



**HAL**  
open science

## L'utilisation du modèle systémique pour la prise en compte des fratries d'enfants avec paralysie cérébrale

Émilie Dolladille

► **To cite this version:**

Émilie Dolladille. L'utilisation du modèle systémique pour la prise en compte des fratries d'enfants avec paralysie cérébrale. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01871044

**HAL Id: dumas-01871044**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01871044>**

Submitted on 10 Sep 2018

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

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



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

**Université Aix-Marseille**  
**Faculté de Médecine**  
**Institut de Formation en Ergothérapie**



**Émilie DOLLADILLE**

**UE 6.5-S6 Mémoire  
d'initiation à la recherche**

**17 mai 2018**

**L'utilisation du modèle systémique pour la prise en  
compte des fratries d'enfants avec paralysie cérébrale**

**Sous la direction de HELLE Marie et FABRIZIO Isabelle**

**Diplôme d'État d'ergothérapie**

## Remerciements

Au terme de ce mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, je tenais à remercier infiniment quelques personnes sans lesquelles ce travail n'aurait pas été le même : elles m'ont accompagnée, encadrée, soutenue, valorisée, contenue parfois, toujours avec bienveillance. Par la diversité de leur profil, chacune d'entre elles m'a invitée à renouveler sans cesse mon investissement et à prendre davantage de recul, au bénéfice d'un mémoire plus riche.

Ainsi, je souhaite remercier les professionnels qui ont contribué à ce travail :

- Équipe de l'Institut de formation en ergothérapie de Marseille
- Marie Helle, directrice de mémoire d'initiation à la recherche
- Isabelle Fabrizio, référente méthodologique de mémoire d'initiation à la recherche
- Tous les ergothérapeutes ayant participé aux enquêtes exploratoire et finale
- Tous les professionnels pour leurs conseils bibliographiques et leurs études

Je souhaite également remercier les proches qui m'ont éclairée :

- Dominique : pour son art de la relecture
- Astrid : pour son art de la synthèse
- Julien : pour son bilinguisme
- Famille et amis : pour leur soutien moral

Enfin, je souhaite exprimer ma sincère solidarité avec mes camarades de promotion.

# SOMMAIRE

<b>1</b>	<b><u>INTRODUCTION</u></b>	<b>1</b>
1.1	CONTEXTE ET THEME GENERAL	1
1.2	UTILITE SOCIALE ET INTERET PROFESSIONNEL	2
1.3	OBJET DE DEPART	5
1.4	PROBLEMATIQUE PRATIQUE : RECENSION DES ECRITS	5
1.4.1	METHODOLOGIE	5
1.4.2	ANALYSE ET SYNTHESE DES DONNEES	7
1.5	PROBLEMATIQUE PRATIQUE : ENQUETE EXPLORATOIRE	15
1.5.1	ANALYSE DU PREMIER QUESTIONNAIRE	15
1.5.2	ANALYSE DU SECOND QUESTIONNAIRE	19
1.6	CADRE THEORIQUE	22
1.6.1	SYSTEMIQUE	23
1.6.2	THERAPIE SYSTEMIQUE FAMILIALE	26
1.6.3	MODELE SYSTEMIQUE EN ERGOTHERAPIE	29
<b>2</b>	<b><u>MATERIEL ET METHODE</u></b>	<b>32</b>
2.1	CHOIX DE LA METHODE	32
2.2	POPULATION	33
2.3	CHOIX ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES	33
2.4	DEROULEMENT DE L'ENQUETE	38
2.5	DEMARCHE DE L'ETUDIANT-CHERCHEUR	39
2.6	CHOIX DES OUTILS DE TRAITEMENT DES DONNEES	39
<b>3</b>	<b><u>RESULTATS</u></b>	<b>40</b>
3.1	MODALITES GENERALES DE REALISATION DE L'EVALUATION FORMATIVE	40
3.2	FORMALISATION DE L'EVALUATION FORMATIVE DES FRATRIES	41
3.2.1	MODELISATION D'UNE TRAME EVALUATIVE	41
3.2.2	TRAÇABILITE ET TRANSMISSION AUX ACTEURS	42
3.2.3	PRATIQUE PROBANTE	42
3.3	DEMARCHE ECOLOGIQUE	44
3.3.1	ENVIRONNEMENT FAMILIAL	44
3.3.2	DEMARCHE CENTREE SUR LES AVQ	45

3.3.3	INTERVENTION SUR LES LIEUX DE VIE	47
3.3.4	COMMUNICATION	47
3.4	COLLABORATION ENTRE PROFESSIONNELS ET PARTENARIAT AVEC LES PARENTS	49
3.4.1	PROJET INSTITUTIONNEL	49
3.4.2	COLLABORATION ET COOPERATIONS INTERPROFESSIONNELLES	49
3.4.3	PARTENARIAT AVEC LES PARENTS	50
3.5	OBSTACLES A L'UTILISATION DU MODELE SYSTEMIQUE AU BENEFICE DE LA FRATRIE	52
3.5.1	ÉVOLUTION DE LA FORMATION INITIALE EN ERGOTHERAPIE	52
3.5.2	AUTRES OBSTACLES	53
<b>4</b>	<b><u>DISCUSSION</u></b>	<b>54</b>
4.1	DISCUSSION DES DONNEES	55
4.1.1	FORMALISATION DE L'ÉVALUATION FORMATIVE DES FRATRIES	55
4.1.2	DEMARCHE ECOLOGIQUE	55
4.1.3	COLLABORATION ENTRE LES PROFESSIONNELS ET PARTENARIAT AVEC LES PARENTS	57
4.1.4	PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE DES ERGOTHERAPEUTES	58
4.2	POSTURE DE L'ÉTUDIANT-CHERCHEUR	59
4.3	CRITIQUE DU DISPOSITIF DE RECHERCHE ET LIMITES DES RESULTATS	59
4.3.1	RECENSION DES ECRITS	59
4.3.2	POPULATION DE L'ENQUETE FINALE	60
4.3.3	REALISATION DES ENTRETIENS	60
4.3.4	ANALYSE DES RESULTATS ET INTERPRETATION DES DONNEES	60
4.4	PERSPECTIVES	61
	<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>	<b>62</b>
	<b><u>ANNEXES</u></b>	<b>69</b>
	<i>ANNEXE I</i> : LISTE DES ACRONYMES UTILISES (ORDRE ALPHABETIQUE)	69
	<i>ANNEXE II</i> : FREQUENCE DES DEFICIENCES NEURODEVELOPPEMENTALES (BEH) <sup>[5]</sup>	70
	<i>ANNEXE III</i> : CLASSIFICATION DES SOUS-TYPES DE PC (SCPE) <sup>[9]</sup>	71
	<i>ANNEXE IV</i> : DEMARCHE METHODOLOGIQUE GENERALE	72
	<i>ANNEXE V</i> : LOGIGRAMME DE LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE INITIALE	73
	<i>ANNEXE VI</i> : LOGIGRAMME DE LA METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE SPECIFIQUE	74
	<i>ANNEXE VII</i> : TABLEAUX DE SYNTHESE DE L'INTERROGATION DES BASES DE DONNEES	75

<i>ANNEXE VIII</i> : TABLEAU DE SYNTHÈSE DES FICHES DE LECTURE	76
<i>ANNEXE IX</i> : LECTURES OPPORTUNISTES	82
<i>ANNEXE X</i> : QUESTIONNAIRE 1 DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE	85
<i>ANNEXE XI</i> : QUESTIONNAIRE 2 DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE	87
<i>ANNEXE XII</i> : COMPARAISON DES APPROCHES ANALYTIQUE ET SYSTEMIQUE	89
<i>ANNEXE XIII</i> : REPRÉSENTATION DE LA SYSTEMIQUE	90
<i>ANNEXE XIV</i> : PROCESSUS DE MODÉLISATION [	91
<i>ANNEXE XV</i> : TYPOLOGIE GÉNÉRALE <sup>[59]</sup>	92
<i>ANNEXE XVI</i> : GRILLE D'ENTRETIEN	93
<i>ANNEXE XVII</i> : RETRANSCRIPTION IN EXTENSO DE L'ENTRETIEN E1	97
<i>ANNEXE XVIII</i> : RETRANSCRIPTION IN EXTENSO DE L'ENTRETIEN E2	120
<i>ANNEXE XIX</i> : RETRANSCRIPTION IN EXTENSO DE L'ENTRETIEN E3	146
<i>ANNEXE XXI</i> : CODE COMMUN POUR LA RETRANSCRIPTION IN EXTENSO DES ENTRETIENS	176
<b>RESUME</b>	<b>177</b>

---

## 1 Introduction

### 1.1 Contexte et thème général

Pour identifier le thème général, je me suis appuyée sur une expérience de stage en centre d'accueil médico-social précoce (CAMSP)<sup>1</sup> et en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui m'a interpellée car, comme l'expliquent Tétreault et Guillez (2014), « toute étude ou recherche débute par une question provenant d'une réflexion à partir d'une situation clinique, d'une observation ou d'une lecture ayant suscité la curiosité »<sup>[1]</sup>.

Initialement, j'ai postulé à ce stage afin d'appréhender la démarche ergothérapique auprès des enfants et, comme je le supposais alors, d'asseoir ma préférence pour la relation thérapeutique avec les adultes. Finalement, j'ai apprécié d'explorer ces territoires vers lesquels les enfants semblent inviter le thérapeute : lâcher-prise, créativité, attitude ludique et adaptation. Ainsi, il m'a paru évident de définir un thème général lié à cette expérience. Parmi mes observations, la fratrie de l'enfant en situation de handicap (ESH) a retenu mon attention.

Dans le CAMSP, l'équipe médicale et rééducative semblait aborder l'enfant de manière holistique, conformément au modèle biopsychosocial (Morel-Bracq, 2009)<sup>[2]</sup>. Ainsi, elle définissait le projet de prise en charge (PEC) de chaque enfant en collaboration avec sa famille. J'ai particulièrement été interpellée par la place accordée à la fratrie. Malgré quelques actions mises en œuvre par l'équipe en sa direction (suivi psychologique et réflexion en cours sur un groupe fratrie), elle semblait n'exister qu'en filigrane : présence en salle d'attente, mention dans le dossier du patient, évocation lors des transmissions d'équipe. Ainsi, le jeune enfant suivi en CAMSP semblait devenir malgré lui le centre des préoccupations au détriment de sa fratrie. Dans ce contexte, je me suis demandée comment préserver les frères et sœurs sans les isoler ? D'autres observations m'ont encouragée à élargir ce questionnement.

Lors de ce stage, j'ai accompagné des enfants avec des déficiences neurodéveloppementales (Santé public France, n.d.)<sup>[3]</sup> consécutives, pour la majorité des enfants déjà diagnostiqués, à des souffrances ou anomalies périnatales. Ces déficiences étaient à l'origine de limitations dans les activités observées en séances d'ergothérapie. Qu'en était-il en situation écologique ? Je me suis questionnée sur les conséquences de ces limitations sur la participation de l'ESH, notamment dans le cadre du lien fraternel, ainsi que sur le développement de chacun des

---

<sup>1</sup> Les acronymes utilisés pour rédiger ce mémoire sont listés dans l'ordre alphabétique, en [annexe I](#).

membres de la fratrie. À titre d'exemple, l'ergothérapeute du centre a conçu une installation double de type « moto assis-talon » pour permettre à une fratrie, dont l'un des deux enfants avait des troubles de la posture et du mouvement, de se retrouver en interaction autour du jeu.

Au cours d'une expérience de stage en CAMSP et SESSAD, j'observe que les enfants pris en soins focalisent l'attention des familles comme des professionnels, au détriment des frères et sœurs. En séance d'ergothérapie, je constate également que les enfants avec déficiences neurodéveloppementales semblent limiter dans leurs activités.

Au terme de ce processus de réflexion initiée par une situation clinique, j'ai déterminé le thème général en intégrant l'ensemble des questions qui ont émergé :

### **L'ergothérapeute et la fratrie de l'enfant avec déficiences neurodéveloppementales**

A posteriori, j'ai pris conscience que ce thème général recoupait mon intérêt prononcé pour les enseignements liés à la psychologie, à la relation, au cadre et à la médiation thérapeutique, au développement sensorimoteur et des habiletés, aux troubles neurodéveloppementaux ou encore à l'approche systémique. Par ailleurs, il faisait écho à mon parcours antérieur dans le journalisme. Comme pigiste, j'ai proposé des articles sur la fratrie. Je me suis aussi intéressée à la fratrie dans le cadre d'un projet d'écriture en coopération avec une pédopsychiatre.

#### 1.2 Utilité sociale et intérêt professionnel

Après avoir nommé le thème général, j'ai souhaité questionner son utilité sociale et son intérêt professionnel car, comme le conseillent Eymard, Thuilier et Vial (2004) <sup>[4]</sup>, il est nécessaire de « s'assurer de la pertinence du thème choisi pour réaliser le travail de fin d'études ».

Chaque année, un peu moins de 1 % des enfants qui naissent seront porteurs d'une déficience sévère soit environ 70 000 enfants par génération en France. Selon les deux registres français des handicaps de l'enfant, RHEOP et RHE31, la fréquence des principales déficiences neurodéveloppementales sévères s'est stabilisée (BEH n° 16-17, 2010, cf. Annexe II) <sup>[5]</sup>. Ces déficiences sévères de l'enfant résultent de multiples causes qui trouvent leur origine, pour la moitié d'entre elles, dans la période périnatale, c'est-à-dire dont « l'événement causal se situe pendant la vie intra-utérine après 22 semaines d'aménorrhée (selon l'OMS) et jusqu'à 8 jours ou 28 jours après la naissance, selon que les auteurs cumulent ou non les périodes péri- et néonatales » (Institut national de la santé et de la recherche médicale) <sup>[6]</sup>.

La prématurité est l'un des principaux facteurs de risque. Dans le monde, 15 millions d'enfants naissent annuellement avant 37 semaines révolues de gestation, soit 11% des



naissances vivantes dont 10 000 en France. Elle est en hausse dans presque tous les pays dotés de données fiables. Parmi les causes de prématurité, les naissances multiples ont augmenté en Europe depuis les années 1980, avec un risque accru de mortalité périnatale et de PC <sup>[6][7][8]</sup>. En forte baisse ces dernières années, ce taux de mortalité périnatale des enfants nés très prématurément « s'accompagne d'une augmentation du nombre d'enfants à risque de handicap ultérieur ». En France, 20% des enfants nés grands prématurés ainsi que des enfants nés avec un poids inférieur à 1 500 grammes seront porteurs d'une PC. Or, à en croire l'ensemble des études consultées, la PC est la première cause de handicap moteur sévère chez l'enfant mais aussi le handicap sévère le plus fréquent après les déficiences intellectuelles sévères. En Europe, elle concerne deux à trois naissances par année, prévalence d'autant plus élevée que l'âge gestationnel décroît (BEH n°16-17) <sup>[5]</sup>.

Ainsi, j'ai choisi de m'intéresser plus spécifiquement à la PC. Selon la définition commune édictée par le Surveillance of cerebral palsy in Europe (Cans, 2000) elle correspond à « un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature » <sup>[8]</sup> qui s'expriment sous différentes formes classées en sous-types (Cans, 2000, BEH n°16-17, 2010, cf. Annexe III) <sup>[9][5]</sup>. Ces troubles moteurs « sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires », comme le précise la Fédération pour la recherche sur le cerveau (FRC, n.d.) <sup>[10]</sup>. À l'échelle européenne, 30% des enfants avec PC sont également porteurs d'une déficience sévère associée. Dans sa forme la plus sévère, soit le polyhandicap, elle associe une déficience motrice à une déficience mentale sévère ou profonde avec restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (FCR, n.d., INSERM, 2004) <sup>[10][6]</sup>. En situation écologique, ne pourrait-elle pas confronter l'enfant à une situation de handicap, avec restriction de sa participation dans les relations avec ses pairs ? Lors de l'effraction du handicap d'un enfant dans une famille, de nombreuses études soulignent l'appauvrissement des interactions au sein de la fratrie (Boucher, 2005). Ainsi, le DSM IV classe l'arrivée d'un enfant handicapé (EH) parmi « les événements de vie sévère, nécessitant des réaménagements complexes de la dynamique familiale et fraternelle », complété par l'axe 2 de la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent qui insiste sur « les rivalités fraternelles » <sup>[11]</sup>.

Or, « grandir avec des frères et sœurs est une situation exceptionnelle pour apprendre sur soi et sur les autres » (Boucher, 2005) <sup>[10]</sup> car le lien fraternel remplit avant tout une fonction identitaire, en participant au développement psychoaffectif, moteur, cognitif et relationnel, à l'enseignement entre pairs, à la construction de la personnalité, à la décharge pulsionnelle, à l'étayage, au holding et à l'handling. Il est conçu selon trois modèles (Schauder en 2003) : les modèles vertical et horizontal, davantage psychanalytiques, et le modèle circulaire ou systémique. Selon le modèle vertical, le lien fraternel est calqué sur la relation œdipienne, c'est-à-dire que « les relations que l'enfant entretient avec ses frères et sœurs seraient subordonnées à la relation qu'il a avec ses parents ». Sans nier cette connexion, le modèle horizontal reconnaît une autonomie au sous-système fraternel dont la dynamique propre « contribue à la différenciation identitaire des frères et sœurs ». Plus interactif, le modèle circulaire inscrit la relation fraternelle « dans un réseau familial et environnemental plus large ». Lorsque le handicap fait effraction dans une fratrie, les processus de projection, de différenciation et d'identification sont remis en question, au risque de faire obstacle à l'automatisation de chacun des membres de la fratrie <sup>[12]</sup>.

Ainsi, la fratrie fait partie de l'environnement de l'enfant dont elle favorise le développement puis l'autonomie, finalités qui sont au cœur du travail de l'ergothérapeute. Conformément à l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, il contribue en effet aux « traitements des déficiences, des dysfonctionnements, des incapacités ou des handicaps de nature somatique, psychique ou intellectuelle, en vue de solliciter, en situation d'activité et de travail, les fonctions déficitaires et les capacités résiduelles d'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes traitées, pour leur permettre de maintenir, de récupérer ou d'acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle » <sup>[13]</sup>. Selon cette définition juridique, il peut légitimement chercher à préserver, voire à favoriser, la relation fraternelle, non seulement en soutenant l'ESH « dans ses possibilités à tenir une place de sujet dans ce groupe » mais aussi en permettant aux frères et sœurs de « jouer librement de leurs liens » (Scelles, 2003) <sup>[14]</sup>. Cette démarche, soucieuse de la fratrie, s'inscrit dans le nouveau paradigme personne-activité-environnement (PAE) qui conduit l'ergothérapeute à prendre en compte la personne selon une approche holistique et écologique afin de soutenir sa participation occupationnelle (ses activités et ses rôles socio-familiaux) dans son milieu de vie habituel. Elle s'accorde également avec la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <sup>[14]</sup> qui, sur la base de

la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)<sup>2</sup>, définit le handicap comme une situation résultant de l'interaction entre des limitations d'activités liées à des problèmes de santé et des facteurs environnementaux (BEH n°16-17)<sup>[5]</sup>.

Parmi les déficiences neurodéveloppementales, la PC est la première cause de handicap moteur sévère chez l'enfant. Or, les limitations de l'enfant avec PC semblent avoir un impact sur la famille et la fratrie. Dans le cadre de sa démarche holistique et écologique, l'ergothérapeute est habilité à prendre en compte la fratrie pour soutenir le lien fraternel qui semble bénéfique au développement de l'enfant.

### 1.3 Objet de départ

En raison de troubles moteurs souvent associés à des troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, les enfants avec PC sont limités dans leurs activités puis restreints dans leur participation. Dans l'environnement familial, ils seraient entravés pour assumer pleinement leur rôle de frère ou de sœur, ce qui altérerait les liens fraternels, au détriment de l'ensemble de la fratrie. Or, les liens fraternels favorisent le développement puis l'autonomisation de chacun des membres de la fratrie. En altérant les interactions au sein de la fratrie, l'effraction du handicap dans une famille fait obstacle aux processus de différenciation puis d'identification de chacun de ses membres. Ainsi, la fratrie fait partie de l'environnement humain de l'ESH dont elle favorise le développement puis l'autonomie, finalités qui sont au cœur du travail de l'ergothérapeute, selon le cadre législatif et réglementaire de sa profession ainsi que le paradigme PAE, à la base de sa pratique holistique et écologique.

Suite à ce constat, je peux préciser mon objet de départ :

**En quoi le fait d'associer la fratrie pour favoriser le lien fraternel peut-il soutenir l'intervention en ergothérapie auprès de l'enfant avec paralysie cérébrale ?**

### 1.4 Problématique pratique : recension des écrits

#### 1.4.1 Méthodologie

Selon Eymard (2003), « toute recherche s'appuie sur des recherches antérieures qui ont été menées sur le sujet. Une analyse critique de ces recherches est donc nécessaire afin de mettre en évidence leurs intérêts et leurs limites au regard de la méthode de recherche utilisée, du dispositif et des principaux résultats obtenus »<sup>[15]</sup>. Pour effectuer cette recension, je me suis

---

<sup>2</sup> La CIF-EA, version adaptée aux enfants, est disponible depuis 2007 en version française.

appuyée sur les cinq étapes décrites par Tétreault et Guillez (2014)<sup>[11]</sup>. Après avoir défini mon thème, j'ai exploré les publications associées, en articulant mes recherches en trois temps (cf. Annexe IV) : explorer (initiale), approfondir (spécifique) puis cibler (conceptuelle).

En première intention, j'ai filtré les résultats afin de ne requérir que les articles publiés à partir de 2005, accessibles gratuitement et intégralement. En effet, il m'a semblé pertinent d'exclure les articles antérieurs en raison de la redéfinition du handicap en France, dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées<sup>[16]</sup>. En seconde intention, j'ai retranché les doublons puis effectué des sélections, basées des critères d'inclusion et d'exclusion. Je récapitule cette méthodologie via des logigrammes (cf. Annexes V et VI) ainsi que des tableaux de synthèse (cf. Annexes VII et VIII) et des articles exclus (cf. Annexe IX).

### **Explorer : recherche initiale**

J'ai d'abord exploré mon thème du point de vue des sciences humaines et sociales, des sciences cognitives et comportementales et de la psychologie, afin d'étayer les mots clés de l'objet de départ de manière interdisciplinaire. En m'appuyant sur le Guide de recherche en réadaptation (Tétreault et Guillez, 2014)<sup>[11]</sup>, j'ai retenu trois bases de données francophones accessibles *via* l'environnement numérique de travail d'Aix-Marseille Université : Pascal et Francis, BDSP et PubPsych. Sur chacune, j'ai utilisé les mots clés « fratrie », « enfant » et « handicap ». J'ai appliqué un filtre pour ne retenir que les articles publiés en français. Ainsi, j'ai récolté 48 articles, sur lesquels je n'en ai retenu que 14, suite aux sélections successives.

### **Approfondir : recherche spécifique**

J'ai ensuite approfondi mes recherches sur des bases de données probantes plus spécifiques à la médecine de rééducation et de réadaptation, à la pédiatrie et à la PC. En m'appuyant sur une annexe publiée dans Ergothérapie en pédiatrie (Tétreault, 2010)<sup>[17]</sup>, j'ai retenu deux bases de données : EM Premium, en ne retenant que les articles francophones, et l'AACPDM, base de données anglophone qui m'a semblé la plus pertinente par rapport à mon sujet, car la lecture d'articles en anglais est pour moi chronophage. Pour étendre mes recherches à des lectures plus opportunistes, j'ai également retenu Google Scholar, en ajoutant des filtres pour ne requérir que les références en langue française, hors citations et brevets.

Sur EM Premium et Google Scholar, j'ai utilisé les mots clés « ergothérapie et/ou ergothérapeute », « PC », « enfant » et « fratrie ». Ainsi, j'ai récolté 57 articles, sur lesquels je n'en ai retenu que 8 articles suite aux sélections successives.

Sur l'AACPDM, je me suis appuyée sur le Mesh, dont la version bilingue a été mise à disposition par l'Inserm (<http://mesh.inserm.fr/mesh/>), pour identifier les descripteurs : « sibling », « cerebral palsy », « occupational therapy » et « child ». Ainsi, j'ai récolté 298 articles. En raison de mes compétences limitées en anglais, j'ai choisi d'emblée de limiter le nombre des articles à traiter en multipliant les critères d'exclusion. Suite aux phases de sélections successives, j'ai finalement retenu 2 articles. Malgré cette démarche spécifique, j'émet des réserves quant à la rigueur de ma sélection d'articles anglophones.

Par ailleurs, j'ai adjoint des lectures opportunistes à la sélection finale (cf. Annexe X).

### **Cibler : recherche conceptuelle**

Suite à l'analyse et à la synthèse des données, j'ai ciblé la recherche documentaire sur les concepts émergents afin de passer la problématique pratique au filtre de la théorie. Pour trouver des références scientifiques et professionnelles, j'ai choisi de m'appuyer sur les synthèses et bibliographies proposées par Morel-Bracq (2009)<sup>[2]</sup>, ainsi que sur les références recommandées par Caire, ergothérapeute spécialiste de l'approche systémique.

#### 1.4.2 Analyse et synthèse des données

La réflexion sur les fratries, y compris sans ESH, serait un objet d'étude récent, davantage exploré dans le champ de la psychologie.

### **Impact de la présence d'un ESH dans une famille**

Les auteurs semblent s'accorder sur le fait que l'effraction du handicap d'un enfant dans une famille a des conséquences sur la dynamique familiale et l'adaptation de la fratrie. Le stress quotidiennement vécu par ces familles induit, selon Gardou (2012), un « réaménagement de la matrice familiale et du sous-système fraternel »<sup>[18]</sup>, susceptible de provoquer des dysfonctionnements sur les trois axes d'interactions familiales décrits par Tseng et McDermott (1979) : l'axe de développement soit « l'organisation des rôles entre les membres de la famille », l'axe de structuration soit « l'évolution de chaque membre de la famille et des interactions », l'axe de fonctionnement soit le système familial avec « ses propres régulations ». Ainsi, la présence d'un ESH met à l'épreuve les modalités relationnelles comme les rôles assumés par chacun au sein de systèmes dynamiques, le système familial et

ses sous-systèmes. Quelques auteurs ajoutent que l'autonomie, la participation et la qualité de vie de ces systèmes ainsi que de leurs membres, sont susceptibles d'être altérés.

Pour décrire ces réaménagements, certains abordent la cohésion familiale, à la fois facteur d'adaptabilité et de risque car, comme le soulignent notamment Griot, Poussin, Galiano et Portalier (2010), « le handicap risque de geler le développement des différents membres de la famille en les retenant dans une forme de cohésion figée »<sup>[19]</sup>. D'autres auteurs évoquent l'expression de la fonction contenante à l'œuvre dans ses familles. À l'image de Griot, Poussin et Baltenneck (2013)<sup>[20]</sup>, les uns associent cette fonction à un processus d'inhibition des mouvements d'agressivité (complicité/rivalité, amour/haine) et de la parole liée au handicap. Soucieux de protéger l'ESH, les parents inviteraient l'ensemble de la famille au silence contribuant à faire du handicap un interdit. Si cette invitation semble avant tout implicite, plusieurs auteurs soulignent qu'elle s'exprime notoirement à travers un interventionnisme parental au cœur du groupe fraternel susceptible d'entraver le processus de fraternité ainsi que la construction identitaire de chacun des membres de la fratrie. D'autres, comme c'est le cas de Dayan et Scelles (2017), soulignent que la fonction contenante décrite par Bion, lorsqu'elle est déficitaire, ne permet pas aux enfants de « s'appuyer sur les adultes pour construire des représentations, une pensée sur ce qui arrive à leur frère ou à leur sœur »<sup>[21]</sup>. Selon plusieurs auteurs, l'effraction du handicap confronte en effet les parents à un traumatisme qu'ils ne sont pas toujours capables de symboliser, au détriment des frères et sœurs qui deviennent les témoins silencieux mais aussi invisibles de la souffrance parentale.

La présence d'un ESH met à l'épreuve aussi bien les modalités relationnelles que les rôles de chacun au sein de systèmes dynamiques, le système familial et ses sous-systèmes tels que la fratrie. Dans ces familles, les réaménagements induits par la situation traumatique sont susceptibles d'altérer le développement des membres du système.

### **Impact de l'arrivée d'un ESH dans une fratrie**

Selon la plupart des auteurs, l'arrivée d'un ESH dans une famille a des répercussions sur ses frères et sœurs. Schauder explique (2003) les effets sur les frères et sœurs de l'ESH à l'aide de trois modèles conceptuels, à savoir les modèles du stress et du traumatisme, qu'il tend à nuancer en présentant la fratrie comme une « population à risque » davantage sensible au traumatisme parental perçu mais non symbolisé, et le modèle de la résilience à la base de son travail de recherche sur la prévention des troubles chez les frères et sœurs d'ESH<sup>[12]</sup>.

Conformément au « pacte de non-dit » (Scelles, 2008), les frères et sœurs retiennent leur « expression de soi » et leurs questionnements liés à la situation traumatique <sup>[22]</sup> : ils peuvent à la fois se mettre en retrait et se sentir négligés par les adultes, principalement par les parents. Selon plusieurs études consultées, les parents sont moins disponibles pour les autres membres de la fratrie puisqu'ils sont focalisés sur l'ESH qui peut alors, comme le notent de rares auteurs, se sentir particularisé au sein de sa propre famille mais aussi hors du groupe fraternel dont il est parfois privé par ses besoins de soins en milieu hospitalier. Ainsi, nombreuses sont les études à constater la mise à l'épreuve de la relation fraternelle définie par Griot et al. (2013) : « une relation proche, non choisie et en interaction avec les relations parentales ». Comme ils le rappellent, « la fratrie se trouve au croisement entre les relations verticales aux parents et les relations horizontales aux pairs que sont les frères et sœurs » <sup>[20]</sup>. Cette ambivalence de la relation, selon la plupart des auteurs, favorise la construction identitaire.

Dans les fratries touchées par la maladie ou le handicap, elle s'efface au profit d'une relation fraternelle dissymétrique, également qualifiée de « relation verticale » et de « relation d'aide non naturelle », caractérisée par une moindre proximité et une diminution des conflits entre les membres de la fratrie <sup>[20]</sup>. Témoins invisibles et silencieux de la situation traumatique, les frères et sœurs peuvent en venir à se mettre au service de l'ESH, dans une position protectrice voire soignante. Pour décrire cette relation dissymétrique, de nombreuses études font ainsi référence au phénomène de parentalisation formulé par Ivan Boszormenyi-Nagy en 1973 cité par Dayan (2017) : « les frères et sœurs prennent soin de l'enfant handicapé, s'en préoccupent, transforment leurs jeux pour ne pas le mettre en difficulté, répriment leur agressivité pour ne pas décevoir les parents et alourdir encore le poids de l'épreuve qu'ils ont à traverser, ne se mettent pas trop en avant pour ne pas accentuer davantage les limites de l'enfant déjà fragilisé par son handicap » <sup>[23]</sup>. Frères et sœurs ne parviennent pas à investir l'ESH comme leur alter ego ce qui, comme le précisent certains auteurs, bouscule la hiérarchie fraternelle, en termes de générations comme de rôles.

Plusieurs auteurs insistent sur le versant pathologique de ce phénomène. Lorsque la parentalisation devient parentification, comme l'avait noté Schauder (2008) <sup>[12]</sup> en s'appuyant sur les modèles du stress et du traumatisme, elle majore le risque des frères et sœurs d'ESH de développer des troubles psychosociaux et psychosomatiques. Par le langage du corps, le comportement et la relation aux pairs s'expriment leurs vécus négatifs par ailleurs censurés tels que la honte, la culpabilité, l'agressivité, le ressentiment ou encore la jalousie. Ces mêmes vécus négatifs semblent partagés par les ESH même si, jusqu'alors, rares sont les études à

s'intéresser au regard que celui-ci porte sur sa fratrie. Selon Golse (2008) « se sentir coupable de son handicap dans le regard des parents ou de sa fratrie, se sentir honteux d'être moins habile que ses frères et sœurs, se sentir envieux de leur santé, se sentir jaloux de l'amour des parents et se croire moins aimé d'eux que ses frères et sœurs sains »<sup>[24]</sup> sont les thèmes principaux retrouvés dans le discours de ces enfants à propos de leur fratrie. Comme le constatent de nombreux auteurs, frères et sœurs, y compris l'ESH, ne parviennent pas à faire groupe en raison de ces conditions relationnelles et individuelles.

Quelques auteurs ont pourtant mis en évidence les effets positifs de l'effraction du handicap sur le complexe fraternel, à la fois sur les frères et sœurs mais aussi sur les relations fraternelles et l'ESH : « les frères et sœurs ne sont pas seulement “victimes” du handicap [...], ils parviennent à développer certaines compétences et à sublimer une part de leurs souffrances, en utilisant les ressources du groupe » (Scelles, 2009)<sup>[25]</sup>. Sur la base de plusieurs études, Griot et al. (2013) notent les « conséquences positives de cette situation fraternelle singulière en termes principalement de débrouillardise, de tolérance, de maturité de ces frères et sœurs », en précisant que « la réaction des frères et sœurs au handicap va dépendre de la manière dont la famille et plus particulièrement les parents vont réagir face à cette situation »<sup>[20]</sup>. Nombreux sont les auteurs à insister sur le rôle central joué par ce filtre parental qui, selon la nature qu'il prend, peut favoriser le lien fraternel ou bien lui faire obstacle. Comme le relèvent Griot et al. (2010), les parents peuvent avoir conscience de ces « aspects positifs du handicap sur les relations fraternels », en termes de « complicité », de « perpétuation du lien », de « sens de la solidarité » et de « caractéristiques personnelles socialement valorisées »<sup>[19]</sup>. Dans les familles où la subjectivation de la situation traumatique est favorisée par le « penser ensemble », Scelles (2008) indique ainsi que les frères et sœurs sont aussi une « ressource précieuse » pour encourager (EH) « à prendre une place d'enfant dans sa fratrie et non une place d'handicapé »<sup>[22]</sup>. Dans une autre étude (Scelles, 2009), l'auteur précise que « penser l'enfant handicapé “comme frère de...” permet de soutenir les ressources que peuvent représenter pour lui les liens fraternels », avant de conclure que « pour prendre soin du sujet handicapé, il est indispensable de se soucier des liens qu'il entretient avec chacun des membres de sa famille et de la place qu'il occupe dans le groupe fratrie »<sup>[25]</sup>. Elle rejoint ainsi Schauder (2008) qui, sur la base du modèle explicatif de la résilience, propose des axes de prévention : savoir communiquer sur le handicap, savoir communiquer tout court, savoir moduler les interactions, savoir être indépendants tout en vivant ensemble et savoir échanger avec l'extérieur<sup>[12]</sup>.



Grandir au sein d'une fratrie favorise la construction identitaire des enfants. Or, l'arrivée d'un ESH dans une famille aurait des répercussions sur la fratrie : relation dissymétrique, parentalisation voire parentification des frères et sœurs, hiérarchie bousculée. Le filtre parental, selon sa nature, pourrait favoriser ou faire obstacle à ce lien. Malgré tout, l'effraction du handicap aurait également des effets positifs : les frères et sœurs développeraient des compétences valorisées socialement et pourraient devenir une ressource pour encourager l'ESH à prendre une place dans sa fratrie. Ainsi, prendre soin de l'ESH impliquerait de s'intéresser aux liens qu'il entretient avec chacun des membres de sa famille et à la place qu'il occupe dans sa fratrie.

### **Objectifs et moyens d'intervention incluant la fratrie**

Nombreuses sont les études à faire de la narrativité l'objectif principal de l'intervention auprès de ces familles qu'il s'agisse de favoriser l'expression de l'ESH, de ses parents ou de ses frères et sœurs au sein du foyer familial mais aussi dans le cadre d'espaces conçus par les professionnels de santé à destination de ces familles. Comme le rapporte Clot-Grangeat (2005, FP3), reprenant les mots de Scelles (2001), « la possibilité de mettre en histoire le traumatisme que représente le handicap pourrait représenter un autre facteur de remailage du lien. La proposition de lieux d'écoute et d'accompagnement pour les parents, la fratrie et la famille pourrait permettre "le partage d'une expérience traumatique avec d'autres et la possibilité du travail de pensée qu'il initie ouvrant une temporalité là où prédominent la massivité de l'atteinte réelle et les actes qu'elle amène à poser" » <sup>[26]</sup>.

Pour favoriser la narrativité, les auteurs font essentiellement référence à deux moyens : les séances thérapeutiques et les groupes. Selon les études consultées, les séances thérapeutiques visent principalement l'ESH en périphérie duquel sont parfois proposées des séances individuelles aux parents ainsi qu'aux frères et sœurs, comme cela est recommandé dans les CAMSP (ANESM, 2014) <sup>[27]</sup>. Quelques auteurs, plus rares, évoquent les séances conjointes destinées à inviter les frères et sœurs à participer à la séance avec l'ESH, initiative qui, selon Scelles (2009), nécessite « l'avis de l'enfant handicapé » et que « quelque chose du sens de cette participation doit être explicité pour les enfants et leurs parents » avant d'associer « les frères et sœurs aux activités faites à la maison avec l'enfant handicapé » <sup>[25]</sup>.

Quant aux groupes, ils semblent être exclusivement destinés aux frères et sœurs de l'ESH. Comme le constatent Dayan, Picon, Scelles et Bouteyre en 2006, dans le cadre d'une revue des publications francophones et anglophones parues ces vingt dernières années sur le sujet, les noms des groupes diffèrent selon les théories qui les sous-tendent et les objectifs visés. Ils

distinguent ainsi les auteurs anglo-saxons dont certains « parlent de “groupes d’intervention”, de “programmes” ou encore de “groupes d’entraînement” quand il s’agit de modifier les comportements des enfants et d’améliorer leurs stratégies de coping » quand d’autres « parlent de “groupes de soutien” ou de “groupes thérapeutiques” lorsqu’ils visent à favoriser l’échange entre enfants », des auteurs français qui « parlent de “groupes d’expression”, de “rencontre” ou encore de “parole” »<sup>[28]</sup>. Par ailleurs, quelques auteurs notent l’existence d’espaces d’échanges et d’entraide proposés à ces familles par des pairs parfois regroupés au sein d’associations de parents mais aussi de frères et sœurs : « Sur le terrain, il est possible de trouver des associations de frères et sœurs adultes qui se réunissent pour parler de leurs relations singulières à leur frère ou à leur sœur atteint d’un handicap », notent ainsi Griot et al. en 2010<sup>[19]</sup>.

Pour prévenir les dysfonctionnements liés à l’effraction du handicap d’un enfant, les professionnels de santé semblent chercher à favoriser la mise en récit de chacun des membres de la famille et à reconnaître davantage les frères et sœurs (espace spécifique d’expression et d’information), par le biais de séances thérapeutiques individuelles (principalement à destination de l’ESH), de séances conjointes (l’ESH avec ses frères et sœurs), de groupes (quasi exclusivement destinés aux frères et sœurs) et de rencontre avec des pairs (associations de parents essentiellement).

Parmi ces études, la majorité insiste sur la nécessité de reconnaître les frères et sœurs de l’ESH, en leur proposant un espace de parole spécifique, en dehors de la présence des parents et de l’enfant pris en soins. Selon ces auteurs, cet espace poursuit deux objectifs : favoriser l’expression des émotions et l’information sur le handicap, notamment en invitant les frères et sœurs à poser leurs questions. Comme indiqué précédemment, il peut prendre plusieurs formes : séances individuelles et groupes. Selon les études consultées, les séances thérapeutiques en individuel semblent essentiellement portées par les psychologues, notamment au sein des CAMSP (ANESM, 2014)<sup>[27]</sup>. D’autres articles font état de groupes proposés aux frères et sœurs de l’ESH, y compris avec PC. Pour la plupart, ces groupes sont animés par des binômes de différents professionnels de santé, parmi lesquels l’ergothérapeute, pour atteindre deux objectifs principaux : permettre aux frères et sœurs de poser des questions liées au handicap et représenter leur vécu de la situation à l’aide de médiations diverses comme la parole, le dessin ou encore la pâte à modeler.

Au regard de nombreuses études, la reconnaissance des frères et sœurs s’inscrit dans le cadre d’un accompagnement familial qui, selon Bouteyre, Jurion et Jourdan-Ionescu en conclusion

de leur étude (2006), est primordial « pour favoriser la prévention (...) car de la gestion de ce traumatisme par les parents dépendra celle des enfants »<sup>[29]</sup>. Ainsi, pour certains auteurs, l'accompagnement familial ne peut faire l'économie du soutien apporté aux parents pour renforcer les propositions amenées en séances ou en groupes en les transférant sur les lieux de vie de la famille. En 2014, Tétréault et al. élaborent une proposition de classification internationale des services de soutien proposés aux familles d'ESH<sup>[30]</sup>.

Il semble important de reconnaître les frères et sœurs de l'ESH, en leur proposant un espace de parole spécifique pour favoriser l'expression de leurs émotions et leur information sur le handicap. Pour ce faire, des séances thérapeutiques individuelles et groupes leur sont parfois proposées, principalement portées par les psychologues.

Aucune des études consultées ne mentionne l'existence de groupes destinés à réunir l'ensemble de la fratrie, y compris l'ESH. Elle sont pourtant nombreuses, dans le champ de la psychologie particulièrement, à mettre l'accent sur la nécessité de préserver le lien fraternel en soutenant « les compétences relationnelles entre enfants, au sein de la fratrie (...) afin de conduire le sujet handicapé à vivre avec ses pairs, pas seulement des liens de protection et de maternage, mais aussi des mouvements de haine, d'amour, de jalousie, de jeu, de rapprochement/éloignement, qui lui sont utiles dans sa construction identitaire et de sujet social (Scelles, 2009) »<sup>[25]</sup>. Selon ces études, préserver le lien fraternel revient à favoriser les interactions, la communication et la relation ludique entre enfants d'une même fratrie, indépendamment de la dynamique et de l'intervention parentale, comme cela peut être le cas dans les groupes, et de l'intervention de tout adulte. Comme le remarquent Griot, Poussin, Portalier et Latour (2012), il convient de veiller à ce que le comportement parentifié, qui « favoriserait une bonne proximité entre l'enfant et son frère ou sa sœur handicapée (...) ne prive pas les enfants de la fratrie confrontée à cette problématique de la relation ludique, égalitaire qui caractérise les relations fraternelles »<sup>[31]</sup>. Pour ce faire, des dispositifs existent dans certaines structures de soins tels que celui présenté dans Les docs du mag de la santé, documentaire immersif diffusé sur France 5 en 2017 : les familles d'enfants hospitalisés bénéficient d'espaces de jeux pour permettre aux fratries de jouer ensemble au sein même des établissements de soins car elles sont « considérées comme des alliés de poids »<sup>[32]</sup>.

Dans le champ de la psychologie particulièrement, de nombreuses études insistent sur l'importance de préserver la symétrie du lien fraternel (interactions, communication et relation ludique), dans le cadre d'un accompagnement familial, avec un soutien apporté aux

parents pour favoriser le transfert des acquis en milieu écologique.

Ainsi, il conviendrait de rétablir la symétrie du lien fraternel, non seulement en reconnaissant les frères et sœurs comme le souligne la majorité des études consultées mais aussi, comme l'ajoutent quelques auteurs, en permettant à l'ESH d'assumer son rôle fraternel : « Les personnes handicapées doivent pouvoir prendre une place, leur place dans la chaîne des générations. Pour cela, les professionnels, de leur côté, doivent prendre soin du lien fraternel comme ils prennent soin du lien parent-enfant (Scelles, 2011) »<sup>[33]</sup>. Pour favoriser la participation de l'enfant au sein de sa fratrie, comme le précise Mazeau (2017), « dans toutes les activités habituellement proposées à ses pairs »<sup>[34]</sup>, ces quelques auteurs identifient deux objectifs principaux : renforcer les compétences de l'enfant ou compenser son handicap. Selon Charrière (2017), « le recours à des suppléances est central dans l'intervention auprès de jeunes enfants atteints de lourdes déficiences » car les aides techniques deviennent pour eux des interfaces, soit « des systèmes orientés vers un but, fait d'éléments reliés entre eux, à l'enfant et à l'environnement physique et humain. [...] L'activité à laquelle elles contribuent est elle-même indissociable de nombreuses autres, en particulier de tâches de base : portage, installation, positionnement, communication, etc. Jouer suppose de voir, écouter, manipuler... »<sup>[35]</sup>. Ainsi, les aides techniques « donnent accès à de multiples activités, par et avec l'enfant, à la maison ou ailleurs, seul, en famille ou avec d'autres enfants et adultes. Lorsqu'il s'agit de jeunes enfants, le jeu, la communication et les activités pédagogiques seront aussi importants que les activités de la vie ordinaire, le soin à l'enfant malade et la rééducation. » Pour illustrer son propos, Charrière donne l'exemple de Martin pour lequel il a créé un code de communication « pour que le petit groupe de copains ou la fratrie puissent agir ensemble »<sup>[35]</sup>. D'autres auteurs s'intéressent aux enjeux de l'accessibilité, via l'aménagement des espaces de jeux ainsi que du domicile. En 2006, Allard adapte une batterie d'évaluation destinée à l'aménagement domiciliaire afin de favoriser la participation des enfants avec incapacités motrices permanentes « souvent confrontés à des barrières architecturales dans leur environnement, ce qui les limite dans leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) »<sup>[36]</sup>.

Au regard de son référentiel d'activités et de compétences, l'ergothérapeute serait compétent pour préserver le lien fraternel lors de sa démarche d'intervention en ergothérapie. D'une part, il pourrait favoriser l'information des frères et sœurs. Selon la compétence 6, il est en effet habilité à « conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » et, selon

la compétence 5, à « élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique »<sup>[13]</sup>. D'autre part, il pourrait soutenir la participation de l'ESH par des moyens rééducatifs et palliatifs. Selon Drolet et Maclure (2016), « l'ergothérapie est une profession de la santé dont la finalité des interventions et la modalité sont l'occupation, c'est-à-dire les activités que réalisent les humains pour organiser leur quotidien et donner un sens à leur existence. Ainsi, le rôle des ergothérapeutes consiste à habiliter les personnes à réaliser leurs occupations. Il s'ensuit que dans leurs tâches principales, ils interviennent à la fois auprès des personnes et de leur environnement pour soutenir leur participation occupationnelle »<sup>[37]</sup>.

L'ergothérapeute serait compétent pour préserver le lien fraternel, en favorisant l'information des frères et sœurs et en soutenant la participation de l'ESH (rôle fraternel) par des moyens rééducatifs (renforcer ses compétences) et palliatifs (compensation, aides techniques, code de communication, aménagement domiciliaire et des espaces de jeux).

Ainsi, le complexe fraternel favoriserait la construction identitaire et sociale de chacun de ses membres. Or, l'effraction du handicap d'un enfant dans une famille aurait des conséquences sur la dynamique familiale et l'adaptation de la fratrie, en mettant à l'épreuve aussi bien les modalités relationnelles que les rôles : cohésion familiale à la fois facteur d'adaptabilité et de risque, fonction contenante inhibitrice des mouvements d'agressivité et de la parole liée au handicap, interventionnisme parental au cœur du groupe fraternel, traumatisme parental non symbolisé au détriment des frères et sœurs. Au regard de son référentiel d'activités et de compétences, l'ergothérapeute serait habilité à soutenir ce lien fraternel.

### 1.5 Problématique pratique : enquête exploratoire

Comme peu des ressources scientifiques sélectionnées concernent l'intégration de la fratrie de l'enfant avec PC à la démarche d'intervention en ergothérapie, j'ai choisi de mener une enquête exploratoire via deux questionnaires afin d'interroger les pratiques professionnelles. Si « l'enquête exploratoire n'est pas obligatoire en recherche », comme en conviennent Eymard et al. (2004), « elle est intéressante à réaliser »<sup>[4]</sup>, notamment lorsque les études sur le thème choisi sont peu nombreuses et/ou insuffisamment ciblées.

#### 1.5.1 Analyse du premier questionnaire

Pour commencer, j'ai soumis un premier questionnaire à 40 ergothérapeutes de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) susceptibles de travailler auprès d'enfants en

institutions et/ou en libéral, afin d'interroger leur pratique sur la place accordée aux fratries d'ESH lors du processus d'intervention (cf. Annexe XI). Ainsi, j'ai recueilli 16 réponses.

Comme l'indique le tableau 1, **la majorité des participants travaille uniquement en institution (8/16) ou uniquement en libéral (6/16)** pour remplir des missions que j'ai regroupées en catégories car chaque ergothérapeute ne définit probablement pas de la même manière les réponses données à la question ouverte initialement posée : **réadaptations (20/35), rééducation (8/35), démarche générale d'intervention en ergothérapie (6/35), expertise (1/35).**

Or, la recension des écrits a permis de mettre en évidence que les activités à visée réadaptative, inscrites au référentiel des ergothérapeutes, étaient susceptibles de soutenir la participation occupationnelle des enfants avec PC au complexe fraternel.

**La patientèle pédiatrique, majoritairement âgée de 6 ans ou plus**, est prise en soins pour des troubles neurodéveloppementaux que j'ai choisis de regrouper selon la classification du BEH (2010) <sup>[5]</sup> afin de privilégier la clarté de l'analyse des résultats : **déficiences motrices (14/34), troubles des apprentissages (9/34), déficiences intellectuelles (4/34), troubles du spectre autistique (3/34), autres pathologies (3/34), déficiences sensorielles (1/34).**

Comme une incertitude demeure concernant les réponses « tout type de handicaps » dont les participants n'ont pas détaillé la nature, j'ai choisi d'écarter cette catégorie. Dans le cas de la PC, comme a permis de le définir la recherche sur l'utilité sociale et professionnelle, les déficiences motrices tendent à confronter l'enfant à une situation de handicap, avec restriction de sa participation, notamment dans les relations avec ses pairs, dont ses frères et sœurs.

Pour intervenir auprès de ces enfants, **les répondants s'appuient unanimement (16/16) sur les séances individuelles associées, pour neuf d'entre eux, à des groupes thérapeutiques.** Selon la recension des écrits, ces groupes semblent essentiellement portés par les psychologues. En séances individuelles, deux ergothérapeutes précisent intervenir sur les lieux de vie (domicile, école, crèche) mais cela me semble peu significatif car d'autres pourraient également intervenir en milieu écologique sans l'avoir précisé. Ce qui m'interroge : n'est-ce pas dans ces lieux de vie que se joue la relation fraternelle entre frères et sœurs mais aussi devant le regard des parents, des adultes et des pairs ? En effet, la recension des écrits souligne que la fratrie s'inscrit dans un système familial et, au-delà, dans un environnement. En dehors de ces lieux de vie, comment entrer en contact avec la fratrie ?

Tableau 1

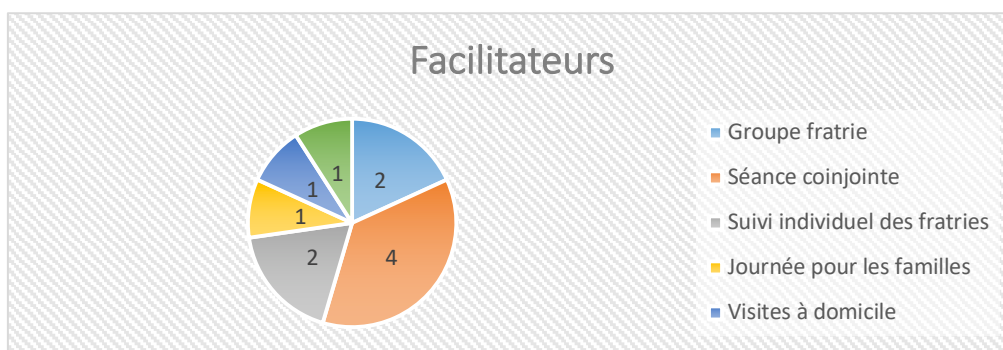
Caractéristiques		Effectif	Effectif total
Sexe	Homme	1	16
	Femme	15	
Mode d'exercice	Uniquement en libéral	6	16
	Uniquement en institution	8	
	En libéral et en institution	2	
Missions (plusieurs réponses possibles par ergothérapeute)	Rééducation	8	35
	Réadaptation	20	
	Démarche générale	6	
	Expertise	1	
Tranche d'âge de la patientèle (plusieurs réponses possibles par ergothérapeute)	0-5 ans	9	36
	6-12 ans	13	
	Au-delà de 12 ans	14	
Pathologiques et troubles pris en soins ((plusieurs réponses possibles par ergothérapeute, selon la classification proposée par le BEH pour les troubles neurodéveloppementaux)	Déficiences motrices	14	39
	Troubles psychiatriques (TSA)	3	
	Déficience intellectuelle	4	
	Déficience sensorielle (visuelle)	1	
	Troubles des apprentissages	9	
	Tous les types de handicaps	5	
	Autres (Spina Bifida, maladie neuromusculaire et tumeur cérébrale)	3	
Modalités d'intervention	Uniquement en séance individuelle	7	16
	Uniquement en groupe thérapeutique	0	
	Séance individuelle et groupe thérapeutique	9	

**Sur les 16 ergothérapeutes, sept répondants (7/16) affirment qu'il est important de prendre en compte la fratrie mais seuls deux (2/16) lui accordent une place active lors la démarche d'intervention auprès de ces enfants.** S'il reste peu significatif étant donné la taille de l'échantillon, ce résultat brut semble aller dans le sens de la synthèse qui a mis en évidence que peu de ressources scientifiques sélectionnées concernent l'intégration de la fratrie de l'enfant avec PC à la démarche d'intervention en ergothérapie.

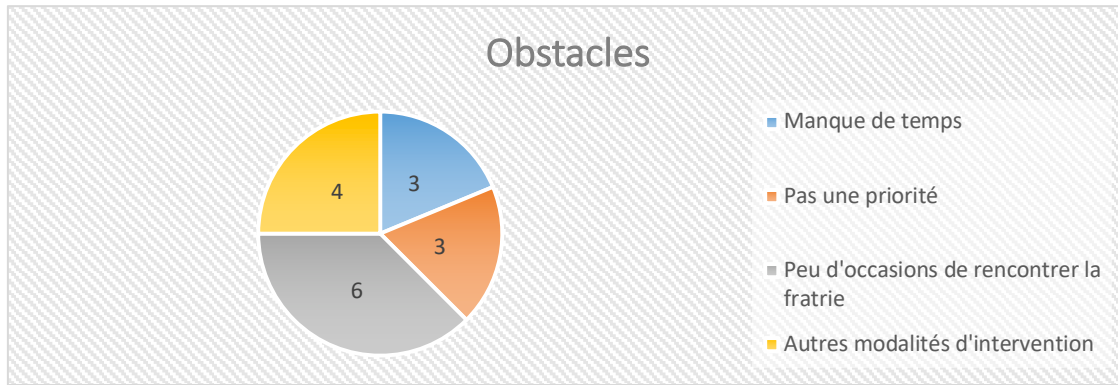
**Tous deux impliquent les fratries** lors de la mise en œuvre de l'intervention (2/2) mais aussi, pour l'un d'entre eux, lors de la prévention, de l'évaluation formative et de la planification : de manière non systématique, selon la disponibilité des frères et sœurs, selon l'implication des frères et sœurs dans les AVQ, selon les besoins ou difficultés observées.

