



HAL
open science

Troubles des apprentissages un partenariat transdisciplinaire autour de l'éducation thérapeutique des parents

Léa Phitsanoukane

► **To cite this version:**

Léa Phitsanoukane. Troubles des apprentissages un partenariat transdisciplinaire autour de l'éducation thérapeutique des parents. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03281284

HAL Id: dumas-03281284

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03281284>

Submitted on 24 Aug 2021

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



Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation Ergothérapie

Léa PHITSANOUKANE

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation à la
recherche

20/05/2021

**Troubles des apprentissages : un partenariat transdisciplinaire
autour de l'éducation thérapeutique des parents**

Sous la direction de M. PAVE Julien de Mme TUDELA Charlotte

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements :

Tout d'abord, je souhaite remercier mon directeur de mémoire M. Julien Pavé qui a su se rendre disponible pour répondre à mes interrogations, me soutenir dans la démarche de recherche et qui m'a donné de très bons conseils pour améliorer la qualité de mon travail.

Je remercie également ma référente professionnelle, Mme Charlotte Tudela qui m'a fait part de son expérience professionnelle s'est montrée présente pour m'accompagner tout le long de ce travail de recherche.

Je remercie mes formateurs qui ont fait preuve de pédagogie et qui m'ont beaucoup appris sur la profession durant ses trois années d'étude. Je tiens également à remercier mes tuteurs et tutrices de stage qui m'ont fait découvrir leur pratique et m'ont permis de construire mon identité et ma posture professionnelle.

Je remercie les élèves de la promotion 2018-2021, et plus particulièrement mon groupe de mémoire, pour la richesse des échanges, l'expérience partagée et le soutien qu'ils m'ont apportée.

Enfin, je voudrais remercier ma maman et mon conjoint qui ont eu la patience et le courage de corriger mes fautes d'orthographe et qui m'ont soutenu quotidiennement.

Sommaire

1. Introduction	1
1.1 Le contexte	1
1.2 Définition des termes	2
1.2.1 L'accompagnement dans le champ des sciences médicales et éducatives.....	2
1.2.2 L'accompagnement en ergothérapie dans le champ des sciences médicales et de la réadaptation	3
1.2.3 Les troubles des apprentissages.....	4
1.3 Résonance du thème.....	5
1.3.1 L'errance médicale des parents	5
1.3.2 Les mesures actuelles concernant l'accompagnement des parents	6
1.3.3 La nécessité de la recherche sur l'accompagnement des parents	6
1.3.4 Les enjeux autour de l'accompagnement des parents	6
2. La revue de littérature	7
2.1 La méthodologie de recherche de la revue de littérature.....	7
2.2 L'analyse critique de la revue de littérature	8
2.2.1 Le vécu des enfants atteints de troubles des apprentissages	8
2.2.2 Le vécu des parents et enseignants.....	9
2.2.3 La participation des parents à la thérapie	10
2.2.4 La collaboration pluridisciplinaire	10
2.2.5 L'intervention précoce	11
2.3 Synthèse de la revue de littérature.....	11
2.3.1 La résonance du thème	11
2.3.2 La problématique pratique	12
3. L'enquête exploratoire.....	13
3.1 Les objectifs visés de l'enquête exploratoire	13
3.2 La population ciblée et les sites d'exploration	13

3.3 Le choix de l’outil de recueil de données.....	14
3.4 Les biais.....	14
3.5 La construction de l’outil	15
3.6 Test de l’outil de recueil de données	16
3.7 La transmission du questionnaire	16
3.8 Les choix des outils de recueil de données	16
3.9 Résultats de l’enquête exploratoire	16
3.9.1 Données descriptives sur le profil des enfants atteints de trouble(s) des apprentissages	17
3.9.2 Le parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages.....	17
3.9.3 La pratique des professionnels autour de l’ETP.....	18
3.9.4 Le niveau de besoin d’information des parents.....	18
3.9.5 L’avis des parents sur les modalités de l’ETP prodiguée par les ergothérapeutes.....	18
3.9.6 L’avis des parents sur le contenu des échanges durant l’ETP prodiguée par les ergothérapeutes.....	19
4. Le cadre de référence	20
4.1 Le partenariat.....	20
4.1.1 L’origine terminologique du concept de partenariat	21
4.1.2 Le processus conduisant à la collaboration	21
4.1.3 L’identité professionnelle au sein du partenariat :	22
4.1.4 La communication, une dimension essentielle du partenariat.....	23
4.1.5 La pluridisciplinarité	24
4.1.6 L’interdisciplinarité.....	24
4.1.7 La transdisciplinarité	25
4.1.8 Les enjeux du partenariat	25
4.2 L’éducation thérapeutique.....	26
4.2.1 Les modèles en pédagogie pour expliquer l’émergence de l’ETP	26
4.2.2 Partenariats autour de l’ETP	27

4.2.3 Les étapes de l'ETP.....	28
4.2.4 Valeurs de la démarche éducative : le fondement des critères de qualité.....	29
4.3 L'engagement dans le travail	30
4.3.1 Conduite d'engagement.....	30
4.3.2 Les moteurs de l'engagement.....	31
4.3.3 Niveaux d'engagement.....	32
4.3.4 Les dimensions de l'engagement	33
4.4 Problématisation théorique.....	34
4.5 Question et objet de recherche	35
5. Outil et méthode de recherche	35
5.1 Finalité de la recherche.....	35
5.2 Choix de la méthode.....	35
5.3 Choix de la population	36
5.4 Choix de l'outil.....	37
5.5 Les biais de la méthodologie de l'enquête	37
5.6 Cadre d'écoute.....	38
5.7 Test de la faisabilité et de la validité du dispositif	39
5.8 Déroulé de l'enquête	39
5.9 Choix des outils de traitement des données	40
6. Résultats	41
6.1 Analyse thématique des entretiens	41
6.1.1 La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans le travail transdisciplinaire.....	41
6.1.2 Les raisons de l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire.....	42
6.1.3 La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans l'ETP.....	42
6.1.4 Les raisons qui motivent l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP	43
6.2 Analyse lexicale des entretiens	44
6.2.1 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme A.....	44

6.2.2 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme B.....	45
6.2.3 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme C.....	45
7. Discussion.....	46
7.1 Interprétation.....	46
7.1.1 Dimensions et niveaux d'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire.....	46
7.1.2 Conduite et moteurs et de l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire.....	47
7.1.3 Dimensions et niveaux d'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP.....	48
7.1.4 Conduite et moteurs de l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP.....	48
7.2 Synthèse de l'interprétation des résultats.....	49
7.3 Limites du dispositif de recherche.....	50
7.4 Apports et intérêts de la recherche.....	51
7.5 Proposition de transférabilité pour la pratique professionnelle.....	51
7.6 Perspective de recherche.....	52
Bibliographie.....	54
ANNEXES.....	61

Sommaire des figures

Fig. 1 Troubles neurodéveloppementaux	5
Fig. 2 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme A	44
Fig. 3 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme B	45
Fig. 4 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme C	46

1. Introduction

Dans cette partie nous présentons le contexte qui a conduit à la recherche. En premier lieu, nous expliciterons le point d'émergence de la recherche. Puis, nous exposerons le thème et la problématique de la recherche. Enfin, nous mettrons en évidence la résonance du thème au regard du contexte actuel.

1.1 Le contexte

Depuis le début de ma formation en ergothérapie, je souhaite travailler dans le domaine de la pédiatrie. Etant issue d'une famille d'enseignants, j'ai beaucoup entendu parler de la problématique des enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages. Lors de la deuxième année de formation en ergothérapie, j'ai pu assister aux cours abordant les signes cliniques et la rééducation de ces enfants. Ces cours m'ont questionnée car ils se concentraient sur l'aspect rééducatif et abordaient peu l'accompagnement des parents et des enfants dans leur parcours de soins. Ainsi, lors de mes recherches, j'ai pu me rendre compte que les parents et leur enfant atteint de troubles des apprentissages se trouvent parfois dans l'errance médicale et dans l'incompréhension des troubles de leur enfant. Ces observations m'ont amenée à me demander « **comment accompagner les parents et leur enfant ayant un/ des troubles des apprentissages en ergothérapie ?** »

Cette problématique professionnelle est issue de cet ensemble de questions :

- Concernant la situation des parents : Quels sont les besoins des parents et de leur enfant atteint de trouble(s) des apprentissages ? Quelles sont les raisons de l'errance médicale des parents et de leur(s) enfant(s) ? Dès lors, comment remédier à cette errance ?
- Concernant l'accompagnement des parents en ergothérapie : Quels sont les impacts d'un manque d'accompagnement des parents et de leur enfant ayant un/ des troubles des apprentissages ? Comment l'ergothérapeute intègre l'accompagnement des parents de leur enfant dans sa pratique ? En quoi la coordination des soins influence-t-elle la qualité de l'accompagnement dans le parcours de soin ?

Les recherches s'axeront autour du thème de « **l'accompagnement en ergothérapie des parents et de leur enfant ayant un/ des troubles des apprentissages.** »

Le thème s'inscrit dans les champs disciplinaires de :

- **La santé publique** : car le sujet concerne la santé et touche une large partie de la population que représentent les enfants atteints de troubles des apprentissages.
- **Les sciences médicales** : car nous abordons la santé et le parcours de soins des enfants.
- **Les sciences de l'éducation** : ce thème concerne les enfants atteints de troubles des apprentissages, il est donc intéressant d'observer les répercussions de leurs troubles d'un point de vue éducatif.
- **Les sciences de la réadaptation** : car l'ergothérapie appartient aux sciences de la réadaptation.

En lien avec ces champs disciplinaires, nous définirons les termes nécessaires à la compréhension du sujet.

1.2 Définition des termes

Cette partie a pour visée de définir les termes du sujet. Dans un premier temps nous expliciterons la notion d'« accompagnement » dans le champ de la santé et de l'éducation. Puis nous donnerons une définition de l'ergothérapie dans les champs des sciences médicales et de la réadaptation. Enfin nous aborderons la notion de « trouble des apprentissages » dans les champs de la santé, la santé publique et l'éducation.

1.2.1 L'accompagnement dans le champ des sciences médicales et éducatives

La définition première d'accompagner est la suivante : « Se joindre à quelqu'un/pour aller où il va/en même temps que lui »(1).

Dès lors, « **Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder**, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »(2).

Les caractéristiques de la posture d'accompagnement sont établies comme suit :

- « **Une posture éthique** : C'est une posture éthique, parce que nécessairement réflexive et critique. Il en résulte un principe : Ne pas se substituer à autrui »(2).
- « **Une posture de non-savoir** : La compétence du professionnel ne consiste plus à énoncer des compréhensions, des explications, des interprétations, mais à s'ouvrir aux savoirs et vérités construits par les échanges et les dialogues, en situation (2). »
- « **Une posture de dialogue** : c'est, entre autres dans des situations de dialogue, que s'exerce la place de chacun, cet échange de personne à personne, de sujet à sujet et non plus de professionnel à usager, client, ou malade(2). »
- « **Une posture d'écoute** : Ecouter, c'est être attentif certes, mais c'est surtout interagir, répondre, solliciter, dynamiser un questionnement permettant aux personnes de se questionner dans le rapport à la réalité dans laquelle elles sont (2). »
- « **Une posture émancipatrice** : Toutes les approches dites d'accompagnement visent à recréer un environnement relationnel qui soit une opportunité, pour l'un comme pour l'autre, de grandir en humanité(2). »

1.2.2 L'accompagnement en ergothérapie dans le champ des sciences médicales et de la réadaptation

Selon la WFOT¹(3), « L'ergothérapie est une profession de la santé centrée sur le client soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. »

Ainsi, l'ergothérapeute en pédiatrie est « un professionnel de santé qui accompagne des enfants de tout âge présentant des limitations dans les activités de la vie et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société quelle qu'en soit l'origine(4). » Aussi, « l'ergothérapeute peut intervenir auprès d'enfants présentant des troubles des apprentissages pour rééduquer ou mettre en place des adaptations. Le but de l'ergothérapeute est de rendre les enfants **autonomes dans leurs apprentissages scolaires**(5). »

L'association nationale française des ergothérapeutes (ANFE)(6), définit la pratique de l'ergothérapie comme suit : « L'ergothérapeute participe aux actions de promotion de la santé, de prévention ou d'enseignement concernant les populations à risque de perte d'autonomie(6).»

¹ WFOT : World federation of occupational therapists= fédération mondiale des ergothérapeutes.

En effet, l'ergothérapeute a un rôle d'accompagnement et de suivi du parcours soin du patient et de sa famille (comme énoncé dans le référentiel d'activité en ergothérapie) :

« 4 - **Conseil, éducation**, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions (7). »

« 6 – Organisation, **coordination des activités en santé** et traitement de l'information (7):
Coordination des activités et suivi des parcours de soins et des plans d'intervention →

- Echanges d'information avec les partenaires
- Coordination interprofessionnelle des interventions et de leurs diverses modalités (réunions de service, coordination des soins à domicile...)
- Coordination des activités et des interventions entre les différents établissements sanitaires, sociaux, et médico-sociaux, le domicile, les réseaux de soins ou de santé... »

1.2.3 Les troubles des apprentissages

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « les troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA) appelés communément « troubles dys » sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux (8). »

Les TSLA² affectent les **apprentissages précoces** : langage, geste, et plus spécifiquement les **apprentissages scolaires** comme le langage écrit, le calcul.

Par ailleurs, ces troubles apparaissent rarement isolés chez un enfant. En effet, l'Institut National de la Santé et de Recherche Médicale (INSERM), rapporte que « dans près de 40% des cas, un enfant concerné par un trouble spécifique des apprentissages présente plusieurs troubles (9). »

Selon le modèle du DSM-V³ (CF. ci-dessous), les troubles des apprentissages sont classés au sein des troubles neurodéveloppementaux comme étant une « difficulté à apprendre et à utiliser les aptitudes académiques [comme] : la lecture, la compréhension, l'expression écrite, la maîtrise du sens des nombres, le raisonnement mathématique(10). »

² TSLA : Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

³ DSM-V : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^{ème} édition.

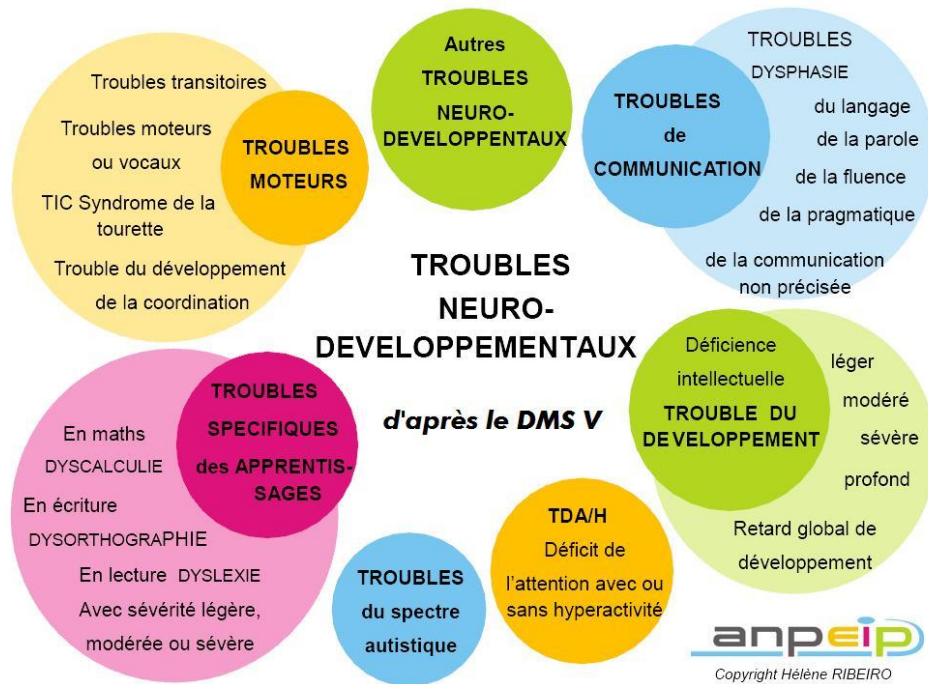


Fig 1. Troubles neurodéveloppementaux

Mazeau M. (11), souligne les conséquences des TSLA pour les enfants : « Les troubles des apprentissages sont d'autant plus graves qu'ils privent ces enfants intelligents de la possibilité d'apprendre, de se sentir « capables de », les mettant en situation d'échec dans des domaines où ils sont pourtant compétents »

1.3 Résonance du thème

Il s'agit dans cette partie de démontrer l'utilité, les enjeux et le caractère socialement vif du thème pour la pratique en ergothérapie.

