et du coup de quelle manière tu le fais ?**
- Ça passe à travers une réunion, c'est dans le dialogue de tous les jours quand ils me demandent « Ah tient pour untel tu n'as pas une idée ». Ou ça peut être quand j'arrive à un moment opportun où là ils sont en activité justement ou ils leur mettent des petits jeux sur les tablettes ou sur les tables, là je vais pouvoir leur dire : un tel c'est bien, c'est vrai que je ne pensais pas qu'elle pouvait faire ci ou ça ou alors au contraire lui ça va être difficile avec ce jeu là vous pourriez peut être essayer un petit contacteur avec un petit animal ou autre chose. Ça va plutôt être, c'est dans l'échange de tous les jours, après on n'a pas de temps formel en se disant, « bon on se pose autour d'une table, qu'est ce qu'on lui propose ». Ou alors ça va être à l'occasion d'un projet individuel où là l'enfant, on établi le projet et parfois la problématique c'est un enfant qui ne peut pas se poser ou un enfant qui n'a pas de possibilités motrices ou un enfant qui n'a pas de possibilité visuelle et là on va essayer de se poser : qu'est ce qu'on lui propose. Et donc moi je vais essayer de… Si c'est des troubles visuels de lui proposer quelque chose qui soit plutôt sonore. Si c'est un déficit moteur je vais proposer peut être plus facilement un contacteur ou quelque chose qui ne demande pas beaucoup de motricité. Si c'est un enfant qui a un problème de surdité, je vais être plutôt

dans le visuel avec des petites choses lumineuses. Souvent c'est vrai que c'est plutôt à l'occasion des projets individuels en fait.

- **D'accord. Et comment perçois-tu l'utilisation pas l'équipe du jeu adapté ? Par l'équipe présente sur le groupe ?**
- Tu peux reposer la question ?
- **Comment perçois-tu l'utilisation du jeu adapté par l'équipe ?**
- C'est compliqué comme question. Moi comment je la perçois ? (hésitation) Je pense que quand ils, quand on les guide, quand ils savent quel jeu, quel objet utiliser, eux ça leur donne une marche à suivre. Mais il y a des fois je trouve qu'ils sont un petit peu perdus. Il y a des fois, finalement si je propose un jeu adapté ou si on peut leur conseiller quelque chose ils vont utiliser le même tous les jours, et il y a des fois, je trouve qu'ils ont du mal à avoir d'autres idées, un peu créatives ou innovantes parce que parfois un jeu adapté ce n'est pas quelque chose d'électronique, de super compliqué. Un jeu adapté ça peut être juste pour un gamin lui mettre les paumes des mains dans un bac à particules avec du riz, des pâtes… ça sert à rien de chercher midi à quatorze heure. Et j'ai l'impression que des fois, j'ai l'impression que leur proposer un jeu pour eux c'est compliqué alors que ça peut être tout simplement facile et avec des petits moyens. Tu vois du riz et des pates, ou autre chose, ça peut être aussi leur mettre les mains dans la peinture et faire des traces de mains sur du papier pour moi ça peut être un jeu.
- **Et est ce que tu as des liens avec la famille après l'adaptation d'un jeu ?**
- (Hésitation) Je dirais… pas forcement l'adaptation d'un jeu, ce n'est pas exceptionnel, c'est un peu tous les jours qu'on essaie de faire passer des choses, des infos donc ce n'est pas systématique, ça va être à l'occasion d'une rencontre avec les parents quand il y a un spectacle ou quelque chose qui se fait ici, les parents vont me demander comment va leur enfant. Je vais leur dire « voilà elle aime ci, elle aime bien jouer avec telle chose » mais ça va pas être un acte vraiment spécial dont après je vais faire part aux parents. Ça va être vraiment si les parents me demandent, si j'ai l'occasion d'en discuter et c'est vrai que comme moi ça devient une habitude, essayer d'adapter, de leur proposer ce qui leur convient le plus, d'adapter le jeu en fonction du handicap, que moi je n'en parle pas spécialement aux parents. Vu que c'est du quotidien.

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

- **Quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- Et bien, ça fait 20 ans que je travaille dans cet établissement, depuis la création. Et avant cela, j'ai travaillé dans d'autres structures pour enfants dans lesquelles il y avait une petite section avec des enfants polyhandicapés. Mais c'était plutôt handicap moteur dans la majorité … donc l'expérience, c'est 20 ans ici.
- **D'accord. Et quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant ?**
- Le jeu c'est important. En tant qu'ergo ma priorité c'est pas le jeu c'est plutôt les installations, l'appareillage. Ici c'est vraiment la priorité du travail après on a des ateliers pour développer les capacités motrices, cognitives. Et on essaie, pour développer toutes ces choses là, on essaie d'utiliser le jeu. Après c'est vraiment toujours très adapté parce que ici, à cause des déficiences multiples des enfants, qui sont quand même très importantes, le jeu en tant que tel… c'est pas les même jeux que les enfants ordinaires, on doit tout adapter vraiment. Entre les déficiences intellectuelles qui sont moyennes ou profondes, ceux qui parfois ont une meilleure compréhension, une motricité vraiment très difficile, du coup il faut adapter à d'autres niveaux. Parfois on a des enfants avec des handicaps sensoriels, des problèmes visuels, auditifs… tout cela demande que des jeux ordinaires, souvent, on est obligé de les adapter. Dans toutes les acquisitions, on essaie de passer quand même par le jeu, de mettre des situations ludiques pour donner envie aux enfants.
- **Et du coup que signifie pour vous adapter un jeu ?**
- Le jeu c'est vague, ça dépend des enfants. Adapter un jeu, on a des jeux avec des contacteurs pour les enfants qui ont très peu de motricité, ceux qui ont la relation cause à effet, on travaille ça. Adapter un jeu c'est utiliser des tissus, des balles sonores, de mettre quelque chose de tactile pour un enfant qui ne voit pas bien, si on présente un jeu, lui mettre des repères tactiles sur le jeu. C'est s'adapter aux déficiences de l'enfant et de ne pas le mettre en échec quand on lui propose un jeu, c'est de savoir comment il voit, bouge, comment il prend. On propose des petites choses pour s'adapter à ses difficultés.
- **Du coup vous adaptez des jeux pour les enfants polyhandicapés ?**
- Oui on adapte.
- **Et quels sont pour vous les points à privilégier dans l'adaptation d'un jeu pour qu'il soit utilisé sur le groupe ?**
- En fait ici on a peu d'enfants qui sont capables de vraiment jouer tout seul. De jouer même avec d'autres, les jeux que les enfants vont avoir si on les laisse seul sur le tapis, quand ils vont jouer ensemble c'est vraiment des jeux relationnels, d'aller se toucher… vraiment à des jeux construits c'est quasiment impossible ici. Ou alors il faut la présence d'un adulte qui fasse tiers pour vraiment construire des jeux plus adaptés. Après un point clé je ne sais pas. C'est vraiment bien connaitre l'enfant pour adapter le jeu, vraiment partir des compétences de l'enfant pour pouvoir adapter. Alors chez certains, ceux qui peuvent avoir un handicap sensoriel, là on a une petite fille qui est malvoyante, qui assez dépendante sur le plan moteur mais qui peut prendre des choses dans ses mains, du coup le groupe me dit quand elle est verticalisée parfois elle s'ennuie mais elle jette les choses. Du coup, j'ai fais une petite tablette, avec des petites ficelles, des bouteilles de lait, petits formats avec des graines dedans, d'autre un petit contacteur. Voilà, des choses avec des repères tactiles et sonores. Ça, ça lui permet de jouer, de ne pas s'ennuyer quand elle est verticalisée, d'avoir des choses amovibles pour jouer.