Pour impliquer les fratries activement, **aucun ne semble consciemment s'appuyer des modèles conceptuels spécifiques (0/2)**, même si un répondant indique privilégier les modèles favorisant l'autonomisation de l'enfant, l'implication de sa famille et la pluridisciplinarité (1/2), ce qui pourrait faire écho aux études consultées desquelles émergent plusieurs grandes idées : systémie et approche centrée sur la famille, participation et autonomie, travail en équipe. Lors de la mise en œuvre, **l'un des répondants a pour objectif de soutenir les frères et sœurs tandis (1/2) que l'autre vise avant tout l'ESH** en s'appuyant sur sa fratrie pour favoriser son processus d'autonomisation (1/2). Selon les études consultées, ce soutien semble d'abord passer par la compensation des troubles des ESH ainsi que l'élaboration d'espace-temps favorisant l'expression et l'information des fratries.

Pour ce faire, **tous deux identifient des facteurs facilitateurs**, c'est notamment le cas du travail en équipe et en réseau (2/2), **mais aussi des obstacles** qui, selon l'un d'entre eux, ne lui permettent que rarement d'anticiper ses rencontres avec la fratrie dans le cadre du projet formalisé, ces dernières restant alors en marge de son action. Comme le souligne la plupart des études consultées, la réflexion sur les fratries, y compris sans ESH, est un objet de recherche récent : « peu d'études empiriques francophones ont été réalisées sur les répercussions de cette dynamique familiale spécifique sur le vécu des fratries », notent ainsi Griot et al. (2011) <sup>[31]</sup>. Jusque dans les années 1960 dans les pays anglo-saxons et 1980 en France, les chercheurs se sont davantage intéressés aux ESH et à leurs parents, directement rencontrés par les professionnels de santé. À cette question ouverte des facteurs facilitateurs et obstacles, les réponses des deux ergothérapeutes impliquant les fratries sont complétées par celles des 14 ergothérapeutes qui estiment ne pas accorder une place active aux fratries. J'ai regroupé les réponses des 16 ergothérapeutes en catégories dans les graphiques 2 et 3 :







Seuls deux ergothérapeutes sur 16 semblent accorder une place active aux fratries lors de leur démarche d'intervention pour soutenir les frères et sœurs ou favoriser le processus d'autonomisation de l'enfant pris en soins. Qu'ils impliquent ou pas les fratries, plusieurs notions semblent émerger du discours des ergothérapeutes à leur sujet : le caractère non systématique et informel de leur implication, le manque de temps et/ou d'occasions pour les impliquer, la compétence ou l'incompétence professionnelle ressentie, l'évocation quasi exclusive des fratries dans le cadre du travail en équipe.

Ainsi, une large majorité des ergothérapeutes (14/16) indique ne pas accorder une place active aux frères et sœurs lors de sa démarche auprès de l'ESH alors que l'analyse de la recension semble montrer que le complexe fraternel favorise la construction identitaire et sociale de chacun de ses membres, que l'effraction du handicap d'un enfant a des conséquences sur la dynamique familiale ainsi que l'adaptation de la fratrie et que l'ergothérapeute est habilité, selon son référentiel d'activités et de compétences <sup>[13]</sup>, à intervenir sur l'environnement, notamment humain, de la personne prise en soins. Il m'a donc semblé nécessaire d'étayer ces premiers éléments, en soumettant un second questionnaire aux 14 ergothérapeutes concernés.

### 1.5.2 Analyse du second questionnaire

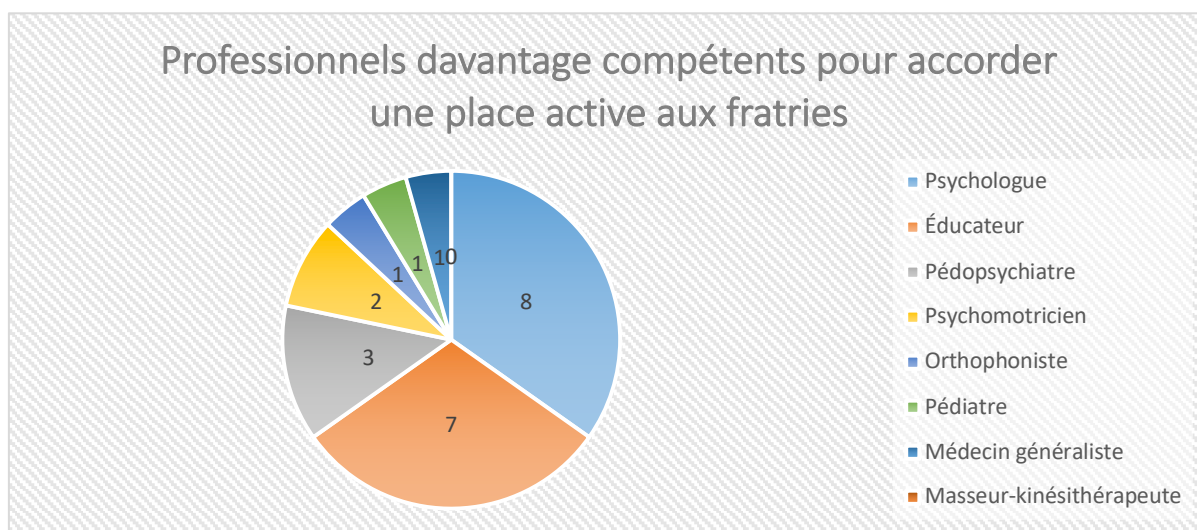
En réponse au premier questionnaire de l'enquête exploratoire, 14 ergothérapeutes sur 16 ont indiqué ne pas accorder une place active aux fratries lors de la démarche d'intervention auprès d'ESH alors que, selon l'analyse critique de la recension des écrits, le complexe fraternel favorise la construction identitaire et sociale de chacun de ses membres et l'effraction du handicap d'un enfant a des conséquences sur la dynamique familiale ainsi que l'adaptation de la fratrie. Face à cette quasi-unanimité, il m'a semblé nécessaire d'interroger le « pourquoi » de manière plus exhaustive à l'aide d'un second questionnaire (cf. Annexe XII).

Sur les 14 ergothérapeutes à nouveau sollicités, neuf ont répondu. Ils estiment ne pas accorder une place active aux fratries : **par manque de temps (6/9), par manque d'occasions de**

**rencontrer les fratries (6/9), en raison d'autres priorités (3/9), en raison du refus de la famille (1/9), par manque de connaissances, de compétences et d'expériences (1/9)**

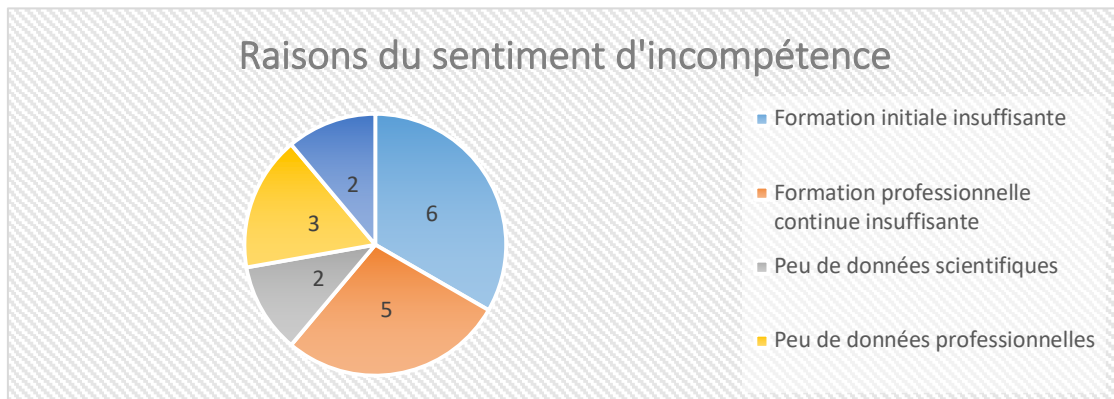
Parmi ces réponses, dont plusieurs semblent corroborer certaines de celles fournies au premier questionnaire (peu d'occasions, manque de temps, pas une priorité et pas le rôle de l'ergothérapeute), j'ai souhaité interroger la notion de compétences à laquelle plusieurs professionnels ont fait référence en réponse au premier questionnaire, en associant l'implication de la fratrie au travail en équipe, à d'autres professionnels de santé et à une mission périphérique. Dans le référentiel d'activités et de compétences, la fratrie n'est pas mentionnée explicitement mais semble pouvoir être pensée au travers de la définition du métier ainsi que d'autres compétences, dont les compétences 5 « Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » et 6 « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie »<sup>[13]</sup>. Ainsi, sur les neuf répondants, **huit estiment que d'autres professionnels sont davantage compétents pour accorder une place active aux fratries (8/9), avec une nette préférence pour le psychologue et l'éducateur** (graphique 4), ce qui semble faire écho à la recension des écrits. Selon les études, le champ de la psychologie s'est intéressé précocement à la question des fratries d'ESH par rapport à d'autres champs professionnels. De plus, les groupes et séances individuelles proposés aux frères et sœurs semblent impliquer quasi systématiquement des psychologues.

**Graphique 4**



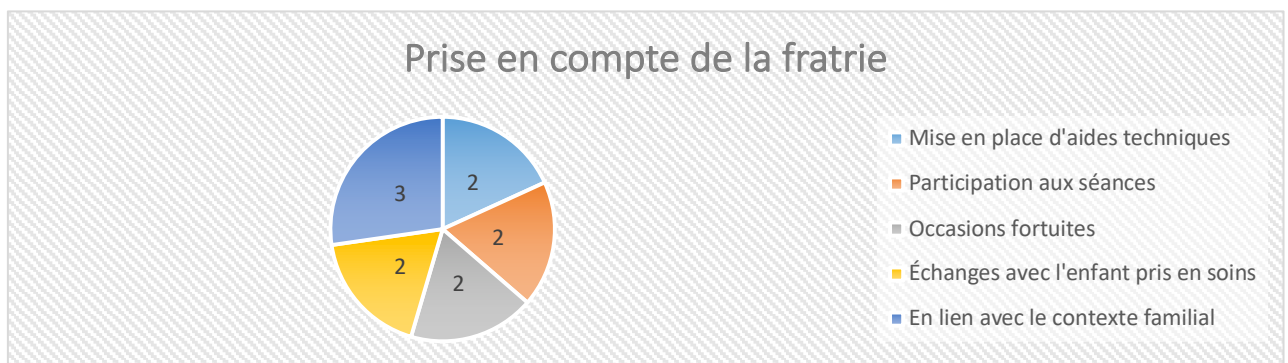
Sur les neuf répondants, **un tiers se sent compétent pour impliquer les fratries (3/9)** en raison de l'accès à suffisamment de données professionnelles et à la formation professionnelle continue, alors que **deux tiers se sentent incompetents (6/9)** pour tous, en raison d'une

formation insuffisante (6/6), pour cinq d'entre eux par manque de données sur le sujet (5/6) et, pour deux d'entre eux (2/6), en l'absence de démarche personnelle (graphique 5, ci-dessous).



Ainsi, il semble également exister un hiatus entre l'importance accordée aux fratries et leur implication effective lors de la démarche en ergothérapie. **Sur les neuf répondants, deux tiers disent prendre en compte les fratries, sans les impliquer activement (6/9) :**

**Graphique 6**



Pour deux tiers d'entre eux, **le bénéficiaire principal visé reste l'ESH (4/6)**, comme c'était le cas pour l'un des deux ergothérapeutes accordant une place active à la fratrie, **alors qu'il s'agit de la fratrie pour le tiers restant (2/6)**, comme c'est aussi le cas de l'autre des deux ergothérapeutes accordant une place active à la fratrie (cf. Analyse du premier questionnaire).

Ainsi, je m'interroge sur ce qui conduit les ergothérapeutes à ces différences d'appréciation de leur pratique concernant la fratrie de l'ESH (outils théoriques et pratiques utilisés), cela d'autant plus que, quelle que soit leur posture professionnelle, **huit ergothérapeutes sur neuf estiment qu'accorder une place active aux fratries serait un axe de réflexion et/ou de travail pertinent, voire très pertinent (8/9)** : dans le cadre de l'approche holistique (environnement familial), pour améliorer l'intervention ergothérapique auprès de l'ESH, pour

favoriser l'intégration de l'ESH dans sa famille, pour favoriser le développement de l'ESH, pour soutenir les frères et sœurs en les aidant à comprendre la situation.

En résonance avec les études consultées, la plupart des participants au second questionnaire semblent avoir conscience du rôle que peut jouer la fratrie dans le développement identitaire et social de chacun de ses membres.

Une large majorité des ergothérapeutes convient de la pertinence de prendre davantage en compte la fratrie lors de sa démarche d'intervention auprès de l'enfant en situation de handicap en raison du rôle qu'elle peut jouer dans la construction identitaire et sociale de chacun de ses membres. Pourtant, seule une petite minorité le fait dans sa pratique, en raison d'obstacles multiples : formalisation, formation, compétences, temps, priorité, occasions. La pertinence de cet axe de réflexion et/ou d'intervention serait situation-dépendante, majoritairement dans l'intérêt de l'enfant pris en soins. Sa mise en œuvre nécessiterait des conditions en termes de formalisation de l'intervention et de cadre thérapeutique.

Ainsi, alors que la prise en compte de la fratrie apparaît comme fondamentale, les ergothérapeutes ne semblent pas parvenir à l'inscrire dans leur pratique :

- Se pourrait-il qu'ils aient une action implicite pour soutenir le lien fraternel ?
- Les modèles à la base de leur pratique pourraient-ils expliquer cette impossibilité ?
- Les contraintes qu'ils déclinent pourraient-elles être dépassées ?

Suite à l'analyse critique de la recension des écrits ainsi que de l'enquête exploratoire, j'ai choisi de reformuler l'objet de ma recherche, en axant ma problématique pratique non plus sur la pertinence d'associer la fratrie pour soutenir la participation de l'enfant avec PC au complexe fraternel mais davantage sur les moyens que pourrait mobiliser l'ergothérapeute pour formaliser la prise en compte de la fratrie lors de sa démarche d'intervention afin de soutenir la construction identitaire de l'enfant pris en soins :

**Comment les ergothérapeutes pourraient-ils davantage prendre en compte la fratrie lors du processus d'intervention auprès de l'enfant avec PC, malgré les obstacles auxquels ils semblent être confrontés, en institution comme en libéral ?**

## 1.6 Cadre théorique

L'enquête exploratoire a permis de mettre en évidence le caractère officieux de l'implication de la fratrie lors de la démarche d'intervention ergothérapique auprès de l'ESH. Je vais donc m'intéresser à ce qui pourrait permettre aux ergothérapeutes de formaliser la prise en compte du complexe fraternel : **l'approche systémique.**

En effet, lors de la recension des écrits, la notion de systémie est apparue de manière récurrente pour expliquer le rôle que peut jouer la fratrie sur la construction identitaire de chacun de ses membres et sur les conséquences de l'effraction du handicap d'un enfant dans une famille, à travers plusieurs termes : système, sous-système, complexe fraternel, rôle, fonction, modalités relationnelles, dimension circulaire, interaction ou encore environnement. Ainsi, réinscrire l'enfant avec PC au sein de son système familial, comme l'un des éléments du sous-système fraternel, semble essentiel pour renforcer la prise en compte de la fratrie lors de la démarche d'intervention en ergothérapie.

Afin de préciser l'objet de ma recherche puis de construire un outil de recueil de données, je vais donc passer la problématique pratique au filtre de cette théorie, en effectuant des recherches ciblées pour comprendre davantage cette approche systémique (cf. Annexe IV).

### 1.6.1 Systémique

#### **Émergence et définition générale**

À l'opposé de l'approche analytique, l'approche systémique correspond à une nouvelle façon de penser, holistique et transdisciplinaire, relative à l'étude de « ce qui est trop complexe pour pouvoir être abordé de façon réductionniste » (AFSS, 2003, Durand, 2017, Massard, 2016, Pirotton, 2005 et cf. Annexe XIII) <sup>[38][39][40][41]</sup>. Inspirée par le structuralisme, la cybernétique et la théorie de l'information, elle émerge d'abord dans les années 1950 aux États-Unis sous le nom de théorie générale des systèmes. Elle est pratiquée en France depuis les années 1970 et, au cours de la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle, investit de nombreux champs disciplinaires (Durand, 2017, Bodin, 2000) <sup>[39][42]</sup>. Comme le précisent Donnadiou, Durand, Neel, Nunez et Saint-Paul (AFSS, 2003), elle combine « un savoir » et « une pratique » qui reposent sur le système, socle conceptuel de la systémique <sup>[38]</sup>.

#### **Un savoir et une pratique**

Ainsi, la systémique semble axée sur la compréhension des phénomènes, basée sur un savoir soit « une manière générale de voir les choses ou les systèmes » et sur une pratique soit « une méthode de traitement de la complexité ». Le savoir repose sur quatre concepts généraux et une dizaine de concepts opérationnels alors que la pratique s'appuie sur une démarche, des outils et un apprentissage (AFSS, 2003, Durand, 2017, cf. Annexe XIV) <sup>[38][39][43]</sup> :

<b>CONCEPTS FONDAMENTAUX À CARACTERE GENERAL</b>	
<b>Système</b>	Selon l'étymologie, il s'agit d'un « ensemble cohérent » qui, dans le cadre de

	la systémique, correspond à la fois à un état et à un processus.
<b>Complexité</b>	Inhérente au système, elle renvoie à l'impossibilité d'en comprendre l'intégralité du fonctionnement, en raison d'informations incertaines, imprévisibles et aléatoires sur l'organisation du système, l'environnement, les éléments constitutants et les interactions (AFSS, 2003, Massard, 2016) <sup>[38]</sup> <sup>[40]</sup> .
<b>Globalité</b>	« Le tout est plus que la somme des parties » car le système est composé d'une ensemble cohérent d'éléments interdépendants (AFSS, 2003) <sup>[38]</sup> .
<b>Interaction</b>	Au-delà du seul rapport de causalité linéaire, elle définit une relation fondée sur une « double action de A sur B et de B sur A » (Durand, 2017) <sup>[44]</sup> .

<b>PRATIQUE</b>	
<b>DÉMARCHE</b> (AFSS, 2003) <sup>[38]</sup>	Étape 1 : « <b>observation</b> du système »
	Étape 2 : « <b>analyse des interactions</b> et des chaines de régulation »
	Étape 3 : « <b>modélisation</b> »
	Étape 4 : <b>expérimentation</b> soit « simulation et confrontation à la réalité »
<b>OUTILS</b>	<b>Triangulation</b> : observation d'un système sous ses dimensions fonctionnelle, structurelle et historique
	<b>Découpage</b> : identification des sous-systèmes impliqués dans le fonctionnement du système, des relations entre ces sous-systèmes et de leur finalité par rapport à l'ensemble du système
	<b>Raisonnement analogique</b> : métaphore, homomorphisme, isomorphisme
	<b>Représentation graphique</b> : diagramme, matrice, carte, réseau
	<b>Modélisation</b> : « processus technique » opérationnel qui permet de représenter la complexité afin de la comprendre mais aussi « art par lequel le modélisateur exprime sa vision de la réalité » (AFSS, 2003, Piroton, 2016 et cf. Annexe XV) <sup>[38]</sup> <sup>[41]</sup>
<b>APPRENTISSAGE</b>	<b>Expérience, formation et réflexion en équipe</b> (AFSS, 2003, Durand, 2017, Destailats et Belio, 1999) <sup>[38]</sup> <sup>[43]</sup> <sup>[45]</sup>

À propos de l'apprentissage ainsi défini de manière systémique, l'analyse des résultats de l'enquête exploratoire a mis en évidence que les ergothérapeutes interrogés semblent classer le travail en équipe parmi les facteurs facilitant la prise en compte des fratries, a contrario de la formation qui, semble-t-il insuffisante sur le sujet, ne leur permettrait pas de se sentir assez compétents pour s'intéresser davantage aux fratries lors de leur intervention auprès d'ESH.

### Des systèmes

De nombreux auteurs ont proposé des définitions d'un système, parmi lesquels De Rosnay et Le Moigne (Piroton, 2005) <sup>[41]</sup>: « Un système est un ensemble d'éléments organisés en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but » soit « un objet qui, dans un

environnement donné, doté de finalités, exerce une activité et voit sa structure interne évoluer au fil du temps, sans qu'il perde pour autant son identité unique (...) ».

Ce système s'observe sous trois dimensions (AFSS, 2003) <sup>[38]</sup> : la dimension structurelle décrit l'agencement des différents éléments entre eux, la dimension fonctionnelle concerne la finalité du système et la dimension historique est relative au caractère évolutif du système « doté d'une mémoire et d'un projet, capable d'auto-organisation » mais aussi, comme le précise Durand (Durand, 2017) <sup>[39]</sup>, d'autoproduction. En effet, un système tend vers l'homéostasie soit le maintien d'un certain équilibre (cohésion et stabilité) et, en cas de crises, vers la morphogénèse soit l'adaptation, la réorganisation et le changement afin de parvenir à une nouvelle harmonie de fonctionnement (Piroton, 2005, Durand, 2017, Massard, 2016 Bodin, 2000) <sup>[41][44][40][42]</sup>. Lors de la recension des écrits, la notion de réaménagements est apparu à plusieurs reprises dans les articles consultés. Induits par la situation traumatique, ils seraient susceptibles d'altérer le développement des membres du système familial et de ses sous-systèmes. Comme le précisent Donnadieu et al., « seule l'histoire du système permettra bien souvent de rendre compte de certains aspects de son fonctionnement. Pour les systèmes sociaux, c'est même par elle qu'il convient de démarrer l'observation » (AFSS, 2003) <sup>[38]</sup>. À cet égard, l'évaluation ne pourrait-elle pas inscrire l'observation du système familial à son évaluation formative de l'enfant pris en soins ?

Parmi ces systèmes sociaux, la famille est la « matrice fondamentale des phénomènes humains ». Telle que définie par l'École de Palo Alto, elle est un système ouvert « constitué par un réseau de relations qui interagissent les unes avec les autres ». Dans la recension des écrits, ces réseaux de relations, appelés modalités relationnelles par les auteurs consultés, seraient mis à l'épreuve en cas d'effraction du handicap. Ils sont régis par des règles : « ses membres se comportent d'une manière répétitive et organisée selon certains schémas qui tendent à stabiliser les relations et le fonctionnement de la famille » (Picard et Marc, 2015 et cf. Annexe XVI) <sup>[46]</sup>. Ainsi, la famille est composée d'un ensemble d'individus qui, eux-mêmes éléments du système, s'organisent en sous-systèmes (Picard et Marc, 2015, Zapata et Paris, 2009, Caire et Dulanrens, 2011) <sup>[46][47][48]</sup>, tels que la fratrie, comme a permis de le montrer la recension des écrits. En cas de PC, l'enfant serait entravé pour assumer son rôle de frère ou de sœur dans l'environnement familial au fonctionnement duquel il participe, selon une approche systémique, tout comme chacun des membres de ce système.

À l'opposé de l'approche analytique, la systémique s'intéresse à la complexité, en combinant
--

un savoir et une pratique. Autour du système, c'est-à-dire d'un ensemble d'éléments en interaction dynamique organisé en fonction d'un but dans un environnement, trois autres concepts généraux forment son socle théorique : complexité, globalité et interaction. Parmi les différents types de systèmes, la famille est l'un des systèmes sociaux.

### 1.6.2 Thérapie systémique familiale

#### **Émergence et définition générale**

Le patient et sa famille forment un système dont les thérapies conventionnelles en psychologie, en psychanalyse et en psychiatrie, centrées sur les individus, ne permettaient pas d'appréhender la complexité. Ainsi ont émergé les thérapies familiales, au milieu du 20<sup>e</sup> siècle, dans lesquelles les interactions entre les individus deviennent l'objet de la thérapie (S7). Lorsqu'il intervient auprès de ce système dont l'un des membres est pris en soins, le thérapeute devient l'un des éléments d'un système alors triangulaire « dont les trois pôles sont le patient, l'entourage et le professionnel de santé (ou plus généralement l'institution soignante) (S3) ». En réponse à l'enquête exploratoire, les ergothérapeutes font bien référence à l'ensemble de ces acteurs, à travers l'évocation du travail en équipe ainsi que d'autres professionnels potentiellement plus compétents pour intervenir auprès de la fratrie, sans pour autant mettre en avant les liens entre ces différents acteurs, ainsi que la réflexivité sur ces liens. Dans ce système triangulaire, les professionnels invitent le patient mais aussi sa famille à s'inscrire dans une dynamique de compréhension non d'explication, par le biais d'un questionnement non de réponses (Destailats et Belio, 1999) <sup>[45]</sup> car, comme l'affirment Zamith-Chavant, Delanghe-Destrac et Domingo (2010) <sup>[49]</sup>, « accueillir un patient, c'est aussi accueillir une famille et l'accompagnement de cette famille participera à la PEC du patient ». À ce égard, la recension des écrits a mis en exergue l'importance de favoriser la mise en mots de chacun des membres de la famille et, spécifiquement, des frères et sœurs de l'ESH. Or, l'analyse de l'enquête exploratoire semble révéler que, même si la plupart des ergothérapeutes reconnaissent la pertinence de s'intéresser à la fratrie, ils n'en font pas une priorité lors de leur intervention, ce qui serait également le cas des parents de l'ESH. Par ailleurs, cette dynamique de compréhension, telle qu'encouragée par la systémique, ne pourrait-elle pas définir également la démarche évaluative de l'ergothérapeute, préalable à son intervention ?

#### **Finalité et objectifs**

Ainsi, la thérapie systémique familiale conduit le thérapeute, en présence de l'ensemble des membres de la famille, à « observer sur le vif les modes relationnels pathogènes » et à



« agir sur eux » (Picard et Marc, 2015) <sup>[46]</sup> afin de « restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture » (Caire, Destailats, Merceron et Belio, 2011) <sup>[50]</sup>. Dans sa dimension écologique, la thérapie systémique familiale semble ainsi résonner avec le troisième paradigme PAE, identifié lors de la recherche documentaire, ainsi qu'avec la dimension réadaptative qui, selon l'analyse de l'enquête exploratoire, est sous-jacente à la majorité des interventions planifiées par les ergothérapeutes. À l'image du processus d'intervention en ergothérapie, l'évaluation semble devoir amorcer puis guider la thérapie systémique familiale.

Après avoir évalué les « écosystèmes relationnels du patient » (Picard et Marc, 2015) <sup>[46]</sup>, ce qui inclurait la fratrie au regard de la recension des écrits, ainsi que les interactions familiales, il peut être amené à viser plusieurs objectifs, parmi lesquels (Destailats et Belio, 1999, Caire et al., 2011, Caire et Dulanrens, 2011, Zapata et Paris, 2009) <sup>[45] [50] [48] [47]</sup> :

- Encourager les familles à s'exprimer sur la crise relationnelle
- Améliorer les communications intrafamiliales
- Faire évoluer les représentations familiales sur la situation
- Inviter les familles à prendre conscience de leurs compétences

En tant qu'élément du système, le thérapeute est un « témoin actif » de la situation, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans un partenariat avec les familles (Caire et Dulanrens, 2011) <sup>[48]</sup>. Ainsi, il ne cherche pas à imposer ses solutions mais encourage les familles, en créant un contexte favorable, à « expérimenter leurs propres solutions », ce qui semble faire écho avec l'enquête exploratoire (Caire et Dulanrens, 2011, Caire et al., 2011) <sup>[48] [50]</sup>. En effet, la majorité des ergothérapeutes semble estimer que la prise en compte de la fratrie nécessiterait l'élaboration d'un cadre thérapeutique spécifique.

### **Techniques et outils systémiques**

Lorsqu'il fonde sa pratique sur le modèle systémique, le thérapeute s'appuie sur des techniques et outils d'évaluation et d'intervention qui concernent l'ensemble des sous-systèmes impliqués, y compris la fratrie de l'ESH, selon la recension des écrits, ainsi que lui-même, en tant que professionnel de santé et/ou l'institution dans laquelle se déroule la prise en soins (Caire et Dulanrens, 2011, Destailats et Belio, 1999, Caire, Destailats, Merceron et Belio, 2011, Pager, 2009, Chambon, 2009, Zapata et Paris, 2009) <sup>[48] [45] [50] [51] [52] [47]</sup> :

- Patient et sa famille : partenariat avec la famille <sup>[48]</sup>, entretien systémique <sup>[45][48][50]</sup>, travail en équipe <sup>[51][45][52]</sup>, contrat de soins par objectif <sup>[52]</sup>, analyse transactionnelle <sup>3 [51]</sup>
- Professionnels et/ou institution : supervision <sup>[47]</sup>, analyse de pratique <sup>[45]</sup>, psychothérapie institutionnelle <sup>[45]</sup>

Mettre en œuvre cette dimension réflexive individuelle et/ou collective semble nécessiter du temps et de la formalisation, moyens dont plusieurs ergothérapeutes, en réponse à l'enquête exploratoire, estiment manquer pour impliquer davantage les fratries.

À ces techniques et outils, j'ai choisi d'ajouter ceux proposés par Gammer (2005) puisqu'ils visent à considérer davantage les enfants et adolescents en thérapie systémique, approche qui conduirait les professionnels à focaliser leur attention sur les parents. Pour contrer cette inclinaison, Gammer décline une « série de procédures pratiques » pour replacer l'enfant au cœur de la thérapie familiale : la mise en scène, la vidéo, les métaphores, les techniques artistiques systémiques, l'externalisation, le jeu. Dans la recension des écrits, plusieurs études font également référence au jeu, présenté à la fois comme un moyen et un objectif, pour soutenir le développement de chacun des membres de la fratrie à travers la relation ludique <sup>[53]</sup>. Au regard de la problématique pratique, le jeu, entre autres « procédures pratiques », ne pourrait-il pas encourager les ergothérapeutes à considérer davantage l'ensemble des enfants de la fratrie, en termes de rôles et de modalités relationnelles ?

Dans le champ de la psychologie, de la psychanalyse et de la psychiatrie, la systémique a ainsi fourni aux professionnels un cadre théorique et pratique afin de décentrer leurs interventions de l'individu pour s'attacher davantage aux interactions entre les sous-systèmes du système dans lequel il évolue, au sein d'un environnement. Si la recension des écrits a permis de montrer que l'approche écologique participe à faire la spécificité de l'ergothérapie, l'enquête exploratoire n'a pas permis d'identifier de quelle manière elle s'inscrit dans la pratique des professionnels interrogés dans le cadre de leur intervention auprès d'ESH. Peut-être pourrait-il s'avérer pertinent, sur la base du modèle systémique, d'interroger davantage la dimension écologique des interventions ergothérapeutiques, notamment lors de la phase évaluative ? En

---

<sup>3</sup> Comme le rapporte [Pager \(2009\)](#) <sup>[51]</sup>, Karpman « utilise l'analyse transactionnelle en s'inspirant de la notion de jeu telle qu'elle a été développée par Éric Berne ». Selon ce psychothérapeute, « dans un groupe de trois personnes se dégagent trois rôles particuliers : persécuteur, sauveteur et victime. Après que ces rôles se sont installés, se produit généralement un coup de théâtre au cours duquel les rôles vont permuter (...) ».

psychologie comme en ergothérapie, l'évaluation semble en effet être à la fois une étape initiale pour amorcer l'intervention mais aussi un processus continu.

Selon une approche systémique, le professionnel de santé et/ou l'institution forment, avec le patient et sa famille, un système triangulaire à trois pôles. En thérapie familiale, le thérapeute s'intéresse aux interactions entre les individus. À l'aide de plusieurs techniques et outils, il encourage les familles à prendre conscience des dysfonctionnements relationnels puis à faire émerger leurs propres solutions pour trouver un nouvel équilibre.

### 1.6.3 Modèle systémique en ergothérapie

#### **Intérêts des modèles conceptuels pour la pratique**

Qu'en est-il de l'ergothérapie ? Dans son Introduction à la systémique (2005), Piroton indique que « différentes disciplines ont été conduites à incorporer dans leur arsenal des outils intellectuels qui ambitionnaient d'aborder les choses d'une manière plus globale »<sup>[41]</sup>. En tant que science humaine et sociale, l'ergothérapie s'est ainsi développée parallèlement aux évolutions scientifiques (Massard, 2016, Bodin, 2000)<sup>[40][42]</sup>. Depuis la fin du 20<sup>e</sup> siècle, le paradigme PAE invite à prendre en compte la complexité des situations de handicap, comme le précise Morel-Bracq (2009), dans une « perspective systémique »<sup>[54]</sup>. L'ergothérapie se définit au travers de cette approche holistique, spécifiée dans la définition du métier : « L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, n.d.)<sup>[55]</sup>. Au terme de l'enquête exploratoire, la majorité des ergothérapeutes reconnaît la pertinence de prendre en compte les fratries, parties intégrantes de l'environnement familial. Pour inscrire leur pratique dans cette perspective, certains ergothérapeutes semblent avoir « adopté une méthodologie systémique, présentée comme une formalisation de ce qu'ils faisaient auparavant de manière empirique » (Bodin, 2000)<sup>[42]</sup>. Or, l'analyse des réponses à l'enquête exploratoire a permis de montrer que l'implication des fratries demeurerait informelle, en marge de la démarche d'intervention. Selon Morel-Bracq (2009), cette formalisation de la pratique passe par l'utilisation de modèles conceptuels susceptibles de procurer aux ergothérapeutes « un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité »<sup>[2]</sup>. En réponse à

l'enquête exploratoire, aucun des deux ergothérapeutes impliquant les fratries ne semble s'appuyer explicitement sur des modèles pour soutenir d'intervention auprès de l'ESH. Ainsi, je me demande si la formalisation de la pratique, par le biais de modèles conceptuels, ne pourrait pas favoriser la prise en compte des fratries et/ou l'explicitation d'une prise en compte implicite ? Parmi les modèles déclinés par Morel-Bracq, certains sont spécifiques en ergothérapie, d'autres sont interprofessionnels, comme le modèle systémique.

### **Systémie en ergothérapie**

En ergothérapie, quelques professionnels se sont intéressés au modèle systémique afin de l'adapter à la pratique ergothérapeutique, comme c'est le cas de Castelein. Il invite ainsi les ergothérapeutes à une lecture systémique<sup>4</sup> de la situation de la personne prise en soins afin de planifier une intervention source « de stimuli susceptibles d'activer la morphogénèse du système, c'est-à-dire d'amener l'individu à agir, poser des choix, à devenir acteur de sa réadaptation qui supprimera les dysfonctionnements du système (1990) »<sup>[56]</sup>. En quoi cette « lecture systémique » fait-elle référence à la phase d'évaluation ? Pour étayer l'utilisation du modèle systémique en ergothérapie, j'ai choisi de m'appuyer sur « l'introduction aux concepts fondamentaux » proposée par Morel-Bracq (2009)<sup>[2]</sup>, ainsi que sur des articles professionnels, relatifs à des retours auxquels ont concouru des ergothérapeutes en lien avec la traumatologie, la psychogériatrie et la fin de vie (Belio et al., 2010)<sup>[57] [51] [42] [45] [49] [52] [47] [48] [50]</sup>. Ainsi, ces retours d'expérience ne concernent pas directement la démarche ergothérapeutique auprès des enfants avec PC, ce qui pourrait limiter la rigueur scientifique de ce travail. Cependant, comme le précise Morel-Bracq (2009), le modèle systémique est applicable lorsqu'un « traumatisme » ou une « maladie grave (...) bouscule la famille entière », ce qui est le cas des familles d'ESH, comme a permis de le montrer la recension des écrits<sup>[54]</sup>.

### **Finalité, objectifs et principes**

Lorsqu'il se réfère au modèle systémique, l'ergothérapeute vise à favoriser un « nouvel équilibre dans le système » en soutenant la compétence des différents acteurs à faire émerger du système sa propre solution. Pour ce faire, il « cherche à comprendre l'organisation du système, le rôle et la fonction de chacun des acteurs, ainsi que les interactions entre les uns et les autres » afin de repérer les répercussion systémiques de l'effraction du handicap et d'en

---

<sup>4</sup> Selon Castelein (1990), une lecture systémique consister à « aborder le “système ouvert, vivant” qui tend à maintenir une cohésion entre ses diverses composantes physiques, psychiques, sociales, en interaction constante avec l'environnement “suprasystème” au sein duquel il évolue »<sup>[56]</sup>.

faire prendre conscience à la famille pour engager le processus thérapeutique. Or, selon les études consultées, l'effraction du handicap d'un enfant mettrait à l'épreuve aussi bien les rôles de chacun que les modalités relationnelles entre les membres de la famille. Le partenariat avec la famille, ainsi que la collaboration avec les autres professionnels, semblent inhérents à cette démarche ergothérapique systémique (Morel-Bracq, 2009)<sup>[54]</sup>. Au terme de l'enquête exploratoire, l'analyse des réponses n'a pas permis d'explorer le partenariat avec les familles tel qu'il s'inscrit dans la pratique des ergothérapeutes interrogés qui, pour la plupart d'entre eux, ont par contre insisté sur l'importance du travail en équipe.

### **Évaluation**

Pour activer le processus thérapeutique, l'ergothérapeute semble donc devoir privilégier une évaluation écosystémique de la situation, c'est-à-dire « in situ, au cours du déroulement de l'activité. [...] L'objectif reste d'étudier les éléments ensemble, "en fonction de leur rôle et de leur insertion dans le système global" ». Lors de la recension des écrits ainsi qu'en réponse à l'enquête exploratoire, quelques rares études et ergothérapeutes, ont fait référence aux séances en binôme, associant l'enfant pris en soins avec ses frères et/ou sœurs. Ainsi, je m'interroge sur la pertinence d'envisager une séance évaluative impliquant plusieurs membres de la famille, y compris les frères et sœurs, et centrée sur la réalisation d'une activité dans l'environnement habituel de l'ESH. En tant que thérapeute, « nous ne sommes qu'un élément de cet environnement, ce qui implique de penser des stratégies thérapeutiques en relation avec les autres. Dès lors, chaque intervenant est en interrelation avec le système, au service de la personne qui passe du statut d'objet de soins à celui de sujet de soins » (Bodin, 2000)<sup>[42]</sup>.

Pour mener cette évaluation de façon systémique, l'ergothérapeute peut recourir à plusieurs techniques et outils qu'ils soient spécifiques ou systémiques, tels que l'entretien familial systémique, l'analyse de pratique, le génogramme et l'analyse d'activité centrée sur « l'impact que la réalisation de l'activité aura sur le patient dans son système d'appartenance » (Morel-Bracq, 2009)<sup>[54]</sup>. Comme le stipule la plupart des auteurs, l'analyse systémique des situations, ainsi que certains des outils spécifiques parmi lesquels l'entretien, nécessitent une formation complémentaire, ce qui pourrait peut-être participer à décourager les professionnels. En réponse à l'enquête exploratoire, plusieurs ergothérapeutes ont assimilé le manque de temps et de formation à des facteurs contraignant le processus d'intervention. Si l'utilisation d'outils spécifiques nécessite une formation complémentaire, qu'en est-il des

principes valorisés par le modèle systémique ? En effet, je me demande si ces principes ne pourraient pas soutenir le processus d'intervention en ergothérapie auprès d'enfants avec PC.

Conformément aux évolutions scientifiques, le paradigme personne-activité-environnement guide la démarche ergothérapique depuis la fin du 20<sup>e</sup> siècle. Pour mettre « en œuvre cette approche holistique, l'ergothérapeute peut se référer à des modèles conceptuels spécifiques et/ou interprofessionnels car ils lui procurent un cadre d'intervention source de formalisation et de légitimité. Face à l'effraction du handicap dans une famille, le modèle systémique invite d'abord le thérapeute à une lecture systémique de la situation, à l'aide de techniques et d'outils, avant d'activer le processus thérapeutique. Après une formation, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur ces moyens systémiques, en complément de ses moyens spécifiques.

Suite à l'exploration de l'approche systémique, j'ai choisi de préciser l'objet de ma recherche, en ciblant non pas l'ensemble de la démarche d'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enfant avec PC mais uniquement la phase d'évaluation formative, préalable à la démarche systémique tout comme à la planification de l'intervention en ergothérapie. Pour ce faire, je m'appuierai particulièrement sur les concepts généraux de la systémique puisqu'ils résonnent avec l'approche holistique qui fait la spécificité de l'ergothérapie.

Ainsi, l'enquête finale portera sur la problématique théorique suivante :

**Lors de la démarche ergothérapique auprès de l'enfant avec PC, en quoi l'évaluation systémique peut-elle être utilisée par les ergothérapeutes pour favoriser la prise en compte de la fratrie ?**

## 2 Matériel et méthode

### 2.1 Choix de la méthode

La problématique théorique invite à faire émerger de nouvelles idées car, comme la partie introductive a permis de le montrer, la prise en compte formelle de la fratrie de l'enfant avec PC lors de la démarche d'intervention en ergothérapie, semble peu pensée par la littérature et les professionnels sur le terrain. Pour ce faire, j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique afin d'explorer cette problématique car, comme l'expliquent Eymard et al. (2004), « elle est la seule méthode qui permette de travailler sur la surprise et l'inattendu [...] car les critères ne sont pas une simple grille à remplir mais un cadre de références à questionner, à remanier en tout ou partie. Le but est de mettre à jour l'impensée de la problématisation de départ »<sup>[4]</sup>.

## 2.2 Population

Pour identifier les individus auprès desquels mener ces entretiens, j'ai défini des critères d'inclusion au regard de la problématique théorique : être ergothérapeute diplômé d'État, travailler dans la région PACA, accompagner un à plusieurs enfants ou adolescents avec PC, un à plusieurs de ces enfants ou adolescents avec PC doit avoir au moins un frère ou une sœur. Pour renforcer la pertinence de la population, j'ai choisi de m'appuyer sur l'enquête exploratoire, en sollicitant par mail les ergothérapeutes ayant donné leur accord pour que je les recontacte. Afin de favoriser l'émergence de nouvelles idées, j'ai cherché à privilégier des ergothérapeutes avec des profils professionnels variés donc susceptibles de porter des regards différents, voire divergents, sur le même phénomène.

Afin de renforcer la rigueur scientifique de ce travail, j'aurais souhaité m'appuyer uniquement sur de l'entretien, soit un « ensemble des séances que vous aurez menés avec la même personne » (Eymard et al., 2004) <sup>[4]</sup>, et en présentiel afin d'avoir accès au langage non verbal. En raison de contraintes organisationnelles (disponibilité des ergothérapeutes, disponibilité de l'étudiant-chercheur alors en stage, étendue géographique de la région PACA, délais à respecter pour rendre ce travail), j'ai dû ajuster le dispositif.

Au terme de cette démarche, j'ai finalement réalisé deux séances et un entretien (en deux séances) semi-directifs auprès d'ergothérapeutes volontaires, deux par téléphone et un en présentiel. Avec chacun des participants, j'ai préalablement fixé par mail un rendez-vous, en précisant la durée approximative à envisager (une heure). J'ai préféré ne pas solliciter ma directrice de mémoire, laquelle répondait pourtant aux critères d'inclusion définis pour cette enquête finale, afin de prévenir tout biais lors de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Pour assurer une retranscription in extenso, j'ai obtenu l'autorisation des trois ergothérapeutes pour enregistrer l'intégralité des contenus. Lors de l'entretien réalisé en présentiel, j'ai noté par écrit, au fur et à mesure, des éléments de langage non verbal.

## 2.3 Choix et construction de l'outil de recueil de données

Pour conduire les séances et l'entretien semi-directifs, j'ai élaboré une matrice théorique basée sur le cadre théorique, en construisant la grille d'entretien (cf. Annexe XVII) autour du concept de modèle systémique, exploré au travers de quatre dimensions : **conditions d'utilisation du modèle systémique, spécificités de l'évaluation systémique, objectifs généraux d'une évaluation systémique et connaissance du modèle systémique.**

THEORIQUE		PC, en quoi l'évaluation systémique peut-elle être utilisée par les ergothérapeutes pour favoriser la prise en compte formelle de la fratrie ?	
CONCEPT	VARIABLES	CRITÈRES	QUESTIONS
Questions d'introduction		Profil professionnel	Ancienneté ? Modalités d'exercice ? Patientèle générale ?
Question inaugurale		<b>J'aimerais comprendre comment vous prenez en compte la fratrie lors de la phase évaluative de votre intervention auprès de l'enfant avec PC ?</b>	
Modalités de réalisation de l'évaluation formative par l'ergothérapeute		Cadre conceptuel	Quel(s) modèle(s) ? Quel(s) principe(s) ?
		Cadre spatio-temporel	À quel moment ? Dans quel endroit ? Durée ? Personnes présentes ?
<b>MODÈLE SYSTÉMIQUE</b>		<b>Comment organisez-vous votre démarche d'intervention en ergothérapie ?</b>	
		Conditions d'exercice	Locaux ? Matériel ? Documentation ? Support humain ?
		Patientèle (traumatisme ou maladie grave avec impact sur la famille)	Situation clinique ? Situation familiale ? Situation sociale ?
		Démarche spécifique (observation, analyse des interactions, modélisation, expérimentation)	Comment décomposez-vous votre démarche d'intervention ? En quoi consiste la première étape ? En quoi consiste la dernière étape ? Quelles dimensions cherchez-vous à explorer lors de l'évaluation formative ? Comment formalisez-vous l'évaluation formative et votre analyse de la situation ?



			Comment mesurez-vous l'évolution de la situation ?
		Principe de réflexivité (analyse de pratique, supervision, psychothérapie institutionnelle)	Quelle(s) démarche(s) réalisez-vous après une séance d'évaluation ? En terme de traçabilité ? En terme de transmission ? Avec quel(s) acteur(s) parlez-vous de l'évaluation ? Menez-vous d'autres évaluations (continue et sommative) ? Dans quel(s) objectif(s) ?
	<b>Spécificités de l'évaluation systémique</b>	<b>En quoi la famille est-elle associée à l'évaluation formative en ergothérapie ?</b>	
		Système triangulaire (thérapeute-témoin actif, partenariat avec les familles, collaboration avec les professionnels)	Comment décririez-vous vos place et rôle ? Lors du 1 <sup>e</sup> contact, quels sont vos objectifs ? Comment envisagez-vous la relation avec l'ESH ? ses parents ? ses frères et sœurs ? Quel(s) acteur(s) professionnel(s) participent à votre PEC ? Comment ? Quel(s) acteur(s) non professionnel(s) participent à votre PEC ? Comment ?
		Observation écologique (environnement écologique, en situation d'activité, présence des parents, présence de la fratrie, ESH-acteur, aspects structurel, fonctionnel et historique)	À quel moment de la PEC se déroule votre évaluation ? À quel moment de la journée ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ? Où se déroule-t-elle ? Personnes présentes ? Quel(s) type(s)

			<p>d'évaluation (qualitative, quantitative, mixte) ? Avec quels outils ? Dans quelle situation ? Pour évaluer quoi ?</p>
		Dynamique de compréhension	<p>Comment communiquez-vous avec l'ESH, sa famille, ses frères et sœurs ? Dans quelles conditions se déroule le premier contact ? Réalisez-vous un entretien initial ? De quel type ? Pour quel(s) objectif(s) ? Que dites-vous de l'évaluation formative ainsi que du diagnostic ergothérapeutique à l'ESH, à ses parents, à ses frères et sœurs ? De quelle manière ?</p>
	<b>Objectifs généraux d'une évaluation systémique</b>	<b>Que vise l'ergothérapeute lors de l'évaluation formative de la situation ?</b>	
		Réaliser une lecture systémique de la situation (mise à jour des schémas de fonctionnement, place et rôle de chacun, interactions familiales, écosystèmes relationnels de l'enfant avec PC)	<p>Quels modèles et principes guident votre évaluation formative ? Comment prenez-vous en compte l'environnement humain lors de cette évaluation ? Évaluez-vous la participation occupationnelle de l'ESH à la vie familiale et à la fratrie (rôles et relations) ? Comment ? Comment construisez-vous le diagnostic ergothérapeutique ?</p>

		Formaliser la pratique (données probantes, démarche systémique, outils spécifiques)	Quels principes guident votre intervention ? Comment faites-vous évoluer votre pratique ? Comment se décompose votre démarche d'intervention ? Selon quels critères choisissez-vous les outils et techniques utilisés pour évaluer la situation ?
		Planifier une intervention pour activer la morphogénèse du système (compétence et autonomie des familles, enfant-acteur)	Quel rôle joue l'ESH lors de l'intervention ? Comment travaillez-vous avec les familles ? Quelle place laissez-vous aux frères et sœurs ?
		<b>Sur quel socle de connaissances et de compétences peut s'appuyer l'ergothérapeute ?</b>	
	<b>Connaissance du modèle systémique</b>	Définition	Ergothérapie ? Modèle conceptuel ? Holisme et écologisme ? Systémique ? Systémique en ergothérapie ?
		Expérience	Utilisation du modèle systémique en ergothérapie ? Observation de l'utilisation du modèle systémique par d'autres professionnels ?
	Formation	En formation initiale ? En DPC ? Sur les savoirs ? Lesquels ? Sur les outils et/ou	

			techniques spécifiques ? Lesquels ?
--	--	--	---

#### 2.4 Déroutement de l'enquête

Pour conduire un entretien clinique, il convient d'entrer en relation avec l'autre car, comme l'affirment Eymard, Thuilier et Vial (2004), « c'est beaucoup plus qu'un outil, une rencontre avec l'autre pour un recueil de sa parole »<sup>[4]</sup>. Afin de renforcer la rigueur scientifique de ma démarche clinique, je conduis donc les deux séances et l'entretien en m'appuyant sur les principes décrits par les trois auteurs : relation de confiance, écoute active, questionnement, non-jugement, réflexivité du chercheur ou encore coconstruction du sens.

En début de chaque séance, je rappelle brièvement le contexte de l'enquête pour m'ajuster à la disponibilité des participants. Je rappelle que ces rencontres sont enregistrées et anonymes.

Pour favoriser l'entrée en relation, je cherche à établir un climat de confiance. Comme le conseillent Eymard et al. (2004), je pose quelques questions introductives centrées sur l'autre « qui devient un partenaire »<sup>[4]</sup> avant de m'appuyer sur la grille d'entretien via, pour chaque thème, une question principale et, pour chaque sous-thème, des questions complémentaires.

Avec le premier thème, j'invite les ergothérapeutes à définir de manière globale leur processus d'intervention auprès des ESH avec PC afin de déterminer si celui-ci emprunte certains éléments de la démarche systémique. Pour cela, je les questionne sur leurs conditions d'exercice, les caractéristiques de leur patientèle, les étapes de leur démarche, y compris en lien avec les éléments de traçabilité et de transmission.

Avec le deuxième thème, j'invite les ergothérapeutes à décrire spécifiquement la phase d'évaluation formative afin de déterminer si le cadre, les moyens et les techniques utilisés tendent à accueillir et à associer l'ensemble de la famille lors de cette phase. Pour cela, j'encourage les ergothérapeutes à questionner les interactions entre le thérapeute, le patient et sa famille, le caractère écologique de l'évaluation et la nature compréhensive de la collaboration entre le thérapeute et les membres de la famille.

Avec le troisième thème, j'invite les ergothérapeutes à analyser les objectifs visés et moyens utilisés lors de cette phase afin de déterminer si le contexte d'évaluation ainsi créé favorise la compréhension de l'organisation du système en vue d'activer sa morphogénèse.

Avec le dernier thème, je m'intéresse davantage aux savoirs des ergothérapeutes sur les concepts généraux de la systémique. Pour cela, je les invite d'abord à explorer leur socle de connaissances en définissant des notions clés. Ensuite, je les encourage à penser les modalités d'apprentissage auxquelles ils ont eu et/ou ont accès car, comme la théorisation a permis de le montrer, l'utilisation du modèle systémique peut nécessiter un apprentissage complémentaire.

## 2.5 Démarche de l'étudiant-chercheur

En méthode clinique, le chercheur est également acteur. Pour encourager ses interlocuteurs à se questionner, « il peut au cours de l'entretien avoir des stratégies »<sup>[4]</sup>. Parmi les techniques de relance définies par Eymard et al. (2004), je me suis particulièrement appuyée sur la reformulation et le questionnement. Comme j'ai été contrainte de mener un entretien et une séance par téléphone, je me suis également attachée à émettre de nombreux feedback oraux (acquiescement) afin de pallier en partie l'absence de langage non verbal susceptible d'altérer la rigueur scientifique de l'enquête finale. Par ailleurs, il me semble que je me suis davantage appropriée la grille d'entretien au fil des séances. Ainsi, je me suis sentie plus à l'écoute de ce que mes deux derniers interlocuteurs amenaient, notamment en terme d'imprévus. Lors du premier entretien, je suis restée davantage accrochée à la grille d'entretien par crainte de ne pas recueillir suffisamment de données pertinentes ou encore de déborder le cadre temporel.

## 2.6 Choix des outils de traitement des données

Pour traiter les données, je me suis inspirée du protocole décrit par Eymard et al. (2004)<sup>[4]</sup>. Immédiatement après chaque séance, l'enregistrement est retranscrit in extenso (cf. Annexes XVIII, XIX et XX). Afin de renforcer la rigueur de l'analyse, j'ai préalablement élaboré un code commun à l'ensemble des séances (cf. Annexe XXI). Pour traiter les matériaux de tous les entretiens, Eymard et al. (2004) suggèrent « d'avoir recours à une analyse de contenu, c'est-à-dire à un ensemble de techniques d'analyse des discours [...] afin de « tirer des significations non seulement du contenu mais aussi du contenant<sup>5</sup> », à la fois en terme de données recherches et d'imprévus. Après avoir réalisé une analyse longitudinale, j'ai choisi de croiser les données par le biais d'une analyse transversale, présentée sous la forme de tableaux pour favoriser la lisibilité et la clarté pour le lecteur.

Afin de proposer une analyse transversale axée sur la réponse à la problématique théorique, j'ai modifié la matrice théorique au regard des résultats, en faisant émerger de nouvelles

---

<sup>5</sup> Selon Eymard et al. (2004), le contenu du message désigne « ce qui est dit » alors que le contenant correspond à « la forme que prend ce qui est dit »<sup>[4]</sup>.

thématiques divisées en sous-thématiques, associant à la fois les éléments qui semblaient confirmer et déborder la taxonomie initiale. J'ai relevé des fragments de discours référencés (numéros des lignes) et allégés du langage non verbal ainsi que des interjections pour illustrer cette analyse transversale. À chaque colonne correspond un entretien.

