



LU POUR VOUS

***PARTICIPATION: OPTIMISING OUTCOMES IN CHILDHOOD-ONSET
NEURODISABILITY. UN LIVRE PARU EN 2020 DE
C. IMMS ET D. GREEN***

Sandrine Gagné-Trudel¹

¹ Ergothérapeute, M.erg, PhD (cand), Université du Québec à Trois-Rivières, Université de Montréal, Québec, Canada

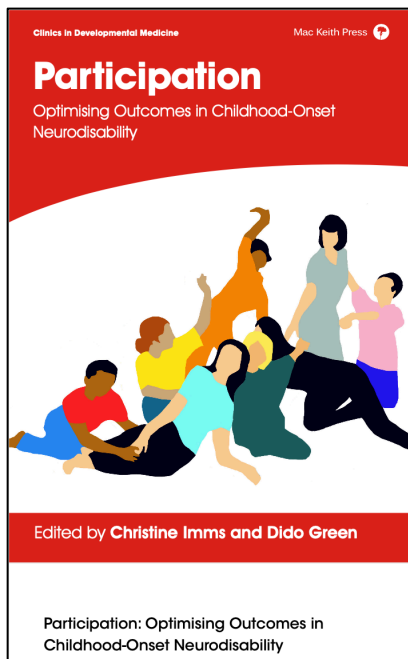
Adresse de contact : sandrine.gagne-trudel@uqtr.ca

La **Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie** est publiée par CARAFE, la Communauté pour l'Avancement de la Recherche Appliquée Francophone en Ergothérapie

doi:10.13096/rfre.v6n2.183

ISSN: 2297-0533. URL: <https://www.rfre.org/>





Comme ergothérapeute œuvrant à l'enfance, je constate souvent le peu d'ouvrages qui existent pour guider les pratiques cliniques afin d'avoir un impact réel sur la participation des enfants en dehors des salles de thérapie, tel qu'à l'école et à la maison. L'annonce de la publication du livre numérique des ergothérapeutes Christine Imms et Dido Green a donc été accueillie avec enthousiasme. Leur livre, paru en 2020, s'intitule *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. Bien que Imms et Green soient les directrices, cet ouvrage est le fruit de la collaboration interdisciplinaire de cinquante experts internationaux développant des savoirs cliniques, scientifiques ou expérientiels auprès des enfants et des adolescents. Cet ouvrage-clé a comme centre d'intérêt la participation, définie comme l'engagement significatif dans une variété de situations de vie. Son but principal

est de proposer des avenues inspirantes pour la pratique clinique et la recherche en s'appuyant sur les plus récentes avancées issues du domaine de la participation.

Plus précisément, on y aborde des thèmes allant des fondements conceptuels jusqu'aux pratiques cliniques concrètes en matière de participation chez les enfants ayant des atteintes neurologiques, comme un trouble neurodéveloppemental ou une paralysie cérébrale. Il est à noter que le livre adopte une « approche non catégorique », c'est-à-dire que, de façon intentionnelle, les auteurs n'orientent pas leurs réflexions sur la participation en fonction de diagnostics neurologiques particuliers. Ils le répètent : « la participation est pour tous, dans tous les contextes, indépendamment des étiquettes diagnostiques » (Imms et Green, 2020, p. 14 ; traduction libre).

L'ouvrage *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability* s'inscrit dans un courant de pensée moderne de la conceptualisation du handicap, où la participation est considérée comme sa pierre angulaire. D'ailleurs, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a intégré le concept de « Participation » dans sa Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé pour les enfants et les adolescents (CIF-EA ; OMS, 2012). Cela constitue une avancée majeure dans la considération de la participation comme un élément fondamental de la santé des enfants. En appui à ce courant moderne, Imms et Green proposent un ouvrage de référence qui promeut la participation en tant qu'objectif ultime des services en réadaptation ; permettant le passage des pratiques orientées sur les déficiences vers des pratiques orientées sur la participation significative de l'enfant.

Le lecteur soucieux d'avoir une compréhension approfondie et intégrale de la participation dans le domaine du handicap infantile sera comblé par cet ouvrage de 268 pages. Également, pour les lecteurs curieux, mais ayant peu de temps à consacrer à la lecture, l'ouvrage est conçu de sorte qu'il est possible de lire seulement les parties d'intérêt. À la fin de chaque partie, il est aussi possible de consulter les résumés des points

saillants sous forme de puces. En plus, chacune des parties est accompagnée d'histoires réelles d'enfants, de familles et de thérapeutes. Comme le rapportent les directrices de ce collectif, certaines histoires partagées dans ce livre peuvent semer l'inconfort, puisqu'elles montrent que nos actions sociétales et nos interventions cliniques ne sont pas toujours réellement favorables aux besoins des familles. Elles ont volontairement été sélectionnées afin de nous inviter à démarrer une réflexion constructive sur ce qui est réalisé, entre autres, dans notre pratique et dans les institutions pour lesquelles nous œuvrons.

Voici un tour d'horizon plus précis des principales parties du livre.