- **D'accord. Et quel est pour vous la place des professionnels présents au quotidien avec l'enfant, dans l'adaptation d'un jeu ?**
- (Hésitation) Et bien, eux connaissent bien les enfants, nous aussi mais c'est vrai que les jeux… je vais peut être plus … c'est rare que… si, on m'a demandé mais c'est en réunion d'équipe on disait, « tiens O. elle a du mal à supporter ce temps là, du coup ils leurs mettaient des petites musiques, mais ça n'allait pas, elle aime bien toucher … » Et c'est là qu'on a eu l'idée tous ensemble, de se dire « ah on va construire un jeu » une petite tablette que j'ai fait. Après j'adapte plus des jeux dans le cadre des ateliers interdisciplinaires qu'on a, dans le projet de l'enfant et après, quand il y a des choses qui marchent… dans ces ateliers il y a des professionnels du quotidien, des AMP, des éduc, des orthophonistes, pour des ateliers à plusieurs. Et si là on met en place des choses, et on voit que ça marche, que l'enfant accroche, et bien ces choses qui ont été adaptés dans des petits ateliers on essaie de les ramener sur le groupe.
- **D'accord. Et quel est pour vous la place de la famille dans l'adaptation d 'un jeu ?**
- (Hésitation) Les parents sont souvent assez désemparés pour jouer avec leur enfant. Donc c'est souvent que, au moment de noël, des anniversaires, ils nous disent « oh, on ne sait pas quoi offrir » donc des fois ils viennent voir ce que nous, on peut utiliser et qui marche et tout ça. Après on peut avoir un rôle de conseils car il peut y avoir des jeux tout fait, des contacteurs donc c'est notre rôle de conseiller les parents en disant, « il faudrait acheter tel ou tel type de matériel ». Ils nous demandent, à la maison « il y a tel jeu qui lui plait mais facilement il va le jeter, on lui met sur sa tablette de fauteuil, est ce que vous n'auriez pas une solution ». Voilà, ils nous sollicitent. Nous quand on adapte un jeu pour ici je ne vais pas forcement demander aux parents leur avis, mais à l'occasion quand ils viennent, on échange et s'ils sont demandeurs de quoi jouer avec leur enfant on les reçoit, et on peut adapter. Mais si moi j'adapte un jeu ici, je ne vais pas forcement… Alors qu'on travail beaucoup avec les parents pour les installations, le matériel, les parents sont très présent et c'est vrai que le jeu c'est peut être pas la première priorité et c'est vrai que je ne vais pas forcement aller solliciter les parents pour ça. Par contre je vais facilement, mais aussi c'est mon rôle, de répondre à leurs besoins. Quand il y a une demande des parents c'est souvent au moment de noël, avec les équipes éducatives on se dit, voilà. Et a ce moment ils veulent acheter, c'est même pas adapter, ils veulent trouver quelque chose. Alors parfois dans les catalogues spécialisés de jeux on leur montre. Alors on cherche, mais parfois aussi on est assez désemparé parce que des jeux très construits qu'on trouve tout fait dans le commerce et bien il n'y a pas beaucoup d'enfants qui jouent vraiment avec, ou alors c'est cher, et ils n'en utilisent qu'un petit bout, un petit truc du jeu. On a des demandes là aussi avec des tablettes, ce n'est pas facile de dire aux parents qu'ils n'en sont peut être pas encore là… Ici on a une tablette qu'on utilise avec certains enfants mais ça reste compliqué.
- **Et est ce que vous considérez que vous guidez les professionnels présents sur le groupe lors de l'utilisation de jeux adaptés ?**
- Maintenant il y a des professionnels qui ont beaucoup d'expérience des gens comme N. que vous avez rencontré tout à l'heure, qui sont là depuis des années donc moins. Après sur des jeunes professionnels qui arrivent, là oui. Mais se sont plutôt tous les jeux qui nécessitent l'utilisation de contacteurs, savoir où placer le contacteur par exemple pour l'enfant par rapport à ses capacités. On a aussi maintenant, ça sert à jouer à d'autre chose, l'interface « Powerline 4 », c'est une interface qui permet de brancher n'importe quel appareil électrique et on