### 3 Résultats

Trois ergothérapeutes ont finalement participé à l'enquête finale, tous diplômés entre 1984 et 1999. Au moment de l'entretien, deux exercent en libéral et un en institution (EEAP). En institution, l'ergothérapeute intervient exclusivement auprès d'enfants et d'adolescents alors qu'en libéral, les ergothérapeutes partagent leur activité entre une patientèle essentiellement pédiatrique et, ponctuellement, une patientèle adulte. En pédiatrie, les trois ergothérapeutes sont amenés à intervenir auprès d'enfants et d'adolescents avec PC membres d'une fratrie.

#### 3.1 Modalités générales de réalisation de l'évaluation formative

Tous trois débutent leur évaluation formative par un bilan initial en environnement clinique (cabinet libéral ou salle d'ergothérapie). Selon la modalité d'exercice, le cadre spatio-temporel, les personnes présentes et les moyens semblent différer. En EEAP, l'ergothérapeute s'appuie essentiellement sur une observation fine pour évaluer des enfants et adolescents avec polyhandicap, sans la présence des parents. En libéral, les deux ergothérapeutes s'appuient particulièrement sur des bilans validés et étalonnés en complément de l'observation qualitative, pour effectuer cette évaluation en présence de l'enfant et, lors des temps d'entretiens, de l'un des deux parents au moins. En raison de contraintes familiales, il arrive que les frères et sœurs soient présents dans la salle d'attente. Lors de cette phase, les trois ergothérapeutes privilégient une approche enfant-centrée, en partenariat avec les parents.

Pour mener cette évaluation formative, aucun des ergothérapeutes n'utilise explicitement le modèle systémique. Cependant, l'analyse des entretiens semble montrer que tous trois s'appuient implicitement sur des éléments de pratique susceptibles de relever de notions systémiques. Parmi ces éléments, certains semblent pouvoir favoriser la prise en compte de la fratrie : la formalisation de l'évaluation de la fratrie, la démarche écologique, ainsi que la collaboration entre professionnels et le partenariat avec les parents. À contrario, d'autres éléments semblent faire obstacle à l'utilisation du modèle systémique en vue de favoriser la prise en compte de la fratrie, détaillés au terme de l'analyse des résultats (cf. 3.4).

### 3.2 Formalisation de l'évaluation formative des fratries

Lors de chaque situation, les trois ergothérapeutes débutent leur démarche d'intervention par une évaluation formative réalisée en plusieurs temps : après un bilan initial, ils mènent des évaluations complémentaires (intermédiaires et en continue).

#### 3.2.1 Modélisation d'une trame évaluative

La formalisation de l'évaluation du contexte familial (composition et fonctionnement) semble encourager les ergothérapeutes à interroger, de manière plus systématique, l'ESH ainsi que ses parents sur la fratrie, soit l'enfant pris en soins mais aussi ses frères et sœurs. Tous trois semblent s'accorder sur ce constat tout en reconnaissant ne s'intéresser à la fratrie que de manière essentiellement opportune, occasionnelle et informelle. (E1, E3). Seuls deux d'entre ont inclus cette dimension dans leur trame évaluative, via des questions formalisées (E2, E3).

TRAME ÉVALUATIVE INCLUANT LA FRATRIE		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
<p><u>Jeu</u> : Au niveau relation purement, est-ce qu'il joue avec, est-ce que... j'avoue, ce n'est vraiment pas un truc que j'aborde énormément avec les familles [...] Je devrais peut-être le rajouter ; Je devrais (331-332, 336)</p> <p>dans mes observations, dans mon bilan, en fait j'ai pas du tout de... le critère fratrie. Par contre, effectivement, pour le domicile il m'est arrivé de parler de... des frères et sœurs (305-307)</p> <p>Mais j'ai pas de... de bilans, qui sont très certains très précis ; et je me suis toujours dit qu'il fallait que j'essaie de, justement, de faire un bilan qui soit un petit peu, adapté entre guillemets, à nos jeunes, en sachant qu'un bilan peut être adapté à l'un et y a des items qui ne seront pas du tout adaptés à</p>	<p>je demande, dans les premières questions, oui à l'enfant c'est vrai, je lui demande s'il a des frères et sœurs (321-322)</p> <p>des fois c'est juste... il va me répondre, juste comme ça ; y en a, ils vont me préciser l'âge, s'il est le plus grand, le plus petit, y en a qui en parle en utilisant leur prénom, des choses comme ça (334-336)</p>	<p>Par contre, s'ils viennent seuls voilà, sans les frères et sœurs, ça fait partie des questions que je pose en tout début de rendez-vous, quand je remplis ma fiche-patient [...] sur, effectivement, la composition du milieu familial, si les parents vivent ensemble, sont séparés, comme modalités si y a des gardes alternées, si y a des frères et sœurs, etcetera, si les frères et sœurs ont des problèmes de santé, ou des handicaps ou voilà ; et puis après déjà, j'ai une base là-dessus, mais je vais pas tellement plus loin en fait (296-297, 302-303)</p> <p><u>Il affirme ne pas s'intéresser à la participation occupation de l'ESH au complexe fraternel, avant de préciser</u> : En fait quand je dis absolument pas, c'est un peu faux. [...] le jour du bilan, il</p>

l'autre (421-424)		arrive que, quand y a une fratrie, ils soient tous là. [...] j'ai une vue de la fratrie dans la salle d'attente. Et donc déjà ça me permet de voir un petit peu, pas grand-chose, mais voilà, je vois l'environnement (276, 280-281, 290-292)
-------------------	--	---

### 3.2.2 Traçabilité et transmission aux acteurs

Les trois ergothérapeutes tracent leur pratique, dans le cadre du projet personnalisé (PP) en institution (E1) et, en libéral, par le biais de comptes-rendus modélisés (E2, E3) ainsi que, pour l'un d'entre eux, de diagnostics ergothérapeutiques (E2). Chez les libéraux, ces supports de traçabilité sont basés sur les trames évaluatives, ce qui est susceptible de faire émerger le sujet des fratries, y compris lors des transmissions aux familles et aux autres professionnels.

<b>TRAÇABILITÉ ET TRANSMISSION</b>		
<b>Fragments de discours Entretien 1</b>	<b>Fragments de discours Entretien 2</b>	<b>Fragments de discours Entretien 3</b>
<p><u>Lors du PP</u> : tous les professionnels peuvent lire notre compte-rendu. Et ensuite donc le jour J chacun parle, prend la parole (110-111)</p> <p>on repart souvent du PP précédent, et on met les objectifs principaux, les objectifs spécifiques, les moyens mis en œuvre pour y arriver (559-560)</p>	<p>Alors je fais un compte-rendu écrit, que j'envoie par mail, à la famille ; en précisant que c'est confidentiel. Je laisse le soin à la famille de le transmettre aux autres professionnels, donc médicaux et paramédicaux, et aux autres intervenants ; c'est-à-dire que souvent, mon bilan, ils le donnent aux enseignants et aux AVS aussi, au référent scolaire (554-557)</p> <p>je fais le diagnostic en ergothérapie. Et je fais les préconisations (637)</p>	<p>J'ai un modèle de compte-rendu de bilans pour les enfants, un autre pour les adultes [...] j'ai aussi formalisé un compte-rendu de PEC. J'ai formalisé des attestations, ce que j'appelle des attestations d'aménagements pédagogiques (380-381, 387-388)</p> <p>j'ai un modèle, effectivement, de compte-rendu de PEC, qui reprend... les évaluations qui ont été faites au départ (1219-1220)</p>

### 3.2.3 Pratique probante

Pour soutenir cette évaluation, ils évoquent des modèles (ludique, conceptuels, MCRO) auxquels ils semblent ne recourir que de manière informelle. Les trois entretiens semblent tout de même faire apparaître des similitudes entre les étapes du processus d'intervention en



ergothérapie et la démarche systémique. Cependant, aucun des ergothérapeutes n'utilise de techniques ou outils systémiques, si ce n'est implicitement, lors de l'entretien initial (E2, E3) ainsi que lors de l'évaluation des AVQ, incluant parfois l'analyse des répercussions des activités sur l'ESH et sa famille. De plus, aucun d'entre eux ne semble centrer sa démarche sur l'analyse des interactions et chaînes de régulation, contrairement à ce qui est fait dans la démarche systémique telle que décrite dans la théorisation :

Processus d'intervention en ergothérapie	Démarche systémique
Évaluation formative avec trame évaluative	Observation du système
	Analyse des interactions et chaînes de régulation
Compte-rendu et diagnostic ergothérapeutique	Modélisation
Plan d'intervention Évaluations intermédiaires et en continue	Expérimentation

Pour renforcer la dimension probante de leur pratique, les deux ergothérapeutes libéraux s'appuient systématiquement sur des bilans validés et étalonnés, analyser sous la forme d'un diagnostic ergothérapeutique par l'un d'entre eux (E2). En EEAP, l'ergothérapeute précise que « dans le polyhandicap y a aucun bilan normé ; donc en fait, dans le polyhandicap, c'est énormément l'observation (389-390) ». Par ailleurs, tous trois semblent effectuer une veille professionnelle (internet et livres) pour enrichir leur pratique quotidienne et suivre des formations, à ce stade aucune n'ayant porté sur le modèle systémique. En libéral, l'un d'eux investit également le champ de la recherche, de la formation initiale et des colloques (E3).

PRATIQUE PROBANTE		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
Je m'appuie surtout sur les formations internes que l'on peut avoir (574-575)  Et puis, ensuite sur la connaissance, de plus en plus, par rapport aux jeunes [...] l'expérience (579, 583)  on repart souvent du PP précédent, et on met les objectifs principaux, les objectifs spécifiques, les moyens mis en œuvre pour y	et puis j'aime bien aussi... les formations ! J'en n'ai pas faites pour ces pathologies-là, récemment (225-226)  après j'utilise des bilans qui sont, pour la plupart, validés et étalonnés, comme on est en pédiatrie (391-392)  à la fin, je fais le diagnostic en ergothérapie. Et je fais les préconisations (637)	Alors j'utilise pas que des bilans validés mais j'en utilise beaucoup (224)  <u>Sur son modèle de compte-rendu</u> : je l'ai fait évoluer au fur et à mesure de mes recherches et de mes formations. [...] et de mes partages aussi, avec quelques collègues [...] Et dans cette phase de progression de l'équipe en fait, moi j'ai eu pour objectif, et intérêt, de

arriver (559-560)		créer une dynamique de recherche et de mise en commun [...] et on a travaillé sur la modélisation de notre compte-rendu de bilan, pendant peut-être un an ou deux, et en partageant des expériences, des outils (425-426, 432-434, 438-440)
-------------------	--	---

### 3.3 Démarche écologique

Les trois ergothérapeutes semblent avant tout centrer leur évaluation sur l'ESH, en partenariat avec sa famille. Pour ce faire, ils s'intéressent systématiquement aux AVQ de l'enfant. Ainsi, cette approche plus écologique semble encourager les ergothérapeutes à s'intéresser davantage aux fratries, qu'il s'agisse de les évoquer, de les rencontrer ou de les inclure en séance, dans trois situations notamment : évaluation du contexte familial, rencontres opportunes des frères et sœurs (salle d'attente, domicile), démarche centrée sur les AVQ.

#### 3.3.1 Environnement familial

Lorsqu'ils s'intéressent à l'environnement dans lequel évolue l'ESH, les trois ergothérapeutes tendent à inclure davantage l'environnement humain, les parents mais aussi la fratrie. En institution, l'ergothérapeute s'appuie essentiellement sur l'observation qualitative au sein de l'EEAP et, selon l'urgence des besoins en terme d'installation, accentue son partenariat avec les parents autour du domicile (E1). En libéral, les deux ergothérapeutes interrogent le contexte familial lors de l'entretien initial (composition et fonctionnement) par le biais de questions formalisées dans leur trame évaluative (E2, E3).

CONTEXTE FAMILIAL		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
<p><u>Dans sa trame évaluative, aucun paragraphe ne semble concerner directement l'environnement humain.</u></p> <p>Alors, en fait moi comme j'ai vraiment trop de travail, c'est vrai que, souvent le premier contact est important, c'est là où je pose le plus de questions un peu à domicile ;</p>	<p>Alors, déjà, moi c'est pour le situer ; [...] Dans la famille. C'est pas pareil si les parents sont mariés, sont divorcés, voilà c'est le contexte ; savoir s'il est fils unique ou s'il a 5 frères et sœurs ? la position aussi, finalement ? Donc, c'est déjà, moi, pour connaître le contexte (350, 354-356)</p>	<p>Par contre, s'ils viennent seuls voilà, sans les frères et sœurs, ça fait partie des questions que je pose en tout début de rendez-vous, quand je remplis ma fiche-patient [...]. Sur, effectivement, la composition du milieu familial, si les parents vivent ensemble, sont séparés, comme modalités si y a des</p>

<p>et je vois, ensuite en fonction de comment est l'enfant, si je vais avoir un besoin urgent d'aller au domicile, pour essayer, d'adapter (232-235)</p>	<p>alors y en a qui en parlent ; qui parlent de leur fratrie, de manière... ça peut paraître anodin, comme ça. C'est leur quotidien, ça fait partie de leur quotidien (935-936)</p>	<p>gardes alternées, si y a des frères et sœurs, et cetera, si les frères et sœurs ont des problèmes de santé, ou des handicaps ou voilà ; et puis après déjà, j'ai une base là-dessus, mais je vais pas tellement plus loin en fait (296-297, 302-303)</p> <p>Et de fait, j'ai déjà des informations sur le fonctionnement de l'enfant à la maison ou à l'école, [...] je démarre mon... évaluation, mon interrogatoire, enfin mon entretien sur cette base-là (202-204)</p>
--	---	---

### 3.3.2 Démarche centrée sur les AVQ

Les trois ergothérapeutes réalisent le bilan initial de l'évaluation formative en milieu clinique. Pour déterminer le cadre spatial de ce bilan, l'un d'eux s'ajuste au rythme de l'enfant (E2). Après avoir recueilli les premières données, tous trois se tournent vers des bilans plus écologiques lors de l'évaluation continue, au moyen de l'observation de l'ESH en situation d'activité. Alors, ils s'intéressent à ses activités, ce qui conduit l'un d'eux à questionner les professionnels qui l'accompagnent en milieu écologique (E2). Pour ce faire, tous trois tendent à travailler en partenariat avec la famille, en s'appuyant sur les compétences de chacun de ses membres, afin de favoriser l'autonomie de l'ESH ainsi que de ses parents dans les AVQ sur les lieux de vie. Ponctuellement, cette démarche peut conduire les ergothérapeutes à prendre en compte les activités fraternelles, parmi lesquelles la relation ludique entre frères et sœurs. Deux d'entre eux semblent particulièrement utiliser le jeu auprès de l'ESH (E1, E3) tout en regrettant de ne pas suffisamment favoriser son transfert sur les lieux de vie (E1).

AVQ	
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 3
<p>C'est plus par rapport à des cas un peu particuliers au niveau de, oui au niveau plutôt du domicile, du couchage ou bien de l'activité de la vie quotidienne, ou bien c'est là, on apprend que c'est la sœur ou le frère qui aide, soit par exemple pour monter le petit frère en</p>	<p>je pense à A. un petit qui... un petit de 8 ans qui vient, il vient toujours avec sa petite sœur de 4 ans, et sa petite sœur de 4 ans elle sait... elle s'intéresse à ce que fait son frère systématiquement, elle a accès à la salle de soins, une minute au début et une minute à la</p>

fauteuil roulant parce que ils ont pas d'ascenseur ; donc on a fait... on avait formé un frère justement pour utiliser le scala mobile (318-322)

par exemple, là récemment y avait une petite fille qui... qui avait cassé ses barrières de lit médicalisé ; et en creusant un petit peu, la maman me dit qu'effectivement elle dort avec ses deux sœurs [...] ; et je lui disais "mais dans quel lit dorment les sœurs ?". C'est un lit évidemment sans barreaux, sans rien. Mais est-ce que cette petite fille, finalement, ne veut pas, en fait, dormir dans le même style de lit que ses sœurs ? "Vous devriez peut-être essayer" (311-315)

si y a un modèle qui à la limite, je trouve, convient le mieux, c'est le modèle ludique [...] Parce que y a beaucoup de choses qui passent par le jeu [hein] chez l'enfant (431-432, 436)

en tant qu'ergo, adapter les locaux, ou des tablettes du corset-siège pour pouvoir installer des jeux dessus, ou des petites choses comme ça aussi (743-745)

donc on essaie de faire de temps en temps des petites activités, des jeux où y peut y avoir les polyhandicapés qui jouent, et en même temps essayer d'associer un peu les frères et sœurs (280-282)

Concernant le transfert des acquis lié à la relation ludique au sein de la fratrie : C'est vrai que on fait [euh]... enfin, personnellement je fais pas assez de travail là-dessus (E1S2, 942) [...] effectivement, je suis un peu prise par... par le temps, et du coup, je n'ai pas assez de... de contacts, avec les familles à ce niveau-là, en leur disant [ben] voilà "vous pourriez [euh] faire [euh] tel jeu" (E1S2, 946-948)

fin on va dire et puis elle repart systématiquement avec un jeu dans la salle d'attente, pour faire comme son frère etcetera. Un jeu... voilà. C'est les... voilà, c'est des exemples mais j'ai toujours fait ça (615-620)

ce qui s'est passé, c'est qu'au départ, comme E. accompagnait toujours son frère et attendait dans la salle d'attente, les fois où j'ai pu, par exemple où le binôme d'H. était pas là, plutôt que on fasse un jeu H. et moi, je lui demandais, je lui dis "tu veux qu'on joue avec ta sœur", et je proposais à la petite sœur de venir et on faisait un jeu à trois (597-601)

Lorsque je lui demande si la relation ludique ne pourrait pas être considérée comme une AVQ : Peut-être d'intégrer un des frères et sœurs ou les deux, à la fin de la séance, sur 3 minutes ou 5 minutes, et avoir le temps de faire un petit jeu à trois, et ça permettrait peut-être un peu plus facilement d'expliquer les difficultés de celui qui est en difficultés sur certaines activités aux autres, de valoriser aussi celui qui vient voir l'ergothérapeute, vis-à-vis des autres (1246-1249)

En parlant de E., la sœur de H. : elle voulait apprendre à taper à l'ordinateur parce que... parce ce qu'elle écrivait pas assez vite, notamment c'était ça. Principalement, mais des fois ça peut être quand les gamins ils comprennent ce que je peux leur apporter, ça peut être même apprendre à nager et à faire du vélo (848-849)

Lorsque je lui demande si la relation fraternelle, par exemple lors du jeu, ne pourrait pas être considérée comme une AVQ donc un biais pour prendre en compte la fratrie : c'est vraiment intéressant, [...] faut que je réfléchisse comment je peux mettre ça en place, et notamment pour les enfants qui viennent avec leurs frères et sœurs, où c'est facile (1239-1242)

### 3.3.3 Intervention sur les lieux de vie

Lors de l'évaluation continue et de l'intervention, les trois ergothérapeutes interviennent essentiellement dans un environnement clinique, en raison de contraintes organisationnelles, temporelles, financières ou encore matérielles. Seul l'un d'entre eux, exerçant en libéral, consacre formellement un cinquième de son activité à intervenir sur les lieux de vie (E2). À domicile et dans les écoles, ces interventions écologiques le conduisent à rencontrer davantage les familles, y compris les fratries.

LIEUX DE VIE		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
<p>dans mes observations, dans mon bilan, en fait j'ai pas du tout de... le critère fratrie. Par contre, effectivement, pour le domicile il m'est arrivé de parler des frères et sœurs (305-307)</p> <p>Ca m'est arrivé d'avoir un rendez-vous avec le médecin de médecine physique, donc ici aux C., et les parents, et on discute un petit peu du coup du domicile et cetera, de comment ça se passe. Et donc le matériel qu'ils ont et ce qu'il y a à peut-être déjà adapter (218-221)</p> <p>par exemple pour le choix d'une poussette, on fait un... un essai. , la famille, je peux faire venir un des parents, l'enfant ; on essaie à l'enfant à la poussette ; le médecin de rééducation peut être ici, voire, pourquoi pas, le kiné aussi (720-722)</p>	<p>Maintenant pour tout ce qui est du support humain, je trouve que c'est beaucoup plus intéressant pour ces patients-là que j'aie dans les écoles, ou au domicile (120-122)</p> <p>Après quand j'interviens dans... au domicile, c'est totalement différent ! Parce qu'en rentrant au domicile des... des patients, on rentre vraiment dans la vie intime, et là on rencontre et on est en relation avec la fratrie dans ces cas-là (145-147)</p> <p>Y en a donc, du coup, qui vont venir ou que je vais rencontrer au domicile... moi j'aime bien discuter avec eux ; après c'est s'intéresser aussi à leur famille... y en a une, en ce moment, une sœur, qui rentre toujours dans le cabinet, elle veut rester, elle me demande, mais elle veut faire une séance (940-943)</p>	<p>Après quand j'interviens au domicile, c'est totalement différent ! Parce qu'en rentrant au domicile des patients, on rentre vraiment dans la vie intime, et là on rencontre et on... on est en relation avec la fratrie dans ces cas-là (145-147)</p> <p>y a même une envie, dans ce cas-là, de la fratrie (163)</p> <p>Donc on se met en... en... ouais en séance entre guillemets... ouais du coup, soit si on a besoin de s'isoler, ils veulent venir, ou alors on... il faut les inclure [...] une partie de séance, voilà (181-182, 190)</p>

### 3.3.4 Communication

Prioritairement, les trois ergothérapeutes cherchent à centrer leur démarche sur l'ESH, allant jusqu'à l'inviter à devenir acteur de sa prise en soin et de sa réadaptation (E2, E3). Pour

l'enfant, c'est l'occasion d'exprimer ses besoins et ses souhaits, y compris liés à sa fratrie. En libéral, les ergothérapeutes semblent porter une attention particulière aux interférences parentales (E2, E3) et, dans le cas de l'un d'eux spécifiquement, fraternelles (E3), pour rester centré sur l'ESH. En raison de la sévérité des troubles, l'ergothérapeute en EEAP semble davantage s'appuyer sur le partenariat avec les parents. Pour assurer malgré tout une place centrale à l'ESH, il recourt particulièrement aux moyens de communication alternatifs (E1).

ENFANT-ACTEUR		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
<p><u>À l'ESH</u> : même nous, dans le pavillon, quand on dit "oh, tiens, il va y avoir ton bilan, demain soir", et cetera, et puis après on lui en reparle ; en disant "oh tiens, à ton bilan, on a dit ça", et cetera (518-520)</p> <p>On verbalise et en fait on verbalise, on signe, on met de plus en plus de photos un peu de partout [...] Pour que voilà essayer que l'enfant se repère, déjà au niveau de l'environnement et puis qu'on lui donne... des repères (528-529, 533-534)</p>	<p><u>Lors du compte-rendu oral</u> : Je m'adresse aux parents et je demande, à l'enfant et aux parents, s'ils veulent... si l'enfant veut rester. [...] en principe, jusqu'à maintenant les parents me disent "non, ça le concerne, il faut qu'il écoute". [...] Mais c'est vrai, je pense qu'y a des enfants pour qui... enfin, que ça peut déranger. Parce que c'est assez... la situation de bilan, elle n'est pas facile (583-584, 593-594, 598-599)</p> <p>Après si un enfant, il ne fait pas partie du projet, on va pas y arriver. S'il a pas de si... si y veut pas d'un moyen de compensation... on peut discuter avec lui mais s'il adhère pas au projet, c'est quand même compliqué (888-890)</p> <p>C'est que, pour l'autonomie, moi je... je les mets pas forcément en... là, je repense, même ce matin, c'est pas forcément... je vais pas forcément les mettre en échec ou leur dire leur faire un bilan et leur dire "voilà, ça tu n'arrives pas à le faire" mais plus "qu'est-ce que t'aimerais</p>	<p><u>L'ESH</u> : Il a la moitié du rôle, je pense. Moi je le guide, je l'invite à réaliser un certain nombre d'activités, je l'invite à donner son avis (481-482)</p> <p>Ça me permet de dire à l'enfant "alors j'ai vu que tu jouais au foot, tu joues dans quel club, et cetera", pour voilà, entamer tout de suite la conversation, ce qu'est pour moi très important, de parler à l'enfant d'emblée, avec son prénom et voilà, lui dire qu'on le connaît déjà un peu (208-210)</p> <p>Pour éviter des interférences des parents qui interviennent généralement en disant je sais pas "fais attention" ou je sais pas quoi ; le gamin regarde ses parents en se demandant s'il fait bien... Et puis pour moi aussi, puisque si j'ai les parents, c'est pas le même type de relation avec l'enfant, c'est pas la même chose qui se passe et donc je fais en sorte que y est un temps qui soit 100 % centré sur l'enfant (96-100)</p>

	<p>savoir faire, que tu arrives pas et que tu aimerais savoir faire”. [...] Donc ça part aussi de leur de ce qu’ils en disent aussi, quoi (517-522)</p> <p>La séance, c’est leur moment à eux où ils peuvent dire du mal des frères et sœurs ! [...] Et ils savent, finalement, que ça restera là [...]. On peut aussi en reparler et essayer de faire évoluer les choses mais... mais c’est pour eux ! (1019, 1023-1024)</p>	
--	---	--

### 3.4 Collaboration entre professionnels et partenariat avec les parents

Les trois ergothérapeutes semblent s’inscrire dans une chaîne de professionnels dont la collaboration est avant tout centrée sur l’enfant avec PC, en partenariat avec les familles, essentiellement les parents.

#### 3.4.1 Projet institutionnel

En institution, l’ergothérapeute semble suggérer que la prise en compte de la fratrie dépend aussi du projet institutionnel ainsi que de la collaboration, voire de la coopération, entre les professionnels, pour favoriser une forme de pairémulation au sujet de la fratrie (E1) : « C’est... c’est pas un sujet qui soit forcément pris en compte énormément, même si on peut en parler un peu pendant les... les bilans, même si on l’envisageait plusieurs fois en disant “ce serait bien de faire un atelier pour les frères et sœurs”, que ce soit au niveau des psychologues ou bien, de temps en temps les orthophonistes aussi, avec par exemple le langage et autres... mais, enfin, ça n’a pas été fait (287-291) ».

#### 3.4.2 Collaboration et coopérations interprofessionnelles

Tous trois tendent à collaborer avec d’autres professionnels ce qui implique, comme le précise l’un d’entre eux, de parler le même langage, en utilisant « des termes quand même précis et médicaux (E2, 655) ». Selon la modalité d’exercice, cette collaboration se concrétise de manière différente. En institution, elle semble soutenue par la présence en un même lieu de différents professionnels (E1), dans le cadre d’un travail en équipe pluridisciplinaire à visée réadaptative. Ce constat semble pouvoir être renforcé par l’analyse de l’énonciation (E1) : lors de l’entretien clinique, l’ergothérapeute se positionne essentiellement à partir de l’équipe,

préférant le « nous », le « on » et les références récurrentes aux autres professionnels. En libéral, les deux ergothérapeutes semblent s'appuyer sur le réseau. L'un d'entre eux note que les interventions dans les écoles le conduisent à rencontrer davantage les professionnels qui entourent l'enfant (équipe éducative, AVS).

COLLABORATION ENTRE PROFESSIONNELS		
Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
<p>tout ce qui est appareillage je le fais en liaison avec les kinés. Donc, plutôt dans la salle kiné et le médecin (35-36)</p> <p>y a donc, des kinés [...] on a deux psychomotriciens [...] y a deux psychologues [...] y a des orthophonistes [...] on a des infirmières [...] un médecin de médecine physique et de réadaptation [...] un pédiatre, un neuropédiatre... et un psychiatre, qui est là (53-58)</p> <p>Moi, j'ai tout ce qui est orthoprothésistes, fournisseurs de matériel médical (704-705)</p> <p>je déjeune souvent avec les éducés et AMP, ce qui me permet de parler avec eux de, voilà des difficultés qu'ils peuvent avoir avec le nouveau ou autres (369-370)</p>	<p>Alors je travaille avec l'enfant, déjà. [...] avec la famille, avec les médecins ; et ensuite, avec toutes les personnes qui prennent en soin le patient (673, 676-678)</p> <p>Entre ergothérapeutes mais aussi les autres professionnels, que ce soit ici dans le centre P., ou alors avec les réunions d'équipes éducatives, ou alors on s'appelle aussi (235-236)</p> <p>y a les AVS, aussi. [...] je trouve ça super important ! d'être en relation avec elles. On ajuste. Elles me disent les adaptations qu'elles font, elles me questionnent, c'est bien aussi qu'elles disent leur difficultés ; ou les difficultés de l'enfant. Et puis les enseignants [...]. Et puis y a les réunions d'équipes éducatives. [...] du coup je peux discuter avec les autres professionnels assez facilement (690, 694-697, 703-704)</p>	<p>la totalité de la PEC s'est déroulée... effectivement au cabinet. hormis une ou deux réunions PAP à l'école (56-57)</p> <p>maintenant y a plus de dynamique, c'est une dynamique à deux, maintenant. J'ai un associé, J. N., avec qui je partage des éléments, mais on a même plus de réunion où on travaille plus vraiment directement ensemble (464-466)</p> <p><u>Concernant le bilan modélisé</u> : je l'ai fait évoluer au fur et à mesure de mes recherches et de mes formations. [...] et de mes partages aussi, avec quelques collègues (425-426)</p>

### 3.4.3 Partenariat avec les parents

Lors de l'évaluation continue et de l'intervention, tous trois tendent à travailler en partenariat avec la famille, en s'appuyant sur les compétences de chacun de ses membres, afin de favoriser l'autonomie de l'ESH ainsi que de ses parents dans les AVQ sur les lieux de vie. Tout comme avec les autres professionnels, ils semblent ainsi privilégier une dynamique de



compréhension dans la relation avec l'ESH et ses parents, comme cela est encouragé par le modèle systémique : écouter, échanger, questionner, négocier. Afin de favoriser cette communication horizontale, ils cherchent à ajuster le vocabulaire en fonction des interlocuteurs. Dans certaines situations culturelles spécifiques, l'un d'entre eux est parfois amené à s'appuyer sur les frères et sœurs pour communiquer des informations aux parents de l'ESH, en raison de leur difficultés en langue française (E1). Cependant, il admet également que la collaboration interprofessionnelle au sujet de la fratrie ne peut s'envisager hors du partenariat avec les parents (E1) : « Donc, l'enfant il est au centre, bien sûr, des préoccupations de chacun ! Mais le PP, il est signé avec les parents (497-498) ». Or, « souvent ce qu'ils réclament, c'est qu'il puisse marcher, qu'il puisse parler (962-963) ». Ainsi, « les parents ne sont pas très demandeurs (953) » pour favoriser le transfert des acquis liés à la relation ludique fraternelle.

<b>PARTENARIAT AVEC LES PARENTS</b>		
<b>Fragments de discours Entretien 1</b>	<b>Fragments de discours Entretien 2</b>	<b>Fragments de discours Entretien 3</b>
<p>une évaluation de... comment les parents trouvent l'institution ? si... y a des problèmes, et cetera ? et puis surtout voir... faire un bilan, en fait du PP précédent, et demander les attentes des parents pour le prochain PP (509-511)</p> <p>on a quelques parents qui ne parlent pas forcément français, donc là je pense à une des petites filles, je disais à la kiné "écoute, si tu veux joindre les parents, moi ce que je fais, c'est que j'appelle le mercredi, surtout le mercredi après-midi, parce qu'en général, y a la grande sœur qui est là, et du coup, c'est elle qui traduit à sa maman (853-856)</p> <p>À un moment les orthophonistes avaient fait passer un questionnaire au</p>	<p>Alors je fais un compte-rendu écrit, que j'envoie par mail, à la famille ; en précisant que c'est confidentiel. Je laisse le soin à la famille de le transmettre aux autres professionnels, et autres professionnels donc médicaux et paramédicaux, et aux autres intervenants ; c'est-à-dire que souvent, mon bilan, ils le donnent aux enseignants et aux AVS aussi, au référent scolaire (554-557)</p> <p>y a de l'écoute, y a un respect, y a un cadre quand même ; là on est, en plus en pédiatrie ! [...] Au départ, c'est on discute, en fait ! C'est de... on échange, on prend un moment (302-303, 311)</p>	<p>souvent les parents vont parler de difficultés particulières soit spontanément, soit moi je vais les inviter à faire le tour [...] par une démarche, par exemple, MCRO ou... voilà, en leur disant "voilà, comment ça se passe alors dans les actes essentiels, dans la toilette, ce qui est... voilà, comment ça se passe, et cetera" (135-137, 141-142)</p> <p><u>Concernant les parents</u> : je module un petit peu ce que j'ai pu dire un petit peu par oral, mais déjà par oral je leur explique mon... mon point de vue sur la situation, je leur pose deux, trois questions supplémentaires, je m'intéresse à leur capacité... toujours à leur capacité de mettre en place ou non un suivi (651-654)</p>

niveau des parents [...] Pour essayer de... leur demander un peu comment est-ce qu'ils communiquaient avec leur enfant ? et avec différentes questions pour savoir, justement, qu'est-ce qui qu'est-ce qui pouvait les toucher ? (766-767, 771-772)		
---	--	--

### 3.5 Obstacles à l'utilisation du modèle systémique au bénéfice de la fratrie

Aucun des trois ergothérapeutes n'utilise explicitement le modèle systémique lors de son processus d'intervention auprès des enfants avec PC, en raison d'obstacles que l'analyse transversale des données a permis de faire émerger. Parmi ces obstacles, certains d'entre eux sont également susceptibles d'entraver la prise en compte de la fratrie.

#### 3.5.1 Évolution de la formation initiale en ergothérapie

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur la définition de l'ergothérapie portée par le paradigme PAE, que l'un d'entre eux assimile à la notion de systémie (E3) : l'ergothérapie viserait à favoriser l'autonomie de la personne, c'est-à-dire la réalisation par la personne de ses activités dans son environnement, par le biais de moyens rééducatifs et/ou réadaptatifs. Malgré tout, ils reconnaissent que la profession a évolué depuis leur formation initiale, avec le développement d'une pratique plus probante basée sur des modèles avec un vocabulaire spécifique. Ainsi, deux d'entre eux définissent l'approche écologique par le fait de s'intéresser à la personne dans son environnement (E2 et E3). Par contre, aucun des trois n'a entendu parler de l'approche holistique, ni n'a été formé au modèle systémique, que ce soit dans le cadre de la formation initiale ou dans celui du DPC. Deux d'entre eux en ont entendu parler par le biais de lectures et d'échanges entre professionnels, sans en faire directement l'expérience dans leur pratique. Cependant, tous trois conviennent de l'intérêt des modèles pour renforcer la légitimité des ergothérapeutes.

<b>ÉVOLUTION DE L'ERGOTHÉRAPIE</b>		
<b>Fragments de discours Entretien 1</b>	<b>Fragments de discours Entretien 2</b>	<b>Fragments de discours Entretien 3</b>
<p>systémique, non ça me parle pas du tout (648)</p> <p>le modèle permet, de</p>	<p>je trouve que les modèles conceptuels, c'est bien d'avoir une base, une trame, enfin quelque chose de... d'élaborer et de... d'universel</p>	<p>le fait de parler de systémie, c'est pour nous, ergothérapeutes, c'est de tenir</p>

cadrer (609)	<p>on va dire. Mais après, moi j'aime bien quand même adapter à l'enfant, à l'environnement (788-790)</p> <p><u>Concernant la systémique et le modèle systémique</u> : Des lectures... dans les formations, même pas. J'ai pas eu de formation là-dessus. [...] Le livre sur les modèles conceptuels ; [...] et on en a discuté entre ergothérapeutes, parce que eux ils étaient formés là-dessus. [...] De manière beaucoup plus récente donc on a pu en discuter (1114, 1127, 1135-1136, 1140)</p>	<p>compte de l'environnement... sous toutes ses modalités, de l'activité ou de l'occupation qui nous intéresse le moment venu [...] Et puis du patient dans toutes ses modalités voilà. Ses déficiences, ses... ses aptitudes, ses centres d'intérêts (966-969, 973-974)</p> <p>le modèle conceptuel en lui-même c'est d'améliorer la... la qualité de son évaluation, de coller au plus près de... de sa profession, je pense, aujourd'hui (937-939)</p>
--------------	--	---

### 3.5.2 Autres obstacles

OBSTACLES	CONSEQUENCES	
<b>Charge de travail et manque de temps</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accès au DPC insuffisant</li> <li>▪ Transfert des acquis limité</li> <li>▪ Démarche écologique (lieux de vie, en situation d'activités) limitée</li> <li>▪ Planification et formalisation limitées (modéliser, tracer, transmettre)</li> </ul>	
<b>Priorités et contraintes des différents acteurs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Politiques publiques (cadre législatif et réglementaire de la profession)</li> <li>▪ Projet institutionnel (fratrie non prioritaire, moyens alloués, organisation)</li> <li>▪ Médecin prescripteur (approche bottom-up, compensation, cotations)</li> <li>▪ Parents (communication, déplacement, scolarité)</li> </ul>	
<b>Spécificités de la patientèle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Peu de bilans normés dans le cas du polyhandicap</li> <li>▪ Situations complexes : cliniques (sévérité des troubles dans le cas du polyhandicap, avec altération des possibilités de communication de l'ESH), socio-culturelles (milieux défavorisés) et/ou familiales (parents séparés et jumeaux)</li> </ul>	
<b>Modalités d'exercice</b>	<b>Cadre institutionnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accès à des formations internes non spécifiques</li> <li>▪ Fratries non prioritaires</li> <li>▪ Manque de temps par manque de moyens</li> </ul>
	<b>Exercice libéral</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accès au DPC restreint (manque de temps et de financement)</li> <li>▪ Dépendance aux prescriptions médicales</li> </ul>

Finally, the three ergotherapists recognize that they have only a little, or even never thought of the brotherhood until this interview (E1, E2 and E3). Moreover, one of them becomes aware, during the interview, that it implies more brotherhood than he initially thought (E2) :

Fragments de discours Entretien 1	Fragments de discours Entretien 2	Fragments de discours Entretien 3
C'est... c'est pas un sujet qui soit forcément pris en compte énormément, même si on peut en parler un peu pendant les... les bilans [...] Je pense qu'on arrive à un moment où en fait tous les professionnels ont déjà beaucoup de travail avec ne serait-ce que les enfants qu'on a en charge ici ; et on n'a pas du coup la possibilité de de s'occuper de... de ce sujet, et de l'approfondir (287-293)	<u>En fin de séance, elle affirme que cet entretien l'a conduite à prendre conscience qu'elle s'intéressait bien davantage aux fratries qu'elle ne le pensait initialement, comme elle l'avait d'ailleurs noté en réponse à l'enquête exploratoire.</u>	Clairement, c'est votre questionnement qui... qui m'a interpellé. [...] Je me suis dit "mais oui, évidemment, ça fait 25 ans que je fais ce métier, dans le même cadre, un peu plus que je le pratique d'ailleurs, ça fait 28 ans que je suis ergothérapeute et 25 que j'exerce en libéral, et c'est vrai que je me suis... j'ai pas du tout formalisé, réfléchi à cette question-là, avant votre sollicitation" (346, 354-357)

If all three recognize that it would be worth getting interested in more, one of them asks a question despite everything about the repercussions of such an approach involving brotherhood (E3) : « La limite, à mon avis, c'est qu'on connaît pas les autres enfants [...]. Si je valorise celui que je suis, peut-être que je vais projeter que l'autre a pas de problème, est pas en difficulté sur aucun domaine, et donc je vais... et puis ça se trouve, je vais me tromper ? En valorisant celui que je vois, peut-être que y a une notion... y a... y a un fonctionnement qui m'échappe complètement et que celui-là était déjà dévalorisé par celui que je vois (1257, 1265-1268) ».

#### 4 Discussion

This part consists in interpreting « the ensemble of results obtained » (Eymard et al., 2004) <sup>[4]</sup> in comparison with the theoretical matrix in order to propose pistes de solutions in response to the theoretical problem : during the ergotherapeutic approach with the child with PC, in what can systemic evaluation be used by ergotherapists to favor the taking into account of brotherhood ? Moreover, it invites the student-researcher to analyze his own posture between implication and distancing, to criticize the research device and to envisage perspectives of further research.

#### 4.1 Discussion des données

##### 4.1.1 Formalisation de l'évaluation formative des fratries

En pratique, les deux ergothérapeutes libéraux mènent l'entretien initial, au moins en partie, en présence de l'ESH et de ses parents, en prêtant attention aux interactions et aux interférences. Pour réaliser cet entretien, tous deux ont modélisé une trame évaluative incluant des questions sur le contexte familial, y compris la fratrie. À cet égard, ils expérimentent en partie la démarche systémique. Pour autant, aucun d'eux ne semble formaliser son analyse des interactions dans le compte-rendu et/ou le diagnostic remis à la famille et transmis aux autres professionnels ni planifier l'intervention ergothérapique auprès de l'ESH avec PC, comme l'entretien familial systémique pourrait l'encourager.

Cette collaboration avec d'autres professionnels les conduit à ajuster leurs interventions et à faire évoluer leur pratique (traçabilité, transmission, échanges formelles et interstitiels), ce qui est susceptible de faire émerger le sujet des fratries, y compris lors des transmissions aux familles et aux autres professionnels dans le cas des deux ergothérapeutes libéraux. En pratique, aucun d'eux n'affirme donner suite à ces données liées à la fratrie pour planifier son intervention. Ainsi, ils semblent expérimenter une réflexivité davantage individuelle alors que le modèle systémique encourage également à une réflexivité interprofessionnelle.

Pour ajuster leur intervention et faire évoluer leur pratique, tous trois réalisent des évaluations complémentaires (intermédiaires, continues), effectuent une veille professionnelle (internet, livres, colloques) et participent à des formations. Cependant, aucun d'entre eux n'est formé à l'utilisation du modèle systémique en ergothérapie. Or, tout comme la réflexion en équipe et l'expérience, la formation fait partie de l'apprentissage nécessaire à la pratique systémique.

En l'absence de formation, aucun des trois ergothérapeutes ne suit une démarche systémique. Cependant, deux d'entre eux s'intéressent à la fratrie lors de l'entretien initial, au moyen d'une trame évaluative incluant la fratrie ainsi que d'une attention portée aux interactions entre l'ESH et ses parents. Par ailleurs, tous trois tendent à mettre en œuvre une réflexivité davantage individuelle sur leur pratique alors que le modèle systémique encourage l'utilisation de modalités plus collectives de réflexion sur la pratique.

##### 4.1.2 Démarche écologique

Certes, le paradigme PAE semble guider la pratique des trois ergothérapeutes, les conduisant à prendre en compte la complexité des situations de handicap dans une « perspective systémique » (Morel-Bracq, 2009) <sup>[21][54]</sup>. Pour autant, aucun d'eux n'utilise le modèle

systémique en vue de réaliser une lecture écosystémique de la situation, c'est-à-dire « in situ, au cours du déroulement de l'activité. [...] L'objectif reste d'étudier les éléments ensemble, "en fonction de leur rôle et de leur insertion dans le système global" » (Bodin, 2000) <sup>[42]</sup>. Au moment de l'enquête finale, tous trois semblent privilégier en pratique une évaluation formative centrée sur l'ESH en milieu clinique. Pour réaliser une lecture systémique, l'ergothérapeute peut recourir à plusieurs techniques et outils tels que l'entretien familial systémique, l'analyse de pratique, le génogramme et l'analyse d'activité centrée sur « l'impact que la réalisation de l'activité aura sur le patient dans son système d'appartenance » (Morel-Bracq, 2009) <sup>[54]</sup>. Tous trois semblent s'en inspirer, ce qui les conduit parfois à prendre en compte les fratries, par exemple pour analyser les activités identifiées comme problématiques par les parents.

Lors de l'évaluation formative, les trois ergothérapeutes analysent les AVQ de l'enfant avec PC, en partenariat avec les parents. Y compris en milieu clinique, cette analyse des activités peut les conduire à s'intéresser davantage aux rôles et aux interactions dans la famille et la fratrie, l'un des quatre concepts fondamentaux de la systémique, par exemple pour préconiser des moyens de compensation favorisant la réalisation des AVQ. Parmi ces activités, certaines d'entre elles les conduisent à s'intéresser davantage aux fratries (rôles et modalités), le jeu spécifiquement. Selon Gammer (2005), le jeu fait partie d'une « série de procédures pratiques » qui visent à replacer l'enfant au cœur de la thérapie familiale. D'ailleurs, deux d'entre eux semblent particulièrement utiliser le jeu auprès de l'ESH (E1, E3), regrettant de ne pas suffisamment favoriser son transfert sur les lieux de vie <sup>[53]</sup>.

Au cours des entretiens, deux ergothérapeutes particulièrement semblent prendre conscience que le fait de centrer leur pratique sur les occupations est susceptible de favoriser la prise en compte formelle des fratries lors de la démarche d'intervention auprès de l'enfant avec PC (E2, E3). Ainsi, l'un d'entre eux affirme que cet entretien est venu soutenir une réflexion déjà en cours sur sa pratique pour la faire évoluer vers une approche top down (E3) : « en fait j'ai l'impression que mon... la qualité de mes évaluations initiales, en tout début de carrière, quand j'avais pas d'outil, en fait, et que j'ai dû m'inventer mes outils, était plus proche des occupations de l'enfant [...] j'exerçais qu'à domicile, au début de ma carrière (1161-1163, 1169). Au cours de l'entretien, il exprime un manque de convergence entre ses valeurs et sa pratique d'évaluation modélisée : « Parce que ma démarche intellectuelle, sur mon patient, elle est en top down. Et je remplis des évaluations dans l'autre sens (262-263) ». Pour soutenir

l'évolution de sa pratique, le second admet d'ailleurs qu'il serait pertinent d'appréhender le modèle systémique (E2) : « Je pense. [...] Il faut qu'on bosse là-dessus (1106, 1161) ».

À cet égard, tous deux semblent s'inscrire dans une dynamique d'évolution de la pratique de l'ergothérapie en France, comme le conclut d'ailleurs l'un d'eux (E3) : « Je suis là en grand questionnement, d'autant plus cette semaine parce que je suis allée aux journées d'ergothérapie [...] j'ai toujours un peu suivi ce qui se passait mais là, [...] je vois vraiment un déclic ; je me dis qu'il faut vraiment que je change (487-488, 502-503) ». Suite à ces journées, l'ANFE a publié un ouvrage consacré à « l'approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie », dans lequel sont explorés les concepts d'engagement, d'occupation et de santé (Caire et Schabaille, 2018) <sup>[58]</sup>.

Lorsqu'ils centrent davantage leur évaluation sur les AVQ de l'enfant avec PC, les trois ergothérapeutes sont amenés à s'intéresser davantage à la fratrie, spécifiquement en lien avec le jeu. Cependant, la réalisation d'une évaluation formative peu écologique ne semble pas leur permettre d'effectuer une lecture écosystémique de la situation.

#### 4.1.3 Collaboration entre les professionnels et partenariat avec les parents

Comme expliqué dans la théorisation, le modèle systémique est interprofessionnel. Son utilisation vise à planifier une intervention source « de stimuli susceptibles d'activer la morphogénèse du système, c'est-à-dire d'amener l'individu à agir, poser des choix, à devenir acteur de sa réadaptation qui supprimera les dysfonctionnements du système » (Castelein, 1990) <sup>[56]</sup>. Ainsi, les trois ergothérapeutes cherchent à s'appuyer sur les compétences des familles en prêtant une attention particulière aux modalités de communication, ce qui tend à favoriser les relations entre les acteurs impliqués (professionnels et membres de la famille). Selon Zamith-Chavant et al. (2010), ce système triangulaire est cœur de la thérapie familiale systémique car « accueillir un patient, c'est aussi accueillir une famille et l'accompagnement de cette famille participera à la PEC du patient » <sup>[49]</sup>. Néanmoins, dans la pratique des trois ergothérapeutes, les frères et sœurs ne semblent compris dans ce système que de manière informelle, lorsqu'ils sont opportunément présents (salle d'attente du cabinet libéral et lieux de vie). En raison de différents obstacles, la fratrie ne semble pas être considérée comme une priorité, ni par l'institution, ni par les professionnels, ni par les parents.

Les trois ergothérapeutes semblent privilégier le partenariat avec les parents et autres acteurs autour de l'ESH, notamment en ajustant leur communication selon les interlocuteurs. Dans ce système triangulaire, la fratrie n'apparaît pas comme l'une des priorités, ni pour les

parents, ni pour les professionnels, ni pour l'institution.

#### 4.1.4 Propositions pour la pratique des ergothérapeutes

Pour renforcer l'utilisation du modèle systémique en ergothérapie en vue de favoriser la prise en compte de la fratrie de l'ESH avec PC, l'ergothérapeute semble pouvoir s'appuyer sur différentes pistes de solutions.

#### **Certaines d'entre elles semblent déjà mises en pratique de manière implicite :**

- Pratique basée sur le paradigme PAE, principalement au moyen de l'entretien ;
- Trame évaluative avec des questions sur l'environnement familial, y compris la fratrie ;
- En cas de présence de la fratrie en salle d'attente ou au domicile : échanges ponctuels avec les frères et sœurs, observation informelle des interactions au sein de la fratrie et inclusion des frères et sœurs à une brève partie de la séance, autour d'un jeu spécifiquement ;
- Réflexivité individuelle pour ajuster son intervention et faire évoluer sa pratique, avec une réflexivité, semble-t-il induite par l'entretien, sur le manque d'intérêt porté à la fratrie ;
- Communication ajustée selon les interlocuteurs pour renforcer la collaboration entre les professionnels, le partenariat avec les parents et le rôle actif de l'ESH (mise en place de moyens de communication alternative pour l'ESH, vocabulaire de traçabilité et transmissions orales à la fois spécifiques et accessibles à tous les acteurs).

#### **En dehors de ce qu'ils font déjà, d'autres pistes de solutions pourraient être envisagées :**

- Formation initiale et DPC sur le modèle systémique en ergothérapie : au terme des entretiens, tous trois s'accordent sur le fait que l'ergothérapie a énormément évolué depuis leur formation initiale, deux d'entre eux allant jusqu'à exprimer leur souhait d'ajuster leur pratique à ces évolutions (E2, E3) ; ce modèle nécessite également de l'expérience ;
- Projet institutionnel : sensibiliser l'institution au sujet de la fratrie de l'ESH pour renforcer les moyens, les projets interprofessionnels et les temps de réflexivité en ce sens ;
- Partenariat avec les parents : sensibiliser les parents à l'importance d'impliquer les fratries pour renforcer la qualité de l'accompagnement ergothérapeutique de l'ESH (par exemple, en les conduisant à venir avec les frères et sœurs en séance ou encore en favorisant le transfert des acquis sur les lieux de vie (par exemple, autour du jeu) ;
- Bilan initial : questionner par le biais d'un entretien, d'un questionnaire ou encore d'un outil systémique (génogramme) l'ESH ainsi que ses frères et sœurs sur la fratrie ;



- Au terme de l'évaluation formative, inclure les données concernant la fratrie à l'analyse formalisée dans le compte-rendu et/ou le diagnostic ergothérapeutique ;
- Évaluation plus écologique : favoriser une lecture systémique en situation d'activités, sur les lieux de vie, en présence des membres du foyer, les parents mais aussi la fratrie ;
- Approche centrée sur les occupations : le fait de considérer la relation ludique fraternelle comme une AVQ à part entière conduit l'ergothérapeute à l'évaluer pour planifier son intervention auprès de l'ESH ; à cet égard, il pourrait être pertinent de s'intéresser aux modèles spécifiques en ergothérapie centrés sur les occupations.

#### 4.2 Posture de l'étudiant-chercheur

Lors de l'analyse puis de l'interprétation des résultats, j'ai tenu à effectuer des allers-retours permanents entre les enregistrements des entretiens et la matrice théorique afin de rester fidèle à la problématique théorique en vue de proposer des pistes de réponses. En permanence, je me suis ainsi questionnée sur ma posture d'étudiant-chercheur au cours de ce travail, en analysant mon rapport entre implication et distanciation. Pour ce faire, je me suis notamment appuyée une analyse succincte de ma propre énonciation lors de la réalisation des entretiens.

Globalement, la répétition des entretiens semble m'avoir invitée à ajuster ma posture d'un entretien à l'autre, probablement en raison d'un apprentissage expérientiel : appropriation de la matrice théorique, gestion du temps, utilisation des outils d'analyse. Lors du premier entretien particulièrement, je me suis appuyée sur le champ lexical de la catégorisation, avec des occurrences comme « dimension », « au niveau de » et « en termes de » pour rester fidèle à la matrice. Lors des deux derniers entretiens, je me suis sentie plus à l'écoute de ce que mes interlocuteurs pouvaient amener, notamment en termes d'imprévus, ce qui est visé en méthode clinique. Cependant, je connaissais préalablement l'ergothérapeute questionné en présentiel, ce qui a pu faciliter mais aussi biaiser l'entretien : techniques de communication ajustées, compréhension plus fine du langage non verbal, quelques questions posées par anticipation des réponses, quelques réponses données par anticipation des questions.

#### 4.3 Critique du dispositif de recherche et limites des résultats

##### 4.3.1 Recension des écrits

En raison de mon niveau d'anglais, je n'ai pas pu m'appuyer, autant que je l'aurais souhaité, sur les ressources anglophones, alors que celles-ci semblent très majoritaires dans le champ des données probantes. Ainsi, une recherche plus étayée en termes d'études anglophones permettrait de renforcer la rigueur scientifique de la recension des écrits.

#### 4.3.2 Population de l'enquête finale

La méthode clinique n'a pas pour visée de généraliser des résultats. Ainsi, l'échantillonnage de l'enquête finale n'est pas suffisamment représentative en raison de sa taille (trois entretiens seulement) ainsi que de sa provenance géographique (limitée à la région PACA). Du fait de leur ancienneté, aucun des participants à l'enquête finale n'a été formé au modèle systémique en ergothérapie. Ainsi, mener des entretiens auprès de jeunes diplômés conduiraient peut-être à enrichir ce travail de nouveaux résultats.

Lors de l'enquête finale, j'ai choisi de n'interroger que des ergothérapeutes car la recension des écrits et l'enquête exploratoire ont montré que les ergothérapeutes ne semblaient pas parvenir à inscrire la prise en compte de la fratrie dans leur pratique, tout en reconnaissant son importance. Or, l'ergothérapeute n'est que l'un des éléments du système. Pour renforcer la congruence de ce travail, il aurait donc été nécessaire de recueillir également la parole de l'ESH, de sa fratrie et de ses parents, voire d'opter pour la clinique de situations. Cette méthode m'aurait également permis de minorer les biais liés à la subjectivité des réponses.