1.3.1 L'errance médicale des parents

L'accompagnement des parents et de leurs enfants ayant un trouble des apprentissages constitue un sujet socialement vif. Selon le rapport du ministère de l'éducation nationale(12), 5% des enfants scolarisés en France ont un trouble spécifique des apprentissages. De plus, « les troubles des apprentissages ont un impact réel sur la dynamique familiale, les relations sociales, l'insertion scolaire et les habitudes de vie des enfants ». Or, d'après l'étude du psychologue J. Chambry(12), « les parents d'enfants avec des troubles des apprentissages sont peu entendus, peu soutenus. Tout commence souvent par une longue période d'errance. » En effet, le ministère de l'éducation nationale et de la santé (13) indique qu'il y a en moyenne un délai d'un an pour obtenir un dépistage au centre référent des troubles de l'apprentissage.

1.3.2 Les mesures actuelles concernant l'accompagnement des parents

Certaines mesures ont déjà été mises en place pour faciliter le parcours de soin des enfants avec des troubles des apprentissages. En effet, en 2017 la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié un guide « parcours de santé » destiné aux familles, soignants et enseignants. Ce guide « impose une coordination des actions pédagogiques, médicales, paramédicales, psychologiques, sociales, et familiales, sous la forme d'un parcours cohérent »(14). Au niveau scolaire, la loi de 2013, instaure un plan d'accompagnement personnalisé (11). Le PAP⁴ est destiné à permettre, au sein de l'institution scolaire, des aménagements adaptés aux enfants en difficultés d'apprentissage. Par ailleurs, nombreuses sont les associations qui informent et soutiennent les enfants atteints de troubles des apprentissages et leur famille : APEDYS⁵, FFdys⁶, Dyspositif, Système dys, Puissance dys.

1.3.3 La nécessité de la recherche sur l'accompagnement des parents

L'approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant (ANAE) (15), indique que « les troubles d'apprentissage sont le prélude à des échecs scolaires, responsables d'une insertion sociale impossible. Pourtant une telle situation peut être évitée si les difficultés rencontrées par les enfants dès l'âge préscolaire sont identifiées et prises en charge précocement et de façon adaptée. » En effet, « à l'issue de leur prise en charge, les enfants présentent une réduction moyenne des troubles de 53 %. La majorité d'entre eux réintégreront le cursus scolaire ou d'apprentissage ordinaire(16). » D'où l'utilité d'améliorer l'accompagnement des parents et des enfants avec TA dans leur parcours de soin.

1.3.4 Les enjeux autour de l'accompagnement des parents

Les enjeux sont multiples. Effectivement, l'échec scolaire qui concerne 16 à 24% des élèves européens dont 6% de « dys » constitue un enjeu de santé publique(17). « Les mêmes situations d'échec se retrouvant en apprentissage professionnel ou au poste de travail entraînent souvent chômage et exclusion(17). » Ainsi, l'enjeu économique est important : selon le haut conseil de santé publique (HCSP) : « le coût du décrochage pour une personne tout au long de sa vie a été estimé à 230 000 euros (18). » D'autre part au niveau de l'enjeu professionnel, le coût des séances en ergothérapie et l'ignorance de l'utilité de ces séances sont un frein à la rééducation

⁴ PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

⁵ APEDYS : Association des parents d'enfants dyslexiques

⁶ FFdys : Fédération française des dys

: « 70% des parents ont mis fin aux séances de rééducation pour des raisons financières » ; et « 28% ignorent l'utilité des séances en ergothérapie »(19).

2. La revue de littérature

Cette partie a pour but d'établir un état des lieux des savoirs et de la pratique en lien avec le sujet de la recherche. Tout d'abord, nous détaillerons la méthodologie utilisée pour la recherche. Ensuite, nous analyserons les articles retenus. Pour finir, nous nous appuierons sur l'analyse critique pour reformuler le thème de départ.

2.1 La méthodologie de recherche de la revue de littérature

Les recherches pour réaliser cette revue de littérature reposent sur les bases de données correspondant aux champs disciplinaires du thème : pour les sciences médicales **PubMed**, **Science direct** et **Cochrane** ; et pour les sciences de l'éducation **Cairn**. Aucune des bases de données spécifique aux sciences de la réadaptation n'est recensée.

La troncature du mot accompagnement en tant que mot-clef permet d'obtenir plus de résultats. La liste des mots clés se complète avec les mots : « Parents » et « trouble des apprentissages ». Pour les bases de données anglophones, les traductions anglaises de ces mesh terms ont été utilisées : Support, parents, and learning disorders. Les opérateurs booléens « ET/ AND » ont été utilisés car ils permettent de rendre la recherche plus efficiente par l'ajout de critères d'inclusion. L'équation finale de recherche est donc : « accompagne* ET parents ET "trouble des apprentissages" » (en anglais : « support AND parents AND « learning disorders »)

Les résultats de l'équation de recherche figurent dans le tableau ci-dessous :

Total à partir des mots clefs	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
4314	Summon	21	1	1	0
	Cochrane	319	7	2	0
	Pubmed	611	9	0	1
	Science direct	1830	6	0	5
	Cairn	1533	10	2	3

Les critères d'inclusion sont les suivants : les articles traitent du parcours de soin des parents et de leurs enfants ayant des troubles des apprentissages. Sont inclus les articles sur les enfants âgés de zéro à dix-huit ans ayant des troubles des apprentissages. Les articles sont disponibles gratuitement et dans leur intégralité. Les articles sont rédigés en anglais ou en français. Et enfin, ils doivent être destinés aux professionnels de santé.

Les critères d'exclusion sont les suivants : Les articles dont seul le résumé est disponible. Les articles sur les troubles du comportement, les troubles de l'hyperactivité ou sur l'autisme.

Les filtres sont définis comme suit : Compte tenu de l'évolution rapide des recherches, sont inclus les articles récents qui ont été publiés entre 2010 et 2020. Les articles traitent des humains.

Les critères de scientificité des articles ont été évalués selon un tableau d'analyse (récence de l'article, nombre de références, fiabilité de la source, auteur reconnu, structure selon IMRED⁷...).

Au total, onze articles ont été retenus grâce à la méthode décrite précédemment dont : neuf articles tirés de la littérature scientifique et deux de la littérature professionnelle (CF. annexe 1 p61). Les articles abordent le vécu des parents et des enfants ayant un trouble des apprentissages. Ils mettent tous en valeur l'importance de la coordination entre les parents, les enseignants et les soignants.

2.2 L'analyse critique de la revue de littérature

Pour cette partie, l'analyse critique porte sur les onze articles de la revue de littérature. L'analyse fait émerger cinq sous-thématiques. Les deux premières abordent le vécu et les besoins des parents/ enseignants ainsi que celui des enfants ayant un/des trouble(s) des apprentissages. Les thématiques qui suivent présentent les moyens envisagés pour répondre à ces besoins.

2.2.1 Le vécu des enfants atteints de troubles des apprentissages

Les enfants atteints de TA⁸ ont une plus faible participation et qualité de vie en comparaison avec des enfants qui n'ont pas de trouble (20-22).

⁷ IMRED : Introduction, méthodes, résultats et discussion.

⁸ TA : Troubles des apprentissages

Ainsi, les enfants atteints de TA font part de leur sentiment d'inconfort dans les domaines suivants : « le bien-être émotionnel et scolaire, l'estime de soi et les relations avec la famille et les amis (20). »

En outre, dans la revue de M. Chatriot (2016), les enfants ayant des troubles des apprentissages expriment leurs préoccupations à propos de leur « différence » qui met « à mal [leur] représentation d'[eux-mêmes] et questionne aussi celle de [leur] entourage, [des] parents notamment (21). »

Par ailleurs, certaines études font état des difficultés de participation des enfants atteints de troubles de l'apprentissage dans plusieurs domaines.

Les enfants atteints de troubles de l'apprentissage rapportent un engagement plus faible que les enfants de leur âge dans les activités scolaires et à domicile. Et pour cause, les facteurs environnementaux font le plus souvent obstacle à leur participation occupationnelle. Toutefois, la majorité des enfants atteints de troubles des apprentissages ne sont pas en demande de plus de soutien(22).

Aussi, concernant leur profil émotionnel, les enfants atteints de TA ont des niveaux plus élevés de rumination que les enfants n'ayant pas de trouble, lorsqu'ils rencontrent une situation sociale négative(23).

Au regard des constatations concernant le niveau de qualité de vie des enfants ayant trouble des apprentissages, il serait pertinent de se demander si un accompagnement adapté permettrait aux enfants d'avoir une meilleure qualité de vie. **De ce fait, quels seraient les critères d'un accompagnement adapté aux enfants ayant des troubles des apprentissages ?**

2.2.2 Le vécu des parents et enseignants

Les parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages sont généralement plus anxieux que les parents d'enfants n'ayant pas de trouble. Les inquiétudes des parents portent principalement sur « les perspectives d'avenir » et les « performances scolaires » de leurs enfants(20).

De plus, les parents évoquent leur souffrance lorsque leurs « questions se sont trouvées sans réponse » ou lorsque certaines difficultés de leur enfant étaient « non reconnues par les enseignants »(24).

Les parents d'enfants atteints de TA expriment leur besoin de mieux comprendre les TA et « d'apprendre comment aider leur enfant à acquérir des compétences d'apprentissage et de vie »(24).

Ainsi, les parents ont une vague compréhension des troubles des apprentissages. Et pour cause, certains n'ont pas accès aux connaissances et n'ont pas conscience des services qui existent destinés à leurs enfants(25).

Au vu des difficultés des parents face aux troubles des apprentissages de leur enfant, nous pourrions nous demander comment accompagner les parents afin qu'ils appréhendent sereinement le parcours de soin et la scolarité de leur enfant.

2.2.3 La participation des parents à la thérapie

La littérature met en évidence l'efficacité du « coaching familial » dans l'amélioration des capacités fonctionnelles des enfants avec ou à risque de retard du développement(26).

Cependant, selon E. Jasmin (2017), en pratique l'inclusion des parents dans la thérapie n'est pas toujours effective. En effet, les parents souhaiteraient être davantage formés sur le trouble de leur enfant(27).

Par conséquent, il serait intéressant de se demander comment renforcer le partenariat parent ergothérapeute afin d'améliorer l'accompagnement des enfants atteints de troubles des apprentissages. Et quel(s) autre(s) moyen(s) l'ergothérapeute peut utiliser pour accompagner ces enfants ?

2.2.4 La collaboration pluridisciplinaire

Selon D. Durazzi(13), la collaboration entre les équipes soignantes et les équipes éducatives est une activité indispensable bien qu'elle soit chronophage. L'auteur met également en avant la loi de 2005 qui instaure le projet personnalisé et qui reconnaît la nécessité des concertations pluridisciplinaires.

Les interventions basées sur la collaboration interprofessionnelle auprès des enfants atteints de troubles de l'apprentissage prouvent leur efficacité (28). En effet, le diagnostic posé par différents professionnels améliorerait la mise en place des adaptations pédagogiques. De plus, C. Lewandowski a démontré que la collaboration interprofessionnelle favorisait un

accompagnement efficient. Cependant, le travail collaboratif reste difficile à mettre en place(28).

Ainsi, afin que ce travail collaboratif puisse se réaliser, quel(s) type(s) d'intervention les soignants peuvent-ils intégrer dans leur pratique ?

2.2.5 L'intervention précoce

Afin d'enrayer les conséquences des troubles des apprentissages, la précocité du repérage est primordiale(29).

Une étude menée par Hwang complète cette observation. D'après celle-ci, une intervention précoce basée sur les routines des enfants (à risque ou en retard de développement) favorise leur autonomie dans les fonctions sociales. Cette intervention précoce s'avère plus efficace que les visites à domicile traditionnelles. Or, l'étude n'a pas analysé l'efficacité d'autres types d'intervention précoce(26).

Dès lors, existe-il d'autre(s) méthode(s) d'intervention précoce pour améliorer l'autonomie des enfants avec des troubles des apprentissages ?

2.3 Synthèse de la revue de littérature

Cette partie a pour but de questionner la résonance du thème et faire évoluer la problématique de départ au regard des apports de la revue de littérature.

2.3.1 La résonance du thème

La lecture des articles a enrichi la résonance du thème de départ. La majorité des études de la revue de littérature témoigne d'un faible niveau de qualité de vie chez les enfants atteints de trouble des apprentissages. Ce constat peut s'expliquer par le fait que les enfants ne bénéficient d'aucune intervention ou bénéficient d'interventions tardives. Ainsi, on peut supposer qu'un accompagnement optimal en ergothérapie passe par la précocité du diagnostic et de l'intervention.

La participation occupationnelle des enfants ayant un trouble des apprentissages est plus faible que celle des enfants n'ayant pas de trouble(22). Cependant, l'inclusion des parents dans la thérapie améliore la participation des enfants atteints de troubles des apprentissages(27). Dès

lors, nous pouvons formuler l'hypothèse qu'il est tout aussi important d'améliorer l'accompagnement des parents que celui des enfants.

En somme, les études concordent toutes sur l'intérêt d'améliorer l'accompagnement des parents et de leurs enfants atteints de troubles des apprentissages grâce à la précocité de l'intervention, le diagnostic, la collaboration interprofessionnelle et le partenariat parent-thérapeute.

Les études invoquent des enjeux divers. En effet, la collaboration parents-thérapeute apparaît comme essentielle mais elle est souvent insuffisante voire absente. Le constat est le même concernant la collaboration interprofessionnelle. Ainsi, l'enjeu professionnel est de mettre en place une meilleure collaboration parent-ergothérapeute et interprofessionnelle afin d'accompagner au mieux les enfants atteints de troubles des apprentissages. Améliorer le parcours de soins en permettant le diagnostic précoce et l'information des familles constitue un deuxième enjeu professionnel. Enfin, l'enjeu de santé publique serait d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de troubles des apprentissages.

2.3.2 La problématique pratique

Notre problématique pratique a évolué grâce aux apports des articles de la revue de littérature.

Tous les articles mettent en avant l'intérêt d'améliorer l'accompagnement auprès des parents et de leurs enfants atteints de troubles des apprentissages. Cependant, les sources reflètent la nécessité d'instaurer une meilleure collaboration entre les soignants, les enseignants et les parents d'enfants avec un trouble des apprentissages. Ainsi nous nous interrogeons sur les moyens de collaboration qui pourraient correspondre à la fois aux besoins des parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages et aux professionnels (enseignants, soignants) : **Quels sont les moyens de collaboration interprofessionnels (soignants-enseignants) et quelles-en sont les modalités ? Par ailleurs, comment intégrer les parents dans ce processus ? Et quelles sont les entraves à la mise en place de la collaboration soignants-enseignants-parents ?**

De plus, il apparaît que les parents souhaiteraient être davantage formés sur les troubles de leurs enfants : **Comment l'ergothérapeute intègre l'éducation/ le conseil aux familles dans sa pratique ? Néanmoins, quelles seraient les limites de l'application de l'éducation thérapeutique des parents en pratique ?**

Enfin, dans la revue de littérature, l'intérêt de l'intervention précoce est souligné. Or, très peu d'enfants atteints de troubles des apprentissages bénéficient d'interventions précoces car ils sont diagnostiqués tardivement. Nous nous sommes alors demandés : De manière globale, **comment améliorer le parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages ? Et quels sont les freins au diagnostic précoce ? Plus précisément, quels sont les moyens à mettre en œuvre pour avancer l'âge du diagnostic ? Si la prévention était un des moyens pour y répondre, comment l'ergothérapeute l'intégrerait dans sa pratique ?**

3. L'enquête exploratoire

La revue de littérature nous a permis de faire l'état des lieux des savoirs actuels sur l'accompagnement des parents et leur enfant atteint de trouble(s) des apprentissages. Il existe cependant peu d'informations concernant l'accompagnement de ce public en ergothérapie (CF partie 2.1). Ainsi, l'enquête exploratoire va nous permettre d'explorer la pratique actuelle des ergothérapeutes à ce sujet.

3.1 Les objectifs visés de l'enquête exploratoire

L'objectif général de cette enquête exploratoire est de recueillir des données sur la pratique professionnelle des ergothérapeutes en ciblant l'investigation sur un concept peu développé dans la littérature professionnelle. L'enquête exploratoire nous permettra également de mieux évaluer l'intérêt socio-professionnel de l'objet de recherche.

En effet, cette enquête vise à recueillir des données sur les effets des actions d'éducation thérapeutiques mises en place par les ergothérapeutes sur la population ciblée. Il s'agira également d'obtenir un état des lieux du vécu des parents ayant bénéficiés d'éducation thérapeutique sur le/les trouble(s) des apprentissages de leur enfant. Ainsi, nous pourrions croiser les données entre la pratique et les effets de la pratique sur la population ciblée.