branche aussi n'importe quel type de contacteur dessus. Et il y a plusieurs modes de fonctionnement, soit l'enfant appui sur le contacteur l'objet électrique, (ça peut être aussi des petits jeux, des musiques, lumières) fonctionne, quand il lève la main ça s'arrête. Ou bien il appui une fois et ça déclenche l'appareil et il ré appui ça s'éteint. Ou bien il y a un timer en secondes ou en minutes, il appui et l'appareil fonctionne pendant, je ne sais pas 30 secondes et au bout de 30 secondes ça s'arrête. Je ne sais pas si l'enfant veut que le jeu continue, ou la musique, la lumière, il faut qu'il ré appui. Ça c'est génial, parce que c'est vrai que avec les petits,il y a des jeux, des peluches adapté. On appui sur le contacteur et le petit cochon grogne, le chien aboie. Ici on a des enfants jusqu'à 20 ans, des fois plus de 20 ans quand ils ne trouvent pas de place en structure adulte. Et alors jouer avec le petit cochon, les petites grenouilles, on était vraiment assez démuni pour trouver des jeux qui leurs plaisent et qui soient aussi de leur âge, des activités qui ne soient pas vraiment bébé arrivé à 15 ou 20 ans. Et avec cette interface là et bien maintenant on fait du bricolage, on branche la scie sauteuse, la perceuse on a construit des jeux en bois, on a construit un baby foot adapté, on fait de la cuisine. Avec cette interface, c'est-à-dire que moi par exemple je vais tenir le batteur, c'est branché sur cet appareil là et l'enfant a le contacteur et je lui dis « maintenant vas y, tu bas les blancs en neige ». Et donc il vient appuyer et ça bat les blancs en neige. Ça déclenche la centrifugeuse, ça déclenche le mixeur, n'importe quel appareil électrique et ça c'est génial. Parfois ça peut déclencher la musique. Chez les grands, l'année dernière on faisait un atelier bar à jus, tous les vendredis après-midis on faisait des cocktails sans alcool. L'association de parents nous avait acheté une belle centrifugeuse, on avait les mixeurs et donc il y avait un travail autour des fruits frais, sensoriel, on épluchait les fruits et après, pour ceux qui avaient de toutes petites capacités et même avec la tête on peut déclencher la centrifugeuse. Et donc ça, au niveau du jeu, avec les ados, on est rendu au troisième jeu qu'on construit, on construit un baby foot, on a fait atelier menuiserie pendant presque une année ou en branchant la scie sauteuse la ponceuse, la perceuse et tout ça on a construit un grand plateau avec des petits buts et maintenant on joue à ce jeu là. Donc ce sont les ados qui ont construits ce jeu et pour jouer on utilise des sèches cheveux, donc on met des balles de ping-pong, il y a deux équipes, donc on branche les sèche-cheveux sur cette fameuse interface, l'adulte tient le sèche-cheveux et avec le souffle de l'air doit déplacer la balle et le jeune lui, il doit appuyer sur le contacteur pour faire marcher le sèche-cheveux. Et quand il s'arrête et bien, les autres peuvent marquer des buts. Donc sur ce principe là on a construit un baby foot, enfin ce qu'on appelle un baby foot, c'est un jeu de football. Et on a construit aussi un billard, un plateau qu'on a construit avec les jeunes, la scie sauteuse, la perceuse … et là il y a des balles de deux couleurs différentes et du coup il y a 6 trous et nous on dirige les sèche-cheveux et les enfants en appuyant sur le contacteur… On fait des concours, des tournois, et on s'amuse. Et là se sont des jeux, je trouve, pour les grands c'est sympa. Ici quand c'est les semaines de vacances scolaires et qu'on est ouvert parce qu'on ferme qu'une semaine à chaque vacances scolaires. On a décidé de diminuer un peu le rythme des rééducations et tout ça pour les enfants, on appelle ça les semaines décloisonnées. Donc on choisit un thème pour la semaine, c'est un des groupes qui est chargé d'organiser cette semaine là, on fait des choses un peu festives, ludiques ou petits et grands sont mélangés et donc des fois on fait des tournois de foot. On joue ensemble, quand c'est carnaval on se déguise, il y a un thème sur chaque semaine. On joue aussi d'une autre manière. Mais là les jeux pour les grands, je trouve que avec les sèche-cheveux c'est vraiment… après ils sont acteurs, après ils sont pris dans l'ambiance, il faut quand même qu'ils aient le rapport cause à effet mais c'est vraiment sympa, nous on se prend au jeu aussi avec eux et c'est amusant.

- **Vous dites que vous guidez partiellement certains professionnels, comment, de quel manière vous les guidez ?**
- En faisant avec eux. C'est en étant avec eux, en participant, en se disant, tient untel… Ouais c'est en faisant ensemble, ce n'est pas directif. Je trouve que pour tous ici, pas que dans le jeu mais dans le transfert, le portage c'est vraiment en faisant avec les collègues qu'on arrive à faire passer des choses. Donc là avec les enfants même si on fait des choses, par exemple avec des ateliers, on remarque, « tient il a réussi à faire ça, ça serait bien d'essayer sur le groupe, on va essayer ensemble » et souvent les gens sont preneurs, « ah ouais si, ça marche on pourrait essayer, on ne sait pas quoi lui proposer », on fait ensemble et après nous on peut réajuster si besoin. Parce que c'est vrai qu'il y a des enfants qui peuvent jouer à des jeux un petit peu construits mais dans un cadre donné, en petit comité, dans un cadre donné. Quand ils sont en groupe, qu'il y a 8 enfants, qu'il y a du bruit des enfants qui crient, du passage et tout ça, ils ne sont plus en capacité de faire ce qu'ils sont capable de faire en petit groupe, ça perturbe… Enfin voilà, ils ont des repères très… la concentration tout ça, c'est pas parce que ça marche dans un atelier avec un adulte que ça va marcher sur le groupe éducatif quand il y a tous les enfants. Tous ont des capacités différentes. Donc ceux qui ont un facteur E qui se retrouvent avec des enfants avec plus de troubles du comportement que des troubles moteurs, c'est difficile.
- **Et comment percevez-vous l'utilisation du jeu par l'équipe ?**
- Euh … Et bien, les équipes, ils essaient de jouer avec les jeunes beaucoup plus chez les petits. Chez les grands pendant un temps, c'est des fois plus compliqué, quand c'est des jeunes de 15 à 20 ans et c'est vrai que pendant un temps on était démunis. On ne savait pas quoi proposer, on se disait « oh ça fait bébé », c'est vrai que des fois ils jouent avec des trucs d'un enfant de 18 mois. Ça gênait l'équipe… Il y en a qui portent beaucoup à la bouche, avec l'équipe on n'était pas à l'aise de proposer ou de leur donner des jeux qui étaient vraiment des jeux de petits. On trouvait que ce n'était pas adapté, ça n'allait pas avec leur âge. Et là, depuis qu'on a refait tous les jeux contacteurs et tout ça, le baby-foot et tout ça, ça permet de jouer. Après ça n'empêche pas de jouer avec des choses de petits mais si ça leur plait. Mais je dirais que les groupes des petits jouent peut être encore plus, mais déjà les petits, c'est plus facile de les mettre au sol, sur les tapis à plusieurs... Chez les grands on a des adultes c'est plus difficile de les mettre en situation de jeu. Après c'est des jeux simples avec les petits, des jeux de ballons, des jeux de cacher des choses sous les tissus, avec ce qu'on a sous la main. Ce n'est pas forcement des jeux appareils, après c'est jeux ou nous-même on se cache, voilà des jeux de cache-cache. Des jeux qui ne sont pas forcement avec de superbes contacteurs et tout ça, pas toujours de jeux très élaborés. Mais les équipes sont quand même dans le jeu au quotidien avec les enfants. Mais c'est vrai que quand il y a 3 adultes avec 8 enfants il y a d'abord à répondre aux besoins primaires des enfants donc souvent ils se disent « on ne prend pas le temps de jouer avec chacun ». Chaque enfant a un projet individuel que tout le monde essai de mettre en place et tout ça, donc il y a des activités. Mais sur les temps informel, c'est vrai que proposer des petits jeux, des fois, il nous disent « on manque un peu de temps, on n'a pas toujours le temps, quand il faut les verticaliser, quand il faut les hydrater, il y a des temps de siestes, les petits sont très fatigables donc ils ne jouent pas forcement le temps qu'ils voudraient, c'est vite perturbé ». Ils disent des fois, « c'est plus confortable quand on est en atelier avec vous les paramédicaux, en atelier transdisciplinaire parce que comme on est à plusieurs et bien, les activités on est sûr que ça ne saute pas, en général c'est plus fiable on est moins perturbé par l'extérieur que quand on est sur le groupe,