#### 4.3.3 Réalisation des entretiens

En raison du temps imparti, je n'ai pas pu réaliser suffisamment d'entretiens pour atteindre la saturation du phénomène qui, selon la méthode clinique, permet l'arrêt du recueil de données. Parmi les trois entretiens, seul l'un d'entre eux a été réalisé en deux séances en raison de contraintes organisationnelles, ce qui ne m'a pas forcément permis d'attendre l'obtention de « l'expression d'un changement, d'une surprise du sujet » pour « arrêter les séances et clore l'entretien avec un sujet » (Eymard et al., 2004) <sup>[4]</sup>. En effet, les participants, n'ont pas pu bénéficier de tout le recul nécessaire pour analyser de manière réflexive leur propre discours en vue d'approfondir les entretiens. De plus, deux des entretiens ont été menés par téléphone, ce qui n'a pas permis d'avoir accès au langage non verbal, au détriment de la richesse de l'analyse. Pour tenter de minorer ce biais, je me suis particulièrement appuyée sur le langage paraverbal ainsi que sur les feedbacks.

#### 4.3.4 Analyse des résultats et interprétation des données

J'ai tenu à réaliser une analyse lexicale et de l'énonciation, spécifiquement pour questionner ma posture en tant que chercheur lors de ces entretiens. En raison des délais à respecter ainsi que du matériel utilisé (outil de recherche d'un logiciel de traitement de texte et non d'un logiciel d'analyse textuelle), elle demeure superficielle et succincte.

Lors de la théorisation, j'ai eu l'opportunité d'échanger avec l'un des ergothérapeutes français qui s'intéresse spécifiquement à l'utilisation du modèle systémique en ergothérapie mais de manière trop brève pour que cela influence la discussion. Pour enrichir la théorisation de la problématique puis l'interprétation des données, il aurait pu s'avérer pertinent d'approfondir cet échange mais aussi de l'étayer avec d'autres ergothérapeutes spécialisés.

#### 4.4 Perspectives

Pour enrichir ce mémoire d'initiation à la recherche, il m'apparaît d'abord indispensable d'étayer ce premier travail, en cherchant à renforcer sa rigueur scientifique : accéder à davantage de données probantes anglophones, interroger plusieurs ergothérapeutes ayant particulièrement investi le modèle systémique en ergothérapie, utiliser des outils plus spécifiques de retranscription in extenso des entretiens et d'analyse des résultats, élargir la population de l'enquête ou encore mener des entretiens en plusieurs séances.

À la suite de cet étayage, il m'apparaît ensuite nécessaire de prolonger ce second travail. Pour ce faire, plusieurs pistes me semblent pouvoir être explorées. Sur la base des pistes de solutions, l'étudiant-chercheur pourrait d'abord mener de nouveaux entretiens avec les ergothérapeutes ayant participé à l'enquête finale, en privilégiant peut-être l'entretien de groupe susceptible d'inviter l'étudiant-chercheur, comme l'expliquent Eymard et al. (2004), à porter davantage son attention sur « les interrelations, sur ce que les sujets se disent entre eux »<sup>[4]</sup>, afin de faire émerger de nouvelles idées.

Ensuite, l'étudiant-chercheur pourrait encourager ces ergothérapeutes à expérimenter les pistes de solutions avant de les étudier au moyen de la clinique des situations. Ainsi, il peut tenter de prévenir en partie les biais liés à la subjectivité des réponses des ergothérapeutes mais aussi s'intéresser davantage à l'ensemble des acteurs ainsi qu'à leurs interactions.

Enfin, l'étudiant-chercheur pourrait chercher à identifier une « hypothèse explicative », c'est-à-dire « une thématique, une problématique, une question de recherche, pour une recherche à venir » Eymard et al. (2004)<sup>[4]</sup>, par exemple pour mesurer l'impact de l'utilisation du modèle systémique sur l'ESH et sa fratrie, au moyen d'une méthode expérimentale, et/ou la variabilité entre les différentes situations, au moyen d'une méthode différentielle. Cependant, l'utilisation de ces méthodes impliquent d'avoir accès à un large échantillonnage, ce qui ne paraît pas évident en raison de la récence du sujet.

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Tétréault S, Guillez P. Guide de recherche en réadaptation. Belgique : De Boeck supérieur ; 2014 : 555 p. (Méthodes, techniques et outils d'intervention).
- [2] Morel-Bracq. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Belgique : De Boeck-Solal ; 2009, 174p. (Ergothérapies).
- [3] Santé publique France. Périnatalité. Publié en mars 2017. [En ligne]. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Perinatalite/La-sante-perinatale>. Consulté le 16 juin 2016.
- [4] Eymard C, Thuilier O, Vial M. Le travail de fin d'études : s'initier à la recherche en soins et santé. RUEIL-MALMAISON : Lamarre ; 2004 : 151 p. (Les fondamentaux).
- [5] Institut de veille sanitaire. Bulletin épidémiologique hebdomadaire n° 16-17. Publié en mai 2010. [En ligne]. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2010/16\\_17/index.htm](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2010/16_17/index.htm). Consulté le 16 juin 2017.
- [6] Institut national de la santé et de la recherche médicale. Déficiences et handicaps d'origine périnatale : Dépistage et PEC. Synthèse et recommandations. Publié en mois 2004. <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/144#here>. Consulté le 14 mai 2017.
- [7] Torchin H, Ancel PY, Jarreau PH, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction. 2015 ; 44 (8) : 723-731. [En ligne]. <http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/1004230/resultatrecherche/7>. Consulté le 17 juin 2017.
- [8] Organisation mondiale de la santé. Naissances prématurées. Publié en novembre 2016. [En ligne]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/>. Consulté le 18 juin 2017.
- [9] Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe : a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Developmental medicine and child neurology. 2000 ; 42 (12) : 816-824. [En ligne]. <http://www.scpenetwork.eu/en/publications/scpe-collaboration/>. Consulté le 16 juin 2017.
- [10] Fédération pour la recherche sur le cerveau. La PC. [En ligne]. <http://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-paralysie-cerebrale/>. Consulté le 17 juin 2017.

- [11] Boucher N. Frères et sœurs face au handicap. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2005 ; 53 (4) : 186-190. [En ligne].  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S022296170500053X>. Consulté le 18 juin 2017.
- [12] Schauder S. La fratrie de l'enfant handicapé : entre mythe et réalité. *Contraste : enfance et handicap*. 2003 ; 18 : 75-93.
- [13] Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n° 15/07 du 15 août 2010 du Journal officiel. 618 p.
- [14] Scelles R. La fratrie comme ressource. *Contraste : enfance et handicap*. 2003 ; 18 : 95-115.
- [15] Eymard. Initiation à la recherche en soins et santé. Tour : Lamarre ; 2003 : 245 p. (Fonction cadre de santé).
- [16] République Française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n° 36 du 12 février 2005. 2353 p. [En ligne].  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=20180117>. Consulté le 16 juin 2017.
- [17] Tétreault S. Pourquoi lire les écrits scientifiques en ergothérapie ? Comment les trouver et les comprendre ? In : Alexandre A, Lefèvre G, Palu M, Vauvillé B. *Ergothérapie en pédiatrie*. 3e édition. Belgique : De Boeck supérieur ; 2010 : 41-54. (Ergothérapies).
- [18] Gardou C. Explorer le territoire des oubliés. In : Gardou C. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse : Érès ; 2012 : 11-34.
- [19] Griot M, Poussin M, Galiano AR, Portalier S. La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie familiale*. 2010 ; 31 (2) : 167-179. [En ligne].  
<http://www.cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-therapie-familiale-2010-2-p-167.htm>. Consulté le 17 juin 2017.
- [20] Griot M, Poussin M, Baltenneck N. Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie familiale*. 2013 ; 34 (3) : 371-386. [En ligne].

<https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-therapie-familiale-2013-3-page-371.htm>.

Consulté le 18 juin 2017.

[21] Dayan C., Scelles R. La fratrie face au handicap. *Spirale*. 2017 ; 81 : 70-78. [En ligne].

[https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-spirale-2017-1-page-](https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-spirale-2017-1-page-70.htm?1=1&DocId=435093&hits=4287+4285+4284+3863+3860+3859+5+3+2+)

[70.htm?1=1&DocId=435093&hits=4287+4285+4284+3863+3860+3859+5+3+2+](https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-spirale-2017-1-page-70.htm?1=1&DocId=435093&hits=4287+4285+4284+3863+3860+3859+5+3+2+). Consulté le 19 octobre 2017.

[22] Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*. 2008 ; 72 (2) : 485-498. [En ligne].

<http://www-cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-francaise-de-psychanalyse-2008-2-p-485.htm>.

Consulté le 16 juin 2017.

[23] Dayan C. La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*.

2017 ; 216 : 39-51. [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-dialogue-2017-2-page-39.htm>. Consulté le 19 octobre 2017.

[24] Golse B. Le point de vue de l'enfant handicapé : eux, moi, nous, l'enfant face à sa fratrie.

In : Bert C. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Érès ; 2008 : 109-125. [En ligne].

[https://www-cairn-info.lama.univ-](https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/article.php?ID_ARTICLE=ERES_BERT_2008_01_0109&DocId=260730&hits=7132)

[amu.fr/article.php?ID\\_ARTICLE=ERES\\_BERT\\_2008\\_01\\_0109&DocId=260730&hits=7132+7131+7128+7126+14+13+8+7+4+2+](https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/article.php?ID_ARTICLE=ERES_BERT_2008_01_0109&DocId=260730&hits=7132+7131+7128+7126+14+13+8+7+4+2+). Consulté le 29 octobre 2017.

[25] Scelles R. L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : place du fraternel dans les dispositifs de soin. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la*

*scolarisation*. 2009 ; 47 (3) : 135-147. [En ligne]. [http://www-cairn.info.lama.univ-](http://www-cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2009-3-page-135.htm)

[amu.fr/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2009-3-page-135.htm](http://www-cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-la-nouvelle-revue-de-l-adaptation-et-de-la-scolarisation-2009-3-page-135.htm).

Consulté le 30 septembre 2017.

[26] Clot-Grangeat C. Handicap physique et construction du lien de filiation : étude de facteurs déterminants. *Dialogue*. 2006 ; 171 : 93-102. [En ligne].

<http://www-cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-dialogue-2006-1-p-93.htm>. Consulté le 18 juin 2017.

[27] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et

l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Publié en novembre 2014. [En ligne].

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article864&var\\_mode=calcul](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article864&var_mode=calcul). Consulté le 17 juin 2017.

[28] Dayan C, Picon I, Scelles R, Bouteyre E. Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question. *Pratiques psychologiques*. 2006 ; 12 (2) : 221-238. [En ligne]. <http://www.sciencedirect.com.lama.univ-amu.fr/science/article/pii/S1269176306000204>. Consulté le 18 juin 2017.

[29] Bouteyre E, Jurion M, Jourdan-Ionescu C. Remarques sur le vécu affectif de quelques enfants sourds. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2006 ; 54 (2) : 117-124. [En ligne]. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961706000067>. Consulté le 18 juin 2017.

[30] Tétreault S, Blais-Michaud S, Marier-Deschênes P, Beaupré P, Gascon H, Boucher N et al. How to support families of children with disabilities : an exploratory study of social support services. *Child and Family social work*. 2014 ; 19 (3) : 272-281. [En ligne]. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x/abstract>. Consulté le 3 août 2017.

[31] Griot M, Poussin M, Portalier S, Latour L. La famille confrontée à la déficience intellectuelle d'un enfant : quel impact des typologies familiales sur le vécu des fratries ? *Thérapie familiale*. 2011 ; 32 (1) : 191-194. [En ligne]. <http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2011-1-p-191.htm>. Consulté le 18 juin 2017.

[32] France télévision. Les docs du mag de la santé. 31 juillet 2017. [En ligne]. <https://www.france.tv/france-5/les-docs-du-mag-de-la-sante/212581-emission-du-lundi-31-juillet-2017.html>. Consulté le 1<sup>e</sup> août 2017.

[33] Scelles R. Frère ou sœur de... L'école des parents. 2011 ; 5 (592) : 26-28. [En ligne]. <http://www.cairn.info.lama.univ-amu.fr/revue-l-ecole-des-parents-2011-5-p-26.htm>. Consulté le 18 juin 2017.

[34] Mazeau M. Réflexions sur la pratique de l'ergothérapie chez le jeune enfant de moins de 6 ans. *Contraste : enfance et handicap*. 2017 ; 45 : 37-60.

[35] Charrière C. Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir. *Contraste : enfance et handicap*. 2017 ; 45 : 129-178.

- [36] Allard H. Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de « l'évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement ». Mémoire de maîtrise en sciences biomédicales. Université de Montréal ; 2006, 199 p. [En ligne]. [https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/17694/Allard\\_Heloise\\_2006\\_memoire.pdf?sequence=1](https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/17694/Allard_Heloise_2006_memoire.pdf?sequence=1). Consulté le 21 juillet 2017.
- [37] Drolet, Maclure. Les enjeux éthiques de la pratique ergothérapique : perceptions d'ergothérapeutes. *Approches inductives en pédagogie*. 2016 ; 3 (2) : 166-196. <https://www.erudit.org/fr/revues/approchesind/2016-v3-n2-approchesind02709/1037918ar/>. [En ligne]. Consulté le 14 novembre 2017.
- [38] Association française des sciences des systèmes. L'approche systémique : de quoi s'agit-il. Septembre 2003. [En ligne]. <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf>. Consulté le 24 février 2018.
- [39] Durand D. Environnement et émergence de la systémique. In : Durand. *La systémique*. Paris : Presses universitaires de France ; 2017 : 34-50. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-page-34.htm>. Consulté le 24 février 2018.
- [40] Massard F. Approche systémique de la maladie d'Alzheimer. Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie. Institut de formation en ergothérapie de Paris ; 2016 : 54p. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/memoire-etudiants-ife?view=recherche&layout=info&id=82>. Consulté le 24 février 2018.
- [41] Piroton G. Introduction à la systémique. 2005. [En ligne]. <http://www.etopia.be/spip.php?article310>. Consulté le 24 février 2018.
- [42] Bodin JF. La recherche du lien médico-social au travers de l'ergothérapie : la vision de l'ergonome. Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie. Mémoire de licence. Université Lumière Lyon II ; 2000 : 50p. [En ligne]. <http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/memoire/lien/>. Consulté le 24 février 2018.
- [43] Durand D. Les outils. In : Durand. *La systémique*. Paris : Presses universitaires de France ; 2017 : 51-70. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-page-51.htm>. Consulté le 24 février 2018.



- [44] Durand D. Une nouvelle méthode. In : Durand. La systémique. Paris : Presses universitaires de France ; 2017 : 5-33. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-page-5.htm>. Consulté le 24 février 2018.
- [45] Destailats JM, Belio C. L'abord systémique du handicap : plaidoyer pour la prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle. In : Izard MH, Nespoulos R. Expériences en ergothérapie. 12<sup>e</sup> série. Montpellier : Sauramps ; 1999 : 148-156.
- [46] Picard D, Marc E. L'école de Palo Alto. 2<sup>e</sup> édition. Paris : Presses universitaires de France ; 2015 : 126p. (Que sais-je, n°3953).
- [47] Zapata E. Paris C. La consultation systémique d'aide aux aidants au sein de l'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Bayonne. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie. 2009 ; 15 (154) : 234-237.
- [48] Caire JM, Dulanrens M. Neuro-système et maladie d'Alzheimer. In : Mazaux JM, Destailats JM, Belio C, Pélissier J. Handicap et famille. Paris : Elsevier Masson ; 2011 : 106-116. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294714146000103>. Consulté le 24 février 2018.
- [49] Zamith-Chavant M, Delanghe-Destrac M, Domingo L. La famille idéale : une injonction paradoxale. Médecine palliative. 2010 ; 9 (4) : 200-204. <http://www.em-consulte.com/en/article/265120>. [En ligne]. Consulté le 24 février 2018.
- [50] Caire JM, Destailats JM, Merceron K, Belio C. L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée : approche systémique du contexte familial. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie. 2011 ; 18 (172) : 86-89.
- [51] Pager R. Pour une proximologie systémique. Réciproques. 2009 ; (2) : 67-71. [En ligne]. <http://www.proximologie.com/publications/revue-de-proximologie/reciproques-numero-2/>. Consulté le 24 février 2018.
- [52] Chambon X. Le contrat de soins : une démarche originale de soins par objectifs pour les patients hémiplésiques. Journal de réadaptation médicale. 2009 ; 29 (2) : 71-76. [En ligne]. <http://www.em-consulte.com/en/article/216336>. Consulté le 24 février 2018.

- [53] Gammer C. La voix de l'enfant dans la thérapie familiale. Toulouse : Érès ; 2005 : 264 p. (Relations). [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/la-voix-de-l-enfant-dans-la-therapie-familiale--9782749205166.htm>. Consulté le 27 février 2018.
- [54] Morel-Bracq MC. Le modèle systémique. In : Morel-Bracq MC. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Belgique : De Boeck Supérieur ; 2009 : 63-68.
- [55] ANFE. La profession. Mis à jour le 3 juillet 2017. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>. Consulté le 10 mars 2018.
- [56] Castelein P, De Crits D. Réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie. In : Izard MH, Moulin M, Nespoulous R. Expérience en ergothérapie : troisième série. Paris : Masson ; 1990 : 9-23.
- [57] Belio C, Sureau P, Sorita E, Caire JM, Destailats JM, Mazaux JM. L'approche systémique transgénérationnelle du handicap : le sujet âgé entre famille et professionnels. 2010.
- [58] Caire JM, Schabaille A. Engagement, occupation et santé : une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte. Paris : ANFE ; 2018 : 424 p. (Actualités en ergothérapie).
- [59] Durand D. Les systèmes sociaux. In : Durand. La systémique. Paris : Presses universitaires de France ; 2017 : 102-108. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-systemique--9782130798415-page-102.htm>. Consulté le 24 février 2018.

## ANNEXES

*Annexe I* : Liste des acronymes utilisés (ordre alphabétique)

**AH** = Adulte handicapé

**ANESM** = Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**ACF** = Approche centrée sur la famille

**ACP** = Approche centrée sur la personne

**AT** = Aides techniques

**AVQ** = Activités de la vie quotidienne

**BEH** = Bulletin épidémiologique hebdomadaire

**BPS** = Bio-psycho-sociale

**BTC** = Besoins thérapeutiques complexes

**CAMSP** = Centre d'action médico-sociale précoce

**CMC** = Condition médicale complexe

**CMPP** = Centre médico-psycho-pédagogique

**CSM** = Centre de santé mentale

**ESH** = Enfant en situation de handicap

**EH** = Enfant handicapé

**ETP** = Éducation thérapeutique du patient

**FRC** = Fédération pour la recherche sur le cerveau

**IMC** = Infirmité motrice cérébrale

**MCRO** = Modèle canadien du rendement occupationnel

**MND** = Maladie neurodéveloppementale

**PACA** = Provence-Alpes-Côte d'Azur

**PAE** = Personne-activité-environnement

**PC** = Paralyse cérébrale

**PEC** = Prise en charge

**POE** = Personne-occupation-environnement

**PP** = Projet personnalisé

**SESSAD** = Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

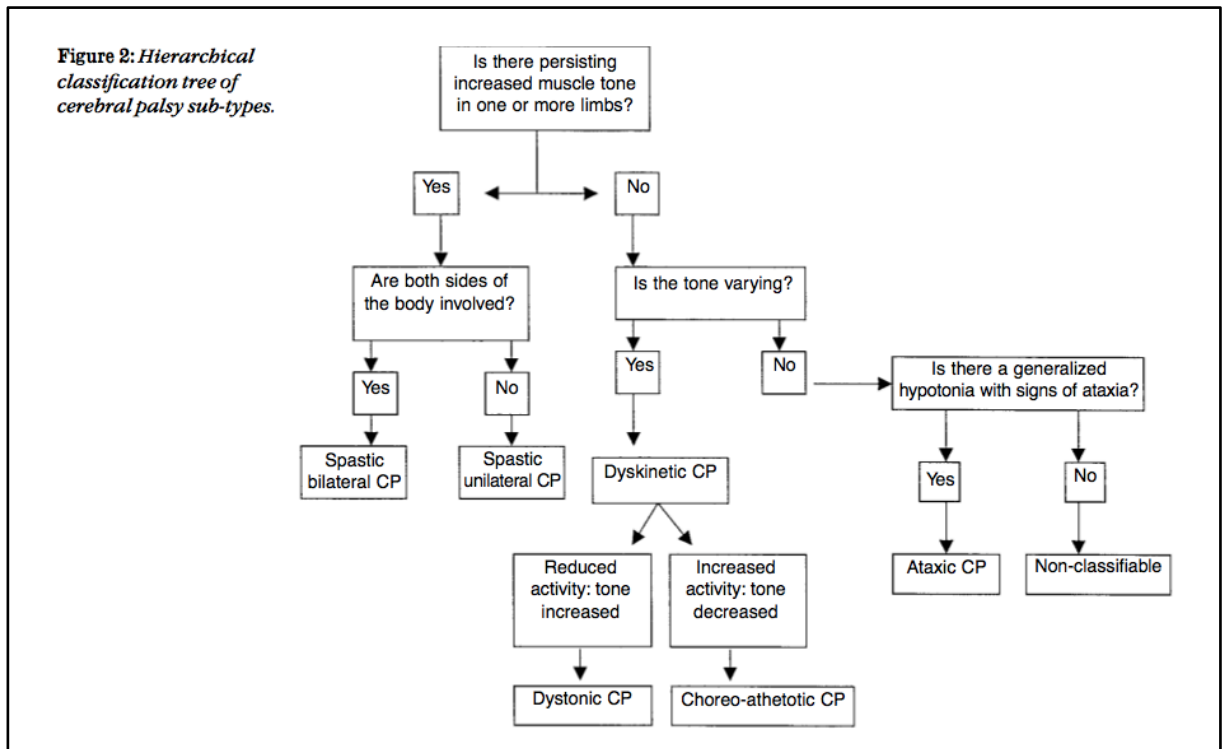
**TSA** = Troubles du spectre autistique

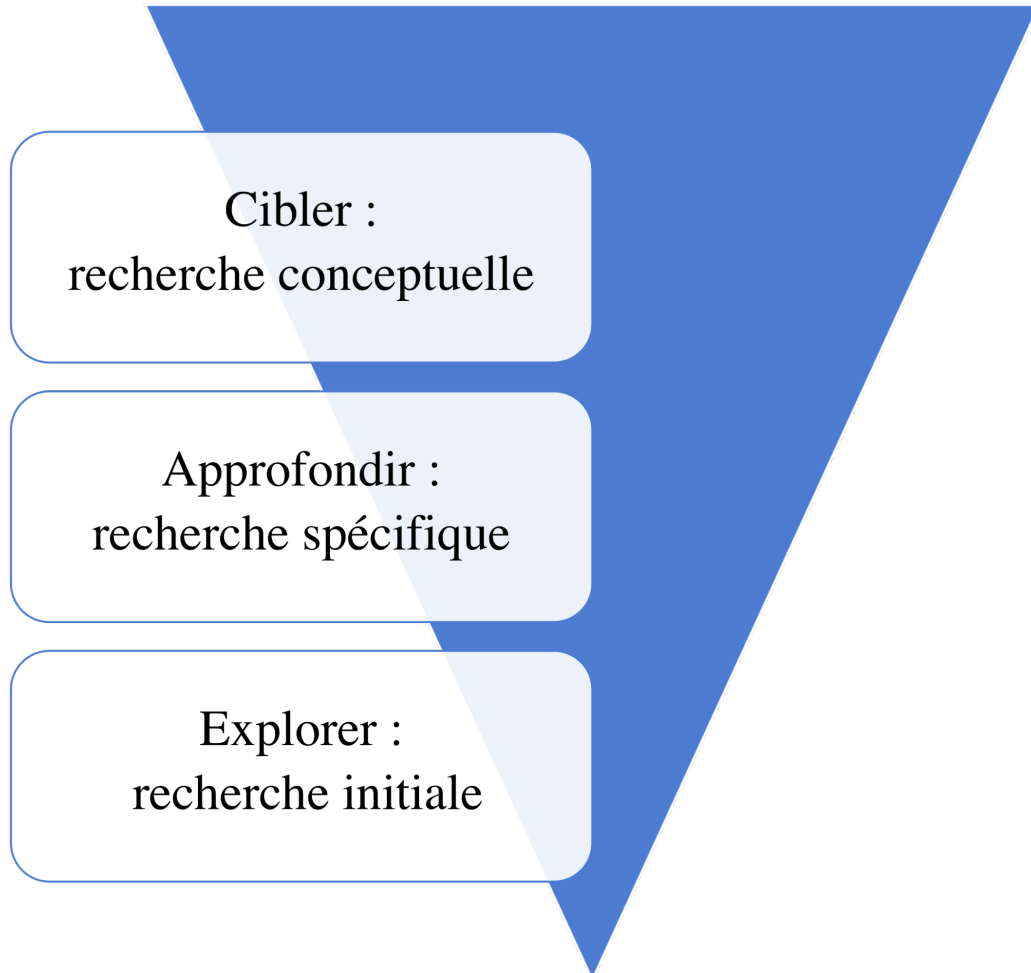
**VQ** = Vie quotidienne

Annexe II : Fréquence des déficiences neurodéveloppementales (BEH) <sup>[5]</sup>

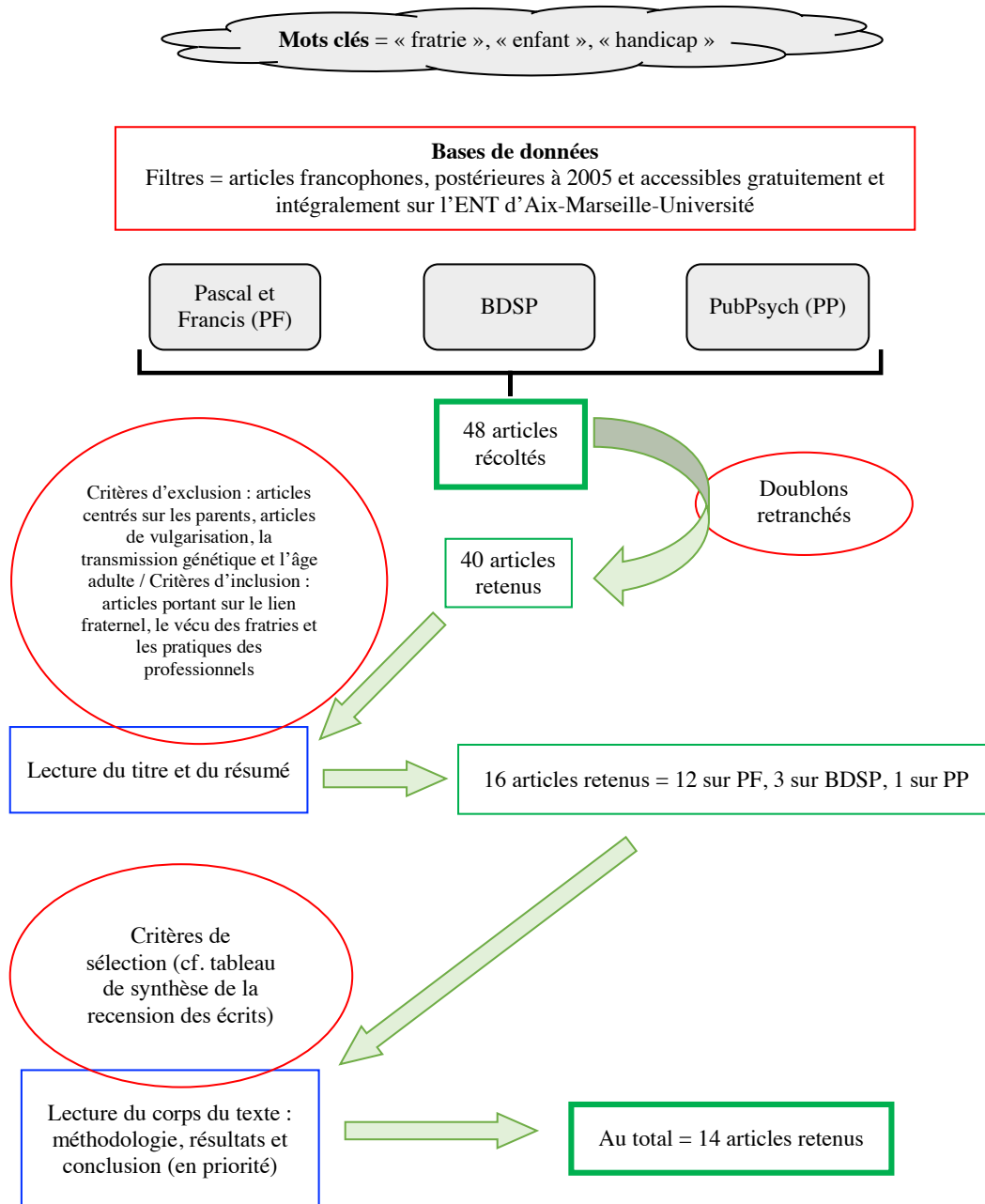
**Tableau 1. Nature des déficiences et critères de sévérité des cas enregistrés par les registres des handicaps de l'enfant en France / *Table 1. Nature of disabilities and severity criteria of cases recorded by childhood disability registers in France***

Type de déficience	Critères de sévérité
<b>I – Déficience motrice</b>	
IMOC ou « Paralyisie cérébrale » (PC)	Tous les cas
Déficience motrice progressive	Déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue
Anomalie congénitale du système nerveux central ou autre déficience motrice	
<b>II – Trouble psychiatrique</b>	
Autisme	CFTMEA, axe I, codes 1.0 or 1.1 ou CIM 10 codes F84.* correspondants
Psychoses infantiles	
<b>III – Déficience intellectuelle</b>	
Trisomie 21	Tous
Retard mental sévère	QI* < 50 (après test) ou retard mental classé profond (QI<20), grave (QI 20-34) ou modéré (QI 35-49)
<b>IV – Déficience sensorielle</b>	
Auditive	Perte > 70dB avant correction, meilleure oreille
Visuelle	Acuité < 3/10 après correction, meilleur œil
QI : Quotient intellectuel	

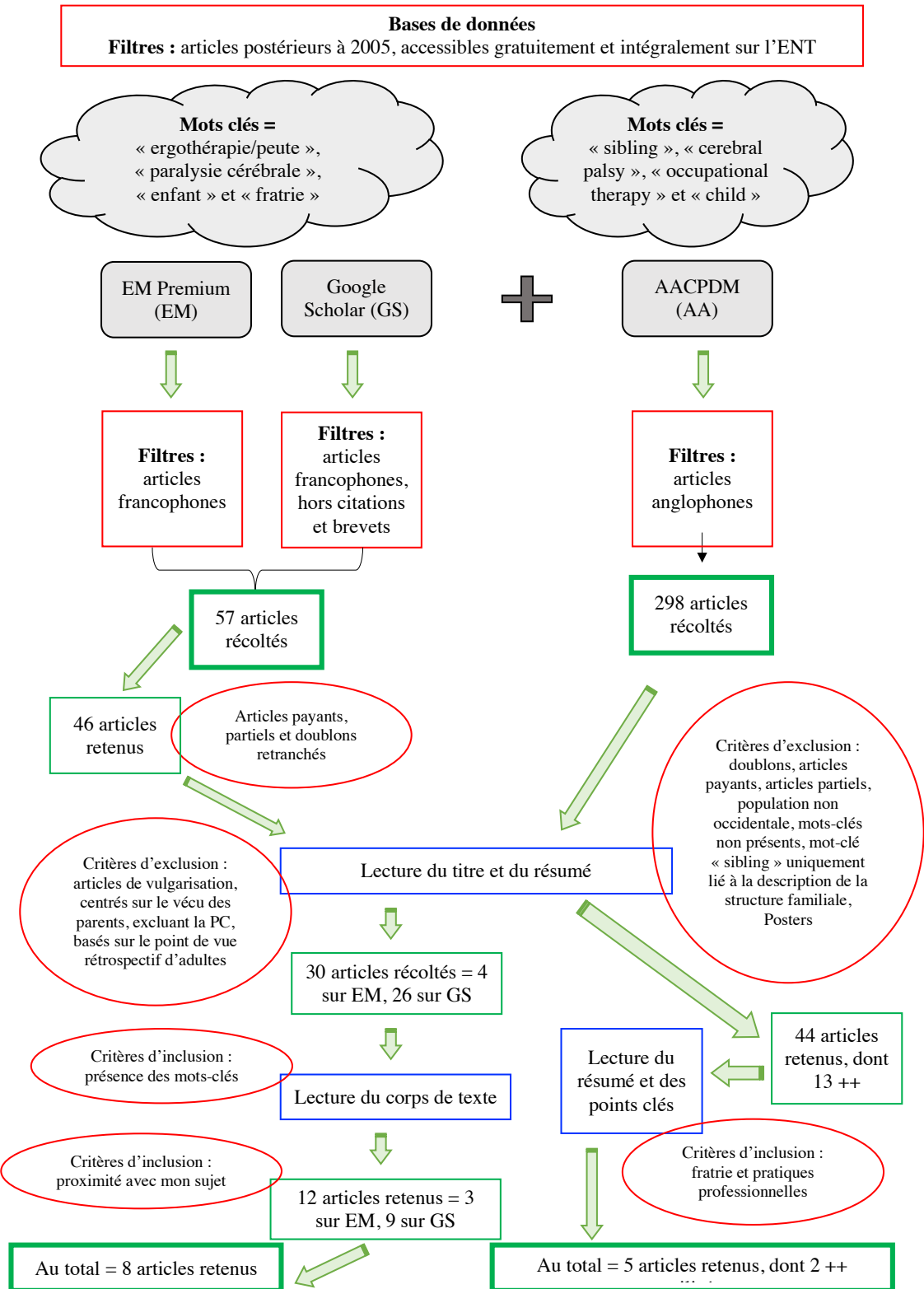
Annexe III : Classification des sous-types de PC (SCPE) <sup>[9]</sup>

*Annexe IV* : Démarche méthodologique générale

## Annexe V : Logigramme de la méthodologie de recherche initiale



## Annexe VI : Logigramme de la méthodologie de la recherche spécifique





*Annexe VII* : Tableaux de synthèse de l'interrogation des bases de données

Total à partir des mots clés	Bases de données	Total des réponses	Sélection selon le titre et le résumé
48	Pascal et Francis	26	18
	BDSP	12	6
	PubPsych	10	9

Total à partir des mots clés	Bases de données	Total des réponses	Sélection selon le titre et le résumé
57	EM Premium	10	4
	Google Scholar	47	26

Total à partir des mots clés	Bases de données anglophones	Total des réponses	Sélection selon le titre et le résumé et mots clés
298	AACPDM	298	44

## Annexe VIII : Tableau de synthèse des fiches de lecture

**Légende :** Dans la colonne « critères pertinents », j'utilise un code pour indiquer les critères remplis par l'article : T pour titre, R pour résumé, C pour corps de texte, S pour données probantes, B pour bonus (intérêt spécifique par rapport à mon thème de recherche).

**Recherche initiale : explorer**

Sources bibliographiques	Objectifs et thèmes développés	Méthodes et disciplines	Participants	Résultats principaux	Critères pertinents
Dayan C et al, 2006  Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : état de la question  PubPsych	Objectifs : faire le point sur les publications en langue anglaise et en langue française parues les 20 dernières années sur les groupes de paroles destinés aux frères et sœurs d'enfants malades ou atteints d'un handicap  Thèmes : fondements théoriques des groupes, vécu des fratries détaillés point par point, types de groupes avec objectifs, liste d'objectifs, résultats détaillés point par point	Revue de littérature : analyse de 34 articles et thèses publiés entre 1981 et 2005	Études concernant les groupes proposés aux enfants et aux adolescents ayant un frère ou une sœur atteint d'une pathologie	Vécu problématiques des fratries confirmé, avec consensus sur la nature des difficultés  Effets positifs et durables du groupe sur les frères et sœurs : « espace d'écoute, de partage, d'expériences, de rencontres avec des "mêmes qu'eux" et avec des adultes bienveillants et une occasion d'apprendre des autres enfants mais également de professionnels un savoir théorique et pratique »  Quelques nuances, avec des contre-indications  Axe de recherche : développer les études, notamment sur les dispositifs à privilégier, et mutualiser les résultats	T, R, S, C, B++  Population = ESH ou enfants malades
Scelles R, 2009  L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : place du fraternel dans les dispositifs de soin  Francis et Pascal	Objectif : réfléchir à la place donnée à la place donnée au fraternel dans les établissements recevant des sujets handicapés  Thèmes : place et rôles de membres la fratrie, incidence pour les frères et sœurs de la présence vis-à-vis de m'environnement socio-familial	À partir d'une pratique clinique et d'une pratique de recherche  Psychopathologie	ESH et son environnement humain, y compris la fratrie	Nécessité de ne pas priver l'ESH des ressources du lien fraternel et de ne pas laisser les frères et sœurs sans aide  Penser le sujet handicapé comme étant « frère de »	T, R, C  Population = ESH  Place de la fratrie dans les dispositifs de soins
'Scelles R, 2011  Frère ou sœur de  Francis et Pascal	Objectif : mettre en lumière la manière dont les enfants subjectives la pathologie et son impact sur leur vie psychique et relationnelle  Thèmes : conséquences du handicap sur chacun des membres de la famille, fonctions de la fratrie, rôle des soignants pour prévenir les souffrances des fratries	Point de vue  Psychopathologie	ESH et leur fratrie	Reconnaître l'impact de la pathologie sur chacun des membres de la famille favorise leur adaptation	T, R, C  Population = ESH  Fratries : fonctions, impact, PEC
Clot-Grangeat C, 2006  Handicap physique et construction du lien de filiation : études de facteurs déterminants  Francis et Pascal	Objectif : explorer le lien de filiation des sujets IMC et ses éventuelles particularités  Thèmes : lien parent-enfant, facteurs de risque, pratiques des professionnelles	Méthode clinique (études de cas et entretiens)  Approche psychanalytique et familiale	50 enfants IMC de 10 à 18 ans + fratries + parents	Diversité de la construction du lien de filiation  Facteurs de remaillage du lien fraternel  Modalités susceptibles d'améliorer l'accompagnement des familles confrontées au handicap	T, R, S, C  Population = PC  Approche familiale, incluant la fratrie  Moyens : lieux d'écoute, mise en histoire, génogramme

Boucher N, 2005 Frères et sœurs face au handicap Francis et Pascal	Objectif : évaluer la marge de manœuvres identitaire et affective des fratries	Recherche clinique	26 frères et sœurs d'enfants myopathes	Fratries soumises à des contraintes psychique pour s'adapter à la situation anxigène  Certaines tentent de fuir, d'autres idéalisent l'enfant malade, d'autres adoptent des positions de soignants	T, R, S, C  Population = myopathie  Conséquences sur la fratrie
Denis Y, 2009 Un groupe de parole pour les frères et sœurs d'EH ou malades Francis et Pascal	Objectif : partager une expérience  Thèmes : présentation du groupe fratrie (fonctionnement, cadre spatio-temporel, objectifs, éléments émergeant, limites, perspectives)	Pratique soignante  Auteur : éducatrice spécialisée	Fratries d'enfants et adolescents suivis en CSM, CMPP et pris en charge par le CAMSP	Bouleversement de la vie socio-familiale  Le groupe fratrie offre un espace d'écoute et d'entraide	T, R, C  Population = ESH  Moyens (non spécifiques à l'ergothérapie)
Bouteyre E et al, 2006 Remarques sur le vécu affectif de la fratrie de quelques enfants sourds Francis et Pascal	Objectif : cerner le niveau et les modalités de résilience de frères et sœurs d'enfants sourds  Thèmes : vécu des fratries, facteurs de risque et de protection, concept d'attachement, accompagnement des familles	Étude exploratoire qualitative (entretien semi-directif et dessin de la famille)  Psychologie et psychanalyse	5 frères et sœurs d'enfants sourds	La cohésion familiale est un facteur de protection  Rôle important des mécanismes de défense (déli et clivage)  Facteurs de risque et d'adaptation propres à chaque enfant	T, R, S, C  Population = surdité  Conséquences sur la fratrie et concepts
Scelles R, 2008 Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie	Objectif : explorer les processus de subjectivation de la pathologie par l'enfant dans son intrication avec ce qu'il vit au sein de sa fratrie Fonctions de la fratrie  Thèmes : pacte de non-dit à propos du handicap, intrication des liens fraternel et parental	Pratique d'entretiens familiaux dans le cadre de service de soins à domicile et d'entretiens de recherche	Frères et sœurs adultes d'EH devenus AH	La fratrie peut favoriser les processus transformatifs de la réalité traumatique en une réalité subjectivé de la pensée	T, R, S-, C  Population = EH devenus AH  Mise en mots, réunion de la fratrie sans les parents, rôle fraternel de l'EH

Francis et Pascal		Psychopathologie, psychologie, psychanalyse			
Griot M et al, 2011 La famille confrontée à la déficience intellectuelle d'un enfant Francis et Pascal	Objectif : analyser les liens entre le fonctionnement familial et le vécu fraternel	Méthodes exploratoire et clinique (questionnaires standardisés, entretiens semi-directifs et analyse des dessins du test de famille de Corman)  Psychologie, métapsychologie, systémie	35 enfants de 6 à 12 ans de fratries avec EH	La parentalisation des frères et sœurs serait un facteur de protection, alors que leur parentification serait un facteur de risque  Perspective : « réflexion quant à la situation des fratries dans les modes de PEC des familles confrontées au handicap »	T, R, S, C, B++  Population = EH avec DI  Objet de recherche récent : vécu des fratries dans leurs interactions, réaménagements de la famille, dispositifs de PEC
Griot M et al, 2013 Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question Francis et Pascal	Objectif : explorer le type de relation qui s'établit dans les fratries atypiques avec l'un des membres atteint d'une DI  Thèmes : la fratrie est une population à risque, réaménagements familiaux, parentification et parentalisation, pistes d'intervention	Méthode clinique : 2 études de cas à partir de résultats de recherches antérieures (dessin et entretien individuel)  Psychologie, systémie, sociologie	2 enfants, frère et sœur d'un enfant avec DI	La parentalisation est facteur d'adaptation alors que la parentification est vecteur de pathologisation  Pertinence des thérapies familiales pour accompagner ces familles (rôle de la verbalisation)	T, R, S, C  Population = EH avec DI  Définition exhaustive de la fratrie, pistes d'intervention auprès de ces systèmes familiaux confrontés à la DI de l'un des enfants
Griot M et al, 2010 La perception parentale des répercussions du	Objectif : explorer l'impact du handicap sur la fratrie	Méthode clinique (analyse de discours)	2 groupes d'une quinzaine de parents d'enfants porteurs de handicap mental et visuel participant à	Reconnaissance par les parents des difficultés rencontrées par le frère ou la sœur	T, R, S, C  Population = EH avec déficience visuelle ou handicap mental

handicap d'un enfant sur la fratrie  Francis et Pascal			un groupe de parole	Difficulté pour les parents à être témoins de la souffrance des frères et sœurs  Aspects + du handicap sur les relations fraternelles  Rôle des parents dans le type de relation fraternelle entretenue par les enfants  Rôle fraternel comme substitut parental  Place prépondérante de l'EH dans les préoccupations parentales	Bon résumé, en 6 indicateurs, des différents éléments relevés dans de nombreux articles consultés lors de cette recension  Mais : point de vue des parents...
Griot M et al, 2013  L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle  Francis et Pascal	Objectif : évaluer l'influence de la DI sur le vécu subjectif des frères et sœurs  Thèmes : vécu personnel des jeunes frères et sœurs d'enfants avec DI	Méthode différentielle (étude comparative et corrélative)	Échantillon clinique (34 frères et sœurs d'enfants avec DI, âgés de 6 à 12 ans) et groupe témoin (24 enfants)	Peu de différences entre les 2 groupes  Différence significative : les modalités de proximité et de conflit sont moins exprimées par les fratries d'enfants avec DI  Importance de la triangulation entre rivalité fraternelle, sentiment d'intégration sociale et degré de dépression  Les fratries dans ces familles réclament une reconnaissance de leurs vécus singuliers	T, R, S, C  Population = EH avec DI, liée à une PC pour certaines  Définition exhaustive de la fratrie et clarté des sous-titres concernant les répercussions de la DI sur la fratrie et la famille
Golse B et al, 2005	Objectif : identifier les enjeux lorsqu'un enfant, en raison d'un	Transcription d'un entretien entre trois	Témoignage d'une mère de jumeau	« Les apprentissages, comme nécessité adaptative,	T, R, C

Perturbations des apprentissages précoces  BDSP	trouble objectif, est contraint dans ses apprentissages  Thèmes : apprentissages précoces, vie relationnelle, environnement socio-familial, handicap surajouté	professionnels (lors d'une table ronde) autour du témoignage d'une mère, avec des commentaires à distance  Confrontation de trois approches : psychodynamique, développementale et pédiatrique	(frère et sœur) : prématurité provoquée, fils IMC (hémiplégie)	commencent avec la vie et (...) les difficultés d'apprentissage commencent bien avant la confrontation aux apprentissages intellectuels et sociaux imposés par l'école et vont avoir sur eux une influence déterminante »	Population = PC  Développement infantile, avec place des interactions  Répercussions psychologiques sur les frères et sœurs et impact de leurs actions sur le développement de l'EH  Rôle de la dimension environnementale, notamment humaine
ANESM, 2014  Le repérage, le diagnostic, l'évaluation et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en CAMSP (synthèse et chapitre 3)  BDSP	Objectif : apporter aux professionnels des CAMSP des éléments pratiques, des pistes de réflexion et des repères en vue d'améliorer leur pratique pour favoriser le développement de leurs potentialités et assurer leur inclusion sociale  Thèmes : recommandations ANESM (objectifs, moyens, cadre législatif et réglementaire)	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, sur la base d'études scientifiques  Santé publique, Convention internationale des droits de l'enfant, Convention relative aux droits des PH	Jeunes enfants avec suspicions ou diagnostic de troubles	Les CAMSP sont au cœur de l'intervention précoce, à travers de nombreuses missions	T, R, S, C  Population = EH ou avec suspicion de troubles  La troisième partie est consacrée aux parents et fratries

## Recherche initiale : approfondir

Sources bibliographiques	Objectifs et thèmes développés	Méthodes et disciplines	Participants	Résultats principaux	Critères pertinents
<p>Jaravel A et al, 2012</p> <p>Séjours de répit dans un service de médecine physique et réadaptation pédiatrique : intérêt pour les patients polyhandicapés</p> <p>EM Premium</p>	<p>Objectif : évaluer l'intérêt pour les patients des séjours de répit courts en service MPR</p> <p>Thèmes : séjours de répit</p>	<p>Étude qualitative rétrospective (revue exhaustive des dossiers médicaux et questionnaires)</p> <p>Réadaptation</p>	<p>Dossiers médicaux de 19 enfants polyhandicapés âgés de 6 à 27 ans, leur parent ainsi que le médecin MPR et les cadres de santé</p>	<p>Bon déroulement des séjours de répit</p> <p>Actes médicaux et paramédicaux parfois induits par ces séjours</p> <p>Examen clinique d'admission pour tous les enfants</p> <p>Bénéfice secondaire pour les parents</p> <p>Problématique : le rôle de l'hôpital est-il de pallier le manque de lit d'accueil temporaire ?</p>	<p>T, R, S, C</p> <p>Population : PC</p> <p>Bénéfices secondaires pour les frères et sœurs (rapprochement avec les parents) mais sentiment de manque des plus jeunes lors de la séparation</p>
<p>Mallez M, 2010</p> <p>Le partenariat parent-professionnel : le cheminement des parents, une cohérence autour de la personne handicapée</p> <p>EM Premium</p>	<p>Objectif : Témoigner du cheminement d'une famille dans laquelle née un enfant avec PC</p> <p>Thèmes : différentes étapes du cheminement, construction identitaire de l'enfant, dispositifs de soins et d'accompagnement</p>	<p>Témoignage sous forme d'allocation à l'occasion des Journées d'études consacrées à l'IMC</p> <p>Référence à Le Métayer</p>	<p>Mère de 4 enfants élevés avec son mari</p>	<p>La mère : « Indispensable ouverture aux autres qu'oblige la situation intolérable et irréparable de la naissance d'un enfant handicapé, au risque de la disparition de toute la famille »</p>	<p>T, R, C</p> <p>Population : PC</p> <p>Place de la fratrie et moyens : halte-garderie pour favoriser les moments ludiques au sein de la fratrie, code de communication et collaboration entre l'orthophoniste et l'ergothérapeute</p>
<p>Tétreault S et al., 2014</p> <p><a href="#">How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services</a></p> <p>AACPDM</p>	<p>Objectif : élaborer une classification internationale des services de soutien proposés aux familles d'enfants avec incapacités</p> <p>Thèmes : QDV et bien-être des familles, définition des stratégies de soutien, diversité sémantique au niveau internationale</p>	<p>Revue de littérature, Méthode clinique (entretiens et questionnaires)</p>	<p>Groupe de spécialistes et des représentants d'organisations de 7 pays développés</p>	<p>4 catégories relatives aux besoins des familles : soutien, répit, surveillance des enfants et soutien d'urgence</p> <p>Perspectives : la classification décrite pourrait faciliter l'échange entre les différents intervenants et les familles en fournissant un système commun de communication mais aussi être utilisée par les professionnels du secteur médico-social pour effectuer des évaluations ciblées et systématiques du besoin de soutien de ces familles</p>	<p>pour soutenir la socialisation</p> <p>T, R, S, C, B++</p> <p>Population = EH (avec PC dans bibliographie)</p> <p>Impact sur la fratrie d'un EH, programme d'information pour parents et fratries, développement des compétences des parents et fratries pour soutenir l'éducation et l'autonomie de l'EH, suivi individuel des fratries</p>
<p>Woodgate RL et al, 2016</p> <p><a href="#">Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life</a></p> <p>AACPDM</p>	<p>Objectif : améliorer la qualité de vie des fratries d'enfants avec BTC en interrogeant leur vécu de la participation à la vie quotidienne</p> <p>Thèmes : BTC, fratries</p>	<p>Méthode qualitative ethnographique</p>	<p>16 fratries de 7 à 25 ans d'enfants avec BTC</p>	<p>4 thèmes émergent : selon les fratries, la participation revient à participer à une activité mais aussi à faire partie intégrante du groupe. les fratries l'associent d'abord au bien-être et à l'estime de soi, elles regrettent que les activités de soins affectent leur participation et restreignent celle de l'ensemble de la famille, elles formulent des recommandations pour</p>	<p>T, R, S, C, B++</p> <p>Population = EH avec BTC dont PC</p> <p>Vécu et recommandations des fratries à travers 4 thèmes principaux</p>

				promouvoir leur participation et leur inclusion	
Cuyppers L et al, 2015 Impact de l'approche centrée sur la famille pour les proches d'un enfant paralysé cérébral Google Scholar	Objectif : déterminer les influences bio-psycho-sociales de l'approche centrée sur la famille pour les habitants d'un même foyer entourant un enfant paralysé cérébral  Thèmes : ACF, développement de l'enfant, milieu écologique, QDV, impact du handicap, collaboration entre les familles et les professionnels de santé	Recherche quantitative pour une revue de littérature mixte avec devis qualitatif  Réadaptation, physiothérapie, approche BPS	Familles d'enfants avec PC dans tous les lieux où est réalisée l'ACF	4 thèmes : place importante du thérapeute dans la PEC de l'enfant avec PC, amélioration des ressentis et des compétences des parents, possibles effets délétères sur la famille en cas de mauvaise utilisation de l'ACF  Bénéfices de l'ACF pour l'enfant et son entourage  À développer dans les services pédiatriques pour améliorer la QDV parentale	T, R, S-, C, B+ Population = PC  Place et rôle de la fratrie dans l'ACF : à la fois bénéfique et contraignante (plus d'acteurs à prendre en compte), frères et sœurs méritent un regard particulier, intégration de la fratrie dans la PEC controversée
Allard H, 2006 Développement et validation de contenu de la version pédiatrique de l'évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE) Google Scholar	Objectif : identifier les besoins d'aménagement domiciliaire, selon une perspective de relation personne-environnement, dans le cadre du développement et de la validation de contenu de la version pédiatrique de l'Évaluation à domicile de l'interaction personne-environnement (ÉDIPE)  Thèmes : virage ambulatoire, modèle de compétence, PAE, participation et socialisation	Méthode qualitative  Réadaptation, ergothérapie	Enfants de 5 à 18 ans avec incapacité motrice permanente à domicile	Plusieurs changements apportés à la version adulte de l'ÉDIPE  Ajout d'un instrument parmi une batterie d'évaluation destinée à l'aménagement domiciliaire : « cet outil vient combler une pénurie d'instrument dans le domaine en plus d'améliorer la qualité de la pratique de l'ergothérapie en soutien à domicile »	T, R, S-, C, B+  Population = EH avec incapacité motrice non spécifique à la PC  Rôle fraternel, vie familiale, jeux partagés, évaluation des barrières
Chénard J, 2015 Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant	Objectif : comprendre le processus décisionnel des parents concernant leurs enfants ayant une condition médicale complexe afin de mieux les accompagner et	Méthode qualitative (récit de vie)	15 mères et 10 pères d'enfants de 16 mois à 17 ans ayant une condition médicale complexe	Multiplicité des types et objets de décision, influence multisystémique des modèles décisionnels, présence de	T, R, S, C  Population = condition médicale

ayant une condition médicale complexe Google Scholar	de favoriser leur autonomie décisionnelle  Thème : CMC et effets psychosociaux, modèles de prise de décision, perceptions parentales	Phénoménologie, pensée complexe, écosystémie		processus qui se développent au fil de la trajectoire  Perspectives : documenter les pratiques d'accompagnement des parents exposés à des décisions complexes, comprendre la place et le rôle de la fratrie dans la prise de décision	complexe dont enfants avec PC  Sous-partie détaillée consacrée aux effets sur la fratrie
Doucet N, 2013 Actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles Google Scholar	Objectif : actualiser le partenariat entre les familles et les intervenants dans un contexte de transformation organisationnelle, grâce à l'implantation de pratiques cliniques favorisant l'appropriation des familles  Thèmes : appropriation, démarche Planetree, modèle du codéveloppement, transformation organisationnelle,	Essai de synthèse  Paradigme socio-constructiviste de coopération	Famille d'enfants porteurs de déficiences motrices cérébrales	Intégration des principes d'ETP à la pratique des professionnels  Guide de présentation du parcours de réadaptation en cours d'élaboration  Satisfaction des professionnels (implication dans la prise de décision, amélioration des pratiques, collaboration avec les familles)  Amélioration du sentiment de compétence des parents	T, R, S, C  Population = PC  L'engagement de la famille, y compris celui de la fratrie, incluse dans le sondage pour favoriser la coopération avec les parents (visite du centre et information)
Tournillon F, 2015 L'action médico-sociale précoce : des territoires inégalement desservis Google Scholar	Objectif : formuler des recommandations liées aux familles et aux fratries, basées sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM : le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et	Sciences politiques (santé publique)	EH en CAMSP	5 axes identifiés : pratique susceptibles de favoriser l'intervention précoce, pratiques interdisciplinaires relatives aux soins et à l'accompagnement personnalisés, accompagnement et écoute des parents et de la fratrie,	T, R, S-, C  Population = EH en CAMSP  Parmi les 5 axes : « l'accompagnement et l'écoute des