3.2 La population ciblée et les sites d'exploration

La population ciblée de l'enquête exploratoire a été sélectionnée selon des critères précis. Les critères d'inclusion des participants sont d'être parents d'au moins un enfant ayant un ou plusieurs trouble(s) des apprentissages. Les parents participant à l'enquête auront nécessairement bénéficié de l'éducation thérapeutique d'un(e) ergothérapeute sur le(s) trouble(s) de leur enfant.

Les critères d'exclusion sont d'être parents d'enfants non suivi par un(e) ergothérapeute ou d'enfant n'ayant pas de trouble(s) des apprentissages. Nous excluons les ergothérapeutes de l'enquête car nous voulons nous concentrer sur l'avis des parents dans un premier temps.

Les critères de sélection de la population ciblée se limiteront à ceux-là car l'objectif est de faire une analyse globale de la pratique autour de l'éducation thérapeutique des parents en ergothérapie.

Nous contacterons des ergothérapeutes afin qu'ils transmettent l'enquête à la population ciblée. Cette procédure nous permettra de contrôler le biais de sélection tout en respectant l'anonymat des parents. Cependant, cette transmission par les ergothérapeutes peut engendrer des réticences de la part des parents au vu du contenu du questionnaire. Afin de diminuer les craintes des participants, nous précisons en amont du questionnaire que les réponses seront traitées de manières anonymes.

3.3 Le choix de l'outil de recueil de données

L'objectif visé de l'enquête est d'interroger un échantillon cible étendu. De ce fait, l'enquête se présentera sous la forme d'un questionnaire. Ainsi, les participants auront un meilleur accès à l'outil : ils ne seront pas confrontés aux contraintes de déplacements et d'horaires qu'exige la passation d'un entretien.

Le questionnaire laisse également la possibilité aux participants de répondre à l'enquête à leur rythme et de ne pas être influencés par un interlocuteur(30). Dans le contexte de la crise sanitaire actuelle, la modalité du questionnaire en ligne permet aussi de respecter les mesures barrières entre l'interlocuteur et les participants.

En revanche, nous gardons en tête que le questionnaire est un outil de recueil de données limité. En effet : le questionnaire ne nous permettra pas d'obtenir des réponses approfondies ; les sentiments des participants seront peu palpables à travers les réponses ; et certaines questions peuvent être non traitées par les participants. Cet outil de recueil de données présente également des biais (Cf partie 3.4).

3.4 Les biais

Les biais de l'enquête peuvent influencer les résultats. Dès lors, il est important de les identifier afin d'en avoir une meilleure gestion.

Les réponses des participants pourraient être influencées par le fait qu'ils veuillent se montrer sous une facette positive. Afin d'effacer ce biais de désirabilité sociale, aucune question personnelle ne sera posée. Ainsi les personnes interrogées conserveront leur anonymat. Cependant, l'impossibilité d'identifier les participants met en jeu le biais de sélection. Il sera donc primordial de rappeler les critères d'inclusion et d'exclusion au début du questionnaire pour que seule la population ciblée y réponde.

La longueur du questionnaire peut induire un biais cognitif. En effet, les personnes interrogées seront tentées de passer moins de temps sur les dernières questions si le questionnaire est trop long. Nous limiterons alors le temps de passation du questionnaire à une dizaine de minutes. Pour cela, le questionnaire comportera uniquement les questions nécessaires à la recherche.

Dans le cas où nous n'aurions pas envisagé certaines réponses, pour les questions à choix multiples, l'ajout d'une case « autre » permettra de réduire ce biais de subjectivité propre à l'administrateur.

Nous prendrons soin de définir les notions en amont du questionnaire afin d'atténuer le biais socio-culturel et cognitif (CF annexe 3 p72), qu'engendre certains termes dans les questions posées. Pour finir, notre enquête exploratoire se basera sur une matrice de questionnement (CF annexe 2 p67) afin d'estomper les biais méthodologiques. Aussi, nous testerons le questionnaire sur une cohorte d'entraînement avant de le soumettre à la population ciblée.

3.5 La construction de l'outil

Nous avons élaboré une matrice de questionnement (CF annexe 2 p67) afin de formuler les questions de l'enquête exploratoire. Ainsi, cela nous a permis d'organiser les informations à obtenir en fonction des objectifs visés de l'enquête exploratoire.

Le questionnaire comporte treize questions. Nous commençons par interroger la population cible sur le profil et le contexte de prise en charge de leur enfant. Puis nous axons nos questions autour des démarches d'éducation thérapeutique dont ils ont bénéficié en tant que parents. Enfin, nous interrogeons les participants sur leur besoin d'information concernant le(s) trouble(s) de leur enfant en considérant leur avis sur l'éducation thérapeutique. Nous utilisons des questions semi-ouvertes, des questions ouvertes (lorsque les réponses nécessitent une exhaustivité), et des échelles numériques (quand l'objectif des questions est de recueillir un niveau de besoin ou de satisfaction). Nous avons particulièrement soigné la formulation et la clarté des questions afin qu'elles soient intelligibles de tous les participants.

Nous avons utilisé Google Form® pour mettre en forme le questionnaire de l'enquête exploratoire. La gratuité et la facilité d'utilisation du logiciel a orienté notre choix vers ce dernier. Google Form® propose des paramètres variés facilitant le recueil mais aussi l'analyse des données.

3.6 Test de l'outil de recueil de données

Afin de réduire les biais méthodologiques, nous avons procédé à un essai du questionnaire sur une cohorte d'entraînement avant de le soumettre à la population ciblée. Deux étudiants en ergothérapie ainsi que trois parents répondant aux critères d'inclusion de la population ciblée ont participé à cette cohorte. Les participants de la cohorte d'entraînement nous ont amené à revoir la formulation de certaines questions. Ils ont également contribué à l'ajout de réponses préformées supplémentaires, auxquelles nous n'avions pas pensé, pour une question à choix multiples. Les participants ont pu aussi nous donner une indication sur la durée de passation du questionnaire.

3.7 La transmission du questionnaire

Le questionnaire est envoyé aux participants par mail afin de limiter l'emprunte écologique ainsi que les risques de contamination liée au COVID 19. Nous avons en amont pris contact avec des ergothérapeutes prenant en charge des enfants atteints de troubles des apprentissages. Nous leur avons demandé de transmettre le questionnaire à leur réseau de patients répondant aux critères d'inclusion de notre enquête. La période de recueil des données est limitée à un mois afin d'avoir le temps nécessaire pour analyser les résultats.

3.8 Les choix des outils de recueil de données

Le logiciel Google Form® qui a été utilisé pour le recueil de données dispose d'une fonctionnalité qui permet un traitement statistique des résultats. Ainsi, pour analyser les résultats des questions semi-ouvertes, nous avons utilisé cette fonctionnalité. Afin de traiter les résultats des échelles numériques nous avons calculé leur médiane et leur moyenne grâce à un tableur Excel®.

3.9 Résultats de l'enquête exploratoire

Le questionnaire adressé aux parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages et pris en charge par un(e) ergothérapeute a obtenu 152 réponses. Cent réponses correspondant aux critères d'inclusion ont été validées puis analysées. Cet échantillon est important mais non représentatif de la population générale compte tenu du nombre de parents répondant aux critères d'inclusion de notre enquête. L'échantillon va toutefois nous permettre d'analyser des réponses diverses et d'observer des tendances pour les différentes variables.

3.9.1 Données descriptives sur le profil des enfants atteints de trouble(s) des apprentissages

En ce qui concerne les caractéristiques des enfants de la population ciblée : 91% des enfants ont plusieurs troubles des apprentissages associés (CF annexe 5 p78). Et la majeure partie d'entre eux ont une dyspraxie (23%) et/ ou une dysgraphie (19%) (CF annexe 6 p79).

Or, dans la revue de littérature nous avons vu que les troubles associés concernaient 40% des enfants atteints de troubles des apprentissages ; et que le trouble des apprentissages le plus fréquent est la dyslexie. Ainsi, la différence statistique que l'on observe entre les résultats de l'enquête et les apports de la revue de littérature peut s'expliquer par les critères d'inclusion de la population ciblée de l'enquête.

3.9.2 Le parcours de soin des enfants atteints de troubles des apprentissages

En ce qui concerne le parcours de soin des enfants atteints de trouble(s) des apprentissages, la revue de littérature relève un délai d'environ un an entre le repérage des troubles par les parents (ou les enseignants) et le diagnostic des troubles par les professionnels de santé. Les résultats de l'enquête complètent cette donnée en soulignant un écart d'environ deux ans entre l'âge moyen des enfants lors du diagnostic et leur âge au début de leur prise en charge en ergothérapie (CF annexe 7 p79).

Dès lors, nous pouvons nous demander : **par quoi peut-on expliquer ce délai important entre l'âge de diagnostic et l'âge de prise en charge en ergothérapie ? Les parents et leurs enfants sont-ils suffisamment accompagnés après le diagnostic des troubles ? En quoi ce délai influence-t-il la prise en charge de l'enfant avec TA ? Et comment les ergothérapeutes peuvent-ils agir pour réduire cet écart entre l'âge de diagnostic et l'âge de prise en charge en ergothérapie ?**

3.9.3 La pratique des professionnels autour de l'ETP⁹

- Cinquante pour cent des interrogés rapportent bénéficier régulièrement d'éducation thérapeutique de la part de l'ergothérapeute de leur enfant. Tandis que 50 % des participants disent en bénéficier occasionnellement (CF annexe 8 p80).
- En outre, 99% des parents bénéficient d'éducation thérapeutique de la part d'autres professionnels de santé (CF annexe 9 p80). La majeure partie des participants indiquent bénéficier d'ETP de la part de l'orthophoniste (à 27%), du/de la psychomotricien(ne) (à 21%), du/ de la neuropsychologue (20%) ou bien de la part du médecin traitant (à 14%).

Ces premiers résultats nous amènent à nous questionner sur les possibilités des ergothérapeutes à communiquer avec les autres professionnels de santé sur cette démarche d'éducation aux familles :

- **Est-ce que l'éducation thérapeutique menée auprès des parents par ces professionnels de santé est complémentaire à celle prodiguée par les ergothérapeutes ? Si oui, dans quelle mesure ?**
- **Les professionnels de santé et l'ergothérapeute communiquent-ils entre eux afin de proposer une démarche éducative cohérente ? Si oui, de quelle façon ?**
- **L'éducation thérapeutique aux parents est-elle plus efficace lorsqu'elle est mise en place dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs professionnels de santé ?**

3.9.4 Le niveau de besoin d'information des parents

Par ailleurs, concernant le besoin d'information des parents sur les troubles de leurs enfants, les résultats de l'enquête exploratoire mettent en exergue le phénomène décrit dans plusieurs études de la revue de littérature. En effet, 59% des interrogés expriment un fort besoin d'information sur les troubles des apprentissages (CF annexe 10 p81). Ainsi, nous pouvons nous interroger sur les raisons de ce besoin d'information persistant malgré l'intervention des professionnels de santé.

3.9.5 L'avis des parents sur les modalités de l'ETP prodiguée par les ergothérapeutes

En écho à ce questionnement, l'enquête exploratoire a fait émerger une discordance entre les modes d'intervention privilégiés par les ergothérapeutes et les préférences des parents (Cf

⁹ ETP : Education thérapeutique du patient

annexe 11 p81). Ainsi, les participants rapportent que 59% des ergothérapeutes privilégient l'oral pour leur dispenser une éducation thérapeutique. Or, 51% des participants ont exprimé leur préférence à recevoir des informations par écrit.

De plus, notons que 36% des parents interrogés sont insatisfaits de la durée des échanges avec l'ergothérapeute de leur enfant (Cf annexe 12 p82). Une des causes possibles serait qu'une minorité d'ergothérapeute (4%) privilégient les entretiens consacrés aux échanges avec les parents. Et que 2% des ergothérapeutes laissent les parents assister aux séances.

Ces résultats conduisent au questionnement suivant :

Pourquoi les ergothérapeutes consacrant des temps dédiés aux échanges avec les parents sont-ils minoritaires ? Et dès lors, dans quelle mesure est-ce faisable d'augmenter ces temps d'échanges ? En quoi l'augmentation des temps d'échanges consacrés aux parents aurait un impact sur la qualité de prise en charge des enfants atteints de TA ? Par ailleurs, est-ce que le fait de laisser la possibilité aux parents d'assister aux séances pourrait favoriser une meilleure compréhension des troubles ?

3.9.6 L'avis des parents sur le contenu des échanges durant l'ETP prodiguée par les ergothérapeutes

Concernant les échanges entre les parents et les ergothérapeutes, les résultats de l'enquête exploratoire montrent que 71% des ergothérapeutes focalisent leurs conseils sur les aménagements scolaires (CF annexe 12 p82). Tandis que 29% des ergothérapeutes élargissent leur éducation thérapeutique sur le quotidien des enfants de l'enquête : les aménagements scolaires, les aménagements à domicile, la gestion des troubles au quotidien, et les conséquences des troubles.

Néanmoins, 34% des parents participant à l'enquête trouvent que le contenu des échanges avec l'ergothérapeute est inadapté à leurs besoins (Cf annexe 13 p82).

Ces constatations nous amènent à nous demander : **Comment les ergothérapeutes peuvent s'aligner aux besoins des parents ? En quoi une meilleure prise en compte des besoins des parents influence la prise en charge des enfants atteints de TA ?**

Au regard de l'analyse des résultats de l'enquête, nous pouvons voir que les apports de la revue de littérature et de l'enquête se complètent. En effet, la prise en compte des besoins des parents par les professionnels de santé dans la démarche éducative est une problématique

socialement vive. Néanmoins, le partenariat entre les professionnels de santé dans cette démarche est une notion qui pourrait être davantage creusée. Ces constatations nous conduisent à poser la question initiale de recherche comme suit :

Question initiale de recherche : En quoi le partenariat entre les professionnels de santé en pédiatrie, et leur engagement dans les programmes d'éducation thérapeutique sont-ils liés ?

4. Le cadre de référence

Le cadre de référence va nous permettre de comprendre et d'étayer les notions soulevées par la question initiale de recherche dans les champs disciplinaires de **la sociologie** qui est « l'étude des groupes humains qui exercent un métier(31) » ; de la **psychologie** caractérisée par « l'étude des faits psychiques, des comportements ainsi que des processus mentaux (32)» ; et des **sciences de l'éducation**: « l'étude de différents aspects de l'éducation, qui fait appel à diverses disciplines(33)». En effet, les apports de l'enquête exploratoire et de la revue de littérature ont souligné la nécessité pour les professionnels de santé d'instaurer un partenariat entre eux. Néanmoins, ce partenariat est peu installé au sein des équipes soignantes. Dès lors, afin de comprendre ce phénomène, il est essentiel de définir le concept de **partenariat** sous l'angle de la sociologie. En parallèle, l'enquête exploratoire a abordé certaines pratiques des ergothérapeutes autour de l'ETP. Nous avons pu observer des disparités entre ces pratiques. Ainsi, il serait pertinent d'apporter une définition précise du concept **d'éducation thérapeutique** au regard du champ disciplinaire de la pédagogie. Pour finir, afin de comprendre ce qui lie le partenariat des professionnels de santé aux pratiques de l'éducation thérapeutique nous allons développer le concept **d'engagement** par le biais de la psychologie. Ces concepts nous aideront à organiser la matrice conceptuelle (CF annexe 15 p84).

4.1 Le partenariat

En sociologie, le « travail en équipe » fait référence à la notion de « partenariat ». Ainsi dans cette partie, nous présenterons l'origine terminologique de ce concept. Puis, nous détaillerons le processus conduisant au partenariat. Ensuite, nous ferons une analyse de la communication et de l'identité professionnelle en jeu dans le partenariat. Enfin, nous préciserons les multiples enjeux de ce dernier.

4.1.1 L'origine terminologique du concept de partenariat

Au XVI^e siècle, le mot partenariat, issu de la racine latine « partitio » signifie « partager, diviser, séparer »(34). On retrouve cette notion de partage lorsque Durkheim évoque le partenariat comme suit : « La division du travail suppose que le travailleur, bien loin de rester courbé sur sa tâche, ne perd pas de vue ses collaborateurs, agit sur eux et reçoit leur action. »

En 1993, le colloque INRP¹⁰ caractérise le partenariat comme étant « le minimum d'action commune négociée visant à la résolution d'un programme reconnu commun ». Dès lors, le partenariat ne se situe pas dans le projet mais dans l'action commune (ce n'est pas une délégation de tâches)(34).

« Le concept de partenariat se confond à celui de collaboration ; ils sont interchangeables »(35). D'ailleurs, l'OMS¹¹, définit le partenariat comme « une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basées sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique. Les partenariats comportent des risques comme des bénéfices, rendant cruciale la responsabilité partagée. »

Nous pouvons donc nous demander quel est le processus pour arriver à cette relation de collaboration.