qu'il y a du passage, le cadre est plus… » mais le jeu, je pense qu'on essaie tous de prendre du temps avec les enfants mais pas autant que l'on voudrait.

- **Quel lien avez-vous du coup avec la famille après l'adaptation d 'un jeu ?**
- (Hésitation) On n'a pas tellement… c'est vrai qu'avec le questionnaire je me rends compte qu'on n'échange pas tant que ça avec la famille autour du jeu. On adapte des jeux ici ou alors je vais adapter si la famille me demande. Mais si j'adapte un jeu pour un enfant ici je ne vais pas forcément dire aux parents : « il joue à ça… » Ou alors si les parents disent « qu'est ce qu'on peut lui offrir » ou « c'est son anniversaire est ce que vous avez des idées » là on va dire « Ba oui on fait ça avec lui peut être que … » Mais c'est vrai que le coté médical est tellement lourd, le coté orthopédique c'est vrai que ça prime beaucoup et plus sur le jeu. Là je me rends compte que c'est vrai que je n'ai pas forcement… Si les parents ne me demandent pas de choses spécifiques je ne vais pas forcement parler des jeux avec eux, ce n'est pas la chose qui vient en premier. C'est vrai que parfois, si les parents nous demandent des idées de jeux, pour certains enfants on est aussi très démunis, on ne sait pas quoi … parce que il y a plein de jeux où l'enfant ne sera pas capable de jouer. Il faut vraiment l'accompagner. Ce n'est pas facile mais on est des fois aussi démuni que les parents chez certains enfants. Avec certains enfants c'est vraiment compliqué, il y a des enfants qui ne sont pas dans le jeu.

Annexe 5 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute 3

- **Quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- 21 ans de travail dans un IME avec des enfants polyhandicapés.
- **D'accord. Et quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ?**
- (Hésitation) Tout doit passez quasiment par le jeu, que ce soit des activités comme manger peut passer par le biais du jeu avant. Et doit rester quand même un plaisir même au moment du repas.
- **Et que signifie pour vous adapter un jeu ?**
- Le rendre accessible aux enfants. Mais, aussi, ça peut être complètement détourner le jeu pour travailler autre chose. C'est-à-dire qu'un jeu de petits chevaux ça peut devenir juste un jeu de prise de pions. Vraiment détourné de sa fonction première.
- **D'accord. Et est-ce que vous, vous adaptez des jeux pour les enfants polyhandicapés ?**
- Alors j'essaie quand j'ai du temps parce que c'est vraiment chronophage. J'ai essentiellement adapté des jeux électriques, c'est-à-dire pour pouvoir mettre un contacteur pour déclencher. Après l'autre chose d'adaptation de jeu, c'est mettre un velcro pour une prise de pions. Avec du velcro par exemple sur des encastrements, des choses comme ça et grossir les manches, rajouter des trucs pour avoir des prises de pions plus facile.
- **Et quels sont pour vous les points à privilégier lors de l'adaptation d'un jeu pour que celui-ci soit utilisé sur le groupe.**
- Facile, très facile. Surtout ne pas avoir un truc compliqué à mettre en place, il faut que ça soit d'accès facile. Et que, à la limite, si ça tombe un petit peu en panne, ils soient capable de réparer, c'est-à-dire si c'est juste un manche à remboiter qu'ils soient capable de le faire. Quand c'est un peu d'électronique ça me revient systématiquement si ça tombe en panne. Voilà.
- **Et donc quelle est pour vous la place des professionnels présents au quotidien avec l'enfant dans l'adaptation du jeu ?**
- C'est presque plus un suivi et une réponse aux demandes des unités qui n'est pas toujours facile à faire parce qu'on manque de temps. Bêtement, j'ai trois jeux qui sont à réparer que je n'ai toujours pas réparés. L'unité sur laquelle on ira, j'y suis régulièrement, mais je n'y suis pas souvent aux moments où elles utilisent les jeux adaptés. Donc elles me disent, « ça serait bien comme ça » mais je ne suis pas là pour le faire donc ce n'est pas fait. Des fois elles font toutes seules. Il y a un groupe ou elles sont assez bricoleuses pour faire des adaptations elles même.
- **Et du coup quelle est la place de la famille dans l'adaptation du jeu ?**
- Malheureusement à mon grand désespoir, les familles sont très très peu demandeuses. Même sur des adaptations d'autonomie de repas qui pourrait être vachement motivant pour eux on a très peu de demandes de la part des familles. Il y a une famille qui m'a demandé d'adapter des jeux, enfin mettre un contacteur parce que ça sortait de leurs compétences, mais les autres non. J'ai l'impression que les familles sont plus dans les sorties avec leurs enfants que dans le jeu premier, le jouet.
- **Et vous pensez que c'est dû à quoi ?**
- A une méconnaissance de ce qui peut être fait. Et que c'est quand même plus valorisant d'aller faire une sortie avec son enfant et de le voir content, aller au zoo, au ciné… que de faire une fausse partie de petits chevaux qu'on

ne peut pas faire en famille. Parce qu'en fait, en famille au départ on joue chacun avec l'enfant à un petit jeu, mais après on passe vite aux jeux de sociétés et les jeux de sociétés c'est quand même très compliqué avec l'enfant polyhandicapé. Et donc je pense qu'effectivement voilà, le jeu de société, on joue au jeu de société avec les frères et sœurs peut être. L'enfant polyhandicapé regarde mais on s'arrête là.