	<p>personnalisé des enfants en CAMSP</p> <p>Thèmes : CAMSP en Bretagne, inégalités territoriales</p>			<p>coconstruction du projet de sortie de l'enfant du CAMSP, pratiques relatives au soutien des professionnels</p>	<p>parents et de la fratrie »</p>
<p>Gauthier-Boudreault C, 2016</p> <p>La transition vers la vie adulte : les besoins des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle profonde et de leur famille, les facteurs qui l'influencent et les pistes de solutions pour la faciliter</p> <p>Google Scholar</p>	<p>Objectif : documenter les besoins des jeunes adultes présentant une DI profonde et de leurs parents en explorant leur vécu de la transition, les facteurs pouvant l'influencer ainsi qu'en proposant des solutions pour répondre aux besoins</p> <p>Thèmes : besoins exprimés par les familles, transition vers la vie adulte, place et rôle des fratries</p>	<p>Revue de littérature</p> <p>Ergothérapie</p>	<p>Jeunes adultes avec déficience intellectuelle, y compris dans le cadre de la PC</p>	<p>Plusieurs besoins du jeune adulte et de ses parents non comblés, avec conséquence sur la participation sociale du jeune adulte et sur le vécu de la transition difficile pour les parents</p> <p>Quelques impacts positifs de la transition vers la vie adulte</p> <p>Préparation de cette transition facilitée par l'implication des fratries et l'utilisation d'une nouvelle approche</p>	<p>T, R, S-, C</p> <p>Population = jeunes adultes et adolescents en-deçà de 16 ans avec DI</p> <p>Sous-partie centrée sur la fratrie et nouvelle approche (mix entre l'ACP et l'ACF, notion de transition à anticiper, y compris avec la fratrie en-deçà de 16 ans)</p>

## Annexe IX : Lectures opportunistes

## Lectures opportunistes

Sources bibliographiques	Thèmes	Concepts et notions
Bourguignon O. Le lien fraternel. 2008	<p>Plusieurs théories expliquent le lien fraternel : approche a-théorique, psychologie individuelle, Freud et ses successeurs, théorisation psychanalytique par Lacan</p> <p>Complexe fraternel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ fonction structurante basée sur la conflictualité psychique</li> <li>▪ matrice du lien social</li> <li>▪ secrets partagés excluant les parents</li> </ul> <p>Expérience singulière :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ milieux sociaux et culturels</li> <li>▪ caractéristiques structurelles de la fratrie</li> <li>▪ influence des représentations et projections parentales</li> </ul> <p>Conséquences du handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ particularise un enfant</li> <li>▪ mobilise les ressources familiales</li> <li>▪ infléchit la dynamique fraternelle</li> </ul>	<p>Développement de l'enfant</p> <p>Construction identitaire</p> <p>Socialisation</p> <p>Complexe fraternel</p>
Charrière C. Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir. 2017	<p>Retour sur expérience d'une ergothérapeute</p> <p>Concepts, définitions, enjeux, choix des AT :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « systèmes orientés vers un but, faits d'éléments reliés entre eux, à l'enfant et à l'environnement physique et humain »</li> <li>▪ « une interface »</li> <li>▪ favorise la relation ludique et la participation sociale</li> </ul> <p>Rôle de l'ergothérapeute</p> <p>Fratrie : occupation de l'EH pendant les discussions entre adultes concernant les AT, attention portée aux absents dont la fratrie « que nous aimerions associer au projet autrement que dans l'intention »</p>	<p>Environnement</p> <p>Interactions</p> <p>Participation</p>
Mazeau M. Réflexions sur la pratique de l'ergothérapie chez le jeune enfant de moins de 6 ans. 2017	<p>Enfants et adolescents avec handicaps moteurs et/ou dyspraxies (PC)</p> <p>Rééduquer pour réduire le déficit</p> <p>Réadapter (aides et compensations en milieu écologique) pour privilégier la fonction et favoriser la participation à toutes les activités habituellement proposées aux pairs</p> <p>Toutes les expériences et tous les apprentissages stimulent la plasticité, que cela</p>	<p>Intervention précoce</p> <p>Plasticité cérébrale</p> <p>Rééducation</p> <p>Réadaptation</p> <p>Environnement</p>



	<p>soit intentionnel ou non de la part de l'entourage</p> <p>Pratique ergothérapique : répondre à la curiosité de l'enfant, encourager ses explorations, soutenir ses découvertes, favoriser ses interactions</p>	
France télévision. Les docs du mag de la santé. 31 juillet 2017	<p>Exemples de dispositifs d'accompagnement des familles d'enfants hospitalisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ halte-garderie destinée aux fratries d'enfants hospitalisés, animées par des éducatrices de jeunes enfants</li> <li>▪ groupe de parole destiné aux fratries d'enfant ayant le cancer, modéré par un pédopsychiatre</li> <li>▪ espace de jeux en présence de l'enfant malade et de sa fratrie</li> <li>▪ suivi psychologique individuel de la fratrie de l'enfant malade avec une psychologue clinicienne</li> </ul> <p>Exemples d'objectifs de ces dispositifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ préparer le RAD</li> <li>▪ réunir les fratries autour du jeu</li> <li>▪ favoriser la visite des parents</li> <li>▪ offrir des espaces d'information sur le handicap et d'expression des émotions</li> </ul>	Rôle fraternel Mettre en récit Relation ludique
Dayan C. La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. 2017	<p>Objectif : interroger les répercussions de la relation d'aide aussi bien sur la fratrie que sur la personne en situation de handicap</p> <p>Résultat : nécessité de prendre en compte le point de vue de la personne en SH</p> <p>Évolution de la relation d'aide (enfant, adolescence, âge adulte)</p> <p>Définitions et fonctions du lien fraternel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ lien horizontal, symétrique et égalitaire</li> <li>▪ fonction d'étayage</li> <li>▪ construction identitaire et sociale</li> </ul> <p>Conséquences du handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ traumatisme parentale avec carence de la fonction contenante</li> <li>▪ relation fraternelle dissymétrique</li> <li>▪ parentalisation et parentification</li> </ul> <p>PSH dans la relation fraternelle</p> <p>Exemples de dispositifs pour prendre en compte l'ensemble de la fratrie, en favorisant le dialogue entre frères et sœurs</p>	Relation d'aide Construction identitaire Socialisation Mettre en récit Complexe fraternel Contenance et étayage

<p>Golse B. Le point de vue de l'enfant handicapé : eux, moi, nous, l'enfant face à sa fratrie. 2008</p>	<p>État des lieux : le regard que l'EH porte sur sa fratrie reste un sujet peu évoqué</p> <p>2 parties principales :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ honte, culpabilité et envie de l'EH</li> <li>▪ concept de narrativité</li> </ul> <p>Thèmes principaux dans le discours des EH concernant leur fratrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ se sentir coupable de son handicap au regard des parents ou de sa fratrie</li> <li>▪ se sentir honteux d'être moins habile que sa fratrie</li> <li>▪ se sentir envieux de leur santé</li> <li>▪ se sentir jaloux de l'amour des parents et se croire moins aimé d'eux que sa fratrie</li> </ul> <p>Risque de handicap surajouté</p> <p>Moyens d'action :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ accompagnement des parents</li> <li>▪ améliorer les possibilités de décodage de la narrativité préverbale</li> </ul> <p>Conclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Difficulté à laisser parler l'EH</li> <li>▪ Dialectique qui favorise le développement de l'identité</li> <li>▪ La socialisation passe par une narrativité co-construite entre l'EH et sa famille</li> </ul>	<p>Narrativité Construction identitaire Socialisation Handicap surajouté Système familial</p>
<p>Dayan C., Scelles R. La fratrie face au handicap. 2017</p>	<p>Historique de la prise en compte de la fratrie</p> <p>Synthèse sur le vécu des frères et sœurs d'EH</p> <p>Incidence du handicap sur le lien fraternel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ enfants témoins de la souffrance parentale</li> <li>▪ culpabilité et honte</li> <li>▪ inhibition des mouvements agressifs</li> <li>▪ devenir un enfant rêvé</li> <li>▪ identification et de différenciation</li> <li>▪ interventionnisme parental</li> </ul> <p>Fonctions et processus du groupe fratrie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ France = approche psychodynamique / Pays anglo-saxons = TCC</li> <li>▪ investir un espace de parole</li> <li>▪ évoquer son expérience fraternelle</li> <li>▪ s'exprimer et s'informer sur le handicap</li> <li>▪ conséquences sur la vie familiale</li> </ul>	<p>Mise en récit Construction identitaire Socialisation Système familial</p>

## Annexe X : Questionnaire 1 de l'enquête exploratoire

**Pré-enquête en ergothérapie**

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, ce questionnaire interroge les ergothérapeutes sur la place accordée aux fratries d'enfants en situation de handicap lors du processus d'intervention.

\*Obligatoire

**1. Adresse e-mail \***

\_\_\_\_\_

**2. 1. Exercez-vous en libéral et/ou dans une institution ? Le cas échéant, merci de préciser la nature de l'institution dans "Autre". \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- En libéral
- Autre : \_\_\_\_\_

**3. 2. Pour remplir quelles missions avez-vous été recruté ou avez-vous lancé votre activité ? \***

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**4. 3. À quelle tranche d'âge appartiennent les enfants auprès desquels vous intervenez ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- 0 à 5 ans
- 6 à 12 ans
- Au-delà de 12 ans

**5. 4. De quels troubles sont-ils atteints ? \***

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**6. 5. Selon quelle(s) modalité(s) intervenez-vous auprès de ces enfants ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Séances individuelles
- Groupes thérapeutiques
- Autre : \_\_\_\_\_

**7. 6. Lors de votre démarche d'intervention, accordez-vous une place active aux fratries ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui *Passez à la question 7.*
- Non *Passez à la question 14.*

**Section sans titre**

**8. 7. À quel moment de votre démarche d'intervention accordez-vous une place aux fratries ?**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Évaluation formative/initiale
- Planification de l'intervention
- Mise en oeuvre de l'intervention
- Évaluations intermédiaires
- Évaluation sommative/finale
- Autre : \_\_\_\_\_

## Pré-enquête en ergothérapie

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, ce questionnaire interroge les ergothérapeutes sur la place accordée aux fratries d'enfants en situation de handicap lors du processus d'intervention.

\*Obligatoire

### 1. Adresse e-mail \*

\_\_\_\_\_

### 2. 1. Exercez-vous en libéral et/ou dans une institution ? Le cas échéant, merci de préciser la nature de l'institution dans "Autre". \*

*Plusieurs réponses possibles.*

En libéral

Autre : \_\_\_\_\_

### 3. 2. Pour remplir quelles missions avez-vous été recruté ou avez-vous lancé votre activité ? \*

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 4. 3. À quelle tranche d'âge appartiennent les enfants auprès desquels vous intervenez ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

0 à 5 ans

6 à 12 ans

Au-delà de 12 ans

### 5. 4. De quels troubles sont-ils atteints ? \*

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 6. 5. Selon quelle(s) modalité(s) intervenez-vous auprès de ces enfants ? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

Séances individuelles

Groupes thérapeutiques

Autre : \_\_\_\_\_

### 7. 6. Lors de votre démarche d'intervention, accordez-vous une place active aux fratries ? \*

*Une seule réponse possible.*

Oui *Passez à la question 7.*

Non *Passez à la question 14.*

## Section sans titre

### 8. 7. À quel moment de votre démarche d'intervention accordez-vous une place aux fratries ?

*Plusieurs réponses possibles.*

Évaluation formative/initiale

Planification de l'intervention

Mise en oeuvre de l'intervention

Évaluations intermédiaires

Évaluation sommative/finale

Autre : \_\_\_\_\_

## Annexe XI : Questionnaire 2 de l'enquête exploratoire

**Enquête exploratoire en ergothérapie**

Ce second questionnaire vient en complément du premier : il s'adresse aux ergothérapeutes qui ont indiqué ne pas accorder une place active aux fratries d'enfants en situation de handicap lors du processus d'intervention.

\*Obligatoire

**1. Adresse e-mail \***

\_\_\_\_\_

**2. Pour quelle(s) raison(s) n'accordez-vous pas une place active aux fratries lors de votre démarche d'intervention en ergothérapie ? \***

Plusieurs réponses possibles  
Plusieurs réponses possibles.

- Pas de ma compétence d'ergothérapeute
- Pas une priorité
- Manque de temps
- Peu d'occasions de rencontrer la fratrie
- Refus de la famille
- Néfaste pour l'enfant pris en soins
- Autre : \_\_\_\_\_

**3. Si nécessaire, vous sentez-vous compétent pour impliquer les fratries lors de votre démarche d'intervention en ergothérapie ? \***

Une seule réponse possible.

- Oui *Passez à la question 4.*
- Non

*Passez à la question 5.*

**4. Pour quelle(s) raison(s) ? \***

Plusieurs réponses possibles.

- Formation initiale insuffisante sur le sujet
- Pas/peu de formation professionnelle continue sur le sujet
- Peu de données scientifiques sur le sujet
- Peu de données professionnelles sur le sujet
- Autre : \_\_\_\_\_

*Passez à la question 5.*

**5. Pour quelle(s) raison(s) ? \***

Plusieurs réponses possibles.

- Sujet inclus dans ma formation initiale
- Formation professionnelle continue sur le sujet
- Accès à suffisamment de données scientifiques sur le sujet
- Accès à suffisamment de données professionnelles sur le sujet
- Autre : \_\_\_\_\_

**6. Selon vous, d'autres professionnels sont-ils davantage compétents pour accorder une place active aux fratries dans le cadre de leur intervention ? \***

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non *Passez à la question 7.*

**7. Lequel ou lesquels ? \***

Plusieurs réponses possibles  
*Plusieurs réponses possibles.*

- Psychologue  
 Éducateur  
 Pédopsychiatre  
 Kinésithérapeute  
 Orthophoniste  
 Psychomotricien  
 Pédiatre  
 Médecin généraliste  
 Autre : \_\_\_\_\_

**8. Prenez-vous en compte les fratries, sans les impliquer activement, dans le cadre de votre processus d'intervention en ergothérapie ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non *Passez à la question 9.*

**9. De quelle manière ? \***

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**10. Accorder davantage de place aux fratries : est-ce un axe de réflexion et/ou de travail pertinent pour votre pratique ergothérapique auprès des enfants ? \***

*Une seule réponse possible.*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas du tout pertinent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Tout à fait pertinent

**11. Pour quelle(s) raison(s) ? \***

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**12. Si nécessaire, accepteriez-vous que je vous contacte à nouveau pour d'autres précisions ? \***

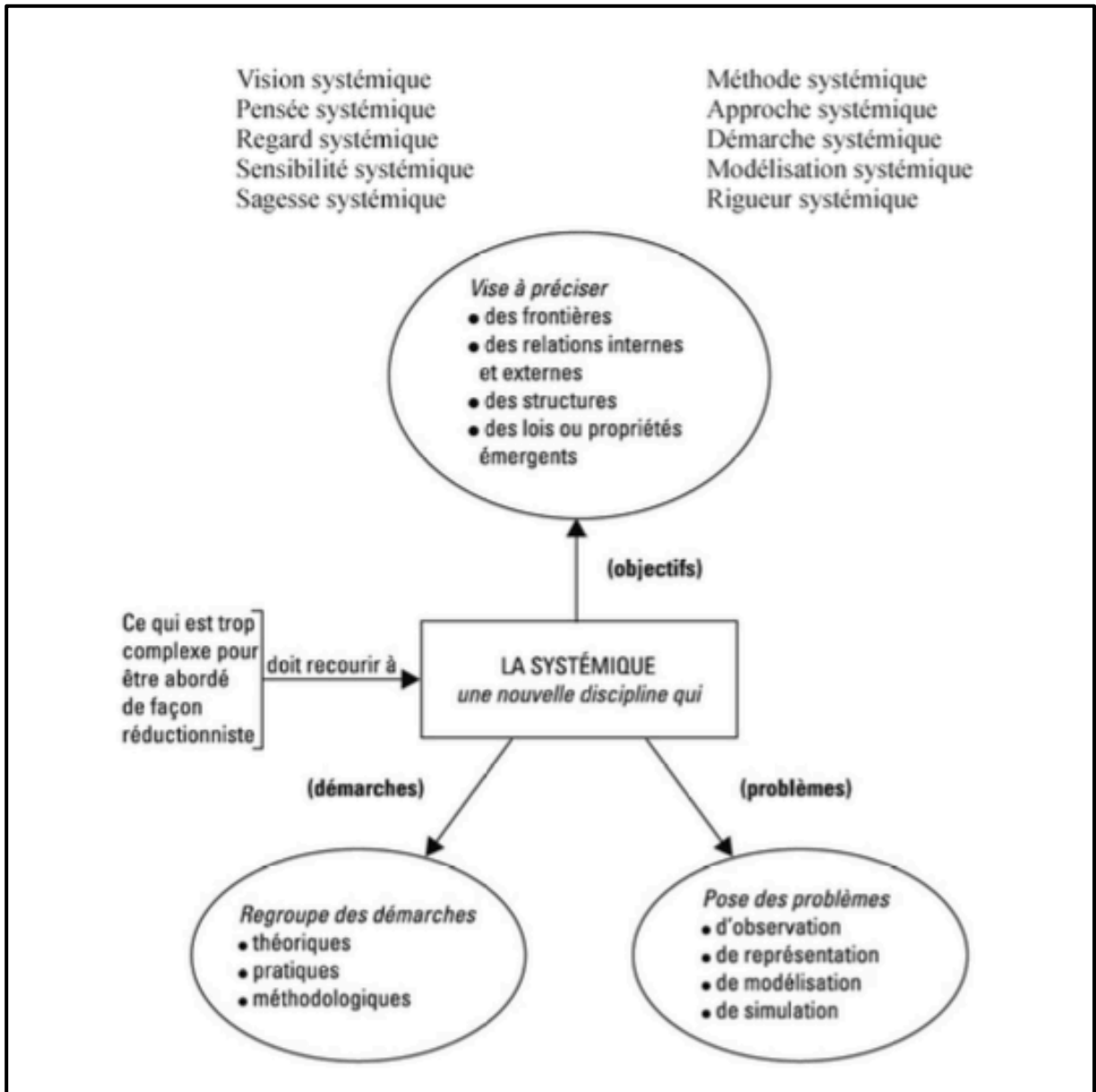
*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

## Annexe XII : Comparaison des approches analytique et systémique

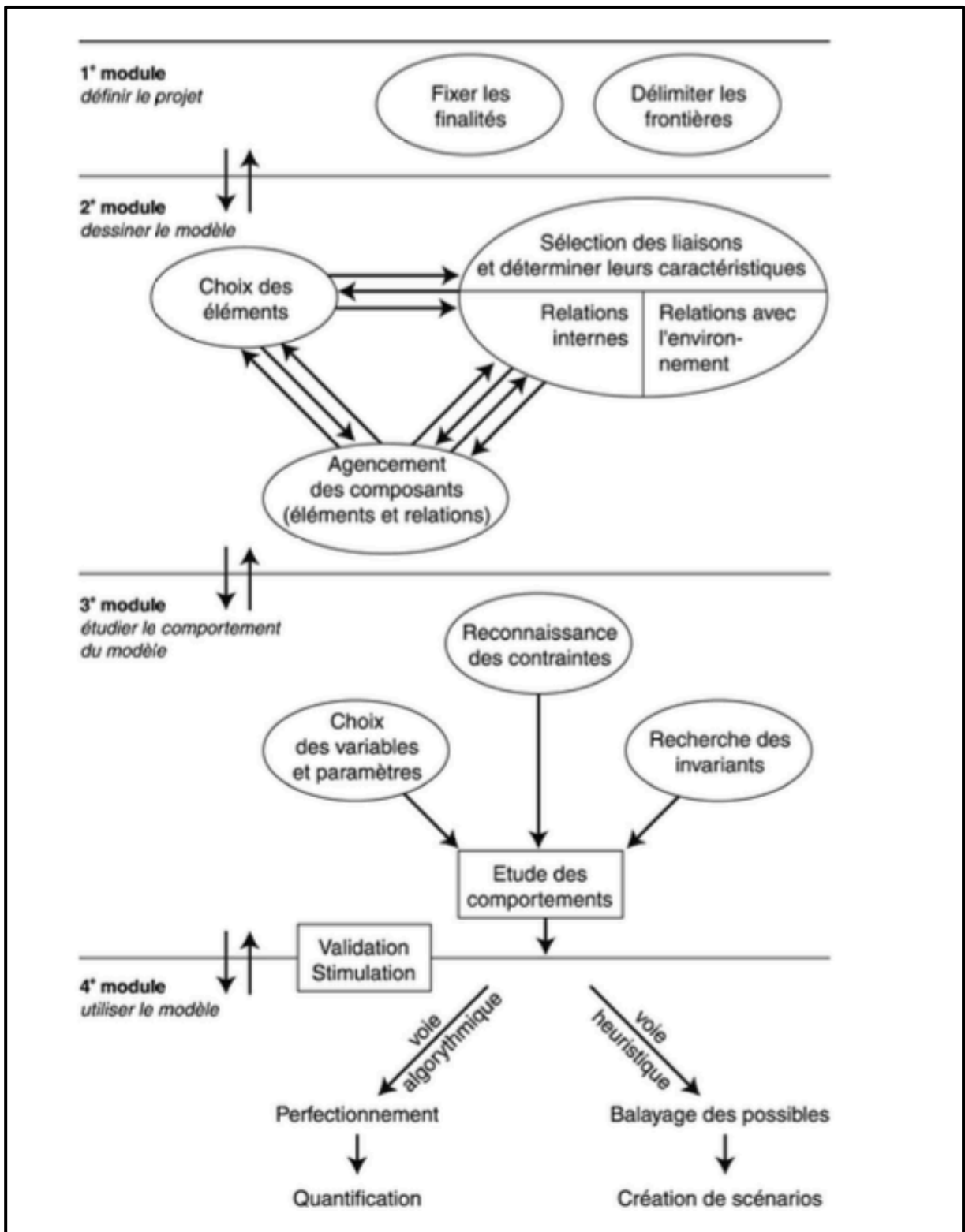
<b>Approche analytique</b>	<b>Approche systémique</b>
Isole: se concentre sur les éléments	Relie: se concentre sur les interactions entre les éléments.
Considère la nature des interactions.	Considère les effets des interactions
S'appuie sur la précision des détails.	S'appuie sur la perception globale.
Modifie une variable à la fois.	Modifie des groupes de variables simultanément.
Indépendante de la durée: les phénomènes considérés sont réversibles.	Intègre la durée et l'irréversibilité.
La validation des faits se réalise par la preuve expérimentale dans le cadre d'une théorie.	La validation des faits se réalise par comparaison du fonctionnement du modèle avec la réalité.
Modèles précis et détaillés, mais difficilement utilisables dans l'action (exemple: modèles économétriques).	Modèles insuffisamment rigoureux pour servir de base de connaissances, mais utilisables dans la décision et l'action (exemple: modèles du Club de Rome).
Approche efficace lorsque les interactions sont linéaires et faibles	Approche efficace lorsque les interactions sont non linéaires et fortes.

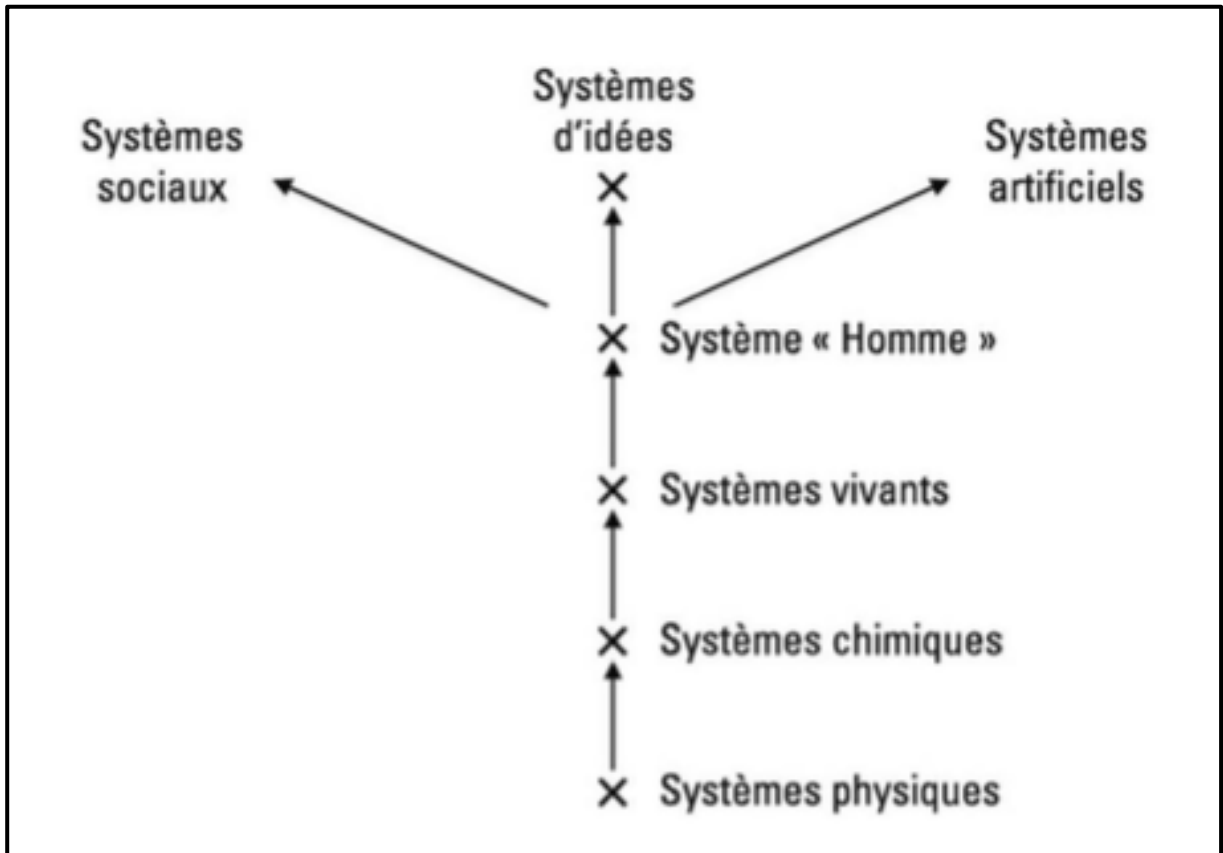
## Annexe XIII : Représentation de la systémique





## Annexe XIV : Processus de modélisation [



Annexe XV : Typologie générale <sup>[59]</sup>

## Annexe XVI : Grille d'entretien

<b>J'aimerais comprendre comment vous prenez en compte la fratrie lors de la phase évaluative de votre intervention auprès de l'enfant avec PC ?</b>			
<b>Thèmes</b>	<b>Questions principales</b>	<b>Sous-thèmes</b>	<b>Questions complémentaires</b>
	<b>Questions d'introduction</b>	Profil professionnel	Ancienneté ? Modalités d'exercice ? Patientèle générale ?
	<b>Modalités de réalisation de l'évaluation formative par l'ergothérapeute</b>	Cadre conceptuel	Quel(s) modèle(s) ? Quel(s) principe(s) ?
		Cadre spatio-temporel	À quel moment ? Dans quel endroit ? Durée ? Personnes présentes ?
<b>Conditions d'utilisation du modèle systémique</b>	<b>Comment organisez-vous votre démarche d'intervention en ergothérapie ?</b>	Conditions d'exercice	Locaux ? Matériel ? Documentation ? Support humain ?
		Patientèle (traumatisme ou maladie grave avec impact sur la famille)	Situation clinique ? Situation familiale ? Situation sociale ?
		Démarche spécifique (observation, analyse des interactions, modélisation, expérimentation)	Comment décomposez-vous votre démarche d'intervention ? En quoi consiste la première étape ? En quoi consiste la dernière étape ? Quelles dimensions cherchez-vous à explorer lors de l'évaluation formative ? Comment formalisez-vous l'évaluation formative et votre analyse de la situation ? Comment mesurez-vous l'évolution de la situation ?
		Principe de réflexivité (analyse de pratique, supervision, psychothérapie institutionnelle)	Quelle(s) démarche(s) réalisez-vous après une séance d'évaluation ? En terme de traçabilité ? En terme de transmission ? Avec quel(s) acteur(s) parlez-vous de

			<p>l'évaluation ? Menez-vous d'autres évaluations (continue et sommative) ? Dans quel(s) objectif(s) ?</p>
<p><b>Spécificités de l'évaluation systémique</b></p>	<p><b>En quoi la famille est-elle associée à l'évaluation formative en ergothérapie ?</b></p>	<p>Système triangulaire (thérapeute-témoin actif, partenariat avec les familles, collaboration avec les professionnels)</p>	<p>Comment décririez-vous vos place et rôle ? Lors du 1<sup>e</sup> contact, quels sont vos objectifs ? Comment envisagez-vous la relation avec l'ESH ? ses parents ? ses frères et sœurs ? Quel(s) acteur(s) professionnel(s) participent à votre PEC ? Comment ? Quel(s) acteur(s) non professionnel(s) participent à votre PEC ? Comment ?</p>
		<p>Observation écologique (environnement écologique, en situation d'activité, présence des parents, présence de la fratrie, ESH-acteur, aspects structurel, fonctionnel et historique)</p>	<p>À quel moment de la PEC se déroule votre évaluation ? À quel moment de la journée ? Pendant combien de temps et à quelle fréquence ? Où se déroule-t-elle ? Personnes présentes ? Quel(s) type(s) d'évaluation (qualitative, quantitative, mixte) ? Avec quels outils ? Dans quelle situation ? Pour évaluer quoi ?</p>
		<p>Dynamique de compréhension</p>	<p>Comment communiquez-vous avec l'ESH, sa famille, ses frères et sœurs ? Dans quelles conditions se déroule le premier contact ? Réalisez-vous un entretien initiale ? De quel type ? Pour quel(s) objectif(s) ? Que dites-vous de l'évaluation formative ainsi que du diagnostic</p>

			ergothérapique à l'ESH, à ses parents, à ses frères et sœurs ? De quelle manière ?
<b>Objectifs généraux d'une évaluation systémique</b>	<b>Que vise l'ergothérapeute lors de l'évaluation formative de la situation ?</b>	Réaliser une lecture systémique de la situation (mise à jour des schémas de fonctionnement, place et rôle de chacun, interactions familiales, écosystèmes relationnels de l'enfant avec PC)	Quels modèles et principes guident votre évaluation formative ? Comment prenez-vous en compte l'environnement humain lors de cette évaluation ? Évaluez-vous la participation occupationnelle de l'ESH à la vie familiale et à la fratrie (rôles et relations) ? Comment ? Comment construisez-vous le diagnostic ergothérapique ?
		Formaliser la pratique (données probantes, démarche systémique, outils spécifiques)	Quels principes guident votre intervention ? Comment faites-vous évoluer votre pratique ? Comment se décompose votre démarche d'intervention ? Selon quels critères choisissez-vous les outils et techniques utilisés pour évaluer la situation ?
		Planifier une intervention pour activer la morphogénèse du système (compétence et autonomie des familles, enfant-acteur)	Quel rôle joue l'ESH lors de l'intervention ? Comment travaillez-vous avec les familles ? Quelle place laissez-vous aux frères et sœurs ?
<b>Connaissance du modèle systémique</b>	<b>Sur quel socle de connaissances et de compétences peut s'appuyer l'ergothérapeute ?</b>	Définition	Ergothérapie ? Modèle conceptuel ? Holisme et écologisme ? Système ? Système en ergothérapie ?
		Expérience	Utilisation du modèle systémique en

			ergothérapie ? Observation de l'utilisation du modèle systémique par d'autres professionnels ?
		Formation	En formation initiale ? En DPC ? Sur les savoirs ? Lesquels ? Sur les outils et/ou techniques spécifiques ? Lesquels ?

*Annexe XVII : Retranscription in extenso de l'entretien E1***Entretien 1, Séance 1**

Étudiante-chercheur (EC). Pour commencer, j'aimerais vous poser quelques questions introductives. Quelles sont vos modalités d'exercice : en libéral ? en institution ?

Ergothérapeute 1 (E1). Là, je suis en institution.

EC. Dans quel type d'institution ?

E1. Dans une association... C'est en fait un EEAP, établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés.

EC. Du coup, votre patientèle, en quelques mots ?

E1. Ce sont [euh] des enfants et adolescents [euh] avec des paralysies cérébrales... Sinon, y a aussi tout ce qu'est syndrome de Rey. [Euh] y a très peu mais on a un ou deux enfants secoués [euh]... accident de la voie publique on doit en avoir un ou deux. Beaucoup d'étiologies inconnues ! [Euh] voilà.

EC. Et au niveau peut-être des situations familiales et sociales ?

E1. Alors euh, de plus en plus, je dirais, des milieux défavorisés et souvent des étrangers. [euh] qui sont là. Après [euh], on a quelques familles [euh] de... de milieux... plus... plus élevés. [euh] voilà, [bon] avec souvent pas mal de frères et sœurs.

EC. D'accord. Et juste votre ancienneté en tant qu'ergothérapeute ?

E1. Alors, moi j'ai eu mon diplôme en 84 ! [euh] et là ça fait 6 ans... [euh] 6½ ans que je suis [euh] à l'EEAP.

EC. Du coup, au niveau de vos conditions d'exercice au sein de l'EEAP, qu'il s'agisse des locaux, du matériel peut-être dont vous disposez, de la documentation ?

E1. Alors [euh], [euh] j'ai une pièce d'ergothérapie, [euh] dans la pièce [euh] on a un ordinateur et depuis peu maintenant on a...une tablette avec commande oculaire. On utilise aussi l'iPad. Après j'ai une pièce...atelier commune avec [euh] les kinés. Et [euh] tout ce qui est appareillage je le fais [euh] en liaison avec [euh] avec les kinés. Donc, plutôt dans la salle kiné et le médecin.

EC. Et vous avez...

E1. Après...

EC. Pardon, je vous ai coupé, allez-y.

E1. Non, c'est [bon]. Après, au niveau documentation, [bon] on a des formations internes ! Donc, la documentation, on se la fait comme ça. [euh] j'avais acheté moi le petit livre, Ergothérapie en pédiatrie ! [euh], voilà... puis après sur internet, on voit certaines choses...

ou des livres que l'on achète soi-même. Mais on a quand même beaucoup de formations internes.

EC. D'accord ! [euh]... on y reviendra d'ailleurs par rapport à la formation... Au niveau du support humain, donc, du coup, peut-être de l'équipe ou des personnes ressources que vous pouvez avoir [euh] dans le cadre de votre travail ?

E1. [euh] y a donc, des kinés [euh] sur environ deux temps-plein. [euh] on a deux psychomotriciens. [euh] donc [euh] ça fait un temps... un temps et demi ou même un peu plus... elle doit être à trois-quarts temps l'autre ! [euh] y a deux psychologues. Là aussi, je crois, qu'elles sont, à mi-temps chacune. Ou [euh] une un peu plus. Mais enfin voilà... un peu plus d'un temps et demi, un temps trois-quarts, presque deux. [euh] y a des orthophonistes ! [euh] l'équivalent d'un temps-plein. [euh] on a des infirmières. Y a [euh] un médecin de médecine physique et de réadaptation, [euh] un pédiatre, un neuropédiatre... et un psychiatre, qui est là. [euh] mais pas à temps-plein tout ça, [hein] ! Et puis... je suis la seule ergo pour 56 enfants.

EC. Ok ! Alors, donc, du coup, on va en venir justement à la démarche ergo. [euh] comment vous... vous décomposez votre... votre démarche d'intervention ? Quelle est la première étape ? La dernière étape et puis les étapes intermédiaires ?

E1. Alors c'est... en fait, j'ai un travail un peu particulier étant donné que je suis la seule ergo pour 56... en fait, je suis quasiment débordée. Donc [euh], j'ai effectivement des prises en charges [euh] au niveau de la semaine... mais [euh] que je réduis [euh] assez souvent... ou même qui peuvent sauter [euh] certaines fois parce que, justement j'ai des... des fauteuils à réparer, [euh] j'ai des visites à domicile à faire, et cetera ! Quand un enfant [euh] arrive [euh] à l'EEAP, donc [euh] souvent, je vois avec le médecin, déjà la première chose c'est l'installation ! Parce que [euh] ils... suivant d'où l'enfant arrive... l'installation [euh] ils ont pas forcément un corset-siège [euh] adapté... [euh] une, une mousse ici... puisque, ici les enfants arrivent à 9 heures, et ils repartent à 16 heures.

EC. [Hum].

E1. Donc [euh] tout ce qui est, installation dans la journée, pour le repas aussi... et puis installation dans le transport ! Voir comment [euh], ce qui peut être [euh] transporté ? dans quel [euh] dans quel matériel... ? un fauteuil [euh] roulant, un support inclinable, un fauteuil roulant inclinable... donc voilà ! Et en même temps, du coup, en lien avec [euh] avec la famille [euh] j'essaie de voir aussi [euh] où [euh] ce jeune habite. Si c'est un appartement au deuxième étage et qu'y a pas d'ascenseur, on essaie de trouver [euh] quelque chose [euh] fauteuil, corset-siège par exemple, qui puisse rester [euh] qui puisse rester dans le véhicule, histoire que la, que les parents n'aient pas à descendre... d'abord le matériel, le corset-siège qu'ils ont à domicile, plus ensuite l'enfant. Donc pour essayer de limiter [euh] voilà les [euh] les poids. Ensuite [euh], donc tout ça c'est quand même toute une [euh] première étape importante et où [euh] j'adapte ensuite [euh] le matériel [euh] la mousse, une OTJ, orthèse totale de jour que l'on a ici, soit on essaie de voir un corset-siège, dans ces cas-là d'adapter aussi avec de la mousse, et cetera... ce qu'on peut, ce qu'on peut faire. [euh] ensuite on essaie de faire un bilan d'observation ! Donc plus [euh] avec les enfants ici [ben], [euh] un peu leur posture, tout ce qui est sensoriel [euh], comment [euh] comment ils réagissent [euh] ? est-ce qu'ils réagissent à leur prénom [euh] ? voilà leurs réactions. [Euh] les autres professionnels font la même chose et souvent [euh], trois mois après son arrivée [euh], y a



[euh] un petit [euh] bilan [euh] de tous les professionnels autour de l'enfant ! Et là, les prises en charge sont... on voit si y a besoin de prises en charge ou pas.

EC. D'accord !

E1. Après [ben]...

EC. Pardon...

E1. Je vois avec le médecin aussi.

EC. Et du coup comment vous... par rapport à ce que, donc ce qui représente un petit peu, on va dire l'évaluation formative [hein], que ce soit au niveau de l'installation, ou après [euh] des différentes dimensions que vous allez évaluer, comment vous formalisez ça ? [euh] à la fois, donc les différentes évaluations que vous êtes amenée à réaliser... éventuellement le compte-rendu... voilà, concrètement, comment vous formalisez en termes, je sais pas, de traçabilité, de transmission ?

E1. Alors [ben] j'ai [euh]... moi... on fait notre bilan sur [euh] sur informatique, et puis [euh] ensuite [eh] [ben] on le fait passer au niveau des chefs de service. [Euh] normalement, ça devrait être passé pas loin de 15 jours avant le bilan, ce qui fait que tous les professionnels peuvent lire notre compte-rendu. Et ensuite donc [euh] le jour J [euh] chacun [euh] parle, prend la parole, par rapport à [euh] par rapport à ce, à ce qu'il a vu ! Après, au niveau du bilan [euh], je n'ai rien comme bilan [euh], ou comme [euh] oui [euh] vraiment [euh] précis. Alors moi je m'en suis fait un ! Avec une trame [euh] qui est toujours la même. [euh] que je remplis plus ou moins selon [euh] selon les, les enfants. [euh] mais ça, c'est quelque chose que j'ai fait moi-même ! Donc [euh] j'ai la présentation de l'enfant, j'ai [euh] tout un critère, un paragraphe appareillage ! Donc [euh] savoir quel appareillage l'enfant a ? quand est-ce qu'il a été fait et par quel fournisseur, orthoprothésiste, puisqu'on a, on en a deux qui interviennent ? Ensuite [euh] j'ai un... un paragraphe réadaptation. Donc plus domicile, donc avec l'appareillage qu'il y a à domicile, plus [euh] si j'ai fait une visite à domicile ou bien [euh] un contact téléphonique. Pour savoir comment ça se passe à domicile, au niveau [euh], après je fais au niveau de la chambre, de la salle de bain [euh] des repas et, et puis [euh], tout ce qui est transport... comment, est-ce qu'ils ont un véhicule ? et comment ils [euh] comment ils mettent les, l'enfant, ils installent l'enfant dans le véhicule ? Est-ce que, quand ils vont se, se promener, ils ont une, une poussette, un fauteuil ? enfin voilà, tout ça !

EC. [Hum].

E1. Après j'ai un paragraphe activités de la vie quotidienne, donc qui est plus au niveau des... des C., donc avec [euh] le déplacement de l'enfant. Donc, savoir s'il peut avoir un déplacement autonome ? s'il est en fauteuil ? s'il est [euh] en support roulant ? est-ce que il... commence à mettre les mains sur les roues ? ou bien il est complètement [euh] assisté ? [Euh] après j'ai... le repas ! Donc pareil, où là [euh] j'ai mis au point aussi des sets de table, donc je mets en général le matériel utilisé pour l'enfant aux repas, et souvent dessous... y a [euh] quelque chose assez succinct [euh] sur comment [euh], comment [euh], les choses auxquelles il faut faire attention avec l'enfant ? Et puis toujours [euh] en cas de, de doutes, voire la fiche alimentaire puisque les orthophonistes font une fiche alimentaire ! Et puis après, le transport... savoir comment est-ce qu'il est transporté [euh] des C. à chez eux et inversement ? puis [euh] si c'est un support roulant, est-ce qu'il faut l'incliner pas l'incliner ?

est-ce qu'il a un collier cervical [euh] un plastron ? [euh] est-ce que le, le support reste dans le véhicule ou pas ? Et puis [euh] même [euh] est-ce qu'il a tendance à griffer [euh] ou à essayer d'attraper, des choses à côté ou des personnes ? donc faire attention. Donc voilà, après j'ai un, un paragraphe plutôt moteur... avec [euh] la position assise, sur le tapis, les préhensions, coordinations oculomotrices, graphisme et latéralité. Ensuite, communication. Donc avec [euh] photo, donc est-ce qu'il reconnaît sa photo ?

EC. [Hum].

E1. Puisqu'on... je montre toujours la photo de l'enfant lorsqu'il arrive en ergothérapie, voir [euh] essayer de faire la distinction entre [euh] deux photos, la sienne et une autre, voir s'il peut la reconnaître. [euh] ensuite, langage avec un peu, compréhension et expression. Ensuite un paragraphe bilan cognitif. Où là je fais plus encastres, couleurs, empilements... et tout ce qui est [euh] un peu vie quotidienne. Ensuite un paragraphe, informatique. Avec [euh] donc [euh] alors maintenant j'utilise très peu les contacteurs, mais je suis plus au niveau de l'iPad.

EC. [Hum].

E1. [euh] tout ce qui est tactile et puis commande oculaire. Et après [euh] un paragraphe, ateliers puisqu'on fonctionne beaucoup en ateliers pluridisciplinaires ! Voilà, j'ai un paragraphe [euh] Makaton.

EC. [Hum].

E1. [euh] mais là aussi [euh] c'est un paragraphe particulier mais [bon] [euh] y a que cinq enfants, qui font partie de l'atelier. Un paragraphe un peu comportement... et puis ensuite projets avec fréquence de la PEC et les objectifs !

EC. D'accord. Et du coup pour [euh]... donc vous parliez, d'ateliers pluridisciplinaires. Donc il s'agit d'ateliers d'évaluations à plusieurs professionnels ou d'interventions ?

E1. Alors non, là c'est plus des ateliers [euh]... Alors après on fait une évaluation [hein], [euh] un petit peu [euh] au moment du projet personnalisé. Mais [euh] voilà ! En fonction de ce que l'enfant, des premières [euh] de premières vues de l'enfant, des observations. [euh] y a différents... ateliers alors [euh], y a un atelier « ludothèque », y a un atelier tenu par [euh], alors ludothèque c'est tenu par moi, un atelier « mou encore » [euh] qui est tenu par les psychomotriciens, un atelier [euh] « sport adapté » aux [euh] entre autres y a aussi une kiné, psychomot, ergo et éduc... après y a toujours des éduc et des AMP [hein] dans tous les ateliers !

EC. [Hum].

E1. [euh] y a [euh] y a un atelier « trace », [euh] plus avec un psychologue, et [euh] l'ergo et [euh] aussi l'AMP ; [euh] y a un atelier donc « Makaton » ; [euh] qu'est-ce qu'y a d'autres comme ateliers... y a un atelier « *chante bim* »... plus de musique, y a un atelier musical, qui est tenu plutôt par [euh] l'AMP. [euh] après y en a d'autres... y a un musicothérapeute...

EC. [Hum].

E1. Qui vient. Donc là c'est un intervenant extérieur. Y a [euh] une sortie poney aussi, tous les jeudi, pour certains. Donc voilà ! C'est [euh]...

EC. Ok. Et...

E1. Les ateliers que l'on, que l'on fait. Ensuite, souvent on mène un peu [euh] soit une petite trame, soit on met [euh], on fait un peu...ah oui, y a un atelier « cirque » aussi et un atelier « tissu ».

EC. D'accord.

E1. Et [euh] après, [ben] on fait [euh] un bilan de chacun des ateliers.

EC. Ok. Oui, pour voir un petit peu l'évolution de... de l'enfant ou de l'adolescent...

E1. Voilà, avec [euh]... [ben] de toute façon, tous les ateliers ont leurs objectifs, et leurs objectifs spécifiques à l'enfant par rapport aux objectifs du [euh] du projet personnalisé.

EC. Justement, par rapport à ça...[euh]... Comment... quels sont justement vos objectifs lors du premier contact, de la première rencontre ? Si vous deviez en donner... voilà, des objectifs principaux ? Qu'est-ce que vous recherchez ?

E1. [euh] mais, en quoi [euh] ? Avec l'ergothérapeute ou au niveau du bilan ?

EC. Lors de la première rencontre entre vous, l'ergothérapeute, et puis l'enfant ou l'adolescent et sa famille ; la première rencontre que vous pouvez avoir avec eux, pas forcément le bilan, vraiment le premier contact.

E1. Le premier contact, en général que j'ai avec la famille, moi c'est plus au niveau de, du domicile.

EC. D'accord. Donc, sur place, au domicile des personnes ?

E1. Alors, soit au domicile des personnes, soit [euh] souvent les... les familles, les parents viennent ici parce que, pour [euh] les admissions, y a [euh] donc des visites avec le médecin, de médecine physique et de réadaptation, le chef de service et cetera... et du coup [euh] lors de la visite avec le médecin de médecine physique et de réadaptation, quand ils savent que [euh] l'enfant va venir, [euh] je peux voir avec [euh] avec le médecin. Ca m'est arrivé d'avoir [euh] d'avoir un rendez-vous avec [euh] le médecin de médecine physique, donc ici aux Calanques, et [euh] les parents, et on discute un petit peu du coup du domicile et cetera, de comment ça se passe. Et donc le matériel qui [euh] qu'ils ont et ce qu'il y a à peut-être déjà adapter.

EC. Et lors de...

E1. Préparer, justement, l'arrivée.

EC. D'accord. Et lors de cet échange, ou peut-être lors d'autres échanges par la suite, [euh] voilà comment [euh], finalement comment vous allez envisager la relation, à la fois avec les

parents, [euh] l'enfant lui-même, ou l'adolescent, et puis les frères et sœurs ? [euh] voilà. Quelle est votre place, votre rôle, et comment vous envisagez cette relation-là ?

E1. Alors [euh], en fait moi comme j'ai vraiment trop de travail, c'est vrai que [euh], souvent [euh] le premier contact est important, c'est là où je pose le plus de questions un peu [euh] à domicile ; et je vois [euh], ensuite en fonction de comment est l'enfant, si [euh]... si je vais avoir un besoin urgent d'aller au domicile, pour essayer [euh], d'adapter [euh] ne serait-ce que, en général c'est la salle de bain ! Après [euh] quand [euh], au niveau des lits ; souvent j'essaie [euh] de voir [euh] juste comme ça sans forcément me déplacer. [euh] là, par exemple, on avait une petite fille qui est [euh] qui est assez forte ; [euh] qui est petite, qui vient tout juste d'avoir 5 ans. [euh] l'équipe ici, d'ailleurs me disait qu'ils se cassaient le dos parce qu'elle était dans un lit encore [euh] parapluie... et du coup, voilà [euh] pour la mettre sur [euh] le chariot pour les changes... donc on a vu pour un lit médicalisé, avec barrières hautes ; et en fait, à ce moment-là, j'ai téléphoné ou une autre fois la maman venait ici, du coup je lui en ai parlé et on a prescrit aussi, un lit médicalisé à barrières hautes pour chez elle. Après [euh] donc voilà ! [euh] sinon je fais rapidement, effectivement, une visite à domicile si vraiment je vois qu'y en a besoin donc je contacte la famille par téléphone...

EC. [Hum].

E1. Après les parents on les voit [euh]... y a la fête des C., donc une fois par an y a des parents qui viennent. [euh] il peut y avoir [euh] une ou deux [euh] interventions dans l'année où les parents aussi peuvent venir ; soit pour des crêpes, soit pour quelque chose comme ça. [euh] ensuite tous les [euh] tous les... les psychologues avec l'éducateur, [euh] voient les parents une fois par [euh] presque une fois par an, ou une fois tous les 1½ an [euh]... c'est quoi, un mois avant le projet personnalisé. Donc là, à partir du moment où on sait qu'il y a un rendez-vous, on peut très bien essayer de voir les parents [euh] si [euh] on a... on en a besoin. [euh] ensuite on peut les faire venir, moi [euh] il m'est arrivé d'appeler [euh] la... les parents en disant "[ben] voilà, on va refaire, par exemple le corset-siège, est-ce que vous voulez venir participer à l'appareillage ?". Et dans ces cas-là, [ben] on en profite pour faire un petit point aussi à domicile.

EC. [Hum].., d'accord.

E1. Après, au niveau des frères et sœurs...

EC. [Hum].

E1. [euh] moi c'est vrai que je [euh] je m'adresse pas aux frères et sœurs. Je ne vois pas [euh]... c'est un sujet en fait qui n'est pas abordé en ergothérapie !

EC. D'accord ! [euh] donc du coup est-ce que [euh] vous... est-ce que vous avez l'occasion ne serait-ce que de les croiser ?

E1. Les frères et sœurs ?

EC. Oui.

E1. Alors, on a plus l'occasion de les croiser au moment de... de la fête des Calanques... [euh] qui est une fête au mois de juillet. On est... les parents et les frères et sœurs sont invités.

EC. D'accord.

E1. Donc, à ce moment-là, on peut effectivement [euh] croiser [euh] la famille... et [euh] [bon] c'est de 16 heures à... après ça se termine par un dîner, et donc ça se termine à 21 heures ; donc on essaie de faire de temps en temps des petites activités, des jeux où [euh] [ben] y peut y avoir les polyhandicapés qui jouent, et en même temps essayer d'associer un peu les frères et sœurs. Mais, c'est vrai que [euh], pour l'instant dans l'institution, les frères et sœurs ne sont que [euh] pas une priorité !

EC. D'accord.

E1. C'est... c'est pas un sujet qui [euh] qui soit [euh] forcément pris en compte énormément, même si on peut en parler un peu pendant les... les bilans, même si on l'envisageait plusieurs fois en disant "ce serait bien de faire un atelier pour les frères et sœurs", que ce soit au niveau des psychologues ou bien [euh], de temps en temps les orthophonistes aussi, avec [euh] par exemple le langage et autres... mais, enfin, ça n'a pas été fait. Je pense qu'on arrive à un moment où en fait [euh] tous les professionnels ont déjà beaucoup de travail avec [euh] ne serait-ce que [euh] les enfants qu'on a en charge ici ; et on n'a pas du coup la possibilité de [euh] de s'occuper de... de ce sujet, et de l'approfondir.

EC. Mais par exemple, moi je pense, [bon] pour le coup vraiment en tant qu'ergothérapeute, est-ce que dans le cadre de votre trame d'évaluation [euh], à un moment donné, par un biais ou un autre, peut-être moins directement, [euh] vous allez un petit peu évaluer la... tout ce qui est de l'ordre de la participation occupationnelle de l'enfant que vous prenez en soin, à sa vie familiale, et à sa fratrie en termes de relations, de rôles, de son rôle de frère ou de sœur, par exemple dans la relation ludique, ce genre de choses ou... ?

E1. Alors...

EC. Voilà.

E1. En fait [euh] non ! Moi, dans mon... dans mes observations, dans mon bilan, en fait j'ai pas du tout de... le critère fratrie. Par contre, effectivement, pour le domicile il m'est arrivé [euh] de parler de... des frères et sœurs.

EC. [Hum].

E1. [euh] par exemple, là récemment [euh] y avais une petite fille qui... qui avait cassé ses barrières de lit médicalisé ; et en creusant un petit peu, la maman me dit qu'effectivement elle dort avec [euh] ses deux sœurs, autre sœurs ; et je lui disais "mais dans quel lit dorment les sœurs ?". C'est un lit évidemment sans barreaux, sans rien. Mais [euh] est-ce que cette petite fille, finalement, ne veut pas, en fait, dormir dans le même style de lit que ses sœurs ? "Vous devriez peut-être essayer", donc voilà. [euh] moyennant quoi, ça n'a pas fonctionné, on revient finalement au lit médicalisé, mais voilà ; donc là, oui, on peut [euh] parler des sœurs. [euh] y en a aussi où on sait que l'enfant [euh] en fait dort toujours, au départ, dans le lit d'une des sœurs, et ensuite la sœur change de lit. Donc voilà. C'est plus par rapport à des cas un peu particuliers [euh] au niveau de [euh], oui au niveau plutôt du domicile, du couchage ou bien [euh] de l'activité de la vie quotidienne, ou bien c'est la, on apprend que c'est la sœur ou le frère [ben] qui aide, soit par exemple pour monter [euh] le petit frère en fauteuil roulant

parce que ils ont pas d'ascenseur ; donc on a fait... on avait formé un frère justement pour utiliser le scala mobile.

EC. [Hum].

E1. Voilà ! C'est plus particulier par rapport à des... des problèmes vis-à-vis de [euh] du frère ou de la sœur polyhandicapé, et l'aide que le frère ou la sœur peut apporter aux parents.