4.1.2 Le processus conduisant à la collaboration

Pour Buysse et Wesley (35), la collaboration est un processus de développement qui se fait en quatre étapes :

- « 1- apprendre à connaître et à établir une confiance réciproque avec les personnes ;
- 2- déterminer les objectifs de changement ;
- 3- élaborer et mettre en œuvre un plan ;
- 4- évaluer les résultats (35)»

D'après Moreau, « l'engagement formel » des partenaires est essentiel dans le processus de construction d'une collaboration. En outre cela suppose que, les membres du partenariat

¹⁰ IRNP : Institut national de recherche pédagogique

¹¹ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

« reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus entre [eux] [...] (35)»

La recherche de Blue-Banning, met en évidence six principales dimensions de la collaboration :

« 1- qualité de communication (partage de renseignements, capacité d'être clair, d'être honnête, communication positive...) ;

2- engagement (implication, flexibilité, valeur du travail...) ;

3- égalité (autodétermination personnelle, défense des droits...) ;

4- compétences personnelles ;

5- confiance (facilité à rejoindre, sécurité et discrétion) ;

6- respect (absence de jugement, de discrimination...)(35). »

Afin de mieux comprendre le processus conduisant au partenariat, il convient d'analyser en particulier la notion d'identité professionnelle.

4.1.3 L'identité professionnelle au sein du partenariat :

Barbier, modélise l'identité comme « un ensemble de composantes représentationnelles, opératoires (compétences, capacités, savoirs...), et affectives (dispositions, goûts, intérêts) produit par une histoire particulière(36). » En outre, les sciences humaines et sociales définissent l'identité comme une relation entre des « appartenances collectives » et « des personnalités individuelles(36) ». Ainsi, l'identité est un processus dynamique en tension entre « une tendance à l'identification (être à l'image d'un groupe) et une tendance à la différenciation (repérer ses différences et prendre ses distances par rapport à ce groupe) (36). »

La participation des individus aux activités professionnelles et les relations de travail contribuent à forger l'identité de ces derniers. Ainsi le travail occupe une fonction identitaire.(36). L'identité professionnelle est donc le fruit d'un « projet individuel qui se développe en fonction des intérêts et ressources propres et aussi des exigences rencontrées dans le monde du travail(37). »

Kaddouri, envisage d'une autre façon la construction de l'identité professionnelle. Selon cet auteur, l'identité professionnelle se construit à la fois à travers les identités héritées (relatives au passé), dans le projet identitaire (anticipation d'une trajectoire d'emploi future), ainsi que

dans les identités acquises (issues des interactions professionnelles). Autrement-dit, « l'identité renvoie à la fois à une identité pour soi (image que l'individu a de lui-même et aimerait présenter aux autres) et à une identité pour autrui (reflétant la reconnaissance par d'autres acteurs ou institutions avec lesquels l'individu interagit) [...](37)».

Les différentes composantes de l'identité professionnelle supposent que celle-ci n'est pas figée et a pour vocation d'opérer des changements (selon les expériences vécues) afin que l'individu trouve son équilibre entre une identité pour soi et pour autrui (37).

En quoi le partenariat peut-il jouer sur l'identité professionnelle d'un individu ?

4.1.4 La communication, une dimension essentielle du partenariat

La communication consiste en « la transmission de quelque chose (message, information) à quelqu'un. Il est ici question d'une relation entre au moins deux personnes (un émetteur et un récepteur)(38). » En outre, elle suppose « un esprit d'ouverture, une certaine part de confiance en soi et en l'autre, une capacité de remise en question permet un espace de négociation indispensable aux pratiques interprofessionnelles(39). »

« Trois types de communication sont généralement décrits :

- La communication de masse (ou unilatérale), souvent assimilée à de l'information ;
- La communication de groupe : d'un individu vers plusieurs récepteurs (lors des transmissions soignantes par exemple) ;
- La communication interpersonnelle, entre deux personnes(38). »

Les deux derniers types de communication sont souvent rencontrés dans les équipes soignantes. Ils constituent l'essence de la compétence relationnelle des professionnels. Toutefois, la communication unilatérale et le travail effectué sans concertation préalable sont des phénomènes courants(38).

Il existe différentes formes de communications lors du partenariat. « Buisse et Wesley suggèrent cinq principales structures de partenariat :

- 1- l'assistance technique (venir en aide à quelqu'un) ;
- 2- la consultation (prendre un avis ou donner son avis) ;
- 3- le travail en groupe ou travail d'équipe (partage des tâches dans un objectif commun) ;

4- la formation ;

5- la supervision et le mentorat (relation interpersonnelle de soutien, d'échange et d'apprentissage). (35)»

Comme le suggère Lamizet B. : « à force de communiquer, on finit par construire du sens ensemble ». Néanmoins, la communication interprofessionnelle est insuffisante si elle se fait à travers les technologies comme les messageries électroniques, les portails de services ou les réseaux. Dès lors, afin de garantir la qualité de la communication professionnelle, il est essentiel que les soignants sachent se positionner et reconnaître le rôle de chacun au sein de leur équipe. « Ainsi, les échanges relationnels pourront se révéler plus efficaces et aboutir à une prise en soins de qualité(38). » En ce sens, les jargons professionnels sont à proscrire car ils sont excluant et constituent un obstacle aux échanges. Par conséquent, il est nécessaire d'adopter un langage commun assurant une « compréhension mutuelle et une capacité réciproque d'écoute » dans le cadre du partenariat(39).

4.1.5 La pluridisciplinarité

D'après Delattre, la pluridisciplinarité est « l'association des disciplines à une réalisation commune, mais sans que chaque discipline ait à modifier sensiblement sa propre vision des choses et ses propres méthodes. » La pluridisciplinarité implique donc la complémentarité des disciplines dans la réalisation d'un objectif commun. (40) Néanmoins, lors d'une collaboration pluridisciplinaire, chaque discipline conserve la spécificité de ses concepts et de ses méthodes. C'est-à-dire que leurs approches sont parallèles et que chaque professionnel travaille indépendamment les uns des autres sans concertation systématique au préalable. Ainsi, la pluridisciplinarité peut être objectivée comme « une juxtaposition de contributions spécifiques » (39).

En somme, dans le cadre d'un partenariat pluridisciplinaire, seule la visée des partenaires est commune : il existe peu ou pas d'échange entre les professionnels et leurs approches ne se croisent pas ; elles se superposent.

4.1.6 L'interdisciplinarité

Bottomore, définit l'interdisciplinarité comme suit : « L'interdisciplinarité est la rencontre et la collaboration entre deux disciplines ou plus, chacune de ces disciplines apportant ses propres schémas conceptuels, sa façon de définir les problèmes et ses méthodes de recherche. » L'auteur

ajoute que l'interdisciplinarité peut créer de nouvelles disciplines car elle « se développe à partir des disciplines elles mêmes » et peut « modifier des disciplines. » En effet, l'interprofessionnalité est un processus dynamique où les professionnels oscillent entre distance et proximité (« sociales, cognitives, symboliques »). En outre, « dans certaines démarches de projet, les professionnels trouvent parfois des lieux partagés d'expression et d'action(41). »

Aussi, l'interprofessionnalité ne se résume pas à une juxtaposition des compétences. Elle est caractérisée par les échanges des connaissances, la complémentarité des compétences, l'enrichissement mutuel et la coordination des actions pour appréhender une situation problématique(39). L'interprofessionnalité implique donc la précision de « valeurs communes, d'objectifs communs, et de méthodes communes qui visent la cohérence des actions entreprises(39). »

4.1.7 La transdisciplinarité

Selon Piaget, la transdisciplinarité est une « étape supérieure à l'interdisciplinarité ». Dès lors, la transdisciplinarité ne se limite pas aux échanges réciproques entre professionnels mais « situerait ces liaisons à l'intérieur d'un système total sans frontières stables entre les disciplines. »

Nous pouvons dire que la transdisciplinarité se rapproche de la transversalité car les savoirs, les méthodes et outils utilisés lors de ce type de partenariat sont communs à toutes les disciplines(39). En effet, lors des collaborations transdisciplinaires on observe un croisement des compétences qui va « entre », « à travers » et « au-delà » des disciplines. Il y a donc de multiples échanges entre les partenaires qui élaborent ensemble de nouveaux modèles d'intervention, et de nouvelles visions collectives (42).

4.1.8 Les enjeux du partenariat

La collaboration devient une nécessité dans le domaine de la santé qui est un des domaines où le travail est le plus fragmenté entre les différentes professions. S'ajoute à ce facteur, les pressions sur les coûts et sur la qualité des soins.(43) En effet, « le développement de la collaboration professionnelle est un facteur majeur d'amélioration de la qualité des soins(44). »

D'ailleurs, en France, les agences régionales de santé ont compris l'enjeu des partenariats entre les professionnels de santé sur la prise en soin des patients. En effet, le plan « Ma santé 2022 » prévoit de renforcer le travail interprofessionnel : « les professionnels de santé devront

travailler ensemble et mieux coopérer au service de la santé des patients. [...] L'exercice isolé, c'est-à-dire d'un professionnel de santé seul dans son cabinet – doit devenir l'exception à l'horizon 2022. »

Le partenariat (ou la collaboration) correspond à l'association de deux ou plusieurs professionnels pour atteindre un objectif commun. Il existe trois types de partenariat. Les partenariats interdisciplinaires et transdisciplinaires ouvrent aux échanges, aux partages de méthodes communes, et favorisent la cohérence des soins. Tandis que le partenariat pluridisciplinaire se limite à la définition d'un objectif commun sans offrir la possibilité aux professionnels de travailler ensemble. Dès lors, **est-ce que l'ETP suppose l'utilisation d'un type de partenariat en particulier ? Quelles sont les influences de l'ETP sur le partenariat ?**

4.2 L'éducation thérapeutique

L'accompagnement des patients et leur famille dans la compréhension des troubles et l'acquisition de compétences d'auto-soin se rapporte au concept d'« éducation thérapeutique ». Par conséquent, nous définirons dans cette partie, l'éducation thérapeutique au regard des modèles pédagogiques qui l'ont influencée. Nous verrons également la notion d'ETP au sein de partenariats. Ensuite nous présenterons les étapes de l'ETP. Pour finir, nous aborderons les différents critères de qualité de l'éducation thérapeutique.

4.2.1 Les modèles en pédagogie pour expliquer l'émergence de l'ETP

L'éducation thérapeutique est influencée par les courants modernes de la pédagogie. En effet, par opposition à la pédagogie classique, l'éducation thérapeutique se fonde sur la pédagogie active développée notamment par Carl Roger (1954), et Maria Montessori (1900) qui « favorise de façons diverses, l'autonomie, l'initiative, l'expérimentation, l'autocorrection des erreurs, la coopération, la confiance en soi, l'activité physique, et les approches sensorielles des [apprenants](45). »

Ce type de pédagogie utilise les connaissances et représentations de l'enseigné afin d'y intégrer de nouveaux savoirs. En outre, la pédagogie active se fonde sur le postulat que les apprentissages et les connaissances s'acquièrent par l'expérience. Ainsi, selon C. Freinet : « Les acquisitions ne se font pas comme l'on croit parfois, par l'étude des règles et des lois, mais par

l'expérience. Étudier d'abord ces règles et ces lois, en français, en art, en mathématiques, en sciences, c'est placer la charrue avant les bœufs(46). »

Deux modèles pédagogiques en particulier influencent l'éducation thérapeutique(47) :

1. Le behaviorisme, initié par Skinner comporte plusieurs principes clefs. D'après ce modèle, le changement de comportement chez l'individu témoigne d'un processus d'apprentissage abouti. Aussi, le renforcement de la réussite est nécessaire au maintien de la motivation lors des apprentissages. Selon le modèle behavioriste, il est important de viser des objectifs progressifs en décomposant les « savoirs complexes » en « savoirs élémentaires ». Enfin, pour consolider les savoirs et connaissances acquises les behavioristes préconisent l'utilisation des exercices d'application.

2. Le constructivisme, développé par Piaget, place les interactions de l'apprenant avec son environnement comme vecteur de la construction de ses connaissances. Ainsi, l'environnement social et émotionnel doit être pris en compte. Aussi, les interactions avec le groupe dans un travail collaboratif facilité l'apprentissage. Selon la théorie constructiviste, les apprentissages sont issus de la transformation des connaissances passées et des nouvelles. De plus, chaque apprenant est considéré comme l'acteur central de ses apprentissages. D'ailleurs, l'autoévaluation développe les apprentissages.

Parallèlement à ces modèles pédagogiques, de nouvelles approches fondamentales à l'éducation thérapeutique émergent : En 1970, s'est développée « l'approche par les compétences » qui a été adaptée à l'éducation thérapeutique en « compétences d'auto-soin » et « compétences d'adaptation à la maladie »(45). Ainsi, selon l'OMS, (48) la compétence d'auto- soin est « une prise de décision que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé ». Les compétences d'adaptation sont caractérisées par l'HAS¹² (49), comme « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (49). »

4.2.2 Partenariats autour de l'ETP

¹² HAS : Haute autorité de santé

L'OMS (50), propose une première définition de l'ETP en 1998 : c'est « un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'autogestion et de soutien psychologique... »(50). Ainsi, cette définition présuppose que l'ETP soit organisée entre les professionnels de santé au sein d'une équipe mais aussi entre les professionnels à l'hôpital et en ville.

En 1995, afin de faciliter la transposition de l'ETP de l'hôpital à la ville ; l'école Bobigny propose de fragmenter l'ETP en quatre étapes (CF partie concernant les étapes de l'ETP)(45).

Cette volonté de transposer l'ETP en ville est toujours d'actualité selon Chapron A.(45) : « Les structures qui déploient des programmes autorisés d'ETP, majoritairement les établissements de santé, ne suffisent pas pour assurer les besoins des patients. Il est nécessaire de proposer une ETP au plus près des lieux de vie et de soins habituels des patients. »

« La mise en œuvre d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient nécessite l'intervention de plusieurs professionnels(49). » D'après Sandrin B.(44), le travail interdisciplinaire est un facteur d'adhésion des patients au programme d'éducation thérapeutique : « Le partage en équipe interdisciplinaire des difficultés vécues par le patient optimisera les possibilités de l'aider. L'intervention en synergie de plusieurs professionnels de métiers différents, agissant sur un même temps, sur plusieurs déterminants de non-adhésion, offre l'espoir d'une issue favorable.(44) »

4.2.3 Les étapes de l'ETP

D'après les recommandations professionnelles de l'HAS(51), un programme d'ETP s'élabore en quatre étapes :

« **Étape 1** : l'identification des besoins par un diagnostic éducatif réalisé à l'aide d'un guide d'entretien » : Ce diagnostic va permettre de connaître le patient, d'identifier ses connaissances sur sa pathologie, ses besoins et ses attentes (49).

« **Étape 2** : la définition des compétences et réalisation d'un contrat : » Lors de cette étape, les professionnels de santé élaborent avec le patient un « contrat » où ils auront formulé des compétences (d'auto-soin et d'adaptation) à acquérir durant le programme d'ETP. Cela se fait en fonction du projet de vie du patient qui a été établi durant l'étape précédente(49).

« **Étape 3** : le choix et la mise en œuvre des « contenus à faire apprendre et des techniques utilisables à cet effet » (49): Il s'agit pour les professionnels de santé de planifier des séances

au regards des objectifs négociés précédemment. Les méthodes pédagogiques doivent concorder avec les capacités et les techniques d'apprentissage observées chez le patient. Les séances peuvent être collectives et/ou individuelles.

« **Étape 4** : l'évaluation systématique des compétences acquises de ce qu'il reste à apprendre :(49) » Le patient s'auto-évalue selon les compétences qu'il avait prévu d'acquérir avant le programme et celles effectivement acquises à l'issue du programme. Cette évaluation permet de faire l'état des lieux sur « ce que le patient a compris, sait faire et comment il vit sa maladie au quotidien. » A la fin de cette évaluation, les professionnels peuvent proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique en tenant compte des résultats et de l'évolution de la maladie.

→ Est-ce qu'un partenariat est indispensable pour chaque étape de l'ETP ?

4.2.4 Valeurs de la démarche éducative : le fondement des critères de qualité

« Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient/ [des parents] (49). » En effet, Selon P. Lecorps, « c'est dans la reconnaissance du sujet comme auteur de sa vie qu'une action en santé publique peut être construite »(52).