- **D'accord, et considérez-vous que vous guider les professionnels présent sur le groupe avec l'enfant dans l'utilisation des jeux adaptés ?**
- Quand je les vois oui, c'est vrai que souvent je leur dit « met plutôt à droite, met plutôt à gauche, remonte un peu, il n'a pas le coude posé ». Voilà, c'est plutôt un peu occasionnel mais ils connaissent tellement bien les jeunes qu'ils sont rarement à côté de la plaque. C'est plus quand il y a des nouveaux, des remplaçants où effectivement je redis tu devrais plutôt t'installer comme ça parce que c'est plus facile pour lui. Mais les titulaires du groupe, ils les connaissent par cœur. Pour les petits nouveaux, effectivement après quand j'ai moi, en individuel trouvé un truc qui marche je leur redonne.
- **Et de quelle manière vous les guidez ?**
- Si je tombe sur l'activité je les guide en leur montrant, sinon c'est verbalement.
- **Et comment percevez-vous l'utilisation du jeu adapté sur le groupe ?**
- Comment je le perçois, qu'est-ce que tu veux dire ?
- **Est-ce que vous trouvez qu'il est assez utilisé…**
- C'est absolument variable, nous avons des groupes ou c'est hyper utilisé, il y a vraiment un temps… l'activité musique ils ont des jeux adaptés de musique, il y a un temps jeux de sociétés, ils ont des petits jeux de sociétés adaptés. Il y a d'autres groupes ou il n'y a rien du tout, il y a des groupes où il y a plus rien parce qu'ils ont décrétés qu'ils étaient trop grands et que voilà… Ils sont partis vraiment sur autre chose et puis il y a un groupe ou en jeux adaptés ils ne m'ont jamais vraiment demandé alors qu'ils savent que je peux le faire. Ils ne m'ont jamais vraiment demandé d'adapter parce qu'ils utilisent plutôt le jeu acheté dans un temps d'occupation seul. Alors que dès qu'on met un contacteur ou un machin, il faut quand même qu'il y ait un peu l'adulte qui soit à coté pour un petit peu tenir les trucs, limiter que la voiture ne tombe pas de la table ou des choses comme ça et du coup… voilà
- **Quel lien avez-vous avec la famille après l'adaptation d'un jeu ?**
- Comme je n'en ai pas beaucoup adapté avec la famille il n'y a pas beaucoup de suite. La famille pour qui j'ai adapté ils m'ont dit que ça marchait super, c'était super. Comme j'ai été faire une visite à domicile j'ai revu le jeu à domicile donc ça fonctionnait, c'était utilisé. Et après, il est parti vivre à la maison donc là j'ai perdu tout contact. Les familles me contactent quand même beaucoup plus pour des adaptations de logement et même par rapport à ça, j'ai très peu de retour. C'est-à-dire que même par rapport au financement j'ai très peu de retours car je n'ai pas de retours des MDA, des financements parce que le système est fait qu'il ne revient pas vers moi. J'ai très peu de retour des familles une fois que c'est fait, donc je ne sais pas si c'est fait ou pas fait. Et pour savoir si ça fonctionne, si c'est bien il faut que j'aille à la pèche aux informations. Ce n'est pas spontané que j'ai un retour des familles. Plus sur de l'externat, donc là l'occasion de se voir, de discuter, il y a plus facilement de retours. On voit la famille à la fête de noël et à la fête de l'été quand ils viennent. Ce qui est dommage c'est qu'on ne travaille pas avec des familles, même avec les groupes d'externat où on a des familles qui sont peu présentes, on sent bien « vous vous

faites ce que vous voulez ici et nous on fait ce qu'on veut chez nous ». On sent qu'il n'y a pas de partage et on a du mal à ce que ce soit vraiment un travail en commun.

Annexe 6 : Retranscription de l'entretien avec l'Educateur Spécialisé

- **Quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- Je suis monitrice éducatrice au départ depuis 2002. Donc, J'ai toujours travaillé auprès des enfants polyhandicapés. Et donc, depuis juin cette année je suis éducatrice spécialisée. Donc je suis toujours au quotidien avec l'enfant et donc j'ai fait toute ma carrière pour l'instant auprès des enfants polyhandicapés. De différents âges puisque j'étais référente du groupe des plus grands et maintenant du groupe des enfants 7-12 ans.
- **D'accord. Et quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ?**
- Et bien, le jeu c'est quand même le support à la relation éducative avec les enfants. C'est un peu le lien qu'on peut avoir avec eux, c'est une façon d'entrer en communication. On est quand même avec des enfants qui n'ont pas le langage oral déjà, donc c'est une façon d'entrer en communication et c'est souvent le média qu'on utilise pour arriver à atteindre nos objectifs. Alors après il faut adapter parce qu'on a des enfants avec différentes possibilités. Justement c'est peut être là que le lien avec l'ergo se fait. Parce que, voilà, on a des enfants sur le groupe qui ne peuvent pas utiliser leurs mains comme tout le monde, qui… Il faut tout adapter. Mais ouais le jeu c'est comme… tous les jours on utilise des jeux.
- **Et du coup, est ce que vous participez à l'adaptation des jeux pour les enfants polyhandicapés ?**
- Et bien nous c'est vrai qu'en lien avec A., on lui demande quand on fait les commandes de jeu on voit avec elle si ça peut correspondre aux enfants de chez nous. A quels enfants, et après, quelques fois quand les jeux arrivent, ou quand les activités qu'on fait, ou quand on se rend compte que ce n'est pas adapté on voit avec elle si on peut adapter. Ce qu'on peut améliorer… En fait c'est au fur et à mesure de l'accompagnement qu'on se rend compte de …
- **D'accord. Oui. Et du coup quel est votre lien avec l'ergothérapeute dans l'adaptation**
- Que du jeu du coup ?
- **Oui**
- Ouais. C'est plus ça en fait, après voilà, quand on fait les commandes, quand on adapte, depuis cette année on fait aussi des activités, des groupes d'activités avec elle, avec l'ergo. Donc voilà, elle nous apporte aussi ses compétences, nous on est plus dans le jeu plaisir un petit peu, dans l'éducatif. Et, en fait on se complète. Oui c'est ça, c'est vraiment la complémentarité. Oui ce n'est pas mon rayon. Elle sait comment adapter, comment positionner aussi l'enfant. Voilà, on est tout le temps à faire des allers retour en fait entre nous.
- **Et donc pour vous, quelle est la place de l'ergo dans l'adaptation du jeu.**
- La place de l'ergo. Et bien je trouve que c'est assez essentiel quand même, surtout auprès de l'enfant polyhandicapé puisque au niveau des postures, même du regard, il y a tellement d'éléments qui doivent être pris en compte avec l'enfant polyhandicapé que c'est plus dans son champ de compétence. Donc on passe forcement par l'ergo pour adapter notre façon de faire.
- **D'accord. Et pour vous quel est la place de la famille dans l'adaptation du jeu**
- Je ne sais pas si on en est vraiment là. En fait pour l'instant justement on a des familles qui… En fait c'est plus dans l'autre sens en fait, qui nous disent qu'elles ne savent pas à quoi jouer avec leur enfant, elles ne savent pas comment s'y prendre. Et là, actuellement, en lien avec A., l'ergo de chez nous et la psycho on a mis en place un