EC. D'accord.

E1. Mais [euh] voilà. Au niveau relation [euh] purement, est-ce qu'il joue avec, est-ce que... j'avoue, ce n'est vraiment pas un truc que j'aborde énormément avec les familles.

EC. D'accord. Alors...

E1. Je devrais peut-être le rajouter... Je devrais. Mais [euh] comme j'ai déjà beaucoup de mal à [euh] à pouvoir téléphoner, parce qu'on a quand même un bilan toutes les semaines donc je... je ne suis pas tous les enfants mais normalement, au niveau du bilan, je devrais téléphoner aux parents, chaque fois, pour savoir, à domicile, comme ça se passe et cetera ; et une fois par semaine, c'est énorme, quoi !

EC. [Hum].

E1. Et, du coup, j'ai... j'ai déjà beaucoup de mal à faire ça.

EC. D'accord.

E1. Donc c'est vrai que [euh] j'épure, en fait, pas mal.

EC. Alors [euh] justement, pour bien comprendre le... la démarche, je vais revenir sur [euh] l'évaluation, à travers des questions peut-être un peu plus précises... Déjà, si j'ai bien compris, donc c'est au début de la, on va dire l'accompagnement, que se réalise l'évaluation...

E1. [hum, hum]

EC. En tant qu'ergothérapeute. Est-ce que vous allez privilégier un moment de la journée pour réaliser cette évaluation ? Et combien de temps elle va durer généralement ? Et où elle va se dérouler, généralement ?

E1. Alors, [ben] en général [euh], elle se déroule plutôt en salle d'ergothérapie.

EC. Oui.

E1. Donc [euh] en fait, moi [euh] à 11h30, heure du repas, tous les jours de la semaine je fais... je vais sur un pavillon faire déjeuner un jeune.

EC. D'accord.

E1. Donc ça me permet déjà de voir, un petit peu, comment la [euh] l'enfant nouveau réagit sur le pavillon. Donc ensuite je déjeune souvent avec les éducateurs et AMP, ce qui me permet de parler avec eux de, voilà des difficultés qu'ils peuvent avoir avec [euh] le nouveau ou autres. Ensuite, quand je passe sur le pavillon pour prendre aussi un jeune, récupéré avant de l'amener en salle d'ergothérapie pour une PEC, ça me permet de pouvoir voir aussi... les autres. Donc [euh] le nouvel arrivant. Ce qui fait que je privilégie plutôt, dans ces cas-là, une PEC, au départ, en salle d'ergothérapie ; et après, le temps, ça dépend beaucoup de... de l'enfant, de son âge et de comment il réagit.

EC. D'accord.

E1. Donc [euh] c'est [euh] c'est [euh] c'est en général trois-quarts d'heure, donc le temps du trajet ça fait une-demi-heure grand maximum.

EC. Et cette évaluation, elle se déroule uniquement, donc en votre présence évidemment et en présence de l'enfant ou de l'adolescent ? Ou bien y a d'autres personnes qui sont présentes ?

E1. Non, en général juste [euh] moi et le...l'enfant.

EC. Et donc il... alors est-ce il est possible de la qualifier, cette évaluation ? Est-ce qu'elle est plutôt qualitative, plutôt quantitative, normée, un peu les deux ?

E1. Alors, en fait y a [euh] dans le polyhandicap y a aucun bilan normé ; donc en fait, dans le polyhandicap, c'est énormément l'observation !

EC. Ok.

E1. Donc dans tout ce que l'on va faire, [euh] effectivement on va attaquer, au départ, de toute façon, tout ce qui est sensoriel ; donc [euh] c'est beaucoup dans l'observation. Donc [euh] l'observation [euh] de l'enfant va aller de comment il réagit lorsqu'on va le prendre sur le pavillon, lorsqu'on va l'amener en salle d'ergothérapie, le fait d'arriver dans un nouveau lieu, voir [ben] s'il va observer [euh] toute la salle d'ergothérapie, du coup [euh] voilà ; donc la curiosité, ou bien finalement il n'a aucune réaction quelle que soit la personne qui [euh] qui [euh] qui le... qui va l'emmener, qu'il ne réagit pas, voilà, à l'environnement. Ensuite, on peut, suivant comment vont ses capacités, le mettre en position assise ou couchée, quelles sont ses réactions, quelle est [euh] du coup, ses babillages... voilà. C'est énormément [euh] d'observation et [euh]... le polyhandicapé c'est une observation mais qui est [euh] très, très fine donc il faut [euh]... Oui ! Il faut vraiment noter tous les tous petits trucs que l'on peut voir !

EC. Du coup, est-ce que dans le cas de cette observation vous avez une grille spécifique que vous remplissez, justement pour la [euh]... la qualité... la notion de précision que vous évoquiez ? Ou c'est plus, vous allez noter ce que vous relevez sur un papier libre, au fur et à mesure, avant peut-être de faire un compte-rendu ou... ?

E1. Non, j'ai rien [euh] de... de précis, sauf que voilà, je vais essayer de voir plus, un peu, tout ce qui est [euh], [ben] oui sensoriel donc après j'ai des petites balles, des matières que je fais toucher, essayer de voir un peu la poursuite oculaire, la tenue de tête, et cetera [euh] voilà, mais c'est [euh] le tactile, [euh] l'odeur, tout ça, mais autrement je n'ai rien de précis comme trame.

EC. Et est-ce que...

E1. Alors...

EC. Pardon.

E1. Mais j'ai pas de... de bilans, qui sont [euh] très [euh] certains très précis ; [euh] et je me suis toujours dit qu'il fallait que j'essaie de, justement, de faire un bilan qui soit un petit peu, adapté entre guillemets, à nos jeunes, en sachant qu'un bilan peut être adapté à l'un et y a des items qui ne seront pas du tout adaptés à l'autre ! Mais [euh] voilà. Essayer d'épurer parce que de tout façon [euh] il faut [euh] y a beaucoup de choses que l'on ne peut pas [euh] que l'on ne peut pas... normer chez un jeune.

EC. Et, du coup, donc j'ai bien compris qu'il y avait cette notion d'observation qui était assez centrale. Est-ce que pour guider, que ce soit votre évaluation mais aussi, après, l'intervention, [euh] vous vous appuyez sur [euh] des modèles, spécifiques ; et/ou des principes, en particulier, et lesquels ?

E1. [Ben] de toute façon, si y a un modèle qui [euh], à la limite, je trouve, convient le mieux, c'est le modèle ludique...

EC. (Hum, hum)

E1. Parce que y a beaucoup de choses qui passent par le jeu [hein] chez l'enfant !

EC. D'accord.

E1. Et encore plus, chez eux, puisque [euh] les [euh] les neuf dixièmes, enfin oui, on peut même dire 100% ne parlent pas. Donc [euh], ils ont des troubles du comportement, ce qui fait que c'est très difficile, [euh] même si on leur montre [euh] un jouet [euh] et on leur montre que faire de ce jouet, l'enfant ne... ne le reproduit pas ; c'est pas comme un enfant normal à qui [euh] on peut essayer de faire reproduire un geste... eux, pas forcément. Donc [euh] c'est... il faut... on a du mal à leur faire faire quelque chose de précis ; donc faut pas s'attendre à ce qu'eux reproduisent [euh] tout de suite. Par contre, par le jeu, on peut arriver à leur faire faire [euh] certaines fois, des petites [euh] des petites choses.

EC. Et [euh] donc au terme de... on va dire au terme même si j'imagine que vous évaluez, que vous êtes toujours dans l'observation ; au terme de cette évaluation formative ; [euh] donc [euh] est-ce que vous rédigez un diagnostic ergothérapeutique ? sous quelle forme ? Est-ce que vous avez un échange, suite à ça, avec [euh] la famille, pour transmettre un peu vos conclusions ? [euh] voilà.

E1. Alors, c'est pas propre [euh] à l'ergothérapie, c'est le PP (projet personnalisé) qui va être rédigé. Ensuite, selon [euh] si vraiment [euh] quand, par exemple là on a eu la commande oculaire il y a pas si longtemps que ça, alors [euh] c'est pas forcément des nouveaux jeunes que l'on a ; du coup [euh] on a essayé avec [euh] avec certains, et [euh] oui j'ai pu, du coup [euh] téléphoner plus au niveau des parents, écrire un mot dans le cahier, pour [euh] pour [euh] pour leur dire "voilà, j'ai fait ça avec [euh] avec votre enfant, il a été très attentif [euh] c'est super, on va recommencer" et cetera. Ou bien par [euh], moi je préfère le téléphone ; et



du coup en discuter avec eux, pour [euh] pour dire, [ben] voilà [euh] “oui, il réagit bien mais pour l’instant, la cause à effet, ne suis pas sûre, pour la commande oculaire, qu’il ait encore vraiment saisi le fait que ce soit lui qui soit vraiment acteur [euh] mais [bon] on va continuer, on fait tel jeu avec une cible, deux cibles, il arrive à fixer, pendant quelques secondes, une cible donc c’est bien”... [euh] voilà ; il m’arrive pas téléphone. Maintenant, je ne fais pas de [euh] vraiment de diagnostic ergothérapeutique.

EC. Et...

E1. Tout ça parce que... par manque de temps.

EC. Oui, oui. Je comprends bien que cela peut être assez chronophage.

E1. Oui.

EC. Et... vous me parliez là de l’enfant, justement. [euh] est-ce que... enfin, quel rôle l’enfant, donc l’enfant que vous prenez en soin [euh] dans son [euh] dans l’intervention, en fait ? C’est-à-dire quelle place vous lui laissez... ? [euh], voilà.

E1. [Ben] il a la place première ! Puisque de toute façon, même dans nos [euh] dans nos objectifs, c’est lui qui est central, et c’est par rapport à [euh] à sa manière de... de réagir et [euh] de faire ses acquisitions, que l’on [euh] que l’on pourra mettre nos objectifs. Qui sont tout le temps des... des micro-objectifs mais [euh] mais il a une place centrale !

EC. [Hum]. Est-ce que il a une... est-ce que il va... comment dire...

E1. Par contre ce n’est pas lui qui va... qui va mettre des objectifs, par exemple. [euh] parce que, il est... [euh] le projet personnalisé, dans les... dans les écrits, il est dit que l’enfant est au centre, [euh] et donc [euh] peut donner son avis sur le projet personnalisé ou autre ; sauf que, nos jeunes n’en sont pas du tout là.

EC. [Hum].

E1. C’est-à-dire qu’ils sont... ils sont incapables de dire, déjà [euh] au niveau des équipes, on a du mal à savoir si [euh] un cri qu’il pousse, c’est qu’il veut communiquer ? est-ce que c’est parce qu’il a mal ? est-ce que [euh] il veut nous interpeller sur quelque chose ? Donc c’est... c’est là où c’est compliqué.

EC. Oui.

E1. Donc, l’enfant il est au centre, bien sûr, des préoccupations de chacun ! Mais [euh] le... le projet personnalisé, il est signé avec les parents.

EC. D’accord.

E1. C’est pas avec l’enfant.

EC. D’accord, donc même si l’enfant lui ne dit pas ou ne signe pas, il est présent ? ou voilà, il n’est pas présent, il y a uniquement les parents et les professionnels ?

E1. Oui, alors par exemple quand même [euh] l'enfant est quand même présent [euh]... Je vous parlais de... de la réunion avec la [euh] les psychologue et l'éducateur, pour [euh] justement [euh], et bien faire un peu une évaluation de... comment les parents [euh] [ben] trouvent l'institution ? si... y a des problèmes, et cetera ? et puis surtout voir... faire un bilan, en fait du [euh] du PP précédent, et demander les attentes des parents pour le prochain PP, [euh] là, en général, quand cette réunion se fait, qui dure environ une [bon] une heure, l'enfant est présent !

EC. D'accord.

E1. Mais [euh] voilà. Donc, ça permet aussi de voir [euh] la réaction de l'enfant... je pense pour la psychologue de voir aussi comment l'enfant réagit en présence des parents. Et [euh] et en même temps, [ben] du coup il... il entend. Et [euh] même... même nous, dans le pavillon, quand on dit "oh, [ben] tiens, il va y avoir ton bilan, demain soir", et cetera, et puis après on lui en reparle ; en disant "oh [ben] tiens, à ton bilan, on a dit ça", et cetera.

EC. D'accord ! Donc, vous êtes quand même dans la verbalisation et dans l'explication...

E1. Oui, énormément... Ah mais on est énormément dans la verbalisation !

EC. D'accord, d'accord.

E1. Tout le temps ! On verbalise et [euh] en fait on verbalise, on signe, on met de plus en plus de photos un peu de partout...

EC. [Hum].

E1. Pour que... pour que [ben] voilà essayer que l'enfant se repère, déjà au niveau de l'environnement et puis qu'on lui donne... des repères.

EC. D'accord.

E1. Donc [euh] on a des... des pictos alors après [euh] qui peuvent être sensoriels ou bien juste pictos pictos ; [euh] pour tout ce qui est ateliers... voilà... pour le repas, il y a les sets de table, et cetera, pour essayer, justement, de faire en sorte que les journées soient bien repérées par...

EC. [Hum].

E1. Par [euh] par des critères.

EC. D'accord. Et dans ce projet personnalisé, dans sa version écrite disons, du coup c'est, on va dire y a une analyse globale qui est faite ou chaque professionnel a un petit espace ...

E1. Alors...

EC. Avec notamment un espace pour l'ergothérapeute pour noter des choses ?

E1. Alors, en fait, lors du PP (projet personnalisé), ça dure... la réunion dure 1h30. On commence, au départ, par... on est [euh] donc tous réunis, et [euh] à ce moment-là, y a une

anamnèse qui est faite par la psychologue ; ensuite [euh] l'éducateur avec la psychologue dit un peu les attentes de... des parents ; ensuite, les éducateurs... l'éducateur présente un petit peu comment l'enfant est dans le pavillon, par rapport au PP précédent ce qui a évolué, et cetera ; et ensuite, tous les... les professionnels qui ont en charge l'enfant [euh]... donc aussi bien l'assistante sociale, le médecin, le [euh] et puis [ben] après le psychomot, kiné, ergo, et cetera. Et après, à partir de... de là, [euh] on repart souvent du PP précédent, et [euh] on met les objectifs principaux, les objectifs spécifiques, les moyens mis en œuvre pour [euh] pour y arriver.

EC. D'accord. Alors...

E1. Chacun a sa petite part...

EC. [Hum].

E1. Et ensuite c'est [euh] globalisé.

EC. D'accord. Pour en revenir à des choses un peu plus [euh]... voilà, sur la pratique de manière générale, [euh] vous comment vous... sur quel... comment vous faites pour faire évoluer votre pratique ? sur quoi vous vous appuyez ?

E1. [Ben] sur [euh]... sur quoi je m'appuie ? Je m'appuie surtout sur [euh]... [ben] sur les formations internes que l'on peut avoir ;

EC. [Hum].

E1. Et puis, ensuite sur... sur la connaissance, de plus en plus, par rapport [euh] aux jeunes.

EC. D'accord. Donc l'expérience, en fait ?

E1. Oui, l'expérience...

EC. D'accord.

E1. Ca, c'est sûr !

### **Entretien 1, Séance 2**

EC. Comment vous définiriez l'ergothérapie, vous, en quelques mots ?

E1. Définir [euh] l'ergothérapie, à quel niveau ?

EC. De manière générale. Si vous deviez, en quelques mots, [euh] à quelqu'un, qu'est-ce que vous diriez ?

E1. C'est [euh]... C'est l'adaptation de [euh] de l'environnement [euh] et... des activités, par rapport [euh] aux jeunes.

EC. D'accord. Ensuite, là, en fait, c'est quelques termes que je cherche à définir, à travers différentes personnes. Donc, l'ergothérapie. Le deuxième, c'est la notion de modèle conceptuel, à quoi ça vous renvoie ?

E1. Le modèle, pour moi, en tout cas, au niveau de... avec les polyhandicapés, ce serait le modèle ludique.

EC. Et... au-delà, peut-être de la spécificité du modèle ludique, [euh] en quoi c'est pour vous intéressant ou important ou pas [hein] de... d'avoir un modèle qui... sur lequel faire reposer votre pratique ?

E1. ([Ben], euh) déjà le modèle permet, de cadrer !

EC. [Hum].

E1. Donc ça rend [euh] plus... plus facile.

EC. D'accord. Ensuite, je voudrais revenir sur deux termes ; les notions de... [ben] d'approche un peu... d'approche écologique, et d'approche holistique, termes qui reviennent assez souvent en lien avec l'ergothérapie. [euh] voilà. À quoi ça vous renvoie ? Est-ce que ce sont des choses qui... qui font vraiment partie intégrantes de votre pratique ou pas forcément.

E1. Alors [euh], non, pas forcément, en tout cas [euh]... Parce qu'en fait ce sont des termes qui sont plutôt [euh] assez... assez récents.

EC. [Hum].

E1. Que [euh] je n'avais pas... Nous, à l'époque où [euh] on a fait [euh] où j'ai eu ma formation...

EC. [Hum].

E1. Donc [euh] voilà !

EC. Si je peux me permettre, du coup, vous, quand vous avez pu faire votre formation, est-ce que, justement, ces notions de modèles, donc ce que je viens... d'holisme, d'écologisme, tout ça, c'était des choses qui [euh] étaient abordées en formation ou pas encore du coup ?

E1. Non !

EC. D'accord.

E1. Non, pas du tout.

EC. Et du coup [ben]...

E1. Non, ça a... l'ergothérapie a énormément évolué [hein] !

EC. D'accord. Et du coup, est-ce que la notion de systémique, ça... vous parle ? qu'est-ce que ça signifie pour vous ?

E1. ... [euh] systémique, non ça me parle pas du tout !

EC. D'accord. C'est pas quelque chose que vous avez pu être amenée à... à entendre, ou même, par exemple, en lien avec d'autres professionnels que l'ergothérapeute [hein], au sein, par exemple, de l'endroit où vous travaillez ?

E1. Alors, systémique, non.

EC. Et le modèle systémique vous parle ou pas du tout non plus ?

E1. Pas du tout.

EC. D'accord. [euh] est-ce que, du coup... Alors vous n'avez pas eu de formation spécifique en lien avec ça, comme vous venez de le dire, au niveau de la formation initiale ; et vous me parliez, tout à l'heure, de formations internes ; du coup, ça porte sur quelles thématiques, ces formations ?

E1.[Ben] les formations internes c'est plus... beaucoup plus pratiques par rapport... au polyhandicap et pour le connaître... donc [euh] qu'est-ce que le polyhandicap ? avec des psychiatres, y a le Docteur S. qui est... qui a pu intervenir une fois ; [euh] il peut y avoir un médecin sur l'épilepsie puisqu'ils sont beaucoup... à faire de l'épilepsie ; sur la communication, et donc entre autres [euh] avec une formation Makaton ; voilà. Là, on peut avoir aussi une formation sur la stimulation basale... [euh]...

EC. Donc, ce sont des formations qui sont... si j'ai bien compris, qui sont pratiques, vraiment sur des outils, des techniques, et qui sont interdisciplinaires ?

E1. Oui ! Elles sont interdisciplinaires, [euh] et du coup [euh] oui, pratiques, ou en tout cas théoriques sur... par rapport au handicap de l'enfant.

EC. D'accord. Donc, n'importe quel professionnel de l'équipe, qu'il soit ergothérapeute, kiné ou autre, va pouvoir avoir accès à ces formations ?

E1. En bénéficiant, oui.

EC. D'accord. Et après, du coup, chacun l'intègre à sa pratique, c'est ça l'idée ?

E1. Exactement.

EC. Avec, j'imagine, ses spécificités [euh] de... d'ergo, de kiné ou d'autre... ?

E1. Oui. En sachant que [ben] c'est toujours le problème du travail aussi [euh] pluridisciplinaire, comme ça, où [euh] et bien [euh] d'autres professions peuvent penser, qu'à la limite ils sont... autant ergo que moi.

EC. Ah [euh] à quel... sur quel niveau ? Est-ce que vous avez des exemples ?

E1. Alors non, j'ai pas, forcément [euh]... Ah, par exemple, si [euh]... quand on a des formations sur [euh] aussi [euh] la déglutition...

EC. [Hum].

E1. Après [euh] sur le positionnement, penser que [ben] voilà, ils savent... il savent autant que nous.

EC. Et justement, par rapport à... puisque que vous l'abordez... c'est la question de la collaboration. Avec quels [euh] professionnels, ou acteurs non professionnels peut-être, je pense par exemple aux familles, ou à des associations ou autres, vous êtes amenée à collaborer vous dans le cadre de... de l'accompagnement de ces enfants, et de ces adolescents ?

E1. Alors [euh]... non professionnels [euh] ? Moi, j'ai tout ce qui est orthoprothésistes, fournisseurs de matériel médical ;

EC. [Hum].

E1. [euh] essentiellement.

EC. D'accord ! Et en tant qu'ergothérapeute, quel seraient votre... [euh] votre place et votre rôle au sein de cette collaboration avec d'autres professionnels ? ceux que vous venez de citer, plus ceux de l'équipe ? [euh], voilà. Comment vous vous... vous vous situez ?

E1. ... [euh] je... qu'entends-tu par comment je me situe ? C'est vrai que, par exemple avec les fournisseurs de matériel médical ;

EC. [Hum].

E1. [euh] je les vois... moi. [euh] ensuite, quand [euh]... par exemple pour le choix d'une poussette, on fait un... un essai. [euh], [ben] la famille, je peux faire venir un des parents, l'enfant ; on essaie [euh] à l'enfant à la poussette ; [euh] le médecin de rééducation peut être ici, voire, pourquoi pas, le kiné aussi ;

EC. [Hum].

E1. Voilà, par exemple. [euh] après, avec l'orthoprothésiste, de toute façon on est en collaboration avec... kiné et médecin.

EC. [Hum]. Donc, en fait, ce sont des collaboration autour de, on va dire par exemple l'appareillage, à des moments spécifiques ;

E1. Oui.

EC. Ou après, à travers les échanges, lors de la... par exemple pour faire le projet personnalisé [euh], des échanges dans les couloirs, des choses comme ça ?

E1. Projet personnalisé, ou bien après, sur les pavillons, quand [euh]... comme ils sont par pavillon de 9 enfants avec 3 ou 4 professionnels...

EC. [Hum].

E1. [Bon] [ben] la collaboration elle se fait au moment du [euh] du repas. Si y a... ou on discute aussi d'un enfant si y a un souci ou quoi que ce soit pour [euh] pour adapter, en tout cas en tant qu'ergo, adapter les locaux, [euh] ou des tablettes du corset-siège pour pouvoir installer des jeux dessus, ou des petites choses comme ça aussi.

EC. D'accord. Je... je voulais revenir aussi sur quelque chose que vous avez évoqué tout à l'heure, qui me semblait intéressant, parce que vous... vous disiez que vous [euh]... par exemple, pour pouvoir expliquer aux enfants ou pour [euh] un peu les intégrer quand même à ce qui se passe, vous mettiez parfois en place, du coup, des outils pour communiquer, [euh]...

E1. [hum, hum].

EC. Alors, du coup, est-ce que vous pouvez revenir un peu là-dessus, sur [ben] comment vous vous arrivez... sur quels outils, en fait, vous vous appuyez pour [euh] on va dire collaborer à la fois avec les familles, les parents mais aussi l'enfant lui-même ?

E1. Alors, en fait, [ben] par rapport aux observations que l'on fait sur l'enfant, donc on [euh] on voit, déjà, un petit peu au niveau sensoriel, quel est [euh] son... son canal... d'approche. [euh] ensuite, avec les pavillons, parce que les éducateurs et AMP, quand même, qui sont toute la journée avec eux, arrivent à bien les connaître...

EC. [hum, hum].

E1. Donc c'est là où c'est important au niveau des PP ! Avec [euh] psychomot, aussi. Puis après, alors [euh] les parents, aussi, où on peut avoir... À un moment les orthophonistes avaient fait passer un questionnaire au niveau des parents...

EC. [hum, hum].

E1. Pour essayer de... leur demander un peu comment est-ce qu'ils communiquaient avec leur enfant ? et avec différentes questions pour savoir, justement, qu'est-ce qui [euh] qu'est-ce qui pouvait les toucher ?

EC. D'accord. Oui, pour...

E1. Et voir aussi une relation avec... l'orthoptiste.

EC. Oui.

E1. Et certains ont un peu des séances d'orthoptie, qui peuvent nous [euh] nous aider, justement, pour [euh] pour essayer de savoir, ce qui peut voir.

EC. Et...

E1. En vision centrale, périphérique ? s'il faut mettre un damier, ou bien [euh] si [bon] [euh] la vue, mais dans ce cas-là, presque, c'est plus l'odorat, le toucher ;

EC. [Hum]. Donc, voir quel est le canal privilégié ?

E1. Par exemple là, avec [euh] une des éducatrices d'un pavillon, [euh] on disait que, justement, pour l'accueil du matin ou quand [euh] un rééducateur prend un enfant, quand on le ramène, ça serait bien [euh] de... de lui montrer quelque chose qui représente le pavillon. Et donc, là-dessus, je lui disais "le pavillon, ce qui serait bien par exemple, c'est de prendre... admettons que tu prennes une fleur, une marguerite ou autre, et bien, ce qu'il y a d'intéressant c'est que tu peux le faire en photo, ou bien tu peux aussi faire une vraie fleur, avec [euh] des pétales qui ont différentes textures, [euh] du coup tu as le toucher qui peut être différent, [euh] tu peux mettre aussi l'odeur [euh], si c'est une marguerite d'une marguerite ; et du coup ça permet [euh] que ce soit peut-être [euh] quelque chose qui... qui fasse sens à plusieurs enfants.

EC. Et... alors là je ne peux pas m'empêcher de faire le lien, du coup, parce que je... est-ce que vous savez si [euh] comment dire ? Est-ce que vous avez un retour sur comment, [ben] les enfants, ces moyens de communications-là sont éventuellement utilisés à la maison, pour aussi [euh] du coup favoriser la communication à la maison avec les parents mais éventuellement aussi les frères et sœurs ou les pairs, enfin les... les amis, les copains du même âge ?

E1. Oui, [ben] c'est sûr que ce qu'on essaie de mettre en place, après... on le transmet aux parents !

EC. Et après, vous avez des retours ?

E1. Qui [euh] ensuite utilisent ou n'utilisent pas.

EC. [Hum].

E1. Parce que c'est quand même [euh] pour eux c'est pas évident ; et on a beaucoup de parents qui [euh], [ben] qui ont un peu quelques difficultés. Donc, certains, qui à la limite, voient [euh] pour nous, pour notre part en tout cas, un peu grand, et d'autres qui [euh] qui au contraire disent "oui, oui, très bien" et qui ne l'utilise pas forcément.

EC. D'accord. Et...

E1. Là, par exemple, je... je devais faire la commande oculaire à un petit garçon. [euh] et puis y a eu... donc j'avais un mot dans le cahier, et [euh] j'ai su que les parents, en fait avaient... c'est l'équipe qui m'avait dit que les parents avaient acheté un iPad à leur enfant à Noël donc, rapidement j'ai mis un mot en disant, [ben] voilà "est-ce qu'on pourrait essayer de savoir... il paraît qu'il a un iPad, qu'est-ce qu'il fait, et cetera, histoire de pas forcément faire la commande oculaire si [euh] s'il utilise un iPad à la maison". Alors, en fait, l'iPad, il l'ont pas mis encore en place, mais [euh] voilà, ils voulaient trouver un logiciel de communication ; donc je leur en ai trouvé un, j'en ai parlé avec eux, mais [euh], et je les ai vus ensuite, en disant "[euh] moi, écoutez, pour l'instant, l'iPad, il tape dessus mais [euh] il est pas... il est pas acteur. Donc, [bon] on va continuer à essayer pour éviter de diversifier [euh] les... les entrées, mais je suis pas sûre que, voilà le tactile soit vraiment ce qu'il y a de mieux pour lui ; avec la commande oculaire, il réagissait plutôt bien à ce moment-là".

EC. [Hum]., d'accord. Vous parlez du... le cahier dont vous parlez, c'est un cahier de communication, c'est ça, qui permet de faire le lien avec les familles ?



E1. Alors [euh], non ; y a... on a un cahier de communication qui fait, oui, le lien avec les familles. [euh] c'est un cahier, en fait, que l'équipe remplit tous les soirs avec... en mettant un peu comment la journée s'est passée ; et où, effectivement, tous les éducateurs ou autres peuvent mettre un petit mot de temps en temps. Donc, quand on a le temps, on écrit pour... pour dire un petit peu, soit comment la séance s'est passée, soit s'il y a un progrès sur quelque chose, oui, dans ce cas-là, on l'écrit.

EC. Et... et inversement ? C'est-à-dire que les familles peuvent noter des choses dans ce cahier à... à votre destination ?

E1. Bien sûr ! Oui, oui !

EC. Et, du coup, ça... les familles, généralement, j'imagine... c'est les parents uniquement ou pas ? Ca peut arriver que vous ayez des mots, je sais pas, des frères, des sœurs, des grands-parents, de...

E1. Oui. C'est surtout, dans ces cas-là, quand c'est des... des familles dont les parents sont... sont étrangers.

EC. D'accord.

E1. Donc [euh] on... on a quelques parents qui ne parlent pas forcément français, donc [euh] là je pense à une des petites filles, [euh] je disais à la kiné "écoute, si tu veux joindre les parents, moi ce que je fais, c'est que j'appelle le mercredi, surtout le mercredi après-midi, parce qu'en général, y a la grande sœur qui est là, et du coup, [ben] c'est [euh] elle traduit à sa maman.

EC. D'accord, ok. Donc [euh]... et du coup, la fréquence [euh] on va dire la fréquence du lien avec les familles, que ce soit donc par le biais de ces... ces cahiers, de... du téléphone ou bien des rencontres, c'est assez régulier finalement ou [euh] ou pas tant que ça ?

E1. Pour [euh] pour qui ? Pour moi, ergo ?

EC. Voilà. En tant qu'ergo, le lien que vous pouvez avoir, direct, avec les familles.

E1. Alors, régulier ? Je dirais pas forcément régulier...

EC. [Hum].

E1. Ca dépend aussi des parents. Ca dépend surtout [euh] quel est... qu'est-ce que je fais avec [euh] avec cette famille ? Si c'est [euh] un problème [euh] d'adaptation du logement, je peux les avoir relativement souvent au téléphone, parce qu'on fait un dossier MDPH, donc ensuite faut savoir quand est-ce qu'il a la réponse et cetera, donc là on peut avoir des... des périodes où on les a plus souvent au téléphone. Après, quand on doit faire [euh] essayer des poussettes, donc [euh] [ben] j'essaie d'en avoir plusieurs, dans le fournisseur, qui en demandant que les parents puissent essayer ; donc [euh] j'essaie d'adapter la poussette à la taille, ensuite je transmets à la famille qui l'essaie le weekend, et après [ben] j'appelle ou bien par... l'intermédiaire du cahier, on essaie de savoir si la poussette va, ce qui n'allait pas, et cetera.

EC. D'accord.

E1. Donc là, il peut y avoir des contacts réguliers. Après y'en a d'autres, si je les ai qu'en rééducation, [euh] [ben] de temps en temps oui, je mets un petit mot, pour dire un petit peu aussi où on en est, ou bien une photo de l'enfant faisant une activité, c'est des choses comme ça.

EC. Ok.

E1. Après le... quand y a [euh]... les parents viennent sur le centre, soit pour [euh] parce que le pavillon organise un petit truc [euh] festif, pour avoir contact avec les parents, [ben] dans ce cas-là, je passe et j'aperçois, et je peux discuter avec certains. Donc, dès qu'y a possibilité, effectivement, on essaie d'avoir un contact. Maintenant [euh] régulier [euh]... c'est pas forcément très régulier.

EC. D'accord.

E1. Parce que, d'abord, aussi ça prend du temps, de téléphoner à des parents ;

EC. [Hum].

E1. Et... et puis, on les a pas forcément au téléphone à ce moment-là, donc ça veut dire qu'il faut rappeler ultérieurement, et du coup, finalement, ça prend beaucoup de temps et c'est [euh] voilà, c'est pas aussi simple que ça.

EC. [Hum]. OK, oui. Après c'est, toujours pareil, une question d'organisation, de temps, de disponibilité des uns et des autres, et...

E1. Exactement, parce que quand [euh] ils ont leur enfant qui revient à... à 17h ou 19h30, [eh bien] [euh] ils doivent s'en occuper, ce n'est pas forcément le moment où ils sont le plus disponibles, mais avant ils peuvent travailler...

EC. [Hum].

E1. Donc, voilà. Tout parent peut avoir ses propres... difficultés.

EC. Et, juste peut-être, une ou deux questions par rapport à donc [euh] à l'évaluation. Donc, est-ce que... enfin, comment vous allez... comment vous mesurez l'évolution de... de la situation, en fait, à partir du moment où, [bon], y a le départ, vous commencez un nouvel... nouvel accompagnement ? Et après, comment vous allez... mesurer l'évolution de la situation, et éventuellement modifier vos objectifs de PEC ou [euh]... ?

E1. Alors, les objectifs de toute façon, en fait l'évolution se fait très très lentement donc [euh], après les... les objectifs peuvent rester [euh] presque un peu les... les mêmes ; sauf que [euh] au moment du PP, on signale plus les... les petits progrès qui peuvent se faire. [euh] mais voilà, par exemple, y a un petit garçon qui a beaucoup de mal à... à prendre des choses dans la main [euh]... [bon] [ben] voilà, on le fait un peu sous forme de jeux, donc je peux dire "il prend toujours, pas forcément énormément bien, les objets dans la main, par contre il arrive quand même à les toucher"...

EC. [Hum].

E1. Donc c'est, voilà, on met en évidence, quand même...

EC. Les forces ?

E1. Ces petits progrès, mais on reste toujours dans [euh] le fait de la manipulation.

EC. Et... et [euh] le fait que vous parliez à nouveau du jeu, je voudrais quand même vous demander, est-ce que [euh], on va dire dans vos objectifs, y a quand même cette... cette notion [ben] de... de transférer, entre guillemets, ce que vous pouvez faire [euh] donc dans le cadre de la structure, [euh] vraiment au domicile ? C'est-à-dire par... donc que ce soit pour [euh] par exemple la communication, ou pour le jeu, pour que [ben], pour que cet aspect ludique là, l'enfant puisse le retrouver aussi avec... à travers une relation ludique, que ce soit avec ses parents ou seul ou avec ses frères et sœurs ? Est-ce qu'y a un... une évaluation de ça, ou un travail, là-dessus aussi ?

E1. Non ! C'est vrai que on fait [euh]... enfin, personnellement je fais pas assez de travail là-dessus.

EC. D'accord.

E1. [euh] effectivement, je suis un peu prise par... par le temps, et du coup, je n'ai pas assez de... de contacts, avec les familles à ce niveau-là, en leur disant [ben] voilà "vous pourriez [euh] faire [euh] tel jeu" ; certains me l'ont demandé donc je leur transmettais, ne serait-ce que par exemple, [ben] à Noël, qu'est-ce que je pourrais acheter à mon enfant ou des choses comme ça.

EC. [Hum].

E1. Mais [euh] mais finalement les parents ne sont pas très demandeurs !

EC. D'accord. Oui, ils... que ce soit pour...

E1. Ils sont plus, à la limite je pense, à essayer de... de trouver un système vraiment de... de communication...

EC. (Hum, hum).

E1. [euh] ou bien par [euh] par pictos, par [euh] par commande oculaire, par [euh]... quand ils sont petits [euh], de toute façon, c'est souvent ce qu'ils réclament, c'est qu'il puisse marcher, qu'il puisse parler !

EC. Oui. D'accord, donc le déplacement et la communication.

E1. Souvent les deux que [euh] les enfants, enfin les parents aimeraient pour leurs enfants.

EC. Et [euh] quand ils expriment ce souhait-là, que ce soit pour le déplacement ou pour la communication, ils le... ils disent... ils disent dans quel objectif ? c'est-à-dire qu'ils veulent que l'enfant puisse communiquer, [bon] pour communiquer pour [euh] avec eux, mais est-ce qu'ils parlent aussi des fratries ? par rapport au déplacement, est-ce qu'ils font le lien, je sais

pas, avec le déplacement juste pour que l'enfant acquiert un tout petit peu d'indépendance et d'autonomie ? le déplacement pour qu'il puisse jouer ? le déplacement pour qu'il puisse aller avec ses frères et sœurs ?

E1. Alors, je sais pas si ils [euh]... ils spécifient pas forcément, que ce soit pour qu'il puisse jouer ou autre.

EC. [Hum].

E1. C'est souvent pour que, et [ben] entre guillemets, il soit un peu plus comme tout enfant.

EC. [Hum].

E1. [euh] et puis, du coup autonome, un peu plus autonome, et que pour les parents ce soit plus facile.

EC. [Hum]. Oui.

E1. Après, [bon] la communication, oui c'est pour avoir un lien plus facile avec eux, [euh] savoir quand ils râlent, pourquoi ? parce que c'est rare, d'arriver à savoir même où est-ce qu'il peut avoir mal !

EC. Oui, oui, effectivement.

E1. Y a des... des petits polyhandicapés qui ne crient pas quand ils ont mal mais qui éclatent de rire !

EC. [Hum]., d'accord, oui.

E1. Donc, c'est difficile.

EC. D'arriver à capter... à interpréter les signaux ?

E1. Ah [ben] à comprendre, oui ! Si on arrive à avoir un code plus ou moins oui/non, c'est [euh] extrêmement difficile !

EC. [Bon] [euh], peut-être je ne vais pas vous déranger plus. Juste la dernière question, sur la question de la formation. [euh] est-ce que, donc au-delà des formations internes, vous réalisez aussi des... des formations dans le cadre du... du développement là [euh] professionnel continu, ou alors c'est uniquement à travers les formations internes ?

E1. En fait, si [euh]... on a essayé, avec d'autres ergos de l'association d'ailleurs, de faire une [euh] de suivre par exemple une formation au niveau de l'ANFE, en général c'est refusé.

EC. D'accord. Ok.

E1. Mais, maintenant [euh] les formations continues se font [euh]... ils ont un budget global, donc c'est une formation [euh] plutôt interne, et [euh] pour [euh] pour les professionnels de l'association [euh] uniquement.

EC. Du coup, j'imagine que ça... ça rend l'accès à des formations continues, spécifiques à l'ergothérapeute, plus compliqué ? Puisque j'imagine que...

E1. Oui !

EC. Du coup, ils proposent des formations très interdisciplinaires.

E1. Oui, oui.

EC. D'accord, ok.

E1. C'est vrai que... là, ça fait trop longtemps, depuis que je suis là, où je crois que j'ai pas fait de formation au niveau de [euh] au niveau de l'ANFE.

EC. D'accord. Parce qu'il y a des choses... enfin, des thématiques qui [euh] spécifiques qui, voilà qui vous aurez intéressée, en terme de formations ergothérapeutiques ?

E1. Oh [ben], oui ! Y a par exemple l'intégration sensorielle, [euh] ça aurait pu être très intéressant.

EC. D'accord, ok.

E1. Mais ça [euh] voilà. Après, au niveau de l'informatique aussi, je pense qu'ils ont... ils ont des... alors, je regarde plus, maintenant, du coup, le... le livret de la formation continue puisque, de toute façon, si on fait des demandes c'est [euh] c'est refusé donc voilà, j'évite de...

EC. Oui...

E1. De me faire mal (rire léger). Mais [euh] voilà, je pense qu'il y a... y a plein de choses qui peuvent être intéressantes, oui.

EC. D'accord, ok !

*Annexe XVIII* : Retranscription in extenso de l'entretien E2**Entretien 2**

Étudiant-chercheur (EC). D'abord, il y a des questions d'introduction, plutôt concernant déjà ton ancienneté en tant qu'ergothérapeute ?

Ergothérapeute 2 (E2). Euh (rire)... J'ai été diplômée en 1999. Ca va bientôt faire [euh] 19 ans ; ouais, ça fait 18 ans, allez.

EC. Et, du coup, par rapport aux enfants, actuellement, et adolescents que tu accompagnes, ça fait combien d'années que tu... ?

E2. Alors, je suis en libéral depuis 2014 donc ça... 15, 16, 17, ouais ça fait 4 ans complets, c'est ma 5<sup>e</sup> année.

EC. D'accord.

E2. En... en pédiatrie.

EC. Et au niveau des modalités d'exercice ? Donc, institution, libéral, libéral tu l'as dit, est-ce que tu as des précisions à apporter ?

E2. Par rapport au thème ? Ou pas ?

EC. Non plus, là c'est large ; les modalités d'exercice, au niveau peut-être, bon là c'est en libéral, mais ici je crois que tu travailles au sein d'un regroupement de professionnels [euh], c'est un peu particulier.

E2. Oui.

EC. Donc, peux-tu en dire quelques mots, peut-être ?

E2. Je sais pas (rire)... Qu'est-ce que tu veux que je te dise (rire) ?

EC. (rire) Comment ça fonctionne ici ?

E2. Alors, je travaille en... en libéral mais dans un centre qui est spécialisé dans les... en pédiatrie et dans les troubles des apprentissages. Ca s'appelle P. Il y a, donc, d'autres professionnels ; des pédiatres dont une qui est spécialisée aussi dans les troubles des apprentissages ; un... des psychologues, deux psychologues, deux psychomotriciens, une orthophoniste, et aussi [euh] deux et bientôt une autre ergothérapeute (rire), ce qui me permet d'avoir de super conditions de travail (rire)...

EC. (rire)

E2. En équipe pluridisciplinaire.

EC. Et donc [euh] est-ce que tu peux me présenter, on va dire ta patientèle ? Dans les grandes lignes.

E2. Alors j'ai... Depuis que je travaille en libéral, j'ai exclusivement [euh] des patients [euh] qui sont des enfants, qui ont des troubles des apprentissages, ça c'est la majorité ; après il peut y avoir [euh]... des enfants qui ont des troubles du spectre autistique, [euh] quelques troubles neurologiques mais c'est vrai que la... majorité sont des troubles... des patients qui ont des troubles des apprentissages. Je peux aussi avoir quelques adultes, notamment pour des... des [euh] des visites à domicile pour des propositions d'aménagement et d'adaptation du domicile.

EC. Par rapport donc [euh] plutôt aux enfants et aux adolescents, prioritairement par ceux qui peuvent être concernés par la PC, donc... et tout ce que ça peut engendrer...

E2. [Hum].

EC. Puisque c'est... c'est assez large, [euh] est-ce que tu peux donner quelques précisions concernant [bon] à la fois la situation clinique un petit peu peut-être, et aussi la situation familiale et sociale ? S'il y a des choses particulières qui ressortent...

E2. Alors souvent ce sont des... j'en ai pas beaucoup mais ceux que j'ai, ils... ils viennent... enfin, les parents m'appellent quand ils sortent du CAMSP, en fait, quand ils ont 6 ans ; avant 6 ans, ce sont des... des enfants que je ne vois pas, mais [euh] à 6 ans ils... ils bénéficient plus [euh] de... de séances d'ergothérapie en institution et du coup [euh] ils se tournent vers le... vers des séances en libéral. C'est à ce moment-là que je les vois. [Euh] je trouve que... donc, exerçant à F., le niveau social est quand même... est bon, assez élevé. [Euh] c'est des familles qui bénéficient d'aides pour payer les séances et qui, je pense, même si c'était pas possible, si y avait pas une aide financière, la majorité... paierait les séances pour... pour leurs enfants [quoi]. C'est ça ?

EC. Oui.

E2. Que tu demandes ?

EC. Oui, oui.

E2. [Hum].

EC. Et au...

E2. Au niveau... sur... au niveau de la famille, du contexte familial ?

EC. Ouais.

E2. La plupart... vivent avec leurs parents [euh] et leurs... leurs frères et sœurs. [Euh] de ceux que j'ai actuellement oui, non c'est la... c'est des familles assez [euh] unies et... y en a un qui est [euh] qui est fils unique mais voilà, c'est tout.

EC. Et au niveau donc... pour ces enfants ou adolescents-là, avec plutôt PC, au niveau de la situation clinique, donc va dire peut-être les troubles principaux [euh] que tu rencontres ? Chez ces enfants et adolescents.

E2. Alors [euh] y a souvent une hémiplégie...

EC. [Hum].

E2. Et des troubles praxiques ; qui amènent à des troubles graphiques. Et donc... y en a pour qui c'est une rééducation, c'est sûr ; mais [euh] y a aussi [euh] une demande de mise en place de compensation, que ce soit au quotidien ou à... à l'école. Donc ils demandent des solutions aussi au niveau de l'école et donc, du coup, mise en place de l'ordinateur comme moyen de compensation au graphisme, ça... ça peut être des choses comme ça.

EC. On... on va y revenir par le biais de l'évaluation. Juste avant, concernant, on va dire les conditions d'exercice, que tu as un peu évoquées, donc [euh]... [bon] le local [euh] j'ai compris que...

E2. Je travaille [euh] à 75 %... 80 % (rire, en se corrigeant) de mon temps dans un cabinet et les 20 % restant je... j'interviens sur les lieux de vie, que ce soit dans les écoles ou au domicile.

EC. Et... sur quel... alors est-ce que tu disposes de matériel, [euh] pour travailler, spécifique ? d'une documentation ? comment tu te documentes, si c'est le cas ? et puis est-ce que tu disposes de supports humains, donc de personnes-ressources ? Voilà.

E2. Alors [euh] au niveau du matériel, c'est plus facile pour moi de prendre en soin ces patients au niveau du cabinet, parce que [euh] il faut pas mal de matériel, pour les séances, et du coup c'est vrai que sur les lieux de vie [ben] j'ai mes gros sacs (rire)...

EC. (Rire)

E2. Que je dois transporter (rire). Donc c'est pas évident ! Maintenant [euh] pour tout ce qui est du support humain, je trouve que c'est beaucoup plus intéressant pour ces patients-là que j'aie dans les écoles, ou au domicile parce que [euh] je vais... être plus [euh]... comment dire ?

EC. Plus au contact de... des personnes qu'ils côtoient au quotidien ?

E2. Alors, je vais voir... Si j'interviens dans les écoles, je vais être au contact avec les AVS et les enseignants qui vont me... dire à chaque fois [euh] comment ça s'est passé, si y a des difficultés particulières, sur le... du moment, de la semaine. Donc moi je vais adapter ! C'est le mot que je cherchais, je vais adapter ma PEC, je trouve de manière plus pointue que si c'était au cabinet. Maintenant, au cabinet, du coup, souvent je vois les parents donc [euh] les parents vont pouvoir aussi m'informer des difficultés.

EC. Et... alors du coup je profite de ce... de ça pour savoir si tu... Les frères et sœurs,

E2. [Hum].

EC. Il viennent au cabinet quand... attendre, des fois, dans la salle d'attente ? Ou... ou généralement les parents s'organisent pour [euh]... ?



E2. Alors, c'est [euh] assez rare, que la fratrie vienne et attende. Je dirais qu'y a à peu près 1 sur 6 ou 1 sur 8 [euh] patients [euh] pour lesquels je vois la fratrie de manière régulière [euh] on va dire régulière.

EC. D'accord.

E2. Après quand j'interviens dans... au domicile, c'est totalement différent ! Parce qu'en rentrant au domicile des... des patients, on rentre vraiment dans la vie intime, et là on... on rencontre et on... on est en relation avec la fratrie dans ces cas-là.

EC. Donc [euh] l'intervention en milieu écologique...

E2. [Hum].

EC. [Euh] est plus favorisante par rapport...

E2. À la fratrie !

EC. À... au contact ;

E2. [Hum].

EC. Au moins au contact ?

E2. C'est vrai [hum]. (Silence) y a même un... une envie, dans ce cas-là, de la fratrie.

EC. D'accord !

E2. Pourquoi lui ?! [Euh] je me rappelle d'un de mes patients... "Pourquoi lui il... il a le droit à des séances d'ergothérapie et pas moi", en fait.

EC. D'accord.

E2. Ouais.

EC. Donc y a [euh]... ça peut être la fratrie qui va venir, les frères et sœurs qui viennent vers... toi, viennent questionner... ?

E2. Ah oui oui oui ! Et...

EC. Quand ils te voient.

E2. Donc on se met en... en... ouais en séance entre guillemets... ouais du coup, soit [euh] si [euh] si on a besoin de s'isoler, ils veulent venir, ou alors on... il faut les inclure [quoi] !

EC. Ca t'est arrivé »...

E2. Oui.

EC. D'inclure des... du coup des frères et sœurs dans... une partie de séance ?

E2. Ouais, une partie de séance, voilà !

EC. Ou à domicile ?

E2. Ouais, une partie de séance, ouais.

EC. D'accord. Donc c'était des séances d'intervention, plutôt ? Pas des séances d'évaluation ?

E2. Ah non ! Non, non.

EC. D'accord.

E2. On est dans l'évaluation, pardon.

EC. Non non non non ! Mais... c'est... y a aussi sur l'intervention, c'est pour ça que je demande précision.

E2. [Hum].

EC. Et juste, pour les conditions d'exercice, est-ce que tu... tu as de [euh] de la documentation ? est-ce que y a quelque chose que tu fais, une veille professionnelle ? ou pas forcément ? Quelles que soient les raisons d'ailleurs.

E2. [Euh] sur...

EC. Par quel biais tu te documentes, en fait, si tu as besoin ?

E2. [Ben] déjà internet !

EC. [Hum].

E2. [Euh] les sites [euh] oui, internet, déjà, je fais des recherches ; après il peut y avoir aussi, sur le site de l'ANFE je peux commander des... des bouquins ;

EC. [Hum].

E2. Et puis [euh] et puis j'aime bien aussi... les formations ! J'en ai pas faites pour [euh] pour ces pathologies-là, récemment, mais [euh]...

EC. Ok.

E2. Après... Et après des échanges, aussi ; du coup avec les professionnels. Y a la documentation, y a aussi les échanges, je trouve, qui sont importants.

EC. Donc avec les professionnels, par exemple aussi...

E2. Entre ergothérapeutes mais aussi [euh] les... les autres professionnels [euh], que ce soit [euh] ici dans le centre P., ou alors [euh] avec les réunions d'équipes éducatives, ou alors on s'appelle aussi.

EC. Ok.

E2. Avec les psychomotriciens, on s'appelle.

EC. [Ben] on va les ré-évoquer, je pense [euh] du coup... enfin, cet aspect de collaboration. (Silence) donc par rapport à ta démarche ergo, ta démarche d'intervention, comment tu pourrais [euh] la décomposer ? C'est-à-dire quelle est la première étape [euh] de cette démarche ? la dernière étape de cette démarche ? [Euh] voilà, lorsque tu rencontres un... un... voilà, une nouvelle situation, un nouvel enfant avec sa famille.

E2. Alors y a le contact téléphonique, déjà ! Après y a l'évaluation ; je passe toujours par un... je fais toujours une... une évaluation de... en principe de deux fois deux heures, où je rencontre la famille déjà, avec le patient. [Euh] ça me permet de connaître son histoire, sa pathologie, je prends les bilans antérieurs, [euh] et [euh] et ça permet, à ce moment-là, à l'enfant de... de... de se poser, de... c'est un moment d'accueil pour lui, avant de faire le bilan, en lui-même.

EC. Alors justement... du coup, peut-être avant d'approfondir la deuxième étape donc le bilan...

E2. [Hum].

EC. Par rapport au... à la première étape donc le premier contact ;

E2. [Hum, hum].

EC. Dont tu parlais ; lors de ce, vraiment de ce premier contact, [euh] est-ce que, voilà est-ce que tu as des objectifs, quels sont les objectifs de ce premier contact ? Et...

E2. [Euh] le... le contact au moment du téléphone ou... ?

EC. Voilà ! Quelle que soit la façon dont tu le mets en place, ce premier contact-là ; ouais, est-ce que tu as des objectifs en tête, à ce moment-là ? qu'est-ce que tu vises, par ce premier contact ?

E2. D'avoir (rire) le nom, le prénom, l'âge, le contexte [euh]...

EC. [Hum].

E2. La pathologie, les autres prises en charge, [euh]...

EC. Donc c'est des informations pratiques, disons, pour... pour anticiper un petit peu...

E2. L'anamnèse...

EC. Le bilan qui va venir ?

E2. [Hum]. Et de... ouais, de connaître la... tout ce qui est patho et tout ce qui est... environnement ; ouais, que ce soit... les autres prises en charge, les choses comme ça.

EC. D'accord. Et est-ce que... enfin lors de ce premier contact notamment, et après au-delà, [euh] comment tu envisages du coup la relation, avec [euh] [bon] les parents, j'imagine, que tu as au téléphone ou par mail, [euh] l'enfant lui-même, que tu vas prendre en soin, et puis éventuellement ses frères et sœurs ? Donc là, c'est plus sur la question de la relation [euh]...

E2. Alors [euh]...

EC. Au départ et puis par la suite ?

E2. (Silence) c'est vaste comme question.

EC. Oui ! Oui, oui.

E2. La relation, comment je la mets en place, c'est ça ?

EC. [Euh] voilà, ouais ! Comment tu l'envisages ? peut-être [euh] quelle... quelle place elle occupe, peut-être, toi dans ta démarche ergo ? [Euh]...

E2. Y a un... (Silence) y a de l'écoute, y a un respect, y a un cadre quand même ; là on est, en plus en pédiatrie ! [Euh]...

EC. Peut-être une question qui peut t'aider [euh] pour répondre ; c'est est-ce que [euh] voilà, quels sont les moyens et techniques entre guillemets, [euh] de communication, les... que tu vas peut-être utilisés pour arriver à échanger avec la famille ? Alors, ça peut être des moyens concrets, matériels, ou d'autres façons de faire, plus la façon de faire et les outils que tu peux éventuellement utiliser pour communiquer avec la famille.

E2. Au départ, c'est on discute, en fait ! C'est de... on échange, on prend un moment [euh]...

EC. C'est plus par la parole ?

EC. L'entretien ?

E2. Avec l'enfant aussi. Et je demande de... tu... tu parlais de la fratrie ;

EC. [Hum].

E2. Je... je demande, dans les premières questions, oui à l'enfant [euh] c'est vrai, je lui demande s'il a des frères et sœurs.

EC. Ca fait partie de ta trame... ?

E2. Ouais, oui !

EC. D'évaluation.

E2. Oui.

EC. D'accord. Et...

E2. Et alors des fois... des fois c'est juste... il va me répondre, juste comme ça ; y en a, ils vont me préciser l'âge, s'il est le plus grand, le plus petit, [euh] y en a qui en parle en utilisant leur prénom, des choses comme ça. Mais ça... ça fait partie des premières questions. Mais c'est vrai qu'y a des questions que je pose aux parents, y a des questions que je pose aux enfants, et ça, ça fait partie des questions que je pose directement aux enfants.

EC. Et [bon] juste une question complémentaire par rapport à ce que tu viens de dire ; [euh] du coup, quand tu poses cette question-là sur la fratrie...