De ce fait, plusieurs valeurs gravitent autour de cette démarche éducative :

L'humanisme (« Théorie, doctrine qui place la personne humaine et son épanouissement au-dessus de toutes les autres valeurs(53). ») ; la dignité (« Respect que mérite quelqu'un ou quelque chose(54). ») ; le partenariat (entre le soignant et le patient et entre les professionnels eux-mêmes) ; l'autonomie ; la responsabilité de la personne malade ou aidante et l'équité dans l'offre proposée par le système de santé(52). »

Selon les recommandations professionnelles de l'HAS(49), l'éducation thérapeutique du patient doit respecter les critères suivants : « être centrée sur le patient (impliquer l'entourage dans le soin, collaborer avec le patient) ; avoir fait l'objet d'une évaluation des besoins du patient (diagnostic éducatif) ; être réalisée par des professionnels de santé formés, dans un contexte interdisciplinaire ; faire partie intégrante de la prise en charge du patient ; être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles) et enrichie de l'expérience des patients et de leurs proches ; être organisée dans le temps et réalisée par diverses méthodes pédagogiques ; faire l'objet d'une évaluation individuelle du programme(49). »

L'étude de l'éducation thérapeutique nous permet de constater que celle-ci se fonde sur des valeurs et des approches nécessitant la mise en place de collaboration interprofessionnelle. Les critères de qualités de l'ETP reflètent la dimension interprofessionnelle et même transprofessionnelle de l'outil. En effet, l'ETP peut être utilisée par plusieurs professionnels de santé formés à cette démarche (qu'ils soient infirmiers, médecins, kinésithérapeutes ou ergothérapeutes) et qui agissent en synergie. **Dès lors, nous pouvons nous demander si l'ETP est effectivement utilisée lors de partenariats transdisciplinaires ? Dans ce cas, est-ce que l'ETP est un outil qui favorise l'engagement des professionnels dans ce type de partenariat ?**

4.3 L'engagement dans le travail

La question initiale de recherche interroge l'engagement des professionnels de santé dans les programmes d'ETP. De ce fait, dans cette partie, nous définirons le concept d'engagement. Nous découvrirons ses moteurs. Ensuite, nous présenterons les différents niveaux d'engagement des professionnels dans le travail d'équipe. Enfin, nous aborderons les dimensions de l'engagement.

4.3.1 Conduite d'engagement

Dans le monde du travail, le collaborateur engagé est décrit comme « totalement motivé et impliqué, enthousiaste dans son travail, et qui agit au quotidien dans l'intérêt de l'entreprise ou de l'organisation(55). » L'engagement dans le travail est également lié à la notion « d'attachement émotionnel (positif ou négatif) du professionnel à son travail et à ses confrères. En effet, c'est « l'intense connexion émotionnelle et intellectuelle qu'un collaborateur éprouve envers son travail, son organisation, son manager ou ses collègues, et qui le pousse à son tour à fournir de lui-même des efforts supplémentaires dans son travail(55). » La volonté du collaborateur à se développer et à être performant dans son travail est aussi englobée dans le concept d'engagement (55)

Par opposition au retrait, à l'indifférence et la non-participation ; la conduite d'engagement est une attitude (« une façon de se rapporter aux événements ») qui « consiste à assumer activement une situation, une action en cours, une entreprise (56)». Ainsi, l'engagement suppose une volonté assumée du professionnel à agir au sein d'une organisation.

L'implication, la responsabilité et le rapport à l'avenir sont trois composantes essentielles de l'engagement(56). En effet, lorsqu'un professionnel se trouve face à une situation, il se sent concerné/ impliqué par celle-ci. Dès lors, ce sentiment se traduit par une conduite d'engagement : le professionnel « se lie à la situation ». A contrario, lorsque le collaborateur est extérieur à une situation, du fait qu'il n'en soit pas conscient, qu'il se sente impuissant à la modifier, où qu'il ne prenne pas part à celle-ci ; il la vit de façon passive(56). En somme, pour qu'il y ait engagement, les professionnels doivent nécessairement se mettre en jeu partiellement ou totalement en adhérant aux objectifs et valeurs de l'organisation et en développant un sentiment d'appropriation à cet égard (55).

Néanmoins, dans le cadre d'un contrat de travail, « celui qui s'engage accepte, en un seul moment, de faire ce qui lui sera prescrit, pour autant que les règles de l'accord initial soient respectées (56). » Il y a donc un risque lié à l'indétermination.

Enfin, l'engagement dans le travail d'équipe suggère que les partenaires « partage[nt] la conviction que l'union fait la force, et que la solidarité est le partage des problèmes, mais aussi et surtout l'effort collectif pour la recherche des solutions et des réponses(57). »

4.3.2 Les moteurs de l'engagement

Afin de comprendre les moteurs qui sous-tendent l'engagement des professionnels dans leur travail, nous allons nous appuyer sur la pyramide des besoins selon Maslow (CF annexe 14 p83). D'après ce modèle(55), les besoins les plus importants de l'Homme sont le besoin : d'estime de soi, d'accomplissement/de réalisation ; et d'appartenance/d'affection. Or, ces besoins fondamentaux sont satisfaits par la reconnaissance (« une marque d'attention face à l'investissement des personnes »). En effet, la reconnaissance au travail est un levier de l'engagement mais aussi un « levier de santé, de performance et de productivité »(55). En ce sens, le travail est le « lieu central de la quête d'identité, de la réalisation personnelle. » Donc, reconnaître l'investissement des professionnels, c'est répondre à leur besoin et ainsi : favoriser/maintenir leur engagement(58).

De même, la satisfaction est moteur de l'engagement. La satisfaction peut prendre forme à travers la sécurité de l'emploi ; une rémunération acceptable permettant de répondre aux besoins physiologiques du travailleur et de sa famille ; des conditions de travail correctes (relations de travail, possibilité de distinction entre la vie personnelle et professionnelle)(55). Néanmoins, la satisfaction est une notion insuffisante car « le mot satisfait a un sens passif qui

sous-entend : « nécessaire, mais pas suffisant »(55). Dès lors, l'organisation doit non seulement satisfaire ses salariés mais aussi les motiver.

En effet, la motivation est un autre moteur de l'engagement. Elle concerne l'intérêt des professionnels pour leur travail, les responsabilités et la reconnaissance qui leur est conférée. La motivation (contrairement à la satisfaction), ne se limite pas au salaire et aux avantages qu'offre un emploi. « Frederick Herzberg a également avancé que les travailleurs étaient prêts à assumer davantage de missions et de responsabilités lorsqu'on leur attribue l'autorité et le surcroît d'autonomie nécessaire(55). » Ainsi, lorsque l'organisation offre la possibilité aux professionnels d'avoir des responsabilités, et une autonomie nécessaire à leur motivation, ils se sentent davantage engagés dans leur travail.

4.3.3 Niveaux d'engagement

- **Détachement/stress insuffisant** : ce niveau va à l'encontre de l'engagement, on parle de désengagement. « Les quatre dimensions de l'être engagé (CF. partie ci-dessous) sont sous-mobilisées. [Le travail] peut être source non seulement d'ennui, de dépression, d'isolement, d'indifférence, mais aussi donner lieu à un comportement destructeur(55). »
- **Niveau 1 : « vies séparées » ou fondation** : c'est le premier niveau d'engagement « où les individus sont motivés et font confiance à l'organisation, mais restent d'une certaine manière centrés sur eux-mêmes, dans un mode simplement transactionnel avec leur environnement. » Autrement-dit, « les collaborateurs viennent travailler mais leur vie et leur engagement potentiel restent à l'extérieur de l'organisation(55). »
- **Niveau 2 : « Contrat » ou transformation.** Il s'agit d'un niveau d'engagement « plus profond et intense, où les individus sont dévoués, coopératifs et loyaux à l'organisation, et sont capables de mettre davantage d'énergie et de sentiments dans l'atteinte des objectifs de l'organisation(55). » Les individus fournissent donc des efforts et sont plus productifs. Cependant, ils attendent une récompense en échange de cet investissement.
- **Niveau 3 : « Graal » ou durabilité.** « Le niveau suprême de l'engagement, où les individus démontrent une pleine connexion et appropriation de l'organisation et fournissent l'effort supplémentaire pour soutenir leurs pairs et la communauté, dans un état d'esprit réellement

collectif et altruiste(55). » Les professionnels donnent le meilleur d’eux-mêmes et se sentent comme chez eux au sein de l’organisation.

- **Addiction/stress excessif ou « fusion » :** Il s’agit d’un niveau contre-productif, « où les individus sont sur-engagés et sur-attachés, ce qui les conduit à une perte de la vision globale, au burn-out, ou à développer des attitudes intolérantes envers leur environnement(55). » Les collaborateurs fusionnent leur vie personnelle et professionnelle et se surinvestissent au travail.

4.3.4 Les dimensions de l’engagement

Coulaty B.(55), explique que les niveaux d’engagements (Cf. Partie 4.3.3) s’expriment à travers quatre dimensions :

1. La dimension spirituelle : « C’est l’engagement existentiel, le pour quoi, la quête de sens et de finalité »(55). Cette dimension s’exprime chez un individu comme un besoin de se surpasser, de s’accomplir au travail. Celui-ci cherche à satisfaire son besoin d’estime et de reconnaissance. Le sentiment de « pouvoir accomplir » donne du sens à son engagement dans le travail.

2. La dimension rationnelle : « C’est l’engagement « habilitant », le « quoi », ce qui est engagé rationnellement, l’apport du cerveau(55). » « Cette dimension est responsable de la productivité et de la performance humaine, produit des actions, des tâches, des services à délivrer et des réalisations(55). » La dimension rationnelle est essentielle pour qu’un individu se sente engagé dans son travail. Elle définit les objectifs, les valeurs et le rôle que chacun occupe.

3. La dimension émotionnelle : « C’est l’engagement « connectant », ou « comment » les personnes s’engagent et interagissent avec l’organisation »(55). Cette dimension concerne les liens sociaux et les connexions que le professionnel crée avec ses collaborateurs et l’organisation. La dimension émotionnelle permet l’attachement à l’organisation et donne à l’individu un sentiment d’appartenance. Cela suscite la fidélité/la loyauté d’un professionnel envers l’organisation.

4. La dimension énergétique : « C’est l’engagement « physique » : le corps est la première manifestation de l’être, de notre individualité, qui nous fournit l’énergie physique et nous donne le cran de nous engager totalement(55). » Cette dimension concerne l’énergie que mobilise une personne pour son travail. Elle implique la santé, le bien-être et l’équilibre de l’individu. Les

conditions de travail, la sécurité de l'emploi et la rémunération sont des facteurs qui influencent l'engagement physique de la personne.

L'analyse de l'engagement nous permet de mieux cerner les phénomènes qui s'opèrent dans le cadre d'un partenariat interprofessionnel autour d'un outil commun (l'éducation thérapeutique). Il apparaît que l'engagement des professionnels au sein d'un travail d'équipe est favorisé par divers facteurs (conditions de travail, rôle, responsabilités, liens sociaux...) et se réalise dans plusieurs dimensions (spirituelle, émotionnelle, rationnelle, énergétique). Les niveaux d'engagement peuvent être différents d'un professionnel à un autre : cela peut aller du désengagement au sur-engagement (le niveau idéal d'engagement étant le « niveau de durabilité/ graal »). **Dès lors, nous pouvons nous demander, en quoi le niveau d'engagement des professionnels de santé influence leur partenariat. Ainsi, comment un outil transversal tel que l'éducation thérapeutique du patient, influence-il le niveau d'engagement des professionnels dans le partenariat ?**

4.4 Problématisation théorique

L'analyse des concepts a permis de mieux envisager les liens entre eux. En effet, il apparaît que l'engagement fait partie intégrante du processus de collaboration. En outre, il existe plusieurs dimensions et niveaux d'engagement. Nous avons également vu que l'engagement résulte de plusieurs facteurs. Il s'avère que les liens émotionnels et les sentiments d'appartenance sont des moteurs de l'engagement. **Comment le partenariat influence-t-il le niveau d'engagement des professionnels de santé dans la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique ?**

Précédemment, la problématisation pratique interrogeait la complémentarité des interventions des professionnels en éducation thérapeutique et l'efficacité d'un partenariat autour de celles-ci. Par la théorie, nous avons appris que l'éducation thérapeutique est un outil transversal, suggérant que les activités soient organisées et réalisées en transdisciplinarité. Néanmoins, **l'éducation thérapeutique est-elle toujours effectuée en transdisciplinarité par les professionnels de santé ? Si non, pourquoi les professionnels utilisent d'autres modalités ?**

Aussi, nous avons perçu qu'il existe parfois des déséquilibres entre l'identification et la différenciation d'un professionnel par rapport au groupe. **Quels impacts ces déséquilibres peuvent-ils avoir sur un partenariat transdisciplinaire ?** Etant donné qu'un des moteurs principaux de l'engagement se situe dans la reconnaissance au travail et notamment des rôles

que chacun occupe au sein d'une équipe, **la transdisciplinarité impliquée par l'usage de l'éducation thérapeutique, provoque-t-elle une confusion des rôles ? Dans ce cas, comment la transdisciplinarité influence-t-elle le niveau d'engagement des professionnels ?**

Cette problématisation nous amène à définir la question de recherche suivante :

4.5 Question et objet de recherche

Question de recherche : Dans le cadre de l'accompagnement des parents d'enfant ayant un trouble des apprentissages : **comment les ergothérapeutes s'engagent-ils dans l'éducation thérapeutique et le partenariat transdisciplinaire inhérent à celle-ci ?**

Objet de recherche : Etude de l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP et le partenariat transdisciplinaire ; dans le cadre de l'accompagnement des parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages.

5. Outil et méthode de recherche

Pour cette partie, il s'agit d'argumenter les choix méthodologiques du dispositif au regard de l'objet de recherche énoncé précédemment. Nous aborderons également les limites de l'outil choisi.

5.1 Finalité de la recherche

En lien avec l'objet de recherche, nous allons essayer de comprendre et d'analyser l'engagement des ergothérapeutes dans les programmes d'ETP et le partenariat transdisciplinaire auprès des parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages. Pour cela nous allons questionner les différents profils d'engagement en étudiant les dimensions, les niveaux et les moteurs de l'engagement. Les champs disciplinaires de la sociologie et de la psychologie guideront cette recherche.

5.2 Choix de la méthode

La question de recherche (CF partie 4.5) nous amène à nous centrer sur la singularité de chaque ergothérapeute car nous interrogeons l'engagement qui est un processus individuel (59). Ainsi, la méthode clinique semble être la plus pertinente puisqu'elle étudie de manière approfondie des cas individuels (60).

D'après Binet (60), la méthodologie clinique offre la possibilité au chercheur d'analyser les attitudes du sujet afin de comprendre le sens de ses réponses et la démarche de sa pensée qui invite ce dernier à l'introspection.

Pour Piaget, la méthode clinique correspond à « l'analyse expérimentale progressive du comportement individuel » (60). Il s'agit d'étudier le processus de fonctionnement de l'individu (61). Aussi, la méthode clinique privilégie « la subjectivation, l'écoute, la mesure qualitative, l'interaction et les savoirs d'expérience »(61).

Or, la problématique de recherche s'intéresse aux interactions et aux profils d'engagement des ergothérapeutes au sein d'une équipe transdisciplinaire et de programmes d'ETP. En outre, l'étude des pratiques ergothérapeutiques autour des programmes d'ETP est une façon d'accroître les savoirs d'expérience à travers l'écoute. De ce fait, l'usage de la méthode clinique semble appropriée à la recherche.

Nous avons aussi pensé à la méthode différentielle qui nous aurait permis d'étudier l'engagement des ergothérapeutes de manière plus étendue. Cependant, cette méthode n'est pas adaptée à l'objet de la recherche qui se centre sur la singularité de l'engagements des ergothérapeutes et non sur une étude statistique de leur engagement.

5. 3 Choix de la population

Afin de cibler une population précise pour notre enquête, nous avons déterminé différents critères d'inclusion et d'exclusion (présentés ci-dessous).

Les critères d'inclusions sont les suivants :

- L'entretien concerne les ergothérapeutes diplômé(e)s d'état, travaillant en France auprès d'enfants atteints de troubles des apprentissages.
- L'étude inclut les ergothérapeutes travaillant en transdisciplinarité avec d'autres professionnels.
- Les ergothérapeutes qui pratiquent l'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages.

Les critères d'exclusion sont définis comme suit :

- Les ergothérapeutes ne travaillant pas en transdisciplinarité.

- Les ergothérapeutes ne travaillant pas auprès d'enfant atteints de troubles des apprentissages.
- Les ergothérapeutes ne pratiquant pas l'éducation thérapeutique auprès des parents.

5.4 Choix de l'outil

En lien avec la méthode choisie, l'entretien paraît être un outil pertinent pour étudier la singularité de l'engagement de chaque ergothérapeute au sein des programmes d'ETP et du partenariat transdisciplinaire. En effet, l'entretien clinique c'est « un art d'écouter, de guider »(61). Durant l'entretien, afin d'être totalement à l'écoute du sujet, un travail sur soi est nécessaire. Ce travail permet au chercheur de réguler ses attitudes en adoptant une posture réflexive.