café parent sur le thème du jeu et c'est un peu dans ce sens là. C'est sorti de mon mémoire aussi parce que j'étais à l'école l'année dernière et en fait on s'est rendu compte que certaines familles ne savaient pas à quoi jouer avec leur enfant et, il pensait que leur enfant s'ennuyait à domicile. En fait, du coup avec A. on cherche les supports à leur présenter, des choses qu'ils peuvent faire à la maison et facile, pas non plus trop chère parce que les magazines spécialisés sont un peu chers. Mais en fait pour l'instant ça va plus dans ce sens là. Avec certaines familles et avec d'autres en fait, et bien ils nous disent « et bien moi à la maison elle joue plutôt avec ça, elle est plutôt attirée par tel ou tel jeu ». Mais c'est vrai qu'on a, en fait c'est la première fois qu'on, on va faire le deuxième café parent là. Mais c'est plus une demande des familles en fait d'aide, dans l'accompagnement, autour du jeu.

- **D'accord. Et alors comment intervient l'ergothérapeute lorsque le jeu est utilisé pour la première fois sur les groupes ?**
- Alors elle ne vient pas tout le temps. Par exemple, quand on a acheté des contacteurs, par exemple le petit lapin avec le contacteur. Là elle nous a montré comment l'utiliser, comment s'y prendre, après dans le jeu c'est plus du conseil au départ. On est forcement… A. ne vient pas forcement à chaque fois et elle ne vient pas souvent ouais. Mais c'est plus nous qui la sollicitons, si on est en difficulté, si nous on n'arrive pas à adapter le jeu à l'enfant, on la rappelle, une fois qu'on a fait le choix des jeux ensemble. C'est plus après à nous de la solliciter.
- **D'accord, et du coup, après, le jeu il est … dans le quotidien qu'est ce que vous faites ?**
- Et bien après, nous c'est souvent des jeux tactiles que l'on a. Donc en fait ça fait l'objet d'une activité, toutes les semaines en fait, l'activité tactile. Donc on a des tableaux tactiles, les contacteurs, les graines, on patouille tout ça... Mais donc ça fait l'objet de cette activité là et après même dans les temps informels on peut utiliser… voilà … en fait un peu tous les jours un peu de jeu. Mais, voilà c'est ça, c'est un peu tout le temps.
- **D'accord, et du coup après l'adaptation d'un jeu, est ce qu'il y a d'autre liens avec la famille ?**
- Oui, alors ça dépend des familles. On a des familles qui nous sollicitent, par exemple on a une famille, suite au premier café-parent qui est venue nous voir parce que avec A. on avait apporté divers trucs, on voulait avoir un champ assez large par rapport aux enfants qui étaient venus. Et donc cette famille là, c'est une famille qui n'a pas un enfant qui est sur mon groupe et ils sont revenus me demander, « nous on aimerait bien à la maison acheter tel matériel, comment on peut l'utiliser ». Cette famille là en tout cas s'est emparée de cette idée là. Après ça dépend des familles aussi. Mais c'est vrai que c'est tout neuf en fait dans notre façon de faire, en fait ça impulse des nouvelles choses. C'est bien s'il peut y avoir du lien avec la maison.