E2. [Hum].

EC. [Euh] en fait, est-ce que... est-ce que tu en fais... qu'est-ce que tu cherches par cette question ? Est-ce que c'est juste une information, un petit peu, pour connaître le contexte familial, plus précisément ? ou bien, des fois, tu vas... utiliser cette information, entre guillemets, pour autre chose ? est-ce que ça t'es déjà arrivée ?

E2. Alors, déjà, moi c'est pour le situer ;

EC. [Hum].

E2. Dans la famille. C'est pas pareil si les parents sont mariés, sont divorcés, voilà c'est le contexte ; savoir s'il y... s'il est fils unique ou s'il a 5 frères et sœurs ? la position aussi, finalement ? Donc, c'est déjà, moi, pour [euh] pour connaître le contexte et puis après, quand même dans les séances, c'est vrai qu'ils peuvent [euh] des fois ils peuvent en parler ;

EC. [Hum].

E2. Ca revient. Du coup, [ah] [ben] oui, je sais qu'il a... qu'il a un frère ou une sœur !

EC. Donc [euh] du coup, sur la question de la prise en compte de l'environnement humain, dont la fratrie, les parents, les pairs, et cetera ; [euh] lors de ton évaluation, y a une [euh] une partie qui est spécifique à ça [quoi] ?

E2. [Ben] oui (rire).

EC. (Rire) donc on va revenir un peu sur la trame d'évaluation. Donc, tu as dit que la première étape c'est [euh] c'est plutôt la prise de contact ;

E2. Oui.

EC. Et que tu avais une 2<sup>e</sup> étape de bilan ;

E2. [Hum, hum].

EC. Donc, du coup, est-ce que tu peux peut-être [euh] me dire [euh] qu'est-ce... comment se déroule ce bilan ? qu'est-ce que tu vises à travers ce bilan ? est-ce que tu as des outils spécifiques, pour ce bilan ? [Euh] voilà. Le présenter.

E2. Tu veux que j'aille dans le détail (rire) ?

EC. Alors, peut-être déjà [euh] de manière pratique, comment ça se passe ? dans quel lieu ? en combien de temps ?

E2. Je bloque au cabinet deux fois 2 heures.

EC. [Hum].

E2. [Euh] avec un entretien préalable avec la famille ; et après j'utilise des bilans qui sont, pour la plupart, validés et étalonnés, comme on est en pédiatrie ; pour [euh] [ben] pour voir si y a un petit retard ou si on est dans [euh] dans une pathologie, si y a des troubles, [euh] en neurologie plus particulièrement. [Euh] je regarde tout ce qui est... pratique, c'est vrai que je veux faire un bilan pour les... pour les patients dont il est question, je veux faire un bilan moteur c'est sûr, mais je vois aussi tout ce qui est pratique et souvent ils viennent pour le graphisme aussi donc graphisme.

EC. Donc, et donc ça se passe deux fois 2 heures...

E2. [Hum].

EC. Ici, au cabinet...

E2. Au cabinet.

EC. En présence de quelles personnes ?

E2. Alors, principalement c'est... allez, 14 fois sur 15 c'est la... la mère qui accompagne son enfant, elle reste pour l'entretien préalable et après je le vois en individuel.

EC. Ok. Et c'est à un moment alors [euh]... j'ai la réponse mais bon (rire)... y a un moment spécifique pour passer les bilans [euh]... ?

E2. Je les passe toujours le matin ; donc c'est de 9h30 à 11h30. [Euh] c'est un côté pratique mais c'est bien aussi que ce soit le matin pour ceux qui ont des troubles attentionnels associés, pour ce qui est question de... ceux qui sont fatigables, et [euh] le fait que ce soit coupé en deux, c'est bien aussi [euh]... et s'ils ont besoin d'une pause, au milieu de... des 2 heures, je le fais aussi.

EC. D'accord.

E2. C'est eux qui me... enfin, je le... leur dis, au début, que s'ils ont besoin d'une pause, ils peuvent ; s'ils veulent boire, manger, aller aux toilettes...

EC. Donc ils sont [euh] tu pars quand même de leur [euh] de leurs besoins et... et de leur rythme ?

E2. [Hum, hum].

EC. Au-delà de... voilà toi, de te mettre en place une organisation qui te convienne...

E2. [Eh] oui ! Après, il faut s'adapter, ouais.

EC. [Hum]. Et... par rapport à... à la fréquence ? C'est-à-dire est-ce que donc c'est un... ça c'est un bilan initial ;

E2. [Hum, hum].

EC. Est-ce que c'est un bilan que tu réitères à... d'autres fois ? ou est-ce que tu vas faire d'autres bilans plus tard [euh] voilà. Est-ce que tu as d'autres évaluations ensuite, dans les mois qui suivent ce premier bilan ?

E2. En principe j'essaie de faire un bilan qui est complet dès le premier... dès le départ. Et après, on ajuste, oui. Au fil des séances, j'ajuste ; et [euh] tout ce qui est [euh] au niveau... amplitudes articulaires aussi, si besoin, enfin je vais être vigilante. [Euh] et [euh] ça dépend aussi si y a des [euh] des interventions ou des soins [euh] au niveau des médecins ; si y a des injections, par exemple ;

EC. [Hum].

E2. Donc là, il faut adapter un petit peu [euh] la PEC et refaire un bilan mais beaucoup plus spécifique, et [euh] ça va pas me... je vais faire ça pendant la séance.

EC. D'accord.

E2. Et sinon, une fois par an, après. Donc une fois par an pour faire un compte-rendu.

EC. Donc tu fais une évaluation un peu plus globale pour faire un compte-rendu ;

E2. Oui, un compte-rendu.

EC. À destination du pédiatre ? Du médecin prescripteur ?

E2. Du médecin prescripteur ; mais en principe je fais un courrier avant qu'il... s'il doit aller voir le ...le médecin... prescripteur, je... je fais un courrier ; de toute façon. Même si ça ne fait pas un an.

EC. D'accord.

E2. Si y a eu des injonctions où on m'a dit "il va y avoir tel et tel [euh]... muscle [euh], du coup moi je vais focaliser... enfin, focaliser, je vais travailler beaucoup plus à ce niveau, je vais faire un retour.

EC. D'accord, ouais. [Euh] j'y reviendrai, du coup, là-dessus aussi.

E2. (Rire).

EC. Juste, je voulais préciser, puisque t'as commencé à parler donc des outils, principalement du bilan...

E2. Je diverge (rire).

EC. Non non non non ! En fait, c'est bien, tu réponds à plusieurs questions en même temps... des bilans validés [euh] étalonnés. [Euh] donc [euh] comment tu vas... alors déjà, est-ce qu'il s'agit d'évaluations qualitatives ou plutôt quantitatives ou les deux ?

E2. Les deux ! Je pense, oui, les deux.

EC. D'accord, donc plutôt mixtes.

E2. J'ai pas parlé des bilans d'autonomie aussi, je trouve que c'est important pour eux.

EC. Alors, du coup, bilan d'autonomie... comment tu fais, pour cet aspect-là ? Pour l'évaluer.

E2. Au... au départ, c'est que... lors du bilan initial, je mets pas en situation, au niveau de l'autonomie. Je me vois mal leur dire "[bon] [ben] maintenant, tu vas te déshabiller" (rire)...

EC. (Rire).

E2. Donc, du coup, je... c'est [euh] c'est pendant l'entretien préalable, on discute [euh] tous les trois, c'est-à-dire [euh] y a le parent, l'enfant et... et moi, parce que des fois ils sont pas tout à fait d'accord avec les parents, quand même. Ou les parents ils... ils réajustent ; les propos de l'enfant. Ils sont pas tout à fait d'accord. Ou y a des petits signes, les parents, ils vont laisser parler l'enfant mais ils vont me dire "oui" ou "non" [euh] de la tête ; après, y va y avoir un... comme ça un petit... une petite forme de communication [euh] qui laisse l'enfant mais le met pas trop en échec, mais qui le laisse communiquer.

EC. [Euh] donc, du coup, bilan d'autonomie plutôt par l'entretien, au départ.

E2. Ouais !

EC. [Euh]...

E2. Et après, on met en situation ; quand ils... pendant les séances, après.

EC. Ici, pendant les séances, d'accord. Et [euh], donc tu m'as déjà un petit peu dit, finalement, ce que tu visais à travers ces bilans, [euh] évaluation des praxies, évaluation motrice, d'autonomie, l'environnement...

E2. [Hum]. Je veux juste rajouter un truc (rire).

EC. Oui, vas-y !

E2. C'est que, pour l'autonomie, moi je... je les mets pas forcément en... là, je repense, même ce matin, c'est pas forcément... je vais pas forcément les mettre en échec ou leur dire [euh] leur faire un bilan et leur dire "[ah ben] voilà, ça tu n'arrives pas à le faire" mais plus [euh] "qu'est-ce que t'aimerais savoir faire, que tu arrives pas et que tu aimerais savoir faire". Donc, ce matin, c'était les boutons à pression, "ça, j'arrive pas à faire, je veux pas mettre de pantalon, y a un pantalon que je veux pas mettre parce que y a un bouton à pression", et on a travaillé ça. Donc ça part aussi de leur [euh] de ce qu'ils en disent aussi, quoi !



EC. D'accord. Ce qui répond un peu aussi à la question de tout à l'heure par rapport à la relation, [euh] et on y reviendra aussi, tout à l'heure, par rapport à l'implication, dans le cadre de l'intervention. [Euh] par rapport à l'autonomie, enfin c'est un peu en lien avec l'autonomie, évaluation de l'autonomie, est-ce que tu évalues, et par quels biais, [euh] la participation occupationnelle de l'enfant que tu accompagnes, à sa vie familiale et fraternelle ? Au-delà des... de l'aspect structure donc "j'ai un frère, une sœur, il s'appelle comme ça, il a tel âge"...

E2. [Hum, hum].

EC. Est-ce que tu... c'est quelque chose que tu évalues ou pas... ou pas forcément ? Ou au cas par cas, je sais pas ?

E2. Alors, ça je ne vais pas l'évaluer de manière [euh] normée.

EC. [Hum].

E2. Je demande l'autonomie à la maison. Y a l'autonomie scolaire mais y a l'autonomie à la maison.

EC. D'accord. Donc dans ce cadre-là, [euh]...

E2. Du coup, ça... ça entre là-dedans, ouais.

EC. Et c'est quelque chose que l'enfant va t'amener ou c'est quelque chose sur lequel tu le questionnes directement ?

E2. Je vais... je questionne là-dessus l'enfant et la famille.

EC. D'accord. Et par rapport à la... à la famille justement, [euh] quand tu finis ce... on va dire, ce bilan initial de deux fois 2 heures, [euh] comment tu vas le... le formaliser ? et à qui te vas le transmettre ?

E2. Alors je fais un compte-rendu écrit, que j'envoie par mail, à la famille ; [euh] en précisant que c'est confidentiel. Je laisse le soin à la famille de le transmettre aux autres professionnels, et autres professionnels donc médicaux et paramédicaux, et aux autres intervenants ; c'est-à-dire que souvent, mon bilan, ils le donnent aux enseignants et aux AVS aussi, au référent scolaire.

EC. D'accord. Donc ça passe par l'intermédiaire de la famille ?

E2. De la famille !

EC. Et [euh] ce bilan, dont tu parles, donc tu leur fais un compte-rendu. Est-ce que c'est quelque chose... enfin, est-ce que tu vas leur en parler aussi à l'oral ? [Euh]...

E2. J'essaie...

EC. Enfin, lors d'un entretien... ?

E2. J'essaie de garder un temps à la fin du bilan, pour déjà faire un... [ben] débriefing rapidement, ce qui comme ça m'a marquée, ce qui ressort du bilan globalement. Et après, quand j'envoie le compte-rendu par... par mail, y a des personnes que j'appelle, parce que je... c'est pas systématique, j'ai l'impression qu'elles ont en besoin (rire) en fait, que je... je revois avec elles. Et d'autres, je leur dis [ben] que... qu'elles peuvent m'appeler.

EC. Et quand tu fais ces [euh] retransmissions, enfin que ce soit le petit temps à la fin de l'entretien ou par téléphone...

E2. Oui ?

EC. Tu t'adresses aux parents ? tu t'adresses aux enfants ?

E2. Aux parents. Je m'adresse aux parents et je demande, à l'enfant et aux parents, s'ils veulent... si l'enfant veut rester.

EC. D'accord.

E2. Ça fait pas longtemps que je fais ça, et je trouve que c'est bien, en fait. Si... si l'enfant y veut rester, il veut écouter, ou pas.

EC. Et ça...

E2. Et les parents aussi, en principe, jusqu'à maintenant les parents me disent "[ben] non, ça le concerne, il faut qu'il écoute".

EC. D'accord.

E2. Mais c'est vrai, je pense qu'y a des enfants pour qui... enfin, que ça peut déranger. Parce que c'est assez... la situation de bilan, elle n'est pas facile !

EC. Ouais, c'est un peu stressant ou un peu des situations d'évaluation comme à l'école... ?

E2. Ouais, oui.

EC. Et est-ce que ça... ce bilan-là, dans sa forme disons, comment tu le présentes ? est-ce que c'est quelque chose de fait maison ?

E2. Oui.

EC. T'as fait une trame, ta propre trame ?

E2. Oui.

EC. Est-ce que tu réalises un diagnostic ?

E2. Oui (rire car je l'ai informé sur le diagnostic ergothérapeutique lors de mon stage) !

EC. (Rire) j'avais la réponse donc...

E2. En ergothérapie ! Après, je laisse le médecin dire quelle pathologie c'est, mais je fais le diagnostic en ergothérapie (rire).

EC. Donc, est-ce que tu pourrais expliquer, du coup, la forme que ça prend ?

E2. Je... je fais comme une petite présentation du... du patient et du contexte ; la première partie du diagnostic en ergothérapie (rire)... d'abord !

EC. (Rire).

E2. Après, je mets les propos que j'ai pu recueillir lors de l'entretien. Après je... j'explique... enfin je marque [euh] tous... tous les bilans que j'ai faits, je mets [euh] des observations, donc tout ce qui est qualitatif, et quantitatif aussi ; je... je norme les... les bilans. Donc y a toute la partie qualitative et quantitative. Et je fais des petites conclusions des différentes composantes que j'ai évaluées.

EC. [Hum].

E2. Et en... à la fin, je fais le diagnostic en ergothérapie. Et [euh] je fais les préconisations, que ce soit [euh] [ben] si y a besoin d'une prise en soin en ergothérapie je le fais, en mettant les objectifs [euh] qui... qu'y a actuellement ; et si y a des aménagement et des adaptations à faire, en situation scolaire ou au domicile, je... je les propose aussi, à la fin du bilan.

EC. [Euh] quel langage tu utilises dans ce bilan ? Est-ce que tu utilises du coup un langage... un vocabulaire [euh] ergothérapeutique... ?

E2. Alors...

EC. Ou bien... accessible ? Enfin, voilà. (Silence) et même à l'oral, d'ailleurs, quand tu parles avec les familles...

E2. J'essaie d'être accessible. Alors, je ne sais pas si je le suis assez ? Mais je n'ai pas un langage soutenu donc je pense... [Euh] les parents, y en a quand même pas mal qui me disent "je comprends mieux mon enfant, après avoir lu, je suis d'accord, je comprends mieux". [Euh] ça, ça me fait... je pense que c'est bien ! Que l'enfant... que les parents puissent, en lisant le bilan, mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant ; donc j'essaie d'être [euh] compréhensible par [euh] par les parents... après, je pense qu'il faut aussi [euh]... utiliser des termes [euh] quand même... assez précis et médicaux pour [euh] pour [euh] [ben] pour à la fois être crédible, et puis pour les professionnels médicaux et paramédicaux [quoi], qu'on parle de... du même langage !

EC. Alors [euh], [ben] c'est très bien, la transition est toute faite !

E2. Ouais (rire) !

EC. (Sourire) tu me parles des professionnels, donc en lien avec l'évaluation, [euh] est-ce que tu... dans le cadre de cette évaluation initiale ou alors, plus tard, dans le cadre de l'évaluation continue ou [euh] bien de réévaluation...

E2. [Hum].

EC. Est-ce que tu travailles avec d'autres acteurs, enfin avec d'autres professionnels ? ou non-professionnels d'ailleurs ? et de quelle manière ? Alors, pour l'évaluation, et après, éventuellement pour la... la prise en soin [quoi].

E2. Alors je travaille [ben] avec l'enfant, déjà (rire) ;

EC. [Hum].

E2. Avec le patient, avec la famille, avec les médecins ; [euh] et ensuite, avec tous... enfin, toutes les personnes qui prennent en soin le... le patient. [Euh] j'essaie de... soit par mail, soit par téléphone, d'avoir un contact avec [euh], s'il est suivi en psychomotricité déjà le... mon patient, pour moi c'est super important d'avoir le psychomotricien au téléphone avant de... avant de faire... de débiter la prise en soin, et je demande, de toute façon, tous les bilans avant. [Euh] je... pendant l'entretien, préalable, [euh] les... les patients, les parents m'amènent les bilans ; je garde les bilans une semaine, pour les éplucher avant de les... de les redonner ou de les photocopier. Du coup [euh] j'ai leurs bilans, et [euh] j'essaie de prendre contact avec eux. Surtout les psychomotriciens ; c'est vrai que les orthophonistes, on a moins à ajuster notre prise en soin par rapport à... à eux mais les psychomotriciens, je trouve que c'est très important qu'on... de... de collaborer. Ouf (rire) !

EC. (Sourire) c'est bien. Et...

E2. Et puis, ensuite, y a les AVS, aussi ;

EC. [Hum].

E2. Si je veux... je veux... je souhaite collaborer ; parce que je trouve ça super important ! [Euh] d'être en relation avec elles. On ajuste. Elles me disent les... les adaptations qu'elles font, elles me questionnent, elles... c'est bien aussi qu'elles disent leur... leurs difficultés ; ou les difficultés de l'enfant. Et puis les enseignants. (Silence) c'est vrai que les enseignants, j'ai souvent leur mail ou leur téléphone, et c'est par là, on a un coup de téléphone et puis après des SMS ou des mails ; mais au moins une fois, vraiment au téléphone.

EC. [Hum, hum].

E2. Et puis y a les réunions d'équipes éducatives. (Silence) donc des... les patients que je suis ici sur le... dans le cadre de P., [ben] du coup je peux discuter avec les autres professionnels assez facilement, et les autres, ça va être à travers la réunion d'équipe éducative, ou [euh] comme j'ai dit, par téléphone, par mail ou SMS.

EC. D'accord. C'est une collaboration qui porte... qui peut porter à la fois, du coup, sur ta... on va dire, la phase d'évaluation, et après sur la phase plus d'intervention...

E2. Ouais.

EC. De réajustement...

E2. Ouais.

EC. De l'intervention.

E2. Ouais. Au départ le... avec le... la prise en compte des bilans ; au début de la PEC... en soin, avec les... coups de téléphone, et après les ajustements, comme ça, ponctuels, enfin informels, ou alors la réunion d'équipe éducative, ouais.

EC. Et... donc quels sont les... on va... les principes [euh] et éventuellement des modèles, s'il y en a, [euh] qui guident ton... ton intervention en ergothérapie ? Notamment la phase d'évaluation ? Mais aussi, après, l'intervention ?

E2. (Silence) blanc (rire). Alors, la phase d'évaluation, j'ai pas mal bossé avant là-dessus. [Euh] c'est vrai que la... la pédiatrie et les troubles des apprentissages, moi quand j'ai été formée, c'était pas du tout du tout... à l'ordre du jour ;

EC. [Hum].

E2. Ca faisait pas partie de ma formation donc du coup je me suis formée, j'ai lu, ouais, pour [euh], Mazeau et compagnie, pour... pouvoir élaborer ça, ouais.

EC. D'accord.

E2. Après je prends des bilans... validés !

EC. [Hum].

E2. Mais, ma démarche, elle est...

EC. Donc c'est plus, déjà, t'appuyer sur des données probantes, des pratiques probantes ?

E2. Ouais, ouais. Et après, [euh] adapter ça, à ma... à... ouais, à moi-même.

EC. [Hum].

E2. Puis y a aussi, des échanges, quand même, avec le C., avec d'autres ergothérapeutes.

EC. D'accord. Donc échanges avec [euh] avec des...

E2. Sur des thèmes.

EC. D'accord.

E2. Et le bilan, par exemple le bilan, la PEC, [euh] on l'a beaucoup, on l'avait... on a fait pas mal de réunion là-dessus, oui, [hum] !

EC. Au sein du C. ?

E2. Au sein du C., oui.

EC. [Euh] mince j'avais une question, elle est partie (sourire)...

E2. (Rire).

EC. (Silence) si, est-ce que toi, dans le cadre de... du coup, toi comme t'as parlé de ta formation, dans le cadre de ta formation initiale, est-ce que il y avait le... dans cette formation inclus justement la... la... tout ce qui est de l'ordre du modèle ?

E2. Non ! C'est...

EC. Ce qu'on appelle les modèles conceptuels ?

E2. C'est arrivé après ; les modèles conceptuels. Je suis trop vieille (rire) !

EC. (Rire) mais non ! Faut pas dire ça (rire) ! Et...

E2. Si, les modèles conceptuels, c'est arrivé [euh] plus tard.

EC. Et du coup... [bon] je pose la question maintenant, ça... mais [euh] qu'est-ce... qu'est-ce que c'est pour toi, si tu devais définir un modèle conceptuel ? qu'est-ce que c'est ? à quoi ça sert, en fait ? Selon toi... est-ce que c'est quelque chose que, voilà, dans ta pratique... qui fait partie de ta pratique ou pas forcément... ?

E2. [Ben] je trouve que les modèles conceptuels, c'est bien d'avoir une [euh] une [euh] une base, une trame, enfin quelque chose de... d'élaborer et de... d'universel on va dire. Mais après, moi j'aime bien quand même adapter [euh] à l'enfant, à l'environnement [euh]...

EC. Donc, oui...

E2. Au projet ;

EC. Dans les principes, en fait, c'est quand même, enfin, si j'ai bien compris, c'est à la fois d'avoir une pratique probante, basée sur des données quand même scientifiques, des... des recherches ;

E2. [Hum, hum].

EC. Et après, en même temps, d'être dans l'adaptation ;

E2. Ouais.

EC. Dans la personnalisation ;

E2. Ouais.

EC. Enfin, une PEC enfant... patient-centré ;

E2. Ouais, oui. Et puis...

EC. C'est ça ?

E2. Ouais, et puis ça... ça me fait penser que des fois quand on prépare une... une séance, on veut faire ça, c'est un...

EC. [Hum].

E2. Quelque part, c'est... oui, ça c'est... c'est un modèle, c'est (sourire)... en théorique, ça serait bien que ce soit comme ça !

EC. [Hum].

E2. Mais [euh] avec des enfants, [ben] ce... ça... souvent, ça dévie, ou l'enfant [ben] ce jour-là il (rire)... arrivé à la fin de la séance, on est content ou pas du tout [quoi], ça... ça fluctue tellement !

EC. Donc y a une spécificité de la patientèle, disons, avec l'enfant...

E2. Ouais.

EC. Qui fait que [euh]...

E2. Va falloir s'adapter, ouais.

EC. Et du coup, est-ce que ça...

E2. Et ajuster.

EC. [Ben] parce que c'était une question, mais ça doit faire partie de la réponse j'imagine, quand tu dois choisir des outils ou des techniques pour évaluer... la situation disons ;

E2. [Hum, hum].

EC. [Euh] sur quels critères tu te bases ? Donc, du coup, y a aussi le critère [euh] d'un public enfin, on va dire, d'une patientèle enfant...

E2. [Hum, hum].

EC. Mais est-ce qu'y a d'autres critères, [ben] voilà, qui vont te permettre de sélectionner [euh] tel ou tel outil, pour évaluer une situation par rapport à ces enfants-là, avec PC notamment ? [Euh] voilà. (Silence) si y a des choses... est-ce qu'y a des choses qui te viennent en tête, là [euh]... ?

E2. Y a la pathologie, forcément. Mais là, elle y est, tu me l'as dit.

EC. Oui, il y a le fait qu'ils soient aussi, tu me l'as dit, [euh] davantage validés ;

E2. [Hum].

EC. Et étalonnés, aussi ; les bilans.

E2. C'est vrai que quand je les vois au début, au... au moment du bilan, [euh] ils savent que c'est un bilan (rire), et le cadre, moi je mets un cadre [euh] beaucoup plus... peut-être beaucoup plus strict ; c'est le départ, ils ne me connaissent pas, il va y avoir le cadre, et eux,

ils savent que c'est un bilan donc [euh] quelque part, on sait tous les deux qu'il faut qu'on fasse le bilan donc [ben] les bilans étalonnés, il va falloir les faire... et de manière assez précise.

EC. [Hum, hum].

E2. Après, pendant les séances, oui pour... pour... je vais plus ajuster ! Mais pendant le bilan lui-même, [euh]... oui, il va falloir les temps de pause, les temps de [euh] à la rigueur de négociation où moi je vais... moi je vais m'adapter, plus. Si y a des gros troubles [euh] associés, ou attentionnels, on va adapter pour pouvoir le... le faire dans de bonnes conditions. Mais...

EC. Mais justement...

E2. Je ne sais pas quoi dire de...

EC. Non, mais c'est... ça me permet de rebondir, parce que tu parles de l'adaptation, dans... quand tu, ensuite, tu... tu mets en place, enfin, une... on va dire un temps d'intervention suite à ce bilan...

E2. [Hum].

EC. [Euh] pour l'évaluation puis après pour l'intervention disons, [ben] quel rôle l'enfant, en fait, il joue, [euh] l'enfant que tu prends en soin, pendant cette... intervention, cette évaluation et cette intervention ? [Euh] voilà. J'ai compris que c'était très... c'était quand même centré sur lui, sur ce qu'il demande aussi, [euh] mais est-ce que tu peux en dire plus sur ça, sur sa place et son rôle, en fait ?

E2. Après si... si un enfant, pour moi si un enfant, il ne fait pas partie du projet, on va pas y arriver (rire). S'il a pas de [euh] si... si y veut pas d'un moyen de compensation... [ben] on peut discuter avec lui mais s'il adhère pas au projet, c'est quand même compliqué. Si un patient il veut... il veut pas d'ordinateur pour [euh] prendre cet exemple, s'il veut pas d'ordinateur, [euh] [ben]... oui, on va pouvoir travailler ça, avec la famille, avec lui, [euh] ce projet-là, mais s'il en veut pas, c'est compliqué. Si... s'il a pas une envie aussi d'autonomie, [euh]...

EC. Mais de quelle manière, du coup, tu vas questionner ça, pour... pour savoir...

E2. [Ben] je... je peux lui demander.

EC. Voilà. Donc t'es plus dans...

E2. "Qu'est-ce que tu en... qu'est-ce que tu en penses déjà, de ça" [quoi].

EC. Donc t'es dans le questionnement ;

E2. Ouais.

EC. Pour l'amener à... à dire un petit peu ses... ses...



E2. Après, je peux aussi [euh]... je peux en discuter aussi ! C'est pas parce qu'il me dit "non, moi je veux pas" et que... moi, si je suis persuadée que ça, ça va l'aider et lui faire... le faire progresser, forcément on va en discuter ! On va...

EC. Et quand tu dis "on en discute", ça veut dire quoi ? Ça veut dire que tu... tu lui apportes de... des arguments, des informations, pour qu'il prenne un choix...

E2. [Hum].

EC. Enfin, qu'il fasse un choix ?

E2. [Hum, hum].

EC. Donc tu lui expliques, un petit peu et... ?

E2. Si [euh]... c'est pareil pour [euh] pour une AVS.

EC. [Hum].

E2. Si... s'il a... s'il refuse une AVS mais... mais qu'il est en échec, qu'il en a un grand besoin, je... on va essayer d'en discuter, ouais. (Silence) et oui, d'argumenter !

EC. Et [euh] et les frères et sœurs [euh] du coup [euh] est-ce que ça... enfin, quelle place, toi, en fait, dans le cadre de ta démarche auprès de ces enfants, ils... ils occupent ? en fonction de quoi ? est-ce que... donc, tout à l'heure, tu m'as expliqué que certains enfants pouvaient en parler, un petit peu...

E2. Ouais, alors y en a qui en parlent ; qui parlent de leur fratrie, de manière [euh]... [ben] ça peut paraître anodin, comme ça [quoi]. [Euh] c'est leur quotidien, ça fait partie de leur quotidien !

EC. [Hum].

E2. Y en a donc, du coup, qui vont venir ou que je vais rencontrer au domicile... [euh] moi j'aime bien discuter avec eux ; après [ben] c'est s'intéresser aussi à... à leur famille... (Rire) y en a une, en ce moment, une sœur, qui rentre [euh] toujours dans le cabinet, [euh] elle veut rester, elle me demande (rire), mais elle veut faire une séance, elle [quoi] ;

EC. [Ah] !

E2. Elle voudrait avoir une PEC (rire).

EC. D'accord (sourire)... elle veut qu'on s'occupe d'elle... ?

E2. Ouais ! Donc y a ce côté-là, c'est rigolo, ce côté un peu [euh] jalousie de... de la part de... des frères et sœurs de... d'avoir ce moment privilégié [euh] je sais pas, [euh]...

EC. Mais est-ce que, quand tu as rencontré ces situations, c'était que le frère ou la sœur, voilà y a la jalousie de "moi, j'aimerais qu'on s'occupe de moi"...

E2. Ouais.

EC. Ou est-ce que, y a aussi parfois, que ça vienne de l'enfant lui-même, donc qui est pris en soin, ou de ses frères et sœurs, une demande, dans le sens, [ben]...

E2. On le fait ensemble, c'est un moment de partage ?

EC. Voilà. Ou dans le sens, [ben] "je peux pas... on joue pas beaucoup ensemble parce que il est limité pour telle raison et que il a trop de choses à faire, enfin trop de prises en charge, du coup on se voit jamais"... est-ce que y a quelque chose dans ce sens ou pas ?

E2. J'ai eu [euh] plus de la fierté "viens voir comment... ce que je peux faire en séance".

EC. D'accord.

E2. Ouais ! Ca, j'ai eu ! De... est-ce que... "est-ce que elle peut venir pour que... on lui montre". Voilà, parce qu'y a avait un manque d'autonomie, et qu'on travaillait sur les préhensions, qu'on travaillait sur certaines choses, et [euh] du coup c'est "viens voir, que je te montre".

EC. Donc là, le frère ou la sœur peut devenir un petit peu un facilitateur, pendant...

E2. Ouais, [ben] du coup c'était [euh] cette... c'était très intéressant parce que, du coup [euh] il a décuplé ses efforts pour faire encore mieux (rire) !

EC. D'accord.

E2. Ouais !

EC. Donc c'était une motivation ?

E2. [Ah] ouais !! Ca, cette fois-là, ouais ! Après je trouve que, souvent, les patients qui me parlent de leur fratrie [euh] ils sont en individuel avec moi, et ils (rire)... ils ont tendance à... à plutôt... [ah] [ben] ce matin par exemple, c'était "[oh la la], ce weekend, mon grand frère, [euh] il m'a... il m'a foutée (rire), est-ce que tu penses qu'un grand frère de 15 ans peut... a le droit, comme ça, de me taper". Donc c'est plutôt ils... ils se... ils défoulent un petit peu de tout ce qu'ils ont vécu avec leur frère et leur sœur, et là je sens plutôt la jalousie mais inversée par rapport à ce que je disais tout à l'heure ;

EC. [Hum, hum].

E2. Où ils expriment... là ils peuvent exprimer [euh]... ils savent que c'est leur temps à eux et ils expriment [euh]... ouais, des choses, un peu négatives, qu'ils ont envers les frères et sœurs.

EC. D'accord. Donc [oui], c'est aussi...

E2. La jalousie... [ben] eux... "lui, il peut faire ça, il sait faire ça", ouais.

EC. Et [euh]...

E2. Et j'en ai une autre, aussi, qui [euh] qui trouve ça tellement injuste que sa petite sœur, sa sœur qui a deux ans de moins qu'elle, arrive à faire ce qu'elle n'arrive pas.

EC. [Hum]. Ouais.

E2. Donc ça aussi ce... c'est verbalisé.

EC. D'accord. Donc ça peut être un espace aussi de verbalisation en lien avec [euh] le rôle de frère ou de sœur, la relation fraternelle... ?

E2. Ouais.

EC. Et tous les empêchements... ?

E2. Et ça, c'est... la séance, c'est leur moment à eux où ils peuvent dire du mal des frères et sœurs (rire) !

EC. C'est cathartique (rire).

E2. Et ils savent, finalement, que ça restera là, que... enfin voilà. On peut aussi en reparler et essayer de faire évoluer les choses mais... mais c'est pour eux !

EC. [Hum]. D'accord. [Euh] juste quelques questions, je vois que... (sa prochaine séance va bientôt débiter).

E2. (Rire).

EC. Plus, un peu plus, on va dire, larges. Donc on a parlé un peu de la notion de modèle. [Euh] toi, si tu devais définir à quelqu'un, qui ne connaît peut-être pas, l'ergothérapie, en quelques mots, qu'est-ce que tu dirais ?

E2. Moi je leur dis souvent, parce que c'est fréquent quand même qu'on me demande ce qu'est l'ergothérapie, [euh] moi je leur dis souvent que c'est des... c'est [euh]... le but d'un ergothérapeute, c'est de rendre autonome [euh] ses patients, que ce soit en [euh] en faisant des exercices, donc en utilisant des outils de... j'essaie de trouver des mots faciles [quoi] [hein]...

EC. [Hum].

E2. Pour eux... des outils de... de rééducation, ou en trouvant des [euh] des astuces, des moyens de compensation, pour pouvoir y arriver ; mais le but premier, c'est que [euh] la personne soit autonome. Pour moi.

EC. Alors [euh] autre terme, comme ça, [euh] si jamais tu ne sais pas, ou tu n'arrives pas à le définir, ce n'est pas grave, du tout !

E2. Ouais, merci (sourire).

EC. (Sourire) la notion de... de... d'approche holistique ? est-ce que ça te parle ?

E2. [Mouais] mais je peux pas en... non, j'ai pas les notions, pour [euh]...

EC. D'accord. Mais toi, est-ce... comme ça, ça veut dire quoi à ton sens ? toi, tu l'entends de quelle manière, en fait ?

E2. (Silence).

EC. Ca... c'est pas quelque chose que tu as vu en formation ?

E2. Non, c'est pas... pas du tout !

EC. Quand tu as fait ta formation ?

E2. Pas du tout ! Pas du tout.

EC. Je pense que c'est des notions récentes, en fait.

E2. Tout à fait. C'est comme tout ce qui est modèles conceptuels [euh] tout ce qui est écologie...

EC. Voilà ! La notion d'écologie, aussi, c'est quelque chose de plus récent ?

E2. Ouais, ouais.

EC. D'accord.

E2. Je pense que... là-dedans, tu veux dire [euh] plus [euh] que ce soit adapté au niveau du... du... de l'environnement, moi je parlais plutôt d'environnement, quand je... j'ai fait ma formation, plutôt d'environnement ;

EC. Ouais, d'accord.

E2. Donc je le conçois... plus comme ça.

EC. C'est ça, oui. [Ben] ils ont changé les mots mais [euh] c'est ça en fait (sourire).

E2. Oui, c'est tout ce qui est contexte familial, social et [euh] au travail... enfin voilà. Tout ce... c'était ce genre de mots.

EC. D'accord. Et...

E2. Et je... enfin, et du coup, ça je le perçois comme ça.

EC. Et pareil, la notion de systémique ou de modèle systémique, est-ce que c'est quelque chose dont tu as déjà entendu parler ?

E2. Ouais mais pas du tout...

EC. Pas en formation ?

E2. Pas du tout formée ! Ouais.

EC. Et tu en as entendu parler plus à travers des lectures ou par d'autres professionnels...

E2. Ouais, je pense.

EC. Qui sont pas forcément des ergothérapeutes, d'ailleurs ?

E2. [Moui], je pense ouais.

EC. Est-ce que tu...

E2. Des lectures... dans les formations, même pas. J'ai pas eu de formation là-dessus.

EC. C'était une des questions, d'ailleurs.

E2. Ouais ?

EC. Est-ce que y avait... tu as eu des formations en ce sens ou... soit sur la notion de modèle systémique ou de systémique, ou pas du tout ?

E2. J'ai lu le...

EC. [Hum].

E2. Le livre sur les modèles conceptuels ;

EC. Ouais.

E2. [Euh] que j'ai trouvé [euh] (rire) difficile.

EC. (Rire).

E2. Mais voilà. Après [euh]... et... et on en a discuté entre ergothérapeutes, parce que eux ils étaient formés là-dessus, ils étaient formés...

EC. Sur la notion de modèle ?

E2. Ouais ! De manière beaucoup plus récente donc on a pu en discuter.

EC. Ouais. Et la... le modèle systémique spécifiquement [euh] du coup, toi tu l'entends de quelle manière, même si ce... c'est peut-être pas la manière, on va dire, officielle, mais c'est pas grave ?

E2. Ouais, non, je sais pas.

EC. Ouais, c'est pas... t'en as entendu parler mais c'est tout, d'accord. Et, donc [euh] est-ce tu... tu l'as déjà vu... enfin, t'as déjà d'autres professionnels que, enfin pas des ergos, d'autres professionnels qui t'ont déjà parlé de ça ? ou pas du tout ? ou tu sais qu'ils... ?

E2. Je sais pas.

EC. Pas spécialement... Mais je pense que, tu vois, y a aussi une question, enfin je l'ai vu avec la précédente... le précédent entretien, de quand on a fait notre formation aussi. Je pense.

E2. [Hum].

EC. Y a des choses qui ont évolué, ce qui est normal aussi, je pense, dans la formation. Mais [euh] sur ces termes-là, en tout cas.

E2. Il faut qu'on bosse là-dessus !

EC. Et peut-être juste une dernière question avant de te (rire) laisser tranquille... [euh] qui est quand même essentielle, en plus (sourire). [Euh] du coup, comment tu décrirais ta place toi, et ton rôle, [euh] dans le cadre de [ben] de... de l'évaluation de ces enfants, et de ces adolescents, [euh] et en lien avec la famille et les autres professionnels aussi ? Toi, en tant qu'ergothérapeute ? Comment tu définirais cette place et ce rôle ?

E2. (Silence) [euh]...

EC. Pas simple, [hein] ?

E2. Non (silence). [Ben] c'est un maillon...

EC. [Hum].

E2. C'est sûr [hein] ! C'est un maillon de... parmi d'autres.

EC. Est-ce qu'y a une spécificité ? ce maillon, entre guillemets, a une spécificité, tu trouves, par rapport...

E2. Je trouve que...

EC. À d'autres professionnels, ou alors à toi, dans ta façon de faire ?

E2. Alors dans... ce poste-là...

EC. [Hum].

E2. Je trouve qu'on met beaucoup beaucoup trop la casquette de... compensation !

EC. D'accord.

E2. Et peu [euh] des autres facettes [euh] de notre métier, ouais. On est beaucoup... on est sollicité sans arrêt pour la compensation !

EC. La réadaptation, en fait ? Tout ce... pas rééducation...

E2. Ouais.

EC. Mais réadaptation.

E2. Ouais, réadaptation.

EC. D'accord. Et ton [euh]... la notion de maillon, alors est-ce que pour toi ça veut dire... ça peut vouloir dire aussi la notion de... d'intermédiaire ? ou un peu de pivot ? entre différentes personnes.

E2. Pivot non parce que pivot je... j'ai l'impression que je serais le centre...

EC. D'accord.

E2. Donc, non. Mais maillon, plutôt. Un... un...

EC. C'est plus un maillon d'une chaîne de plusieurs personnes...

E2. Ouais.

EC. Qui... autour de l'enfant ?

E2. On est autour de l'enfant ! Et [euh]...

EC. D'accord ! Ok.

E2. Je ne pense pas être le centre de (rire)...

EC. (Rire).

E2. C'est l'enfant (sourire), le centre !

*Annexe XIX* : Retranscription in extenso de l'entretien E3**Entretien 3**

Étudiant-chercheur (EC). Quelles sont vos conditions d'exercice, en terme de modalités, donc en libéral ou en institution, mais aussi de local et de matériel ?

Ergothérapeute 3 (E3). Je travaille en libéral, dans un cabinet composé d'une salle de soin et d'un atelier.

EC. Et de quel matériel disposez-vous ?

E3. Mon cabinet est équipé d'une table d'ergo à hauteur variable, d'un bureau à hauteur variable, d'un établi à hauteur variable, de chaises ergonomiques pour tous les âges, fixes et à roulettes, d'un grand miroir, de suspension murale, de nombreux jeux de société, éducatifs...

EC. [Hum].

E3. J'ai aussi des tableaux Velleda verticaux et horizontaux, un piano électronique, guitare, batterie électronique, des ordinateurs portables, du matériel de fabrication d'orthèses, des outils et matériaux de menuiserie, sculpture, peinture, vannerie aussi.

EC. Est-ce que vous pourriez me présenter votre patientèle, donc les enfants et les adolescents avec PC ; au niveau de la situation clinique [hein] dans les grandes lignes, et puis peut-être au niveau de la situation socio-familiale, si y a des grandes lignes également qui ressortent ?

E3. Alors [euh] [ouais] [bon] donc je vais prendre le dossier de H. [euh] alors... [euh] là, en l'occurrence, j'ai H. et E. qui sont des... deux jumeaux nés le... en avril 2008 [euh] donc qui, voilà, ils ont... ils ont pile 10 ans, ils ont eu 10 ans la semaine dernière. [Euh] ils ont eu 10 ans samedi. On peut pas mieux faire ! [Euh] les parents sont divorcés ; la maman donc est toute seule pour élever ses deux enfants qui n'ont pas d'autre frère et sœur, [euh] et ils sont... Alors, là où je... [Ouais] après je vous dis, parce qu'y a une petite précision... [euh] ils ont très peu de liens avec leur papa même s'ils y vont en vacances, en gros, je pense, un mois par an l'été. C'est pas évident, le papa il habite dans le Massif central, voilà. Parce qu'y pas d'électricité, y pas le wifi, (rire) c'est terrible, voilà. Et [euh] [ouai] une précision, c'est que j'ai commencé à suivre H. seul, qui est plus atteint physiquement que sa sœur, déjà, et en fait [euh] j'ai suivi H. deux ans avant... ça doit faire la troisième année que je vois H., et [euh] E. je la vois que depuis septembre.

EC. D'accord.

E3. Donc [euh]... parce que [ben] c'était plus discret, on va dire ;

EC. [Hum].

E3. Et [euh]... plus discret un temps, et puis ça l'est moins aujourd'hui ; voilà.

EC. D'accord. Alors [euh] [ben] si on part peut-être, du coup, de cette situation ; [euh] dans quelles conditions en fait s'est déroulée la... la première rencontre ou le premier contact [euh] donc avec [euh] cette famille ?



E3. Alors [euh] c'est une demande de bilan, au cabinet !

EC. Donc, directement de la part de la famille ?

E3. [Euh] non, je pense que c'est de la part du médecin à l'origine... ça je peux le retrouver... (il cherche dans le dossier)... le compte-rendu de bilan numéro 1 [hop]. Il est adressé par le CAMSP !

EC. D'accord. Et... et après donc [euh] ça s'est déroulé au sein de votre local, c'est ça ? De votre...

E3. Après, la totalité de la PEC s'est déroulée dans mon... effectivement au cabinet. [Euh] hormis une ou deux réunions [euh] PAP à l'école.

EC. D'accord, et donc [euh] ça c'est fait en présence [euh] de... de toute la famille ? ou de juste certains membres de la famille ?

E3. Alors, la maman accompagne systématiquement son enfant, bien sûr ; [euh] le bilan... s'est fait en présence de la maman, sur une partie de... [ben] sur le... l'entretien, au départ, et puis le... les conclusions, du bilan ; avec des évaluations en tête à tête avec le... petit garçon [euh] entre les deux.

EC. Alors du coup, oui, par rapport au bilan, à l'évaluation formative, est-ce que elle s'est déroulée... est-ce que, si vous vous souvenez, à un moment spécifique de la journée ? [Euh] combien... et pendant combien de temps ?

E3. [Ah] oui ! C'est toujours [euh]... c'est une question d'organisation de l'agenda. Moi, c'est toujours en début d'après-midi, le *jeudi*.

EC. D'accord. Et ça dure combien de temps ?

E3. Deux heures.

EC. Donc, et c'est sur une seule fois ou sur plusieurs fois que vous réalisez...

E3. Sur une seule et éventuellement je complète mes évaluations sur les premières séances de PEC par la suite si je veux approfondir quelques points.

EC. Et donc cette évaluation formative se déroule au sein du cabinet [hein], c'est bien ça ?

E3. [Ouais] [ouais], tout à fait !

EC. En présence de... du... de l'enfant, et de sa maman, en l'occurrence ?

E3. Voilà. Sur une partie de la... de... du temps [hein] pas sur la totalité !

EC. D'accord, y compris la première séance de deux heures ?

E3. Y compris la première, ouais oui, bien sûr !

EC. Donc [euh]...

E3. Pour éviter des interférences [euh] des parents qui interviennent généralement en disant [euh] je sais pas “fais attention” ou je sais pas quoi ; le gamin regarde ses parents en se demandant s’il fait bien... Et puis pour moi aussi, puisque si j’ai les parents, c’est pas le même type de relation avec l’enfant, c’est pas la même chose qui se passe et [euh] donc je fais en sorte que [euh] y est un temps qui soit 100 % centré sur l’enfant.

EC. Donc ce temps-là se déroule sans la présence des parents du coup ?

E3. Oui, s’ils sont dans la pièce d’à côté, et même s’ils peuvent, en tendant l’oreille, entendre ce qui se passe [hein] petite précision quand même [hein].

EC. (Rire).

E3. Et l’enfant a le droit de se lever de la chaise et de... d’ouvrir la porte et d’aller voir ses parents pendant la... pendant ces deux... ce temps d’évaluation !

EC. Et donc ce temps d’évaluation de... donc vous allez... pendant ce temps d’évaluation, qu’est-ce que vous allez chercher à... à évaluer ? Et de quelle manière ? Est-ce que vous avez des outils...

E3. Alors ! Déjà je... j’évalue le fonctionnement de l’enfant, dans les occupations qui sont amenées comme problématiques et à prendre en charge, en fait.

EC. [Hum].

E3. Donc là, en l’occurrence [euh] il m’était adressé pour quoi (il cherche dans le dossier)...? [Euh] [ben] y... là, il était adressé de façon un peu large [hein], adressé pour les suites d’une grande matu... d’une grande prématurité, et puis y avait pas de... [euh] je pense que globalement y avait quand même une demande de... d’intervention au niveau de... motricité fine, [euh] graphisme, accès à l’écriture ; puisque je l’ai vu en 2014, il est né en 2008 donc il avait 6 ans.

EC. D’accord. [Euh] cette demande dont vous parlez, c’est celle qui avait été indiquée plutôt par le médecin prescripteur ou c’est ce qui a été...

E3. Par le médecin prescripteur, tout à fait, oui.

EC. Et... et après pendant l’entretien [euh]... enfin, déjà, est-ce qu’y a un entretien qui débute ce bilan ? et si oui, est-ce que là aussi les familles... la famille amène des... ou l’enfant lui-même amène des demandes, voilà, par rapport à des difficultés particulières ?

E3. [Euh] [tac, tact, tac, tac] je vais vous dire ça (il cherche dans le dossier)... [euh] alors sou... souvent [hein] les parents vont parler de difficultés particulières soit spontanément, soit moi je vais les inviter à faire le tour [hein] ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] par une démarche, par exemple, MCRO ou... voilà, en leur disant “voilà, comment ça se passe alors dans la... les actes essentiels, dans la toilette, ce qui est... voilà, comment ça se passe, et cetera ” [bon] ; les amener à... à exprimer ce qui... ce qui est important, ce qui leur pose des difficultés ou pas [euh] voilà. Surtout ce qui leur pose des difficultés !

EC. Vous...

E3. Donc là, en l'occurrence [euh] je pense que la maman, quand elle m'a amené son petit garçon, elle avait pas de demande particulière parce que [euh] c'était juste la... la demande, c'était [euh] une continuité du suivi à la sortie du CAMSP puisqu'il avait 6 ans ; et que [euh] voilà, la PEC s'arrêtait au CAMSP [euh] et qu'il fallait envisager [euh] une continuité.

EC. Et, et...

E3. Mais rien de spécifique ; pas d'autre... en fait.

EC. Vous avez évoqué donc la... le MCRO. [Euh] je... y avait une question par rapport à ça. C'est est-ce que, justement, vous vous appuyez sur [euh] des modèles et des principes pour [euh] spécifiquement l'évaluation ? et lesquels ?

E3. Alors, c'est une question d'actualité ! [Euh] je vais tout revoir. Là, en ce moment, je suis en train de réorganiser ma façon de travailler. Je pense que, clairement, [euh] j'ai été formé en, à la base, en formation... en démarche bottom up ;

EC. [Ouais].

E3. Et... et maintenant c'est vrai que [ben] je mets à jour un peu mes connaissances, ma façon de travailler. Ça fait très longtemps que je considère l'occupation comme [euh] comme le central de ... de mon activité ; de ma PEC des patients. Mais c'est pas pour autant, que dans ma démarche d'évaluation, je vais [euh] commencer par là.

EC. [Hum].

E3. (Silence) je crois qu'en fait, j'entendais effectivement... alors [euh] je... moi, ma démarche d'évaluation, elle se faisait, elle se fait sur la base, au départ, d'un questionnaire de... de... de... (il réfléchit)... j'ai oublié, son nom, que j'ai modifié [hein] parce que [euh] [ben] bien sûr, en pratique libérale [euh] on avait quand même très peu d'outils [euh] à disposition [euh] adaptés à notre situation puisqu'y avait... voilà, y avait pas forcément d'ergothérapeutes pour nous montrer le chemin... alors ; [hein]. Moi je suis le premier, un des tout premiers, à m'être installé donc [euh] voilà.

EC. D'accord.

E3. J'ai un peu tout créé.

EC. [Hum].

E3. [Euh] j'ai oublié le nom du questionnaire, ça me revient pas. Désolé. [Euh]...

EC. [Ben] à ce moment-là, dans le mail, éventuellement, si ça vous revient...

E3. Voilà. Et puis [euh]... donc les parents le complètent avant le rendez-vous, si possible, c'est ce qui leur est demandé. Donc quand ils prennent rendez-vous, mon assistant leur envoie un mail de confirmation du rendez-vous, avec un lien pour remplir le questionnaire en ligne. Ce qui fait que moi, je... je sais [euh]... [ben] le questionnaire y a quelques questions sur... enfin une question sur [euh] pourquoi ils viennent ; [euh] une autre question [euh] sur les prises en charge qui sont déjà envisagées... qui sont déjà mises en place, [euh] le... puis les informations sur les médecins et les professionnels paramédicaux qui interviennent ; ensuite, tout un questionnement sur la vie quotidienne, la vie scolaire, la vie de loisirs, en fait.

EC. D'accord.

E3. Voilà ! Et de fait, j'ai déjà des informations sur [euh] le fonctionnement de l'enfant [euh] à la maison ou à l'école, et puis [euh] après dans mon [euh]... donc moi, je démarre mon... évaluation, mon interrogatoire, enfin mon entretien sur cette base-là...

EC. [Hum].

E3. Ça me permet de dire à l'enfant "[bon] alors j'ai vu que tu jouais au foot, tu joues dans quel club, et cetera", [hein] pour [euh] voilà, entamer tout de suite la conversation... Ce qu'est pour moi très important, c'est de parler à l'enfant d'emblée, avec son prénom et voilà, lui dire qu'on le connaît déjà un peu [quoi], voilà ;

EC. [Hum].

E3. Qu'il se sente déjà un peu accueilli. Puis ensuite [euh] voilà, on aborde toutes les activités et c'est vrai que [euh] mon évaluation est ensuite [euh] analytique, c'est-à-dire que je regarde le... je fais un bilan oculomoteur, éventuellement un dépistage si y a pas de soins en orthoptie qui sont organisés, je fais des tests de motricité fine, je fais des tests de praxie, et cetera [quoi]. Voilà !

EC. Et... et les outils que vous allez utiliser pour ces différents bilans, [euh] vous allez... selon quels critères vous les choisissez ? Est-ce que c'est des outils... par exemple, vous allez utiliser uniquement des... des bilans [euh] validés ? est-ce que vous...

E3. Alors j'utilise pas que des bilans validés mais j'en utilise beaucoup ;

EC. [Hum].

E3. L'axe... le... je vais un peu vous dire que votre question, elle... elle me dérange un poil [quoi] ; et elle me stimule un peu en même temps.

EC. [Hum].

E3. [Euh] j'ai conscience que mon... mon évaluation type, elle date !

EC. [Hum].

E3. En gros, d'une dizaine d'années.

EC. D'accord.

E3. Je l'ai un peu... un peu fait progresser sur des petits points mais la base, elle a une dizaine d'années déjà. Donc en fait [euh] elle me convient bien parce qu'elle est au point, que je l'ai intégrée dans un logiciel, qui me permet de compléter [euh] de façon très efficace les... les tableaux et donc d'avoir des compte-rendu [euh] un peu formatés ;

EC. [Hum].

E3. Donc je gagne du temps ; mais c'est vrai qu'elle est... elle est en... comment ? en contradiction... totale, avec [euh] [ben] par exemple la MCRO, enfin le... le... l'approche [euh] l'approche [euh] comment on dit [euh] ?

EC. La mesure canadienne du...

E3. [Euh]...

EC. [Ah] top down ?

E3. Pardon ? Top down, voilà. Complètement... complètement en contradiction. Et ça me va plus !

EC. [Hum].

E3. Parce que ma démarche personne, intellectuelle, sur mon patient, elle est en top down [euh] en [ouais]. Et en fait mon... je remplis des évaluations dans l'autre sens.

EC. Alors [euh] c'est super parce que vous amenez plein d'informations sur lesquelles j'espérais vous... vous interroger donc je vais essayer de les approfondir. Juste avant d'aller vers ces info... ces éléments-là, [euh] lorsque vous faites cette évaluation [euh] de départ, est-ce que vous allez [euh] évaluer, interroger, enfin je sais pas quel est le bon terme, [euh] le... la participation de l'enfant [euh] que vous prenez en soin du coup, à sa vie familiale et à sa vie fraternelle, donc...

E3. [Ben] non ; absolument pas !

EC. D'accord, ok. Donc y a... et... et, par contre, est-ce que, ce... je sais pas si vous vous en souvenez, ça a pu être amené par certaines familles ou certains enfants ?

E3. Alors ; [euh] oui. En fait quand je dis absolument pas, c'est un peu faux ;

EC. [Hum].