D'après Chiland (61), l'entretien établit « une communication complexe, verbale et non-verbale ». Ainsi, étant donné que l'entretien téléphonique occulte les éléments non verbaux de la communication, nous avons fait le choix de mener des entretiens en visioconférence. De ce fait, nous pouvons accéder à l'expression non-verbale du sujet.

L'entretien se déroule selon un mode semi-directif, car l'objectif de la méthode de recherche utilisée est de permettre la libre expression de la singularité des ergothérapeutes (62). En effet, l'entretien non-directif de nous aurait permis de favoriser cela aussi mais n'aurions pas pu recadrer l'entretien sur les deux cibles distinctes suggérées par l'objet de la recherche. L'entretien directif n'est pas non plus adapté à la recherche car il ne facilite pas la libre expression des interrogés.

Par ailleurs, afin de limiter les biais méthodologiques (entretien incomplet par exemple), le chercheur se base sur un guide d'entretien (62). Ce guide d'entretien contient une question inaugurale et des questions de relance qui permettent au sujet de répondre librement tout en étant cadré.

Nous avons pris connaissance des limites de l'entretien semi-directif. En effet, les thèmes prédéfinis par le chercheur peuvent interrompre la dynamique du discours de l'enquêté (63). Aussi, l'entretien semi-directif présente certains biais (CF partie 5.6.1)

5.5 Les biais de la méthodologie de l'enquête

L'entretien semi-directif est une conversation qui a lieu entre deux personnes (l'enquêté et le chercheur)(65). Ainsi, l'utilisation de cet outil de recueil de données présente plusieurs biais.

Parmi ceux-ci, le biais de sélection entre en jeu car la passation et l'analyse des entretiens est un processus qui dure un certain temps. De fait, nous ne pouvons pas interroger un grand nombre d'ergothérapeutes. Afin de pallier ce biais, nous veillons à ce que la population interrogée réponde entièrement aux critères d'inclusion de l'enquête.

De plus, il est nécessaire de réfléchir à la formulation de la question inaugurale afin d'atténuer le biais méthodologique qui peut en découler (question trop orientée, fermée ou non intelligible).

En outre, l'intersubjectivité propre à l'entretien peut induire un biais de désirabilité sociale. Pour limiter ce biais nous précisons en amont de l'entretien que les informations apportées sont anonymes et ne font pas l'objet de jugement de valeur.

D'autre part, il est important de considérer le biais affectif car les émotions de l'enquêteur et de l'enquêté peuvent influencer la recherche. De ce fait, l'enquêteur effectuera un travail de distanciation par rapport à la recherche si cela semble nécessaire.

Aussi, lors de l'analyse des données recueillies, le chercheur pourrait privilégier les informations confirmant ses idées préconçues. Il s'agit du biais de confirmation, que nous limiterons en n'émettant aucune hypothèse de départ et en prenant soin d'être à l'écoute de la singularité des interrogés.

5.6 Cadre d'écoute

Durant l'entretien, le chercheur peut s'attendre à repérer différents profils d'engagement chez les ergothérapeutes interrogés. Afin d'identifier ces profils et de les rapprocher aux éléments théoriques figurant dans la matrice théorique (CF annexe 15 p84), il est nécessaire de définir un cadre d'écoute.

Profils attendus des ergothérapeutes	Niveaux d'engagements
L'ergothérapeute est désengagé, s'ennuie au travail, s'isole et se désintéresse de son travail. Il est stressé et à risque de dépression.	Désengagement
L'ergothérapeute va au travail et fait confiance à l'organisation, mais son	« Vies séparées » ou fondation

engagement se situe à l'extérieur de son travail.	
L'ergothérapeute s'implique dans son travail, il est loyal envers l'organisation et met davantage d'énergie. Cependant il attend de la reconnaissance en retour.	« Contrat » ou transformation
L'ergothérapeute s'engage totalement et durablement. Il s'approprie l'organisation et vit une intense connexion avec celle-ci. C'est le niveau suprême de l'engagement	« Graal » ou durabilité
L'ergothérapeute se surinvestit et ne sépare plus sa vie personnelle de sa vie professionnelle. Ce qui peut engendrer : un burnout et une perte de la vision globale.	« Fusion » ou addiction

5.7 Test de la faisabilité et de la validité du dispositif

Afin de s'assurer de la validité et de la faisabilité du dispositif de recherche, nous avons mis en place une cohorte d'entraînement. En effet, un entretien auprès d'un ergothérapeute répondant aux critères de la population ciblée, a été réalisé en suivant la méthode décrite précédemment.

Ce test nous a permis de nous familiariser avec la posture du chercheur clinicien. L'entraînement nous a aussi servi de révision aux méthodes de relances. Nous avons également pu nous acclimater à la gestion de la visioconférence et de son enregistrement. De plus, la cohorte d'entraînement nous a permis de confirmer la pertinence de l'objet de recherche et de valider la formulation de la question inaugurale.

5.8 Déroulé de l'enquête

Un mail est envoyé à tous les ergothérapeutes répertoriés travaillant auprès d'enfants atteints de troubles des apprentissages (CF Annexe 17 p90). Celui-ci énonce le thème de l'enquête, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion de la population ciblée. Afin que les participants puissent prendre leurs dispositions nous annonçons que l'entretien est effectué en visioconférence via Zoom® et qu'il dure 45 minutes maximum.

En vue de favoriser la libre expression des participants nous les informons en amont du caractère anonyme, confidentiel et non-jugeant de l'enquête.

Aussi, conformément à la Loi Jardé(64), la recherche est menée sous la direction d'un directeur de mémoire et d'un référent professionnel. De plus, les ergothérapeutes interrogés sont informés sur l'objectif de la recherche, de sa méthodologie, de leur droit de refuser de participer et celui de retirer leur consentement lorsqu'ils le veulent. Le chercheur recueille également l'accord des ergothérapeutes pour leur participation à l'étude et s'assure de la bonne compréhension des informations données. Pour cette étude de catégorie trois, l'accord est un consentement express ou une non-opposition(64).

Avant de convenir d'un créneau, les critères d'inclusions et d'exclusions sont vérifiés auprès des ergothérapeutes ayant répondu au mail. Puis, au début de chaque entretien, la question inaugurale figurant dans le guide d'entretien (CF Annexe 16 p88) est avancée. Etant donné que nous avons besoin de retranscrire les entretiens, nous procédons à un enregistrement sous l'autorisation préalable des participants. Enfin, l'enquêteur clôture les entretiens en remerciant les participants pour leur contribution à la recherche.

5.9 Choix des outils de traitement des données

Après la retranscription des entretiens, une lecture globale du corpus est réalisée. Cette lecture permet de dégager des thèmes communs aux trois entretiens et de rapprocher des éléments du discours des ergothérapeutes à ceux du cadre d'écoute.

Cette émergence des thèmes a orienté le choix d'une analyse thématique des entretiens. En effet, celle-ci permet une lecture transversale du corpus. Aussi, l'analyse thématique a pour fonction de faire apparaître des liens d'opposition ou de complémentarité entre les discours des interviewés. Pour cela, le découpage du corpus se fait par thèmes qui illustrent et résument le discours des interrogés. Ainsi des fragments du discours des ergothérapeutes sont classés par thèmes dans une grille d'analyse (CF annexe 21 p 116), ce qui permet de stabiliser la méthode d'un entretien à l'autre(66).

Nous avons identifié quatre thèmes communs à tous les entretiens, dont deux qui concernent le travail transdisciplinaire :

- La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans le travail transdisciplinaire
- Les raisons de l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire

Et deux en lien avec les programmes d'éducation thérapeutique des parents :

- La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans l'ETP
- Les raisons qui motivent l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP

Lors de la lecture des entretiens, nous repérons que l'emploi de certains termes est récurrent dans un même discours. De ce fait, l'utilisation de l'analyse lexicale par entretien semble pertinente. Ainsi, cette analyse se fonde sur l'idée que le phénomène étudié est porteur d'une singularité en fonction de la biographie du sujet (66). Pour l'appliquer, nous effectuons une occurrence de mots illustré par un nuage de mot, à l'aide du logiciel nuagedemot®

Présentation des interviewés :

- Mme A est âgée de 30 ans, elle a suivi sa formation initiale à l'IFE de Bordeaux et a reçu son diplôme en 2014. Elle a ensuite poursuivi ses études sur un master à Montréal jusqu'en 2017. Elle a exercé 3 ans en unité psychiatrique infanto juvénile. Cela fait 1 an qu'elle est installée en libéral en collaboration avec une neuropsychologue.

- Mme B est âgée de 35 ans. Issue de l'IFE de Paris, elle a été diplômée en 2011. Elle a suivi une formation complémentaire sur l'ETP. Elle a travaillé 2 ans en SSR, suivi de 5 ans en SESSAD et exerce actuellement en hôpital psychiatrique.

- Mme C a 23 ans. Elle a suivi sa formation initiale à l'IFE de Marseille et a été diplômée en 2020. Elle a effectué une formation sur la rééducation du graphisme et une autre sur l'apprentissage de la frappe à l'ordinateur. Elle exerce depuis septembre 2020 dans un cabinet libéral avec une autre ergothérapeute.

6. Résultats

Dans cette partie, nous présenterons les résultats de la recherche. Tout d'abord, nous ferons une analyse thématique puis lexicale des entretiens.

6.1 Analyse thématique des entretiens

Ici nous illustrerons l'analyse thématique des entretiens. Quatre thèmes ont été identifiés à l'aide de la grille d'analyse.

6.1.1 La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans le travail transdisciplinaire

Lors des entretiens, les ergothérapeutes évoquent de manière unanime « l'enrichissement » mutuel et les « échanges intéressants » qui se créent grâce au partenariat transdisciplinaire (Mme A, L. 75). Dans le cadre de la collaboration, avoir une équipe qui « fonctionne bien » et des objectifs communs sont des conditions importantes pour les ergothérapeutes (Mme B, L.93-95 | Mme C L.31- 32).

Les ergothérapeutes expriment avoir des liens forts envers leurs collaborateurs. Elles se sentent engagées auprès d'eux. (Mme C, L. 14-15 | Mme A, L. 242)

Concernant la transdisciplinarité, les ergothérapeutes observent un croisement des pratiques. Elles font état de la pluralité du regard des professionnels et de leur complémentarité. (Mme B, L.105 | Mme A, L. 83).

Les représentations des ergothérapeutes sur le travail transdisciplinaire diffèrent. En effet, Mme A. voit le travail transdisciplinaire comme étant un gain de temps et d'efficacité (L. 241-242). Ces avantages motivent son engagement. Alors que les autres ergothérapeutes interrogés témoignent de leur difficulté à trouver du temps et à s'organiser avec leur collaborateur pour travailler en transdisciplinarité (Mme B, L. 112 | Mme C L.201-202).

Par ailleurs, Mme B relate que la non-reconnaissance de son travail et de son rôle professionnel peut être un obstacle à son engagement dans le travail transdisciplinaire (Mme B, L. 137-139).

6.1.2 Les raisons de l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire

Les ergothérapeutes nous indiquent chacune les raisons de leur engagement dans le travail transdisciplinaire. La collaboration avec les écoles est importante pour les ergothérapeutes. Ainsi, elles s'engagent plus facilement dans ce travail d'équipe car elle voit l'intérêt pour la scolarité des enfants pris en soin (Mme C, L 237-238).

Il apparaît que le respect et la distinction des rôles et des compétences sont des ressources qui facilitent l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire (Mme B, L. 129-131). L'écoute, la communication et la place accordée par l'équipe joue également un rôle important dans l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire (Mme C, L. 238-231 |Mme B, L 131-132).

6.1.3 La manière dont les ergothérapeutes s'engagent dans l'ETP

Les ergothérapeutes soulignent l'importance de leur engagement dans l'éducation thérapeutique des parents. Mme B qualifie son engagement comme : « très important. » (L.

12). Mme A, considère que le sien est « très actif » (L. 19). Mme C pense que l'ETP « est un point qui est très très important dans [s]a prise en soin et qui manque un petit peu quand [elle] fai[t] des interventions dans les écoles. » (L. 15-17)

Concernant l'accompagnement des parents, Mme B explique que « les parents c'est hyper important de les avoir aussi bien pour faire le lien que de faire le suivi de la prise en charge. » (L. 28-30). Mme A est « convaincue que c'est avec [les parents] que l'on peut faire avancer les choses » (L. 30-31). D'ailleurs Mme A et Mme C « rend[ent] les parents acteurs » (Mme A, L 34) et « invit[ent] les parents à assister aux séances. » (Mme C, L 3-4). Mme C veille également « à faire des retours régulièrement » aux parents (L.36. 37). Selon Mme B, « Il faut prendre le temps de les écouter, de comprendre leur peine. Il ne faut pas porter de jugement. Tu dois toujours être très professionnel et bienveillant. » (L. 153-155)

A propos de son engagement auprès des parents, Mme A dit pouvoir « se séparer des histoires des familles et ne pas se laisser submerger par leurs émotions » (L. 117-118). En revanche, elle relate que « la charge de travail qui peut être pesante parfois. » (L. 122-123).

Les ergothérapeutes évoquent le lien entre leur engagement et celui des parents. Mme A affirme que « c'est selon leur degré d'épuisement que [s]on engagement auprès des parents va varier » (L.171). Et Mme B, dit qu'un des « obstacles » à son engagement, « ce sont les parents qui ne s'engagent pas dans la prise en charge. » (L.59-61)

Néanmoins les ergothérapeutes ont toutes une stratégie pour pallier cette difficulté. En effet, Mme A utilise « l'entretien motivationnelle », « l'écoute bienveillante » (L. 182-185). Tandis que Mme B suggère de « renvoyer vers les pédiatres » si « avec les paramédicaux ça ne marche pas » (L. 79-80). Mme C « passe par des chemins dérivés pour qu'au final l'enfant s'implique toujours autant et qu'il prenne conscience. » (L. 71-73)

6.1.4 Les raisons qui motivent l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP

Selon Mme A et Mme C, ce qu'elles ont appris durant leurs études les motivent à faire de l'ETP. D'après Mme A, sa pratique est en lien avec des « valeurs professionnelles » (L.45) inculquées par son école qui est portée sur « la systémie » (L. 42-43). Mme C « avait[t] fait [s]on mémoire sur la mise en place d'ordinateur, et ce qui était souvent ressorti c'était toute la relation avec les parents. », « d'où le fait de les impliquer dans le suivi » (L. 43-45).

De plus, Mme B et Mme C font état de l'influence du lien avec les parents sur la prise en soin. Selon Mme B, « si on n'a pas les parents qui suivent à la maison, qui continuent à mettre en place des activités ou des soins ou des gestes, l'enfant ne va pas progresser parce qu'il va oublier d'une séance » (L. 21-23). De son côté, Mme C, propose de l'éducation thérapeutique aux parents « pour que [les séances] soient transposable à la maison. » (L.7-8)

Concernant les rôles professionnels, Mme A. avance que l'accompagnement des parents « c'est écrit partout dans les nouvelles recommandations professionnelles » (L. 47-48). Pour elle, « c'est obligatoire de faire ça normalement » (L. 72) Mme B, exprime une idée similaire lorsqu'elle dit : « on est là pour aider l'enfant mais on est là aussi pour guider et soutenir la famille » (L. 17-18)

Mme A et Mme C voient l'ETP comme un moyen d'échanger avec les parents. Mme A, a besoin que les parents « l'informent plus précisément sur comment ça se passe pour eux au domicile », (L. 34-36). Mme B pense aussi que « les parents permettent de faire le lien avec l'école. » (L.24-25)

6.2 Analyse lexicale des entretiens

A la lecture des entretiens, nous avons repéré que certains termes revenaient fréquemment dans le discours des ergothérapeutes. De ce fait, il nous semble pertinent d'analyser cette occurrence de mots. L'analyse lexicale est effectuée via le logiciel Nuagedemots®, qui permet de faciliter la lecture du discours en le matérialisant par un nuage de mots.