Annexe 7 : Retranscription de l'entretien avec l'aide médico-psychologique

- **Quelle profession exercez-vous ?**
- Je suis aide médico-psychologique
- **Et quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- Alors, ça fait à peu près 20 ans que je travaille auprès des enfants polyhandicapés, 20-22 ans. Donc ça fait un petit bout de temps maintenant. Pas toujours ici, ça a été dans un autre centre. Dans les autres centres, en fait, c'était dans les IME et à l'époque ils mettaient en place, vous savez les XXIV ter et du coup les IME avaient l'obligation quasiment d'ouvrir une section polyhandicap. Donc du coup, ça n'était pas du tout adapté comme ça peut l'être ici, en fait, où on a un panel de professionnels qui peuvent travailler avec des enfants polyhandicapés. Parce que là ou j'étais auparavant ce n'était pas pareil.
- **D'accord, et ça fait combien de temps que vous travaillez ici ?**
- Alors ici, maintenant ça fait, j'ai commencé en 97, donc ça fait 18 ans, quasiment depuis le début.
- **Et quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant ?**
- Le jeu est hyper important, il est toujours présent en fait, puisque, dans le relationnel on est tout le temps dans le jeu. Effectivement, en plus je travaille avec des petits en ce moment donc 4 ans, 6-7 ans c'est autre chose que quand on travaille avec des ados. Donc, le relationnel, on est tout le temps dans le jeu. On va faire un change, on va jouer en même temps, on va leur donner à manger, on va jouer. Alors en même temps il ne faut pas oublier l'éducatif mais on joue tout le temps parce que c'est une façon effectivement d'avancer et puis d'entrer en relation avec les enfants, donc c'est hyper important, c'est présent tout le temps. On commence le matin à l'accueil on joue. Alors après ce n'est pas non plus, quand je dis on joue tout le temps, il y a des moments où on se pose quand même et on ne peut pas être dans le jeu quand on fait, quand on fait quoi par exemple, si on est à table et qu'on joue pour que l'enfant puisse manger, par exemple on arrête de jouer pour qu'il puisse déglutir correctement. Qu'il ne soit pas à rire ou autre. Donc voilà. Mais c'est vrai que ça a beaucoup d'importance d'autant plus quand je suis avec les petits. Avec les grands c'est différent, on va plus être dans le matériel.
- **Et donc pour vous, qu'est ce que signifie un jeu adapté ?**
- Un jeu adapté c'est un jeu qui va intéresser l'enfant. Qui va être facile à utiliser, pour lequel il va avoir un peu d'intérêt. Et qui éventuellement va pouvoir lui apprendre des choses qui éventuellement puissent lui servir après.
- **D'accord, et du coup si on parle de jeu un peu matériel, est ce que vous participez à l'adaptation des jeux en lien avec l'ergothérapeute ?**
- Alors si on a besoin effectivement, alors là chez les p'tits loups, le groupe où je travaille. Là on n'a pas fait de jeu forcement adapté. C'est plus chez les ados, on a eu des jeux ou effectivement on demandait à l'ergo pour qu'elle mette des contacteurs. Alors on ne participe pas à l'élaboration mais on peut avoir des demandes par contre. Où de se dire, on veut réutiliser ça, comment est ce qu'on peut faire.
- **Et du coup quel est votre lien avec l'ergothérapeute quand vous adaptez un jeu**
- Alors le lien ça va être la demande qu'on va faire déjà. De savoir si ça va être utile pour l'enfant parce qu'on va quand même en parler. Elle va savoir nous dire si effectivement c'est intéressant ou pas. Après ça va être la façon

dont elle va le faire, que ce soit pratique, et pour l'enfant, et pour nous au quotidien aussi. Parce que si c'est un jeu que l'enfant ne peut pas utiliser sans notre apport à nous en fait, c'est pas pratique. Bon après effectivement, il faut quand même installer tout ça mais du coup si eux peuvent l'utiliser tout seul ça peut être sympa. Après ça peut être aussi rentrer dans un atelier et du coup on va travailler avec elle. Voilà du coup ça peut être différents points, ça dépend quels objectifs on y met derrière.

- **Et donc quel est pour vous la place de la famille dans l'adaptation d'un jeu ?**
- La famille on va lui en parler. Après je pense que les parents sont toujours près à prendre ce qu'on va leur proposer, ils sont très demandeurs, ils sont très ennuyés par exemple au moment des anniversaires, au moment de noël. Régulièrement on a des demandes « qu'est ce que je peux lui offrir ? qu'est ce que vous pensez qui va lui faire plaisir ? est ce que si on prend ça, ça va lui être utile ? » enfin voilà donc le lien il est super important mais en même temps on est aussi en difficulté pour leur répondre parce que pour adapter un jeu c'est pas facile avec les enfants polyhandicapés. Et quand je dis ça, c'est plus facile avec un enfant qu'avec un ado qui a 18-19 ans, parce que le décalage il est moindre malheureusement en plus quand ils ont 18, même 10-15 ans qu'ils vont utiliser comme des jeux d'enfants, même de bébés et du coup on va essayer de reprendre. Le décalage, il est tellement important au niveau des âges. Si on utilise un jeu pour un bébé qui a 6 mois ou un an et qu'on le propose à un jeune qui a 18 ans. Voilà, il faut essayer d'y mettre des objectifs derrière et savoir ce qu'on fait de tout ça pour avancer, parce que c'est pas facile. C'est pas facile et c'est très gênant pour nous aussi. Même si les parents, ils savent, ils connaissent mieux leur enfant que nous de toute façon, donc ils savent effectivement si ça peut être intéressant ou pas. Voilà. Donc c'est des discussions.
- **Oui… Et comment intervient l'ergothérapeute lorsque le jeu est utilisé pour la première fois sur le groupe ?**
- En général elles viennent nous monter comment ça fonctionne et de voir comment ont peut l'utiliser, comment l'enfant peut être installé pour l'utiliser au mieux. Alors le truc c'est qu'effectivement il y a l'ergo et j'entends educ, AMP, aide soignant tous les gens qui travaillent au niveau éducatif sur le groupe. Mais il va y avoir éventuellement l'orthoptiste qui va intervenir, éventuellement l'orthophoniste. Parce que on ne va pas faire notre travail qu'à nous deux entre l'ergo et nous. Suivant le jeu où il est placé, l'orthoptiste va nous dire « et bien non il ne faut pas se mettre de ce coté là parce qu'il ne voit pas bien ou il n'a pas le champ nécessaire pour regarder plus bas donc il faut mieux aussi que avec le jeu, la tablette, elle soit inclinée par exemple ». Si c'est pas une tablette inclinée il va falloir que l'ergo elle nous mette ça en place aussi. Donc voilà, c'est tout ça qui entre en jeu. C'est un travail d'équipe en fait et on travail beaucoup en équipe pluridisciplinaire ici donc c'est difficile de mettre d'un coté l'ergo, d'un coté l'éduc.
- **Et du coup comment vous considérez l'intervention de l'ergothérapeute**
- Ba importante, super importante parce que du coup, si c'est pas adapté pour l'enfant on n'y fait rien. On peut avoir un jeu avec un contacteur, mais si on ne sait pas… en général on sait l'utiliser parce que si c'est un contacteur il suffit d'appuyer dessus mais voilà, il y a quand même des explications qui vont autour et c'est super important
- **A après du coup, qu'est ce que vous faites ?**
- Ba le jeu, on va jouer avec l'enfant quoi, donc en général on va plutôt mettre… quand ce sont des jeux qui sont adaptés comme ça, en général ce sont des jeux fragiles parce que avec des contacteurs, voilà. Ce sont des jeux qui sont soit mis dans les placards ou des étagères de façon à ce que les jeunes éventuellement puissent les prendre

directement. Donc soit on va leur proposer, soit on les utilise en atelier, lors d'un moment précis, si on leur propose on leur demande de choisir. Si il a besoin d'un accompagnement, on va faire avec lui donc c'est en fonction de nos dispositions aussi malheureusement, voilà, c'est pas forcement quand eux ont envie. Parfois ce sont des jeux avec lesquels il peuvent jouer, mais si on n'est pas avec eux on sait que ça va être cassé, ou quand c'est un livre ça va être déchiré, si on peut pas, donc parfois on repousse un peu. Et on essaie qu'il puisse jouer tout seul, ou avec un copain sans qu'il y ai ce jeu précis, matériel.