1. La première partie permet de situer le concept de la participation et, plus précisément, d'approfondir sa nature et ses racines théoriques. Par ailleurs, l'histoire de Samuel, un garçon ayant une paralysie cérébrale, permet d'illustrer concrètement ce concept avec éloquence et sensibilité. Cette partie est particulièrement pertinente pour saisir la différence entre la participation et la capacité à réaliser des activités.
2. La deuxième partie explore comment les facteurs contextuels, par exemple les contextes familiaux, scolaires, thérapeutiques, politiques ou sociétaux, peuvent influencer le niveau de participation et l'inclusion de l'enfant. Ce faisant, elle offre une analyse approfondie de l'interaction dynamique entre la participation et le contexte, au-delà de son interaction avec l'environnement physique.
3. Ensuite, la troisième partie se penche sur les méthodes d'évaluation de la participation de l'enfant en situation de handicap. Notamment, elle répond aux questions suivantes : Quoi évaluer ? Quand et où évaluer la participation ? Et, surtout, comment l'évaluer ? On y retrouve un tableau recensant les outils d'évaluation de la participation et leurs caractéristiques. Cependant, selon les auteurs, une entrevue peut parfois être plus pertinente que l'utilisation d'un questionnaire puisque la participation implique une complexité subjective et idiosyncrasique, difficile à saisir avec un outil standardisé.
4. La quatrième partie porte sur l'habilitation à la participation en présentant les dernières innovations dans le domaine. Les auteurs mettent en lumière que la participation peut être à la fois considérée comme le « moyen », soit l'outil thérapeutique utilisé, ou comme le « résultat », soit l'objectif visé à la suite des interventions thérapeutiques. Cette partie présente aussi des approches d'intervention émergentes ayant été développées partout à travers le monde, telle l'approche « Pathways and Resources for Engagement and Participation » (PREP) (Law *et al.*, 2016). En quelques mots, cette dernière vise à aider les enfants à s'engager dans des occupations significatives pour eux, et ce, avec les capacités dont ils disposent. Pour ce faire, l'approche propose une méthode de recherche des solutions afin d'identifier les modifications pertinentes des exigences de l'activité ou de certains aspects de l'environnement.
5. Dans la dernière partie, les auteurs portent un regard aiguisé sur les défis à prévoir en matière de participation à notre époque. L'un des défis discutés est lié aux progrès technologiques et scientifiques en constante évolution. Par exemple, une innovation fréquemment citée dans le domaine de la participation est la réalité virtuelle, puisqu'elle peut faire vivre des expériences similaires aux activités de la vraie vie. Au cours des dernières années, ces progrès majeurs ont conduit à de nouvelles attentes sociétales à l'égard des services de santé et de réadaptation. Cependant, il est difficile d'arrimer les services actuels avec ces nombreux progrès. Effectivement, saisir les opportunités que peuvent offrir les plus récentes innovations est un défi de taille. Les auteurs proposent à cet égard des réflexions visionnaires sur ces défis et les façons de les relever.

Le message général de l'ensemble du livre est clair. Dans l'optique de soutenir la participation, il importe de situer la thérapie dans le contexte de vie réel de l'enfant, en particulier son milieu écologique et ses habitudes de vie. Il est insuffisant de considérer uniquement les capacités de l'enfant dans le cadre artificiel de la réadaptation. D'ailleurs, ce changement des façons de concevoir la thérapie s'observe sur le terrain. De plus en plus, les ergothérapeutes travaillant auprès des enfants changent leur cible d'intervention, allant de la « réparation » des fonctions organiques à la promotion des opportunités favorisant la pleine participation occupationnelle (Anaby *et al.*, 2017).

À travers cet ouvrage, les auteurs réussissent à convaincre du bien-fondé d'un changement vers des politiques organisationnelles plus inclusives et des pratiques cliniques centrées sur la participation. Cependant, des questions importantes demeurent en suspens. Par exemple, comment mettre en œuvre des actions menant à ce changement de pratique clinique lorsque des barrières environnementales, comme la culture et les politiques de l'organisation, n'y sont pas favorables ? Il importe d'identifier et de reconnaître ces barrières afin de compléter les réflexions proposées. La lecture de ce livre demeure pertinente afin d'éveiller la créativité, l'esprit visionnaire et les compétences d'agent de changement des ergothérapeutes permettant l'émergence de solutions à ces barrières et le démarrage d'initiatives locales soutenant la participation occupationnelle d'une population vulnérable.

En somme, je recommande fortement cet ouvrage aux ergothérapeutes qui souhaitent faire la promotion d'espaces environnementaux plus inclusifs, informer des nouvelles façons d'envisager le handicap ou s'inspirer de pratiques thérapeutiques novatrices. Le livre numérique est disponible à l'adresse suivante : <https://www.mackeith.co.uk/shop/participation-optimising-outcomes-in-childhood-onset-neurodisability/>. Deux chapitres sont téléchargeables gratuitement.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anaby, D., Korner-Bitensky, N., Steven, E., Tremblay, S., Snider, L., Avery, L. et Law, M. (2017). Current rehabilitation practices for children with cerebral palsy: focus and gaps. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(1). <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1126880>
- Imms, C. et Green, D. (2020). *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. Mac Keith Press.
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R. et Turner, L. (2016). *Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP): A Practice Model for Occupational Therapists*. Hamilton : CanChild. Repéré le 5 décembre 2020 à : <https://www.canchild.ca/en/shop/25-prep>
- Organisation mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Geneve: OMS.