6.2.1 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme A

Afin d'effectuer l'analyse lexical de l'entretien avec Mme A, nous avons illustré son discours grâce au nuage de mot ci-dessous :

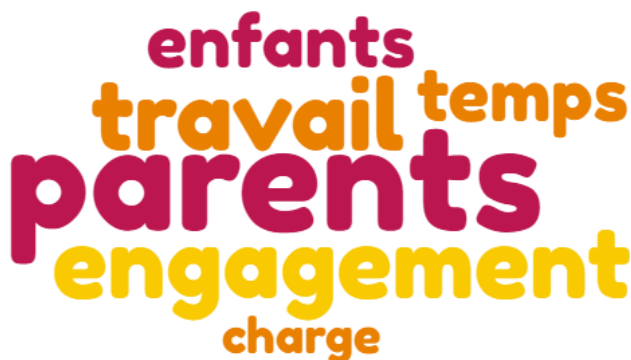


Fig. 2 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme A

Le discours de Mme A s'est centré autour des « parents ». Ainsi, elle les a cités 34 fois durant l'entretien. Aussi, elle a parlé 15 fois du « travail » lorsqu'elle a abordé le travail transdisciplinaire ou le travail avec les familles. Mme A emploie à 13 reprises la notion d'« engagement » : 5 fois pour évoquer son engagement auprès des parents, et 8 fois pour faire allusion au partenariat transdisciplinaire. Le mot « enfants » revient 12 fois dans le discours de Mme A. Alors que les notions de « temps » et de « charge » y apparaissent respectivement 9 et 7 fois.

6.2.2 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme B

Afin d'effectuer l'analyse lexicale de l'entretien avec Mme B, nous avons aussi illustré son discours grâce au nuage de mot ci-dessous :



Fig. 3 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme B

Lors de l'entretien Mme B fait moins souvent allusion aux notions se rapprochant du sujet de la recherche que Mme A. Cependant, tout comme Mme A, Mme B évoque majoritairement le mot « parents » qui apparaît 26 fois dans son discours. Les mots « charges » et « temps » se font plus fréquents dans la conversation. Ils sont abordés respectivement 13 et 12 fois. Mme B répète le mot « important » 8 fois durant l'entretien souvent lorsqu'elle parle du respect en professionnels ou des échanges avec les parents.

6.2.3 Occurrence de mots pour l'entretien avec Mme C

Afin d'effectuer l'analyse lexicale de l'entretien avec Mme C, nous avons également illustré son discours grâce au nuage de mot ci-dessous :

mêmes temps parents ordinateur professeurs

Fig. 4 Nuage de mots pour l'entretien avec Mme C

Le mot « parents » vient aussi régulièrement dans le discours de Mme C que dans celui des autres ergothérapeute (il revient 28 fois). Mme C. évoque également la notion de « temps » à 20 reprises. Une notion qui n'apparaît pas dans la conversation avec les autres ergothérapeutes est répété chez Mme C. Il s'agit du mot « ordinateur » qui est employé 19 fois. « Mêmes » survient 7 fois dans la discussion. Ce mot est utilisé pour parler des similitudes que Mme C observe entre elle et sa collaboratrice. Elle aborde 5 fois le mot « professeurs » alors qu'il est moins mis en avant dans le discours des autres ergothérapeutes.

7. Discussion

Ici nous discutons les résultats au regard de la revue de littérature, du cadre théorique et de la méthode.

7.1 Interprétation

Cette partie vise à interpréter les résultats en mettant en lien les éléments de l'analyse thématique et ceux de l'objet de recherche. En effet, nous allons reprendre les thèmes principaux des entretiens et les interpréter en nous appuyant sur le cadre d'écoute et la matrice conceptuelle.

7.1.1 Dimensions et niveaux d'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire

Comme nous l'avons vu dans la matrice conceptuelle, il existe 4 dimensions d'engagement (spirituel, rationnel, émotionnel, énergétique). Les ergothérapeutes semblent s'engager

différemment dans ces dimensions. En effet, la dimension émotionnelle est la plus mise en avant dans les discours. Mme A et Mme C nous livrent qu'elles sont « très en lien » (Mme C, L. 14-15) avec leurs collaborateurs et qu'elles sont « engagée[s] » auprès d'eux (Mme A, L. 242). Néanmoins, les ergothérapeutes paraissent aussi s'engager dans une dimension spirituelle. Effectivement, elles trouvent un sens au travail transdisciplinaire : Selon Mme C, le lien avec les écoles « va faciliter la vie scolaire de l'enfant » (L 237-238). Et Mme B constate que le travail transdisciplinaire est une « ressource » (L 212). Aussi, Mme A s'engage sur le plan rationnel car elle voit « un gain de temps et d'efficacité » (L. 136-137) avec le partenariat transdisciplinaire.

En somme, le niveau d'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire paraît intense mais aucun élément de leur discours suggère une attente de récompense en échange de leur investissement ou un surinvestissement de leur part. On peut donc émettre l'hypothèse que leur manière de s'engager se rapproche d'un « niveau suprême d'engagement ».

7.1.2 Conduite et moteurs et de l'engagement des ergothérapeutes dans le travail transdisciplinaire

Les discours des ergothérapeutes mettent en avant les différents moteurs de leur engagement (présents dans la matrice conceptuelle). Mme B évoque la reconnaissance face à son investissement comme source d'engagement lorsqu'elle dit que « si [son] travail n'[était] pas reconnu, [elle] n'aurait pas envie de [s]'engager dans [son] équipe » (L. 137-139). Les ergothérapeutes font également référence aux conditions de travail. Mme A, voit le travail interdisciplinaire comme « un gain de temps » (L. 136-137). Cependant, comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, Mme B et Mme C font état d'un « manque de temps » (Mme C, L.201-202) et d'une difficulté à organiser ce travail d'équipe. D'ailleurs, le mot « charge de travail » se fait très présent dans le discours des ergothérapeutes.

D'autre part, un travail transdisciplinaire qui permet la réalisation personnelle et l'estime de soi est un facteur qui semble favoriser l'engagement de Mme B. En effet, elle témoigne s'investir davantage lorsque son « équipe [lui] fait de la place, et [l]'écoute » (L 131-132).

Les ergothérapeutes ont des conduites d'engagement qui se rejoignent sur certains points. Celles-ci nous confient s'engager dans l'intérêt commun en abordant les bénéfices de la collaboration pour l'équipe, pour elles mêmes et pour l'enfant. En effet, Mme C estime que le travail en lien avec les écoles « va faciliter la vie scolaire de l'enfant » (L 237-238). Aussi, les ergothérapeutes qualifient le travail transdisciplinaire comme étant « très riche [...], ultra positif

» (Mme A, L. 75) et « hyper intéressant » (Mme B, L.93-95). Le discours des ergothérapeutes reflète également leur intense connexion émotionnelle/ intellectuelle avec leurs collaborateurs. Ainsi, elles se disent « très en réseau, très en lien » (Mme C, L. 14-15) et « engagée[s] aussi envers [leurs] collègues » (Mme A, L. 242).

Les ergothérapeutes semblent partager la conviction que l'union fait la force. Elles estiment que leur travail gagne en « puissance » lorsqu'elles sont en équipe et que les rôles, compétences et qualités de chacun sont « une ressource pour les autres » (Mme A, L 212 |Mme B, L. 129-131).

7.1.3 Dimensions et niveaux d'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP

Tout d'abord, il apparaît que l'engagement des ergothérapeutes se situe à une dimension rationnelle. En effet, elles considèrent leur engagement dans l'ETP comme « très important. » et « très actif » (Mme A, L. 19 | Mme B, L. 12).

Néanmoins, les champs lexicaux du « temps » et de « la charge [de travail] » sont importants dans le discours des ergothérapeutes. Cela suppose qu'elles sont également engagées dans une dimension énergétique. Les ergothérapeutes semblent moins engagées émotionnellement. D'ailleurs Mme A, explique pouvoir « se séparer des histoires des familles et ne pas se laisser submerger par leurs émotions » (L. 117-118).

Le niveau d'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP est variable. Ainsi, Mme A. nous livre que « c'est selon leur degré d'épuisement que [s]on engagement auprès des parents va varier » (L.171). Et Mme B, dit qu'un des « obstacles » à son engagement, « ce sont les parents qui ne s'engagent pas dans la prise en charge. » (L.59-61) De ce fait, aucun élément nous permet de rapprocher l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP à un niveau d'engagement répertorié dans la matrice conceptuelle. Toutefois, le niveau d'engagement des ergothérapeutes dans les programmes d'ETP paraît élevé. D'ailleurs elles focalisent toutes leur discours sur « les parents » (mot qui se fait le plus présent lors des entretiens).

7.1.4 Conduite et moteurs de l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP

Les ergothérapeutes ont une conduite d'engagement envers l'ETP qui diffère de celle envers le travail transdisciplinaire. En effet, leur engagement dans l'ETP se fait principalement par la conviction que l'union avec les parents fait la force. Mme B relate l'importance du lien avec les parents durant la prise en charge (L. 28-30). Et Mme A est « convaincue que c'est avec [les parents] que l'on peut faire avancer les choses » (L. 30-31).

Il existe d'autres facteurs d'engagement que notre cadre théorique n'avait pas prévu. En effet, Il s'avère que l'identité professionnelle des ergothérapeutes motive leur engagement dans les programmes d'ETP. Ainsi, leur expérience professionnelle comme leur « formation », leur « mémoire » semble augmenter leur investissement dans l'ETP. En outre, Mme A nous parle de « valeurs professionnelles » inculquée par son école. De plus, les ergothérapeutes estiment que c'est leur devoir professionnel de s'engager dans l'accompagnement des parents. Mme A dit que « c'est écrit partout dans les nouvelles recommandations professionnelles » (L. 47-48) et que « c'est obligatoire de faire ça normalement » (L. 72). Mme B, exprime une idée similaire lorsqu'elle dit : « on est là aussi pour guider et soutenir la famille » (L. 17-18)

Dans le cadre théorique, nous avons identifié les moteurs de l'engagement mais nous n'avions pas relevé qu'il pouvait y avoir des facteurs de désengagement. Cependant, les ergothérapeutes interrogés nous ont rapporté qu'un des « obstacles » à leur engagement, « ce sont les parents qui ne s'engagent pas dans la prise en charge. » (Mme B, L.59-61).

7.2 Synthèse de l'interprétation des résultats

En lien avec l'objet de la recherche, nous étudions l'engagement des ergothérapeutes dans l'éducation thérapeutique des parents et le partenariat transdisciplinaire associé à celle-ci.

Grâce aux résultats, nous constatons que chaque ergothérapeute s'engage différemment que ce soit dans le travail interdisciplinaire ou dans l'ETP. Il apparaît que les ergothérapeutes sont davantage engagées dans une dimension émotionnelle auprès de leur collaborateur. Alors qu'elles s'engagent plutôt dans une dimension rationnelle auprès des parents.

De la même façon, le niveau d'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP et celui dans le travail transdisciplinaire est distinct. En effet, d'après leur discours, nous pouvons estimer que les ergothérapeutes atteignent le niveau suprême d'engagement dans le travail d'équipe. Cependant, nous ne sommes pas en mesure d'identifier le niveau d'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP car il varie selon l'investissement des parents dans le suivi. Toutefois, les ergothérapeutes considèrent leur engagement dans l'accompagnement des parents comme étant « très important ».

Aussi, nous remarquons que les formations, les valeurs et les recommandations professionnelles favorisent l'engagement des ergothérapeutes dans les programmes d'ETP. Tandis que les moteurs de leur engagement dans le travail transdisciplinaire concernent plutôt : la

reconnaissance face à leur investissement ; la réalisation personnelle/ l'estime de soi ; et les conditions de travail favorables à la séparation vie professionnelle/ vie personnelle.

Enfin, nous observons que les ergothérapeutes s'engagent globalement dans l'intérêt commun et avec la conviction que l'union (avec les parents ou les collaborateurs) font la force.

7.3 Limites du dispositif de recherche

Le dispositif de recherche comporte plusieurs limites. Tout d'abord, nous avons conscience qu'il existe un biais de sélection à la recherche. En effet, nous nous sommes rendu compte pendant l'entretien que Mme C faisait souvent allusion au travail uni disciplinaire ou pluridisciplinaire car elle ne travaillait pas réellement en transdisciplinarité.

De plus, la recherche comprend un biais méthodologique. En effet, lors des entretiens, les ergothérapeutes développaient davantage leur discours autour de leur engagement des parents plutôt que sur leur engagement dans l'ETP. Et pour cause, cet amalgame a pu se retrouver également dans le discours de la chercheuse.

Par ailleurs, l'entretien semi-directif est un outil de recueil de donnée difficile à maîtriser. Une certaine expérience et un savoir faire du chercheur est nécessaire pour assurer la qualité des résultats. Cependant, nous avons rencontré des difficultés à formuler des questions de relances non directives et qui permettent de recueillir toutes les informations utiles à la recherche.

Aussi, il est important de préciser que la recherche comptabilise un nombre restreint de participant. En effet, nous avons interrogé seulement trois ergothérapeutes. Dès lors, nous ne pouvons pas généraliser les résultats obtenus car l'échantillon n'est pas représentatif de la population.

D'autre part, l'analyse thématique de l'entretien peut comporter un biais d'interprétation. En effet, le travail de thématisation aurait suscité de travailler avec des co-chercheurs afin de s'assurer une meilleure transférabilité de la recherche. Or, le découpage des thèmes a été fait seulement par une chercheuse.

Ensuite, les ergothérapeutes ont parlé « d'obstacles » à leur engagement et de « rendre acteur les parents ». Or ces deux thèmes n'apparaissent pas dans la matrice. Nous pouvons donc nous questionner sur sa qualité.

Pour finir, les entretiens ont été réalisés par visioconférence et certains ergothérapeutes n'ont pas pu participer à la recherche en raison d'aléas techniques. De plus, les visioconférences ne peuvent pas se substituer aux entretiens effectués en présentiel. En effet, il est difficile de d'instaurer un environnement qui favorise la confiance et la libre expression lors d'un entretien en visioconférence.

7.4 Apports et intérêts de la recherche

Auparavant, aucune recherche n'a été menée sur l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP et le travail transdisciplinaire associée à celle-ci. De ce fait, la recherche a permis de recueillir ces données jusqu'à lors inexistantes.

Nous pouvons espérer que ces nouvelles données contribueront à faire connaître à d'autres professionnels le rôle des ergothérapeutes auprès des enfants atteints de troubles des apprentissages.

Par ailleurs, nous nous sommes rendu compte lors du lancement de l'enquête sur les réseaux sociaux que l'éducation thérapeutique des parents et le travail transdisciplinaire étaient très peu pratiqués par les ergothérapeutes. Ainsi, la recherche pourrait amener les ergothérapeutes à se questionner sur ce type de pratique à la lumière du retour d'expérience des interviewés.

Cependant, au vu du nombre restreint de participant à la recherche, les résultats de cette dernière ne peuvent pas apporter de réponses concrètes pour la pratique et ne peuvent pas se substituer aux recommandations professionnelles.

7.5 Proposition de transférabilité pour la pratique professionnelle

Nous pouvons extraire de cette recherche plusieurs propositions pour la pratique professionnelle. En effet, l'expérience des ergothérapeutes interrogées a fait émerger les avantages et les inconvénients du travail transdisciplinaire pour la profession. Nous pouvons retenir que le travail transdisciplinaire est enrichissant et qu'il permet le croisement des regards et des pratiques. Néanmoins, ce travail peut être difficile à mettre en place par rapport à l'organisation que celui-ci implique. Dès lors, peut être que les professionnels de santé auraient un intérêt à se former davantage à cette pratique.

De la même façon, la recherche nous montre les bénéfices et limites de l'éducation thérapeutique des parents. Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, le lien avec les parents apparaît comme essentiel à la prise en charge des enfants présentant des troubles des

apprentissages. Mais d'autre part, la charge de travail peut prévoir d'être plus conséquente lorsque les ergothérapeutes mettent en place des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux parents.

Des éléments ont été apporté dans le cadre conceptuel concernant l'engagement dans le travail. Ainsi, les ergothérapeutes peuvent se saisir de ces apports comme piste de réflexion sur leur propre engagement dans leur pratique.

D'un point de vue personnel, cette initiation à la démarche de recherche me sera utile lors de l'exercice de ma future profession. En effet, je pourrais me servir de cette expérience afin de mener des recherches sur les recommandations professionnelles lorsque cela sera nécessaire. Aussi, cette recherche m'a permis de faire évoluer ma posture professionnelle en me questionnant sur les raisons pour lesquelles je me sentais engagée dans l'éducation thérapeutique des parents et plutôt désengagée envers le travail transdisciplinaire.

7.6 Perspective de recherche

En conclusion, le cadre conceptuel nous avait amené à faire une recherche sur l'engagement des ergothérapeutes dans les programmes d'ETP et le partenariat transdisciplinaire associé à ceux-ci. Or, lors de l'analyse des entretiens nous nous sommes rendu compte qu'il existait une corrélation entre l'engagement des ergothérapeutes et l'engagement des parents. Ainsi, il pourrait être intéressant de se questionner sur les moteurs de l'engagements des parents et la manière dont ils s'engagent dans les programmes d'ETP.