- **D'accord. Et du coup quelle est votre lien avec la famille après l'adaptation d'un jeu ?**
- Moi je dirais que le lien n'est pas forcement très poussé parce que le jeu il reste ici en fait donc si les parents… donc on va en parler aux parents, comment il intervient dessus, si ça lui a plu, pas plu… Si les parents sont intéressés, voilà, on va les mettre en lien avec l'ergo pour que éventuellement quelque chose puisse se mettre en place et se faire. Mais sinon le jeu va rester ici. A moins qu'eux, soient demandeurs pour qu'il soit essayé à la maison. Mais autrement le jeu reste ici. Voilà. Ça reste dans l'établissement, c'est pas non plus un partage qui se fait avec les parents au niveau du jeu en lui-même. En fait je pense que c'est plus leur demande à eux que nous, dans notre proposition, c'est plus dans ce sens là. Et il faut savoir que les ergos ont déjà tellement à faire ici, qu'ils ne vont pas se proposer forcement d'aller faire des jeux pour les parents. Donc voilà, après si il y a un parent qui est demandeur voilà, pourquoi pas. Ceci dit que je sais même pas si ça c'est déjà fait. Dans l'idéal ça pourrait être sympa mais je sais pas si vraiment ça s'est fait.
- **D'accord, merci beaucoup.**

Annexe 8: Retranscription de l'entretien avec la monitrice éducatrice

- **Quelle profession exercez-vous ?**
- Je suis monitrice éducatrice, après avoir fait une formation d'AMP j'ai fait une formation de monitrice éducatrice.
- **D'accord et quelle est votre expérience auprès des enfants polyhandicapés ?**
- Alors, j'ai une longue expérience parce que j'ai toujours été sur des groupes d'enfants polyhandicapés. Donc j'ai quand même plusieurs années d'expérience.
- **Et quelle place accordez-vous au jeu dans le quotidien de l'enfant polyhandicapé ?**
- C'est important parce que c'est leur donner du plaisir, leur donner la possibilité d'agir sur leur environnement c'est aussi le moyen d'entrer en relation avec l'enfant le jeu est important. C'est peut être pas la finalité mais c'est le plaisir de faire des choses ensemble, le plaisir de découvrir, de manipuler dans la mesure du possible c'est de leur donner du plaisir un petit peu dans le quotidien.
- **D'accord et que signifie pour vous adapter un jeu ?**
- C'est permettre à l'enfant d'agir, il ne se contente pas de regarder, il peut faire un petit peu.
- **Et est ce que vous participez à l'adaptation des jeux pour les enfants polyhandicapés ?**
- On essaie de faire des choses nous même mais quand on bute sur quelques chose, quand c'est un petit peu plus technique on demande à l'ergothérapeute d'intervenir. On dit un petit peu ce qu'on souhaite et elle nous fait des adaptations. Par exemple la mise en place de contacteurs, des choses comme ça c'est plus l'ergothérapeute qui va nous aider.
- **Donc quels sont vos liens finalement avec l'ergothérapeute ?**
- On la rencontre régulièrement, déjà elle intervient sur le groupe pour nous aider un petit peu à faire les repas et à faire des adaptations autour des repas, donc on échange autour des repas. Et comme elle vient sur le groupe pour prendre des enfants pour des prises en charges donc c'est des moments aussi d'échange quand elle vient chercher l'enfant, quand elle le ramène. On demande toujours comment ça c'est passé, si ça c'est bien passé. Donc oui, on a régulièrement des rapports avec l'ergo.
- **Et quelle est pour vous la place de l'ergothérapeute dans l'adaptation du jeu ?**
- Ba, elle a un rôle important, parce que elle a une technicité que nous on n'a pas forcement. Elle a du temps peut être de bricolage que nous on n'a pas forcement au quotidien.
- **Et quelle est pour vous la place de la famille dans l'adaptation du jeu ?**
- La famille n'intervient pas beaucoup au niveau de l'adaptation des jeux. On rencontre les familles à la suite des synthèses, donc s'il y a besoin, on demande à l'ergothérapeute aussi d'être là pour la remise du projet. Chez nous, il n'y a pas beaucoup de travail au niveau de la communication. Par exemple pour L., elle a eu une tablette à une époque que les parents ont plus ou moins laissé tombé donc l'ergothérapeute était là quand on a essayé de mettre des choses en place et de travailler en collaboration avec la famille.
- **D'accord. Et du coup après, comment intervient l'ergothérapeute lors de la première utilisation du jeu sur le groupe ?**

- Sur le groupe l'ergothérapeute n'intervient pas trop quand nous on fait le jeu. Elle nous fait l'adaptation après nous on lui fait des remarques quand ça ne va pas, ce n'est pas systématiquement en tout cas.
- **D'accord. Après l'adaptation du jeu que faites-vous ?**
- On essaie de mettre en application et si ça ne va pas on fait des remarques pour avoir une adaptation plus adaptée.
- **Et est ce que vous avez des liens avec la famille après l'adaptation du jeu ?**
- Nous on a juste eu le cas de L. par rapport à la communication. C'est vrai qu'on a rencontré la famille plusieurs fois, ils sont apparemment plein de bonne volonté mais ça ne suit pas derrière donc on est un petit peut mis en échec par rapport à ça.
- **Et par rapport au jeu ?**
- Là ce n'est pas forcement par rapport au jeu c'est plus par rapport à la communication. De mettre une tablette tactile pour L., le papa étant informaticien, on a pensé que il allait bien faire les choses, mettre du sien pour adapter les choses et ça n'a pas suffit. Autrement, pour les autres enfants, pour les jeux à la maison non, on n'est pas spécialement sollicité.