E3. Parce qu'en fait, ce qui se passe, quand même, c'est que souvent [euh]... alors, le jour du bilan, il arrive que, quand y a une fratrie, [euh] ils soient tous là.

EC. D'accord.

E3. Parce que [ben] la maman, ou le papa, celui des deux parents qui s'est rendu disponible, [ben] il a tous les gamins sur les bras. L'autre, il travaille, généralement.

EC. [Hum].

E3. Enfin voilà, y a un peu ça. Donc [euh] ce qui fait que je... j'ai une vue de la fratrie dans la salle d'attente. Et [euh] donc déjà ça me permet de voir un petit peu, [euh] pas grand-chose, mais voilà, je vois l'environnement.

EC. [Hum].

E3. Par contre, s'ils viennent seuls [euh] voilà, sans les frères et sœurs, ça fait partie des questions que je pose en tout début de rendez-vous, quand je remplis ma fiche-patient, que je complète ce que mon assistant a déjà rempli ; lui, il complète la date de naissance, l'adresse, [euh] le médecin prescripteur, et cetera ;

EC. [Hum].

E3. Moi je rentre un peu plus dans les détails sur, effectivement, la composition du milieu familial, si les parents vivent ensemble, sont séparés, [euh] comme modalités si y a des gardes alternées, si y a des frères et sœurs, et cetera, si les frères et sœurs ont des problèmes de santé, ou des handicaps ou voilà ; [euh] et puis après [euh] déjà, j'ai une base là-dessus, mais je vais pas tellement plus loin en fait.

EC. Et...

E3. De toute façon...

EC. Pardon, allez-y !

E3. Dites-moi, dites-moi, je vous écoute.

EC. [Euh] non, je voulais savoir, justement, ce que vous disiez que parfois ils... ils venaient en salle d'attente, [euh] du coup quand c'était le cas et donc qu'ils restent en salle d'attente pendant que vous allez faire la... la séance d'évaluation...

E3. Oui, oui, bien sûr.

EC. Avec... d'accord. Ok.

E3. Ils restent en salle d'attente mais souvent y a des interférences ; c'est-à-dire que, par exemple, [euh] ils vont venir, [euh] comme j'ai un entretien qu'est un peu long, avec les parents, à l'issue du rendez-vous, un quart d'heure, vingt minutes, c'est... ça peut être long pour des petits ou [quoi] donc en fait j'ouvre la porte de la salle d'attente, je leur donne un jeu à... tous ensemble, ou je leur... je les invite à lire une BD, ou... enfin je, voilà.

EC. Donc, du coup...

E3. Je fais en sorte que ça soit agréable [euh] autant... enfin, le moins désagréable pour eux ; [euh] plus le... les enfants sont occupés et... et contents d'être là, plus l'entretien se passe bien avec les parents [quoi] !

EC. Et du coup...

E3. En gros, c'est uniquement stratégique [hein] au départ [hein].

EC. Et c'est quelque chose... enfin, de quelle manière vous allez... est-ce que c'est quelque chose que vous allez prendre en compte, malgré tout, dans vos observations ? [euh] les... ce que vous percevez...

E3. Non, non, absolument pas.

EC. Éventuellement, de bien ?

E3. Clairement, c'est votre [euh] votre questionnement [euh] qui... qui m'a interpellé.

EC. [Hum].

E3. Voilà.

EC. D'accord.

E3. Je me suis dit [euh] "[ah] mais oui, évidemment, ça fait 25 ans que je fais ce métier, dans le même cadre, un peu plus que je le pratique d'ailleurs, ça fait 28 ans que je suis ergothérapeute et 25 que j'exerce en libéral, et c'est vrai que je me suis... j'ai pas du tout formalisé, réfléchi à cette question-là, avant [euh] votre sollicitation".

EC. Vous parlez de formalisation ! Je voulais vous... vous parler... vous interroger là-dessus puisqu'en plus j'ai l'impression que vous avez créé pas mal d'outils [euh] voilà, dans le cadre de votre démarche.

E3. Oui.

EC. Que... qu'est-ce que... Une fois que vous avez réalisé cette séance d'évaluation, enfin avant également et une fois que vous l'avez réalisée, [euh] sur quels outils de traçabilité, éventuellement de transmission, vous vous appuyez ?

E3. [Euh] je suis pas sûr de comprendre précisément votre question. C'est-à-dire ?

EC. [Ben] est-ce que vous avez formalisé des outils, alors je sais pas sur l'ordinateur...

E3. [Ah] oui oui !!

EC. Est-ce que vous faites un diagnostic ergothérapeutique...

E3. Oui, oui, bien sûr !

EC. Voilà. Tous les outils qui, en gros, vous permettent...

E3. J'ai un modèle... j'ai plusieurs modèles. J'ai un modèle de compte-rendu de bilans pour les enfants, un autre pour les adultes ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] sachant que je croise, parfois, certains pour les ados, certains pour les adultes. [Euh] et [pff] oui, des fois, je vais piocher dans l'un dans l'autre mais [euh] voilà. J'ai... j'ai aussi formalisé [euh] un compte-rendu de PEC. J'ai formalisé des... attestations, ce que j'appelle des attestations d'aménagements pédagogiques [hein] ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] voilà. [Euh]...

EC. Alors ça, c'est quoi ? juste, en... en deux mots ? l'attestation pédagogique ?

E3. [Ben] par exemple, quand [euh] y a une réunion PAP et puis qu'on... demande à l'ergothérapeute, ou que la MDPH demande à l'ergothérapeute de préciser "quels sont les aménagements pédagogiques qui sont nécessaires" ?

EC. D'accord.

E3. "Où en est l'enfant par rapport à ces aménagements pédagogiques" ?

EC. [Hum].

E3. "Est-ce qu'il est capable, par exemple, d'utiliser un ordinateur ? est-ce qu'il tape à l'ordinateur ? est-ce qu'il... assez vite ? est-ce que... il peut écrire à la main ? est-ce que [euh] il peut circuler en fauteuil à l'école ou pas" ? [euh] des choses comme ça, [quoi].

EC. D'accord. Et... et par rapport aux compte-rendu dont vous parliez, [euh] donc [euh] est-ce que c'est quelque chose... voilà, est-ce que vous avez-vous-même créé une sorte de trame pour réaliser ce compte-rendu ? est-ce que vous vous appuyez sur ce... ce qui... ce qui... qu'on appelle maintenant "le diagnostic ergothérapique" ? [Euh] voilà. Quel format ça prend ? comment vous le construisez ?

E3. Alors, [ouais] justement ; alors, je pense qu'à l'origine [hein], c'est une longue histoire parce que j'ai commencé à formaliser ça très vite [hein]...

EC. [Hum, hum].

E3. Je pense que... j'ai commencé à exercer en libéral en 93 et je pense que, en 95, j'avais déjà formalisé, un peu, un premier modèle de compte-rendu, peut-être même avant ;

EC. [Hum].

E3. Et puis que je l'ai fait évoluer au fur et à mesure de mes recherches et de mes formations. Beaucoup de mes recherches aussi. Et puis [euh]... et de mes partages aussi, avec quelques collègues [hein] [euh]...

EC. [Ouais].



E3. Libéraux, au départ et puis [euh] voilà. Principalement libéraux au départ. Et puis ensuite mon cabinet ; [ben] j'ai pris un... un premier assistant collaborateur, enfin un premier collaborateur, puis un deuxième, puis un troisième, et une période nous étions dix ergothérapeutes. Et [euh] dans cette phase de... de... de progression de la... de l'équipe en fait, moi j'ai eu pour [euh] objectif, et intérêt, de créer une dynamique de recherche et de mise en commun.

EC. [Hum].

E3. Donc on avait une réunion par semaine, avec un thème à travailler, et [euh] on a travaillé sur la modélisation de notre compte-rendu de bilan, [euh] pendant peut-être un an ou deux, [euh] et [euh] en partageant des expériences, des outils ; moi je proposais... j'avais un peu plus de temps à ce moment-là, et un peu plus de recul bien sûr [hein], puisque ça faisait déjà une quinzaine d'années que j'exerçais.

EC. [Hum].

E3. Et [euh] on a... j'ai, effectivement, proposé des nouveaux outils, on a fait des formations, on s'est formé à la... [ah] un outil que j'utilise presque plus malheureusement, faute de temps... [euh] la NEPSY, par exemple ;

EC. [Hum].

E3. Voilà. [Euh] NPESY I, NEPSY II. On a fait venir une formatrice du Canada au cana... au cabinet, enfin voilà, on a... on a pas mal bougé, on s'est aussi formé à la PEC des troubles comportementaux [euh] cognitivo-comportementaux ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] j'ai fait un DU des trauma... crâniens [euh] donc j'ai intégré aussi des nouvelles choses, et cetera, voilà. Et puis y en a qui sont partis faire la formation DTVP2, d'autres... voilà. Et on a... on a aussi [euh] modélisé ensemble un compte-rendu que j'ai continué à faire évolué suite à [euh] [ben] la... comment (il réfléchit) ? le démantèlement de notre équipe, chacun est parti dans son coin ;

EC. [Hum].

E3. Et [euh] voilà ; donc maintenant y a plus de dynamique, c'est une dynamique [euh] à deux, maintenant. J'ai un associé, J. N., avec qui je partage [euh] des éléments, mais on a même plus de réunion où... on travaille plus vraiment directement ensemble.

EC. [Hum].

E3. Donc quand y en a un qui se forme à un nouvel outil, [ben] on le partage avec l'autre, c'est tout.

EC. D'accord. [Euh] alors, j'y reviendrai peut-être si je... oui, il nous reste quelques minutes, sur ces aspects-là...

E3. [Hum, hum].

EC. Je voulais vous demander, donc lors de cette phase d'évaluation notamment, [euh] vous avez commencé à l'évoquer mais quel rôle va jouer l'enfant que vous allez prendre en soin ? [euh] quelle place vous lui laissez ? quel rôle ? comment vous communiquez avec lui ? voilà, c'est ces questions-là.

E3. [Euh] quel rôle il a ? Il a la moitié du rôle, je pense. Moi je le guide, je l'invite à... à réaliser un certain nombre d'activités, [euh] je l'invite à donner son avis mais je vous dis c'est... c'est vraiment plus d'actualité ma façon de travailler [hein] !

EC. [Hum].

E3. Je suis là en grand questionnement, d'autant plus cette semaine parce que je suis allée aux journées d'ergothérapie, la semaine dernière...

EC. Oui, à Toulouse.

E3. À Toulouse ; et [euh]... alors, clairement j'ai toujours entretenu [euh] des relations avec les IFE, avec les profs, avec [euh] bien des personnes, des gens qui sont directeurs d'IFE maintenant d'ailleurs ;

EC. [Hum].

E3. Je suis... qui étaient avant des bons collègues [hein].

EC. [Hum].

E3. [Euh] mais eux sont des universitaires, moi pas. [Euh] donc ils ont eu plus de temps pour développer des trucs, et cetera, donc j'ai toujours un peu suivi ce qui se passait mais là c'est un déclic, je vois vraiment un déclic ; je me dis qu'il faut vraiment que je change. Donc le diagnostic en ergothérapie, [ben] je suis en train de le relire [euh] de façon approfondie, je l'avais pas du tout intégré [hein]... ?

EC. [Hum].

E3. J'avais lu un petit article dessus, vite fait, et puis c'est tout. [Euh] même si je suis allée aux journées... de Toulouse où c'est... où y avait des... des interventions [euh] assez longues, sur le sujet ; je sais pas si vous étiez, peut-être en fait ?

EC. [Ah] j'ai pas pu, étant en stage, mais effectivement j'avais... c'était centré sur l'occupation, je crois bien ? donc ça devait être intéressant (rire).

E3. C'était passionnant, oui. Y avait énormément d'étudiants, oui, donc c'est pour ça que je vous posais la question.

EC. [Hum].

E3. Et de fait [euh]... [ben] là y a une intervention... qui va être présentée par l'un des membres de l'ANFE [euh] au... au CHU là, localement, sur une réunion ergo, donc je vais retourner voir un peu, aussi [euh] pour pouvoir bien me... me l'approprier ;

EC. [Hum].

E3. Et donc je vais certainement faire tout évoluer.

EC. Et...

E3. Seulement, aujourd'hui, c'est un petit peu... forcément y a... c'est... ça va devenir une usine à gaz de faire évoluer les choses parce que maintenant j'ai un assistant qui prend mes rendez-vous mais qui gère aussi [euh] le système informatique du cabinet, qui m'a développé un outil en ligne [euh] qui... qui... gère [euh] où tous les modèles de compte-rendu et de courriers, et cetera, sont intégrés, avec les fiches-patients, tout est inter... tout est en... en lien. Et c'est vrai que ça va être compliqué de faire évoluer les... les choses ; c'est-à-dire que [euh] le jour où je vais vouloir changer mon modèle [euh] vraiment il faut qu'il soit prêt !

EC. Et... et peut-être, sans même, à la limite [euh] sans parler, là, d'outils on va dire concrets, mais plus dans le rationnel, en fait [euh] que... que vous essayez de... d'avoir avec l'enfant, [euh]...

E3. Oui.

EC. Et puis, à... à côté de ça après, avec ses parents aussi, ou sa mère, son père, et éventuellement ses frères et sœurs...

E3. [Hum, hum].

EC. Voilà, comment vous fonctionnez ? Est-ce que vous... vous allez privilégier une façon de communiquer, une façon de faire [euh] voilà ;

E3. Alors...

EC. Sur cette question-là ?

E3. Ça je pense que je... allez, je vais avoir les chevilles qui gonflent (sourire)... mais je pense que si y a un truc sur lequel je suis bon, c'est ça.

EC. D'accord.

E3. Donc, en fait, j'ai une réputation de ouf, je sais pas comment j'ai fait, enfin ça a été assez spontané, et en même temps un peu réfléchi, je pense beaucoup au début ; [euh] les parents, les fratries, tout le monde a une place dans mon cabinet, [euh] tout le monde vient avec le sourire jusqu'aux oreilles [euh] systématiquement, dépassé le premier rendez-vous [euh] je crois que j'ai très très peu d'enfants... ou quand ils ont des troubles du comportement assez marqués [euh] ils se plaignent pendant environ une minute et puis après ça passe ;

EC. [Hum].

E3. Et ils sont tout contents d'être là ; et... je sais pas comment vous dire... je pense que... je fais des allers-retours permanents entre la salle d'attente et la salle de soin, je vois les enfants deux par deux, sur une partie de leur séance, pour créer une dynamique, entre eux, pour qu'ils

aient envie de venir pour voir l'autre, aussi ; et pas uniquement pour voir l'ergothérapeute. [Euh]...

EC. [Euh] vous... des enfants, qui se connaissent ou de la même famille, là, vous voulez parler ?

E3. [Ah] non, des... des enfants qui se suivent en... dans l'agenda, tout simplement !

EC. D'accord ! Ok, ça va, (rire) ok.

E3. Voilà. C'est-à-dire qu'il peut y avoir des enfants très différents les uns avec les autres, au départ j'essayais de faire des binômes qui fonctionnent...

EC. [Hum].

E3. Et puis après, je me suis rendu compte que tous les binômes fonctionnent. (Rire) c'est... y a que... que certaines situations où je sais que le... le patient, alors que ça soit un enfant, un ado ou voilà, a besoin d'une PEC individuelle...

EC. [Hum].

E3. Pendant un temps, alors là je lui accorde un rendez-vous totalement [euh] centré sur lui mais sinon [euh]... donc ce qui représente quand même [euh] environ peut-être 20 à 30 % de mes rendez-vous sur la semaine, tous les autres rendez-vous, les enfants sont vus en binôme.

EC. [Hum]. D'accord.

E3. Partiellement en binôme [hein]. Ils ont vingt minutes [euh] seuls et vingt minutes en binôme. Et [euh] ils sont très demandeurs, de ça, donc ça c'est déjà un point, et c'est vrai que si je reviens à H. et E., en fait, ce qui s'est passé, c'est qu'au départ, comme E. accompagnait toujours son frère et attendait dans la salle d'attente, les fois où j'ai pu, par exemple où le binôme d'H. était pas là, [ben] plutôt que on fasse un jeu H. et moi, je lui demandais, je lui dis "tu veux qu'on joue avec ta sœur", et je proposais à la petite... à la sœur de venir et on faisait un jeu à trois.

EC. [Hum].

E3. Voilà. Comme ça [ben] après il me disait [euh] "[ah] on a rejoué à la maison" [euh] ou il réclame pour Noël le même jeu, puis [bon] y a un suivi qui se met en place, voilà. Et [euh]...

EC. D'accord, donc vous allez être attentif aussi...

E3. Donc c'est pas fait systématiquement [hein] ! Si y a [euh] une possibilité... [bon] mon agenda est très chargé donc j'ai rarement la possibilité... de faire rentrer les frères et sœurs ;

EC. [Hum].

E3. Mais par contre, y a toujours... là par exemple, je pense à A. un petit qui... un petit de 8 ans qui vient, il vient toujours avec sa petite sœur de 4 ans, et sa petite sœur de 4 ans elle sait... elle s'intéresse à ce que fait son frère systématiquement, elle a accès à la salle de soins,

[euh] une minute au début et une minute à la fin on va dire [hein] et puis [euh] elle repart systématiquement avec un jeu dans la salle d'attente, pour faire comme son frère [euh] et cetera. Un jeu... voilà. C'est les... voilà, c'est des exemples mais j'ai toujours fait ça.

EC. Et... et... et comment par... de la même manière, vous allez travailler, ou pas, en partenariat avec les... les familles ? donc les... les enfants mais leurs parents aussi [euh] voilà. Est-ce que par exemple vous... qu'est-ce que vous allez leur dire de... de votre compte-rendu d'évaluation ? est-ce que vous leur transmettez un document ? vous les recevez en entretien ? enfin voilà.

E3. Alors...

EC. Comment vous... vous travaillez avec les familles... ?

E3. Systématiquement, ils ont leur place au départ, c'est-à-dire que... donc, je vous expliquais, ils reçoivent un questionnaire à compléter ;

EC. [Hum, hum]. C'est vrai !

E3. Ensuite, le jour du bilan, je commence [euh] avec enfants-parents, alors [euh] un... un parent ou deux parents, ou trois parents, parfois y a la grand-mère en plus ou machin, [euh] ensuite [euh] donc ils retournent dans la salle d'attente, je fais des évaluations, et je leur dis à... à la fin du rendez-vous "on se revoit et je... on prend le temps, je vous explique ce que j'ai vu, comment je... comment je décortique un petit peu la situation [euh] aujourd'hui, à chaud" et je... en leur... en leur précisant que ils vont recevoir un compte-rendu écrit de ma part, dans les... deux, trois jours qui viennent, qui suivent...

EC. [Hum].

E3. [Euh] où peut-être j'aurai un peu revu mes conclusions parce que j'aurai eu le temps de... de faire une analyse précise et... des scores, et cetera, et puis de... d'avoir une... une réflexion, à *ce travail*. Là, donc je viens de faire... je viens d'en terminer un d'une... d'un petit gamin [euh] que j'ai vu jeudi dernier...

EC. [Hum].

E3. Où effectivement je modèle un... je module un petit peu ce que j'ai pu dire un petit peu par oral, mais déjà par oral je leur explique [hein] mon... mon point de vue sur la situation, je leur pose deux, trois questions supplémentaires, [euh] je m'intéresse à leur capacité... toujours à leur capacité de mettre en place ou non [euh] un suivi ;

EC. [Hum].

E3. Parce que [ben] je... moi, mon cabinet est à Nice, y a des gens qui viennent de l'arrière-pays, il faut parfois deux heures de voiture pour venir, y en a d'autres qui viennent d'Italie, puis y en a d'autres qui viennent du quartier, donc [euh] voilà ; c'est pas la même situation, [euh] donc je présente pas les mêmes... les choses de la même façon ; y en a qui viennent de Monaco, dont les parents travaillent à Monaco, et qui sont pris en charge à 100 % par la Sécu et puis ceux qu'ont... qu'ont rien, aucune PEC, pour lesquels il va falloir mettre un dossier MDPH en place pour que la PEC se mette en place, enfin voilà, c'est...

EC. Et... et vous...

E3. Voilà. Voilà, on... on étudie tout ça [euh] ensemble. Voilà.

EC. Et est-ce que vous êtes amené à collaborer avec d'autres professionnels, alors ergo ou autres qu'ergo, [euh] pour cette phase notamment d'évaluation, et de quelle manière ?

E3. Alors, de façon systématique pour l'évaluation ; soit [euh] c'est un enfant qui vient avec d'autres compte-rendu, [euh] compte-rendu de bilans neuropsychos, orthophonie, psychomot [euh] le compte-rendu du centre de ressources Trouble des apprentissages [euh] du neuropédiatre [euh] peu importe. Là, si on reste sur la PC, ça va être, principalement, les compte-rendu du... du service de... de pédiatrie du CHU, ou voilà.

EC. [Hum].

E3. Puis [euh]... donc soit ils arrivent avec des compte-rendu, soit c'est moi, s'ils arrivent [euh] comme première intention chez l'ergothérapeute, et c'est moi qui les oriente sur d'autres prises en charge, un avis médical, et cetera.

EC. D'accord. [Euh] est-ce que [euh] vous avez un lien avec [eux] les lieux de vie, de l'enfant ? que ce soit son domicile, l'école, et cetera ? ou est-ce que vous intervenez uniquement [euh] au sein du cabinet ? ou est-ce que vous avez un lien avec des intervenants qui sont à l'école, au domicile ? enfin, voilà. Comment ça se passe ?

E3. Alors... [ouais] ma pratique, aujourd'hui, elle est quand même très centrée sur le cabinet ;

EC. [Hum].

E3. Pour la bonne raison que c'est plus confortable pour moi, ça c'est une première chose, pour travailler, j'avoue que je... voilà.

EC. [Hum].

E3. J'aime bien travailler dans mon cabinet parce que... j'ai tout sous la main, et cetera.

EC. [Ouais].

E3. [Euh] je vais quand même, parfois, dans les écoles, assez rarement, et parfois à domicile aussi ; je propose des interventions à domicile quand je sens que y a besoin. Mais jamais de façon régulière, je n'y vais plus de façon régulière, pour la bonne... pour une question de rentabilité.

EC. D'accord.

E3. Rentabilité du temps ;

EC. [Hum].

E3. Rentabilité financière.

EC. Ok. D'accord. Et... et...

E3. Parce que, en fait, ça prend... si je vais faire un domicile pour avoir la même qualité de séance à domicile que ce que je fais au cabinet, je serai obligé de facturer deux fois et demi le prix.

EC. D'accord. [Euh] alors juste avant de vous poser des... des dernières questions ; concernant le domicile, quand vous allez décider d'aller sur le lieu de vie, domicile ou école...

E3. Oui.

EC. [Euh] c'est pour [euh] qu'est-ce qui va justifier du coup ce déplacement ? pour quelles raisons vous allez [euh] décider ça ?

E3. [Ah] [ben] l'école c'est toujours la réunion PAP [hein] c'est pas compliqué !

EC. D'accord.

E3. [Hum].

EC. Et le domicile ?

E3. Et le domicile, c'est [euh] par exemple sur un enfant qui est très désorganisé, pour s'habiller ou pour [euh] dans sa chambre, ou y a une plainte sur [euh] la vie quotidienne ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] donc là, je vais proposer... je... je pense à un petit garçon que j'ai vu y a pas longtemps, où je suis allé chez les parents [euh], où [euh] j'ai pu les aider à réorganiser la chambre ; c'était un gamin qui avait des troubles de l'attention et en fait, la chambre, c'était [euh] c'était Toys R Us !

EC. [Hum].

E3. Dans 12m<sup>2</sup> (rire).

EC. (Sourire) d'accord.

E3. Voilà. Donc je leur ai expliqué que pour leur enfant, [euh] je voyais qu'il était très gâté et très heureux, voilà qu'il avait des parents qui étaient... très attentifs à ses besoins, mais je me suis... voilà, je les ai invités à... à épurer l'environnement, [euh] et voilà. Ça a fonctionné [hein]. C'est... ils m'ont remercié et le comportement de la... l'enfant a changé, et il a commencé à réussir à faire ses devoirs ; je les ai aidés aussi à organiser des étagères pour ranger les cahiers d'école et de... des choses comme ça, toute bêtes en fait.

EC. D'accord.

E3. Par exemple [hein]. C'est un exemple mais ça peut être [euh] en PC, c'est sûr que ça peut être autre chose [hein]. Là, en l'occurrence, Hugo [euh] quand il venait, tout petit, [euh] il marchait pas ; mais maintenant, il marche.

EC. [Hum].

E3. Normalement, on va dire.

EC. Qu'est-ce...

E3. Il a des attelles [hein] cruro-pédieuses mais il... il marche. (Silence) donc [euh] on a plus de problème d'accessibilité, il refait... il commence à... j'étais allé à l'école pour voir pour le sport, avec lui, ses activités sportives, [bon] maintenant il suit... il commence à faire du sport avec les autres ; donc on a une évolution, quand même, qui est [euh]... y a une intégration sociale qui est de plus en plus facile.

EC. Justement, quels sont, en général, les besoins, ou les demandes on va dire principales, en lien avec ces enfants et ces adolescents-là avec PC ? Sur lesquels vous les accompagnez ?

E3. [Ah] [ben] alors c'est... y a... y a un glissement, à mon avis terrible, dans les... dans les demandes de PEC, c'est la mise en place de l'ordinateur.

EC. D'accord.

E3. Alors, je deviens un professionnel de la mise en place de l'ordinateur et je suis plus un pro... un ergothérapeute ! Enfin, vous voyez... ?

EC. [Ouais].

E3. [Ouais] et je pourrais tomber dans ce biais-là puisque la MDPH finance l'ergo quand y a un besoin d'ordinateur, ils ont l'AEEH quand y a besoin de l'ordinateur, [euh] la solution pour les pédiatres et les neuropédiatres c'est l'ordinateur, la solution pour les psychologues scolaires c'est l'ordinateur, alors que... [bon] moi, je mets toujours des réserves parce que je dis "mais l'ordinateur, là, excusez-moi mais je suis pas bien sûr que ça va résoudre le problème", mais je m'oppose pas.

EC. D'accord.

E3. Mais [euh] c'est vrai que c'est un biais, et je pense qu'il faut vraiment que je revienne aux... à centrer sur les occupations de l'enfant.

EC. Et vous pouvez juste en donner des exemples ? Justement, les occupations vers lesquels vous aimeriez aller et vous... ce qui vous semble nécessaire [quoi] ?

E3. [Ah] [ben]... [bon] une des occupations qui me semble importante, c'est les loisirs [quoi] !

EC. [Hum]. D'accord.



E3. Les... les loisirs parce que c'est source de relations sociales, source de bien-être, source de [euh] de... voilà, d'équilibre personnel et ça équilibre les difficultés scolaires.

EC. Mais la famille...

E3. Donc [euh]...

EC. La famille, enfin l'enfant et ses parents, c'est ce qui attendent... ce qui... ce qu'ils peuvent demander, justement ? une intervention à ce niveau-là ?

E3. Non ! Non, non. La demande, elle est orientée sur les problèmes scolaires !

EC. D'accord. Donc et... y compris de la part de l'enfant et de ses parents ?

E3. [Pff] l'enfant il a pas réellement de demande, au départ ; [hein].

EC. D'accord.

E3. Il sait pas pourquoi il vient, l'enfant. Il faut justement [euh]...

EC. [Hum].

E3. Enfin, ça arrive ; mais... c'est extrêmement rare ! [Bon] là, par exemple É., quand elle est venue, la petite sœur d'H., comme elle accompagnait son frère déjà depuis 2 ans, [euh] quand elle est venue, elle, elle avait des demandes !

EC. [Ah] (rire) !

E3. Très claires ! Mais [euh]...

EC. Et de quel type ? enfin, un exemple pour [euh]...

E3. [Ben] elle voulait apprendre à jouer aux cartes comme son frère...

EC. [Hum].

E3. Par exemple ; parce que elle voulait... elle faisait tomber les cartes (rire). Donc elle avait une prise de conscience, en fait, de ses difficultés, en ayant observé son frère en fait.

EC. D'accord.

E3. [Euh] elle voulait apprendre à taper à l'ordinateur parce que... parce ce qu'elle écrivait pas assez vite, [euh] notamment c'était ça. Principalement, mais des fois ça peut être [euh] quand les gamins ils comprennent ce que je peux leur apporter, ça peut être même apprendre à nager et à faire du vélo [hein].

EC. D'accord. Alors juste, je... comme je sais que vous êtes limité en temps, je vais aller vers quelques questions, on va dire un peu plus d'ordre...

E3. Oui, je vois pas le temps passer parce que je suis bavard mais je...

EC. Non, non ! Mais c'est hyper intéressant en plus (rire) alors [bon]...

E3. (Rire).

EC. De l'ordre de, plutôt on va dire, de la définition. [Euh] alors déjà, [euh] si vous deviez définir à quelqu'un qui sait pas ce que c'est, l'ergothérapie, en quelques mots vous lui diriez quoi ?

E3. [Ah] ! Alors moi... [ouais] ça s'est toujours la fameuse question...

EC. [Eh] oui (rire) !

E3. [Euh] je vais... moi, enfin... alors, en fait, vous savez quoi ? quand j'étais formateur pour les ergos qui voulaient s'installer en libéral, c'était un des ateliers, on disait voilà [euh] "en ergothérapie libérale, surtout y a 20 ans ou 25 ans, [euh] personne sait ce que c'est, y a 20 ans c'était... personne sait ce que c'est, donc il faut vous entraîner à le... définir votre métier", mais on... enfin pour moi c'est très important de savoir à qui on s'adresse, en fait !

EC. D'accord.

E3. C'est-à-dire que je... je vais pas... je vais pas définir... je vais pas expliquer la profession de la même façon si je parle à un neuropédiatre qu'en n'a jamais rencontré, [euh] à un directeur de maison de retraite, [euh] à un [euh] à un adjoint au maire, sur la politique [euh] de la ville par rapport aux personnes handicapées, ou à un parent, par exemple.

EC. Alors, si je vous pose la question plutôt différemment, mais si... je crois avoir compris, du coup, la réponse, [euh] vous... qu'est-ce qui pour vous, en fait, définit le mieux l'ergothérapie ? J'ai compris, il me semble, que c'était l'occupation au final ?

E3. Oui, voilà !

EC. [Hum].

E3. Et ce que... [euh] ce que j'appelais, il y a encore très peu de temps [euh] et ce qui reste quand même dans mon... dans mon idée, c'est moi, je dis toujours "l'ergothérapie, c'est une... c'est la... le rééducateur qui s'intéresse aux activités".

EC. [Hum].

E3. Je disais ça [hein] jusqu'ici ;

EC. [Hum].

E3. Aux activités ; parce que l'occupation, nous, on sait ce que c'est, les ergos ça commence, mais les autres, ils savent pas trop [hein].

EC. D'accord.

E3. Donc [euh] je pense qu'on peut... [ben] je sais pas comment je vais... je vais faire évoluer ça dans mon langage, mais moi je disais "voilà, l'ergothérapie, c'est une rééducation... aux pratiques des activités, avec le patient, dans l'objectif qu'il se réalise le mieux possible ses propres activités.

EC. D'accord. Alors, un autre terme. Est-ce... [euh] à quoi vous fait penser la notion de modèle conceptuel ?

E3. [Ah] [ben] à plein de choses ! À plein de modèles conceptuels, justement ! Alors [euh] sur lequel je me suis formé, beaucoup, mais [euh]... je pense que ça prend seulement [euh] ça devient une entité aujourd'hui. [Euh] de... depuis ces journées d'ergothérapie, [euh] voilà, pour moi les modèles conceptuels c'est le PPH, c'est la MCRO, c'est... c'est même le... la CIF ;

EC. [Hum].

E3. D'une certaine façon, je pense que la CIF... moi je... comme je suis expert judiciaire, j'ai fait une formation en droit et très très orientée sur... sur les... les textes... légaux [hein]...

EC. [Hum].

E3. [Euh] législatifs ; et la CIF est repère [euh] voilà, dans ces... dans l'indemnisation du dommage corporel, tout est basé sur la CIF, et [euh]... [bon] bien sûr, la CIF sur laquelle j'ai été formé [euh] dans les autres... dans les premières versions [hein] ! Moi je... quand j'ai fait mes études, c'était la CIH [hein] !

EC. [Ouais].

E3. CIH 2 je crois. Donc [euh] oui, y avait déjà un historique donc ça devait être la CIH 2, on était tout fier (sourire).

EC. Et à quoi... à quoi, selon vous, sert [euh] un modèle conceptuel, en fait ? quel est son... quel peut être son intérêt ? pour l'ergothérapeute ?

E3. (Silence). [Euh] [ben] clairement, dans... moi je pense, à plusieurs niveaux. Le premier niveau, c'est [euh] de... d'appréhender son patient dans son... dans son intégra... enfin, d'appréhender son patient selon [euh] dans... comment on dit ? selon ses vrais besoins, enfin par rapport à ce... comment on pourrait dire ça ? C'est pas tellement ça, le modèle conceptuel en lui-même c'est de... de... d'améliorer la... la qualité de son évaluation, de coller au plus près de... de sa profession, je pense, aujourd'hui. J'ai envie de dire. C'est bien... j'ai... y a eu une réflexion qui a été... qui a été fait par un des orateurs et que... qui m'a vraiment [euh] parlé ; c'est que... [euh] il disait "aujourd'hui, en fait, les ergothérapeutes, enfin les anciens au moins, [euh] se sont toujours plaints de... de pas être bien connus, mais eux-mêmes, leur pratique n'est pas bien repérable".

EC. Oui.

E3. Et [euh] "si un ergothérapeute sait pas exactement lui-même ce qui fait, pour quoi il fait, même s'il sait le faire, [ben] c'est difficile pour les autres de savoir ce que [ben] l'ergothérapeute fait, et pourquoi il le fait".

EC. D'accord. D'accord.

E3. Donc [euh] j'ai envie de dire que là, les modèles conceptuels, ils peuvent nous aider énormément là-dessus !

EC. Ensuite, à... à quoi vous fait penser la... est-ce que ça vous parle la notion de... systémique ? et de modèle systémique en ergothérapie ?

E3. (Silence) [euh] [ben] la notion de systémie, je sais bien ce que c'est. [Euh] voilà mais...

EC. Est-ce que vous pouvez me dire à quoi ça vous fait penser du coup ?

E3. [Ben] par exemple, la systémie ça peut me faire penser à son... au patient dans son environnement !

EC. [Hum].

E3. Au lieu de parler seulement du patient et de sa déficience, [euh] le fait de parler de systémie, c'est pour nous, ergothérapeutes, c'est de tenir compte de l'environnement... sous toutes ses modalités, de l'activité ou de l'occupation [euh] qui nous intéresse le moment venu et puis... ou des occupations qui nous intéressent ;

EC. [Hum].

E3. Et puis de... du patient dans toutes ses modalités [euh] voilà. Ses déficiences, ses... ses aptitudes, ses centres d'intérêts et... voilà.

EC. Du coup, vous la... vous lieriez cette notion quand même avec celle [euh] alors je sais pas si ça va vous parler... c'est [euh] donc, [bon] avec la notion d'écolo... écologique, approche écologique, et [euh] d'approche holistique ?

E3. Oui, bien sûr ! On parlait beaucoup de ça avant, d'approche écologique, oui.

EC. D'accord. Donc approche écologique et approche holistique, également, vous parlent ?

E3. Politique, vous disiez ?

EC. [Euh] holistique.

E3. [Ah] holistique !

EC. [Hum].

E3. L'approche holistique, [euh]... ça me parle moins, clairement.

EC. D'accord. Plus écologique ? Écologique c'est... du coup, ça signifie quoi selon vous ?

E3. [Ben] [euh] pour moi, écologique, c'est vraiment [euh] c'est un peu... peut-être un poil dépassé aujourd'hui ;

EC. [Hum, hum].

E3. Pour nous [hein].

EC. [Ouais].

E3. Mais [euh] écologique ; c'est tenir compte de... la situation environnementale, pour moi.

EC. Ok.

E3. Et de pas... de pas détacher le fonctionnement du patient de la... ou le fonctionnement de sa situation et de la situation environnementale.

EC. Et... et pour revenir à la systémie, est-ce que vous, vous avez été formé, lorsque vous avez fait votre formation initiale ou par la suite en formation continue, sur le modèle... l'utilisation du modèle systémique ?

E3. Alors, en formation initiale, rien !

EC. D'accord.

E3. Zéro !

EC. Et y compris... zéro sur l'ensemble... sur aucun modèle ou sur ce modèle spécifique ?

E3. [Ben] sur quasiment aucun modèle.

EC. D'accord.

E3. La CIH... je pense qu'à part la CIH 2...

EC. D'accord.

E3. Je pense que j'ai entendu parler des modèles, [euh] j'exerçais déjà depuis quelques années.

EC. Et... et par la suite [euh] en formation continue ?

E3. Alors, en formation... oui, c'est ça, en formation continue ; alors moi, ma formation continue, elle est quand même un petit peu... elle est pas classique [hein].

EC. [Hum].

E3. C'est une formation continue de... libéral ;

EC. [Hum].

E3. [Euh] avant-gardiste, parce que... voilà. Y avait pas, par exemple et... j'ai très peu fait de formation ANFE, par exemple ; ou autres, parce que elles sont difficilement accessibles aux libéraux ;

EC. [Ouais].

E3. Et... voilà. Y a pas... on a pas de PEC, on peut pas se permettre d'arrêter une semaine nos consultations, et cetera, donc ça, c'est toujours compliqué donc moi, ma formation, ça a beaucoup été, beaucoup beaucoup été à travers des colloques, [euh] des colloques où je suis souvent intervenu, ce qui me permettait d'avoir mes frais de déplacement, aussi [euh] remboursés ;

EC. [Hum].

E3. En échange, effectivement, je... j'étais intégré dans la dynamique du colloque [hein] ; quand on est intervenant c'est autre chose que quand on est uniquement auditeur ; [euh] j'ai fait ça pendant une quinzaine d'années, à peu près. [Euh] et après [euh]... votre question, c'était sur la... la... oui, la formation sur les modèles conceptuels ?

EC. Et notamment systémique.

E3. Après c'est beaucoup de lectures... la lecture !

EC. D'accord.

E3. C'est de l'achat de bouquins et de la lecture.

EC. D'accord. Donc sur internet par exemple ?

E3. [Euh] non...

EC. Via des bases de données ?

E3. Même avant internet... si vous voyiez ma bibliothèque (rire) !

EC. D'accord (rire). Ok. Et le modèle systémique spécifiquement, est-ce que vous avez été amené, alors soit à... [ben] le rencontrer dans des lectures, à vous former dessus ou à... à l'utiliser, ou à voir des gens l'utiliser ?

E3. Le modèle systémique ?

EC. Oui, en ergothérapie.

E3. Je... sais pas ce que c'est.

EC. D'accord. Ok. [Ben] enfin, c'est assez récent, c'est pour ça que je vous pose cette question.

E3. [Hum].

EC. D'accord.

E3. [Ouais] je sais pas ce que... enfin, précisément, je vous dis pas que j'en ai jamais entendu parler, mais ça me parle pas tant que ça. [Euh] pour moi [euh] ce qui va me parler en ergothérapie, c'est le processus de production du handicap...

EC. [Hum].

E3. Dans les premiers modèles, pour moi, c'est celui... celui-là qui me parle plus.

EC. D'accord.

E3. Voilà.

EC. Et peut-être une dernière question. [Euh] donc [euh] par rapport à la notion de... donc dans le cadre notamment de... de l'évaluation, [euh] de la phase d'évaluation, finalement comment vous définiriez votre place et votre rôle en tant qu'ergothérapeute, à ce... dans ce moment de l'évaluation formative ? [Euh] voilà. Peut-être [euh] quel... quel... comment vous allez vous positionner ? [euh] qu'est-ce que vous allez observer ? voilà ! Votre place et votre rôle. (Silence) avec ces enfants [hein].

E3. Alors... [ouais]. Alors, à mon avis, enfin moi je... j'ai le sentiment d'être vraiment centré, alors maintenant je peux le dire comme ça puisque je me le suis approprié, centré sur les occupations de l'enfant.

EC. D'accord. Et du coup vous...

E3. Et pas [euh] moi je parle pas [euh]... bien sûr, je prends l'info, [euh] si l'enfant il est dyslexique je prends l'info, si voilà.

EC. [Hum].

E3. Mais, pour moi, à chaque fois je dédramatise le truc de dys, par exemple ;

EC. [Ouais].

E3. Je vois beaucoup d'enfants dys ; et je dis toujours, j'explique à l'enfant ce que c'est dys, ce que c'est un fonctionnement, voilà, particulier des activités ; ça veut pas dire qu'il sait pas faire, ça veut dire qu'il fait les choses... à sa façon et que c'est bien aussi mais qu'on s'y intéresse. Voilà. Et je... voilà, je me centre sur les occupations de l'enfant.

EC. Et concrètement, enfin justement, pour vous centrer sur les occupations de... au sein du cabinet, du coup...

E3. Oui.

EC. Dans le cadre de cette évaluation [euh] de départ et éventuellement après [hein], [euh] comment vous faites ? Vous lui faites faire des... vous faites des mises en situation ? [euh] vous... vous faites comment ?

E3. Alors, on fait, oui, des petites mises en situation mais c'est vrai que sur l'évaluation initiale, j'ai quand même besoin de cotations ;

EC. D'accord.

E3. Les médecins, ils adorent les cotations.

EC. [Hum, hum].

E3. Donc [euh] et pour moi, c'est pas mal aussi, ça fait un repère ! J'aime bien quand même faire une évaluation de la vitesse et de la qualité d'écriture, comme ça je le situe par rapport à sa... à la classe dans laquelle il est, parce que sinon c'est une indication de... je suis ergothérapeute. J'aime bien faire un test [euh] Perdue, par exemple, pour la motricité fine, j'aime bien... et l'assemblage me parle beaucoup aussi ; quand c'est pas fait et qu'y a pas de neuropsychologue, parfois j'avoue... Ça me semble, peut-être un peu décalé depuis une semaine ;

EC. [Hum].

E3. Faut que je repense à tout ça. Ça me... ça me parle un peu. J'aimais bien faire la figure de Rey ;

EC. [Ouais].

E3. Mais ça, c'est depuis, je vais vous dire, une quinzaine d'années, parce qu'en fait j'ai l'impression que mon... la qualité de mes évaluations [euh] initiales, en tout début de carrière, quand j'avais [euh] pas d'outil, en fait, et que j'ai dû m'inventer mes outils, [euh] était plus proche des occupations de l'enfant.

EC. D'accord.

E3. Parce que, en fait, [ben] je le faisais dessiner comme il aimait dessiner, je le faisais [euh] faire un puzzle, je lui faisais faire une construction [euh] de Légo, de Kapla ou je sais pas quoi, [euh] je lui... si on faisait un... au début, j'exerçais qu'à domicile [hein], au début de ma carrière...

EC. [Ouais].

E3. Donc je faisais... [ben] par exemple, on faisait un tour de vélo, on allait dans le jardin, on... vous voyez ce que je...

EC. Oui. Oui, oui.

E3. Enfin je... voilà.

EC. Vous partiez vraiment des occupations !

E3. Si les gamins, ils avaient une piscine à la maison, [ben] je les voyais dans la piscine, enfin voilà, peu importe.



EC. D'accord.

E3. Je pense que j'étais plus proche... voilà. Et le... là, avec ma pratique d'expert aujourd'hui, [euh] l'expertise, en une journée, je dois faire le tour de la question, et des occupations de la personne, alors ce sont des adultes, mais c'est vrai que, clairement, je suis centré d'emblée sur les occupations aussi, et ça me convient beaucoup mieux ! Alors je sais pas comment je vais intégrer... des cotations, des tests validés là-dedans (il réfléchit)... Je sais pas.

EC. Et... et... et est-ce que vous avez, donc après vos... après cette première évaluation formative, vous... comment vous allez [euh] comment dire... évaluer, observer, l'évolution de [ben] de l'enfant, sa situation ? est-ce que vous allez faire de... une... de l'évaluation... des évaluations intermédiaires, [euh] de l'évaluation continue... ?

E3. Oui, oui ! En fait je... je... je refais les... les tests initiaux ;

EC. [Ouais].

E3. [Euh] on les refait de temps en temps. Alors soit à l'issue, par exemple si c'est un enfant que je suis une fois par semaine sur une... une année scolaire, [ben] en gros, une année après, on fait tout... on fait la... on pose la question ; la plupart du temps, c'est que je sais que, par exemple, va y avoir un rendez-vous chez le neuropédiatre, donc on prépare le rendez-vous chez le neuropédiatre, et puis [euh] on refait les évaluations ; ou alors y a [euh] un enjeu de... d'orientation scolaire, ou des choses comme ça. Et là... ou alors la question se pose mais [euh] [bon] [ben] c'est bien mais est-ce qu'on peut mettre l'ordinateur à l'école en place ?

EC. [Hum].

E3. [Ben] je sais pas. On va de fait évaluer, aujourd'hui, où il en est de sa vitesse d'écriture, de son... de l'enregistrement des fichiers, où il en est dans son cartable numérique, et cetera ; est-ce qu'on envoie l'ordinateur à l'école ou pas.

EC. D'accord.

E3. Et c'est à ce moment-là que je refais les évaluations comparatives. [Hein] donc, comme je vous disais, j'ai... j'ai un modèle, effectivement, de compte-rendu de PEC, qui reprend... les évaluations qui ont été faites au départ.

EC. D'accord. Alors, juste dernier... je vous promets, c'est la dernière... mais, parce que c'est... là, vous m'avez fait penser à cette chose-là (sourire)...

E3. [Hum].

EC. Comme vous me dites que vous avez envie de revenir vers la... l'occupation, vraiment...

E3. [Hum].

EC. Moi, forcément, je me dis "mais en... finalement est-ce que le fait de jouer ou d'être en relation avec ses frères et sœurs...

E3. [Hum].

EC. En soi, n'est pas une occupation justement ? Est-ce que ça sera pas un biais pour aller vers [ben] [euh] justement une prise en compte de la fratrie, l'occupation ?

E3. Si, je trouve que c'est vraiment intéressant ; [euh] c'est vraiment intéressant, d'ailleurs je serais vraiment intéressé pour lire votre [euh] votre compte-rendu parce que... votre mémoire, parce que c'est... [euh] il faut que je me pose, [ouais] faut que je réfléchisse comment je peux mettre ça en place, et notamment pour les enfants qui viennent avec leurs frères et sœurs, où c'est facile ; finalement.

EC. [Hum].

E3. Peut-être d'intégrer [euh] un des frères et sœurs ou les deux, à la fin de la séance, sur 3 minutes ou 5... minutes, et avoir le temps de faire un petit jeu à trois, et... et ça permettrait peut-être un peu plus facilement d'expliquer les difficultés du... du... de celui qui est en difficultés sur certaines activités aux autres, de... de valoriser aussi [euh] celui qui vient voir l'ergothérapeute, vis-à-vis des autres ;

EC. [Hum].

E3. Je... je sais pas.

EC. D'accord.

E3. La... la limite, à mon avis, c'est qu'on connaît pas les autres enfants.

EC. [Ouais]. Donc ça serait...

E3. Et que...on peut à la fois faire du bien et du mal.

EC. [Hum]. D'accord.

E3. Là je... je sais pas. Si je valorise celui que je suis, peut-être que je vais projeter que l'autre a pas de problème, est pas en difficulté sur aucun domaine, et donc je vais... et puis ça se trouve, je vais me tromper ? En valorisant celui que je vois, peut-être que [euh] y a une notion... y a... y a un fonctionnement qui m'échappe complètement et que celui-là était déjà dévalorisé par celui que je vois.

EC. [Hum]. Oui (sourire) disons que c'est une réflexion en cours (rire).

E3. (Sourire) voilà, donc c'est pas évident je pense [hein] ; c'est ...

EC. [Ben] je vous enverrai, en tout cas [hein] le... mon travail.

E3. [Ouais, ouais]. Est-ce qu'y des outils qui existent sur ça ?

EC. [Euh] non, non. [Ben] c'est quelque chose qui, en fait, a d'abord été un petit peu abordé, mais y a pas si longtemps non plus, dans les années 80, mais c'était dans le champ de la psychologie au... au départ, et [euh]...

E3. [Hum].

EC. Et ce... c'est très très récent, en fait, que les autres professionnels commencent à... à s'y intéresser. [Euh] les principales études sont des études qui relèvent du champ de la psychologie, et...

E3. [Hum, hum].

EC. Et donc [euh] y a quelques petites expériences qui existent, en lien avec la fratrie, mais c'est... ça reste pour le moment assez [euh]...

E3. [Hum].

EC. [Euh] on va dire [euh] à l'état de... d'embryon [quoi] (sourire).

E3. [Hum, hum].

EC. Donc [euh]...

E3. Mais... [ouais, ouais], c'est intéressant. Ça me renvoie à mon tout début d'expérience [euh] professionnelle, [euh] j'étais encore... à l'école d'ergo quand j'ai commencé cette activité professionnelle que j'ai poursuivie après, c'est le... l'enseignement du ski alpin, au [euh] à des personnes [euh] handicapées motrices... moteur, ou sensorielles en fait.

EC. [Hum].

E3. Donc, en gros, des malvoyants ou des aveugles ; et/ou des paraplégiques, principalement en fait, voilà.

EC. [Hum].

E3. On faisait du ski assis... ou des amputés membres inf ou membres sup, enfin. Et en fait, [euh] un ergothérapeute de Briançon... avait créé une... une association qui [euh] avait pour objectif de... d'offrir des... des possibilités de vacances... aux familles ! Des vacances au ski en... pour des familles, dont l'un des membres ne pouvait pas pratiquer l'activité comme les autres.

EC. [Hum].

E3. Et donc, en fait, on avait [euh] des... on était toute une équipe, sur le... les pistes de ski et au chalet, et cetera, et on prenait en charge tout le monde. Donc on était tous moniteur de ski [euh] aussi, en parallèle ;

EC. [Ouais].

E3. Et on enseignait et le ski assis, et le ski valide.

EC. D'accord !

E3. Et on... et voilà.

EC. Donc y avait, là, pour le coup, [euh] une... comment dire... du lien !

E3. Voilà ! Une PEC de... alors, j'ai des exemples où [euh] ça pouvait être un [euh] un couple par exemple, dont l'un des deux, ça pouvait être le papa ou la maman avec ses... les enfants, ça pouvait être [euh] un frère et... les quatre autres qui étaient valides...

EC. [Hum].

E3. Enfin, c'était très variable.

EC. Mais... mais juste, si je peux me permettre, vous avez été diplômé en quelle année ?

E3. J'ai eu mon diplôme en 90 et cette activité-là je l'ai commencé en 89.

EC. [Euh] de... [euh] d'accord. Et c'est... l'activité, en tant qu'ergothérapeute, justement auprès des enfants [euh] adolescents, et notamment [euh] avec PC, ça c'est... c'est... c'est depuis quand ?

E3. En libéral, j'ai commencé en 93.

EC. D'accord.

E3. Et avant, j'ai eu une expérience salariée [euh] (il réfléchit) ... [ouais] six mois de plus [euh] on va dire un... [ouais] six à dix mois de plus, dans deux établissements pour enfants.

EC. D'accord. Parce que là, en libéral, vous voyez uniquement des enfants, des ados ou aussi des adultes, parfois ?

E3. Non, non, j'ai des adultes [ouais].

EC. Ok. [Ouais] c'est ce que vous me disiez.

E3. Mais là j'ai vu beaucoup beaucoup d'adultes en début de carrière...

EC. [Hum].

E3. Et peu d'enfants, et petit à petit ça s'est complètement inversé.

EC. D'accord.

E3. Donc aujourd'hui, j'ai 90 % d'enfants.

EC. D'accord, ok. [Bon]...

E3. Sur l'activité de soins ; sur l'activité d'expertise judiciaire, par contre, c'est 80 % d'adultes !

EC. [Ouais]. Ok. [Bon] je... je veux pas... j'ai... j'ai déjà l'impression d'avoir abusée parce que vous êtres... vous étiez pressé, je sais (rire)...

E3. Voilà (rire). Non mais le... l'entretien est intéressant parce que ça... m'amène à une réflexion et elle est en cours donc [euh] j'apprécie.

EC. Mais pour moi aussi, vraiment. Vous avez amené pas mal d'éléments intéressants, et donc je... je suis très contente (rire) !

E3. [Bon] [ben] tant mieux ! C'est un plaisir de... voilà, vos questions étaient [euh] (il réfléchit) [ouais] pertinentes, elles m'ont... vraiment amené à réfléchir et je pense que ça va continuer !

*Annexe XXI* : Code commun pour la retranscription in extenso des entretiens

Exclamation	!!
Affirmation prononcée	!
Interrogation	?
Respiration	,
Respiration longue	;
Phrase en suspend	...
Interjection	[Mot]
Citation	“Groupe de mots”
Incertitude sur le mot retranscrit	<i>Mot</i>
Langage non verbal	(événement)
Précision apportée par l'étudiant-chercheur	<u>Précision</u>

### **Résumé**

En libéral comme en institution, les enfants et adolescents pris en soins focalisent l'attention des familles ainsi que des professionnels, au détriment des frères et sœurs. Cette étude interroge l'utilisation du modèle systémique lors de l'évaluation formative ergothérapeutique pour favoriser la prise en compte de la fratrie de l'enfant PC. Selon une méthode clinique, trois entretiens ont été menés avec des ergothérapeutes intervenant auprès d'enfant et d'adolescents avec PC, membre d'une fratrie. Ainsi, plusieurs éléments du modèle systémique semblent susceptibles de favoriser la prise en compte de la fratrie en ergothérapie : formalisation de l'évaluation de la fratrie, démarche écologique centrée sur les AVQ, collaboration avec les professionnels et les parents. Dans la pratique des ergothérapeutes, certains sont mis en œuvre de manière implicite en raison du manque de formation. Des pistes d'actions sont alors proposées, basées sur la confrontation entre la pratique et la théorie, pour favoriser l'utilisation du modèle systémique au bénéfice de la fratrie.

**Mots clés :** ergothérapie, fratrie, enfant, PC, modèle systémique

### **Abstract**

Children and teenagers in care, whether through private practice or in institutions, are the main focus of families and professionals alike, at the expense of siblings. The goal of this study was to question the use of the systemic model in the formative evaluation of occupational therapy, in order to enhance the attention paid to the CP child's siblings. Following a clinical method, three interviews have been conducted with occupational therapists who work with CP youths having siblings. What is apparent is that several components of the systemic model might help take account of siblings in occupational therapy, such as the formalisation of evaluation for siblings, the ADL-centred environmental approach or collaboration with professionals and parents. Sometimes, some of those methods are only subconsciously implemented, on account of a training gap. In such cases, some courses of action based on confrontation between theory and practice are suggested, in order to use the systemic model in a way that benefits siblings.

**Key words:** occupational therapy, siblings, child, cerebral palsy, systemic model