Concernant le travail d'équipe, le lien avec les écoles est apparu comme important pour accompagner les enfants ayant des troubles des apprentissages. Dès lors, nous pourrions investiguer plus précisément sur la collaboration entre les ergothérapeutes et les enseignants. Comment à lieu cette collaboration ? Quels en sont les avantages et les limites ?

Lors de cette recherche nous avons interrogé des ergothérapeutes qui travaillent en libéral et d'autres qui travaillent en structure sans faire de distinction dans l'analyse des résultats. Or, nous pourrions mener une enquête plus étendue en comparant l'engagement des ergothérapeutes travaillant en structure avec ceux/celles travaillant en libéral. Cela nous permettrait d'étudier l'impact du lieu d'exercice sur l'engagement des ergothérapeutes.

Enfin, lors des entretiens, les ergothérapeutes ont toutes témoigné de leur volonté à « rendre acteur les parents » dans le suivi de leur enfant. Ainsi, cela nous amène à nous interroger sur la

notion d'empowerment des parents. Quel lien peut-on faire entre l'empowerment des parents et l'ETP ?

*

Bibliographie

1. Mottaz A M. Accompagnement [Internet]. Les concepts en sciences infirmières. Association de recherche en soins infirmiers; 2012 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-42.htm>
2. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. Recherche en soins infirmiers. [Internet] 2012. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm>
3. WFOT. About occupational therapy. [Internet]. 2020 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.wfot.org/about/about-occupational-therapy>
4. ANFE. Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants. [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.reseau-lucioles.org/comprendre-ergotherapie-aupres-des-enfants-guide-anfe/>
5. Lisieux B. Troubles des apprentissages [Internet]. 2019 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.colmard-ergotherapeute.fr/troubles-des-apprentissages.php>
6. ANFE. La profession [Internet]. 2019 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>
7. Ministère de la santé et des sports. Référentiel d'activité en ergothérapie. [Internet]. 8 juillet 2010. Disponible sur: <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>
8. HAS. Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages [Internet]. 2017 [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages
9. Inserm. Troubles spécifiques des apprentissages [Internet]. 2019 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/troubles-specifiques-apprentissages>
10. Launay L. Du DSM-5 au diagnostic orthophonique : élaboration d'un arbre décisionnel. [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2019/01/RO-2018-Du-DSM5-au-diagnostic-orthoq-LL-1.pdf>

11. Vie publique. Plan d'action pour enfants atteints trouble spécifique du langage. [Internet]. 2001 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/24694-plan-daction-pour-enfants-atteints-trouble-specifique-du-langage>
12. MSS. Les troubles du langage et des apprentissages [Internet]. 2020 [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/enfants/article/les-troubles-du-langage-et-des-apprentissages>
13. Durazzi D, Scalabrini J, Schnaidt M. Articulations du système de soins au médico-social et à l'Éducation nationale [Internet]. Troubles d'apprentissage chez l'enfant. Lavoisier; 2014 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/troubles-d-apprentissage-chez-l-enfant--9782257205841-page-51.htm>
14. HAS. Guide parcours de santé. [Internet] 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2822893/fr/comment-ameliorer-le-parcours-de-sante-d-un-enfant-avec-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages
15. ANAE. Dysphasie: aspect scientifiques, pédagogiques & vie quotidienne. [Internet]. 2003. Disponible sur: <https://www.anae-revue.com/anae-en-acc%C3%A8s-libre/>
16. HCSP. Les troubles des apprentissages chez l'enfant, un problème de santé publique ? [Internet]. 2000. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?clef=48>
17. Loos-Ayav C. Prédiction de la performance scolaire : validité des épreuves de repérage des troubles du langage et des apprentissages de l'enfant de 6 ans. [Internet]. 2002. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01739160/document>
18. CNESCO. Décrochage scolaire [Internet]. 2017 [cité 6 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.cnesco.fr/fr/dcrochage-scolaire/>
19. FFDYS. Enquête-sur-les-frais-de-santé [Internet]. 2018 [cité 24 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.ffdys.com/wp-content/uploads/2018/04/Enqu%C3%AAt-sur-les-frais-de-sant%C3%A9-en-2018.pdf>
20. Hubert-Dibon G, Bru M, Guen CGL, Launay E, Roy A. Health-Related Quality of Life for Children and Adolescents with Specific Language Impairment: A Cohort Study by a Learning Disabilities Reference Center. PLoS ONE [Internet]. 2016 [cité 23 avr 2020];11(11). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5112866/>

21. Chien W-T, Lee IYM. An Exploratory Study of Parents' Perceived Educational Needs for Parenting a Child with Learning Disabilities. *Asian Nursing Research*. [Internet]. 1 mars 2013. Disponible sur: [researchgate.net/publication/257736559_An_Exploratory_Study_of_Parents'_Perceived_Educational_Needs_for_Parenting_a_Child_with_Learning_Disabilities](https://www.researchgate.net/publication/257736559_An_Exploratory_Study_of_Parents'_Perceived_Educational_Needs_for_Parenting_a_Child_with_Learning_Disabilities)
22. Şahin S, Kaya Kara Ö, Köse B, Kara K. Investigation on participation, supports and barriers of children with specific learning disabilities. [Internet]. 1 juin 2020. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32259721/>
23. Bonifacci P, Tobia V, Marra V, Desideri L, Baiocco R, Ottaviani C. Rumination and emotional profile in children with specific learning disorders and their parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Janvier 2020;17(2):389.
24. Chatriot M. Les troubles des apprentissages chez l'enfant : comment l'enfant et les parents les vivent. [Internet]. 24 novembre 2016. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-enfances-et-psy-2016-3-page-138.htm>
25. Taderera C., Hall H. Challenges faced by parents of children with learning disabilities in Opuwo, Namibia [Internet]. 26 juillet 2017 [cité 17 avril 2021]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5566178/>
26. Hwang AW, Chao MY, Liu SW. A randomized controlled trial of routines-based early intervention for children with or at risk for developmental delay. [Internet]. 1 oct 2013. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23886756/>
27. An M, Palisano RJ, Yi CH, Chiarello LA, Dunst CJ, Gracely EJ. Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. *Phys Occup Ther Pediatr*. [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28929830/>
28. Lewandowski C, Aguirre P, Bara F, Albaret JM. Travail interprofessionnel et adaptations pédagogiques : qu'en est-il de l'accompagnement des enfants avec un trouble développemental de la coordination (TDC) ? [Internet]. 1 nov 2018. Disponible sur: [researchgate.net/publication/327440642_Travail_interprofessionnel_et_adaptations_pedagogiques_qu'en_estil_de_l'accompagnement_des_enfants_avec_un_trouble_developpemental_de_la_coordination_TDC](https://www.researchgate.net/publication/327440642_Travail_interprofessionnel_et_adaptations_pedagogiques_qu'en_estil_de_l'accompagnement_des_enfants_avec_un_trouble_developpemental_de_la_coordination_TDC)

29. Masson C. Repérage précoce des dysfonctionnements langagiers : enjeux et élaboration d'une action de prévention des troubles du langage au sein d'un Centre d'action médico sociale précoce (CAMSP) | Cairn.info [Internet]. 2014 [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-enfance2-2014-2-page-171.htm>
30. Vilatte JC. Méthodologie de l'enquête par questionnaire. [Internet]. 2007 [cité le 4 mai 2021]. Disponible sur : http://www.ins.tn/sites/default/files/pdf_actualites/vilatte-methodologie-enquete-questionnaire.pdf
31. Dictionnaire de français Larousse. Définitions : sociologie [Internet]. [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/sociologie/73173>
32. Thom D. Définition de « Psychologie » [Internet]. [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/678-psychologie/>
33. Clauzard P. Le point sur les sciences de l'éducation. [Internet]. 27 novembre 2017 [cité 4 févr 2021]. Disponible sur: <https://archives.philippeclauzard.com/spip.php?article436>
34. Merini I de C. Le partenariat : histoire, essai de définition. [Internet]. 2001. Disponible sur: <http://www.ozp.fr/IMG/pdf/merini.pdf>
35. Moreau AC, Robertson A, Ruel J. De la collaboration au partenariat : 2005;21.
36. Beckers J. La construction de l'identité professionnelle. Fondements et conséquences méthodologiques. [Internet]. 2007. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/competences-et-identite-professionnelles--9782804155209-page-141.htm>
37. Caprani I, Duemmler K, Felder A. Construire une identité professionnelle malgré des conditions de travail difficiles : les apprenti-e-s en commerce de détail en Suisse. Éducation et socialisation Les Cahiers du CERFEE [Internet]. 30 sept 2019 [cité 16 janv 2021]. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/edso/7144>
38. Watterlot N. Enjeux de la communication interprofessionnelle dans l'équipe soignante. [Internet]. 8 févr 2019 [cité 15 janv 2021]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/1275077/>
39. Mourey F, Outata S. Contexte et concept : Interprofessionnalité en gérontologie. [Internet]. 2005 [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/interprofessionnalite-en-gerontologie--9782749203942-page-17.htm>

40. AvecSanté. Lexique [Internet]. [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.avecsante.fr/definitions-et-legislations/lexique/>
41. Bonnet J. Interprofessionnalité et complexité [Internet]. Interprofessionnalité en gérontologie. ERES; 2005 [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/interprofessionnalite-en-gerontologie--9782749203942-page-29.htm>
42. Abderrahman MLB, Djaziri N. Pensée complexe et transdisciplinarité. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. [Internet]. 22 mai 2017. Disponible sur: <https://scholar.google.com/citations?user=icNRNS0AAAAJ&hl=fr>
43. D'amour D. Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec. [Internet]. [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/tape17/PQDD_0003/NQ32608.pdf
44. Chapron A, Fiquet L, Allory E, Brinchault G, Hugé S, Pommier J. Quels sont les facteurs prioritaires à mettre en œuvre pour développer une démarche éducative en médecine générale ? Sante Publique. [Internet]. 14 mars 2017. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-sante-publique-2017-1-page-21.htm>
45. Buzz A. L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [Internet]. Proformed. 2018 [cité 14 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.proformed.fr/actualites/lhistoire-de-leducation-therapeutique-du-patient-etp/>
46. Favel-Lapujade F. Mettre en œuvre la pédagogie active pour la formation des adultes. Spirale. 2012;n° 63(3):75-82.
47. INPES. Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation. [Internet]. 2010 [cité 15 janvier 2021]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
48. Curtet R. Aider un patient à gérer sa maladie en pratiquant l'auto-soin en autonomie [Internet]. 2019 [cité 14 janvier 2021]. Disponible sur : <https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-ifsu-importance-relation-soignant-soigne-dans-education-therapeutique.html>
49. HAS. ETP: comment la proposer et la réaliser, recommandations juin 2007 [Internet]. 2017 [cité 14 janvier 2021]. Disponible sur: <https://www.has->

[sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - comment la proposer et la realiser -
_recommandations_juin_2007.pdf](https://sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)

50. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. Sante Publique. 23 juin 2011;Vol. 23(2):135-41.

51. HAS. Éducation thérapeutique du patient définition, finalités et organisation: Juin 2007. [Internet]. Mars 2009. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

52. Tribonnière X. Éducation thérapeutique du patient : définition et généralités. [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2016 [cité 14 janv 2021]. p. 11-23. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294752025000023>

53. Le Robert. Humanisme - définitions, synonymes, conjugaison, exemples [Internet]. [cité 20 janv 2021]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/humanisme>

54. Larousse. Définitions : dignité [Internet]. [cité 20 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dignit%C3%A9/25525>

55. Coulaty B. Engagement 4.0 : Pour une expérience durable au travail, avec et par les collaborateurs [Internet]. EMS Editions; 2018 [cité 15 janv 2021]. Disponible sur: <http://univ.scholarvox.com/book/88863365>

56. Ladrière J, Lecarme J, Moatti C. Engagement. In Encyclopædia Universalis; [cité 16 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.universalis.edu.com/encyclopedie/engagement/>

57. Sy H. « Être et avoir » dans le travail d'équipe. VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA. 23 oct 2019; N° 144(4):24-31.

58. Laval C, Brun J-P. Le pouvoir de la reconnaissance au travail : 30 fiches pratiques pour allier santé, engagement et performance Ed. 1 [Internet]. Eyrolles; 2018 [cité 16 janv 2021]. Disponible sur: <http://univ.scholarvox.com/book/88863439>

59. Passy F. Les dynamiques de l'engagement individuel. Travaux de Sciences Sociales. [Internet] 1998. [cité le 4 mai 2021]. Disponible sur : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/l-action-altruiste--9782600003032-page-57.htm>

60. Reuchlin M. La méthode clinique. Que sais-je ? [Internet] 2002 [cité le 4 mai 2021]. Disponible sur : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/les-methodes-en-psychologie--9782130526810-page-99.htm>
61. Danvers F. « Clinique ». Recherche et formation. [Internet] 1 mars 2010. [cité le 4 mai 2021]. Disponible sur : <https://journals-openedition-org.lama.univ-amu.fr/rechercheformation/325?lang=en>
62. Lincoln A. L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes [Internet]. 2019 [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>
63. Bardin L. Entretien-semi-directif [Internet]. [cité 25 févr 2021]. Disponible sur: http://www.ins.tn/sites/default/files/pdf_actualites/entretien-semi-directif.pdf
64. Inserm. Comprendre la recherche clinique [Internet]. 2016 [cité 17 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/recherche-inserm/recherche-clinique/comprendre-recherche-clinique>
65. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Recherche en soins infirmiers. [Internet] 2010. [cité le 4 mai 2021]. Disponible sur : <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
66. Blanchet A., Gotman A. L'entretien. 2^{ème} édition. Paris : Armand colin ; 2015 : 128p
67. Schiaratura LT. Analyse et interprétation psychologiques des comportements corporels en situation de communication interpersonnelle. [Internet]. 23 avril 2013 [cité 17 avril 2021]. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/methodos/3013>

Sommaire des annexes

<u>Annexe 1 : Tableau de synthèse de la revue de littérature</u>	61
<u>Annexe 2 : Matrice de questionnement</u>	67
<u>Annexe 3 : Entête du questionnaire de l'enquête exploratoire</u>	72
<u>Annexe 4 : Résultats bruts de l'enquête exploratoire</u>	72
<u>Annexe 5 : Graphique représentant la part des enfants ayant plusieurs troubles des apprentissages associés</u>	78
<u>Annexe 6 : Graphique illustrant la répartition des troubles chez les enfants des interrogés</u>	79
<u>Annexe 7 : Histogramme concernant le délai entre l'âge de diagnostic et l'âge prise en charge en ergothérapie</u>	79
<u>Annexe 8 : Graphique présentant la fréquence de la mise en place d'ETP aux parents</u>	80
<u>par les ergothérapeutes</u>	80
<u>Annexe 9 : Graphique représentant la répartition des professionnels prodiguant de l'ETP aux parents</u>	80
<u>Annexe 10 : Histogramme du niveau de besoin des parents sur les troubles de leurs enfants</u> .	81
<u>Annexe 11 : Histogramme sur les modalités d'intervention des ergothérapeutes et les préférences des parents pour une modalité</u>	81
<u>Annexe 12 : Histogramme sur la part des parents insatisfaits de l'ETP qu'ils ont reçu des ergothérapeutes</u>	82
<u>Annexe 13 : Graphique sur le contenu des échanges entre les parents et les ergothérapeutes</u> .	82
<u>Annexe 14 : Pyramide de Maslow</u> :	83
<u>Annexe 15 : Matrice conceptuelle</u>	84
<u>Annexe 16 : Guide d'entretien</u>	88
<u>Annexe 17 : Mail envoyé aux ergothérapeutes</u>	89
<u>Annexe 21 : Grille d'analyse thématique</u>	116

ANNEXES**Annexe 1 : Tableau de synthèse de la revue de littérature**

Sources	Niveau de scientificité	Thème	Population	Méthode utilisée	Approche théorique	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. Science direct	Revue scientifique	Qualité de vie liée à la santé et bien-être psychologique des enfants atteints de troubles d'apprentissage spécifiques et de leur mère	Trente enfants âgés de 8 à 14 ans ayant reçu un diagnostic de trouble(s) spécifique(s) des apprentissages et leurs mères	Etude quantitative	Qualité de vie/ bien-être	« Les parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages subissent plus de stress parental et une qualité de vie réduite que les parents d'enfants en développement typique. » Exemple : anxiété quant aux performances scolaires et perspectives d'avenir de leur enfant. Chez les enfants avec TA, on observe : « baisse du bien-être émotionnel et scolaire, de l'estime de soi et de la satisfaction dans les relations des enfants avec la famille et les amis. Exemple : « la dyslexie et les problèmes de lecture contribuent systématiquement à des	Qu'en est-t-il du vécu des pères d'enfant atteints de TA ?

						symptômes dépressifs et anxieux chez ces élèves »	
2. Science direct	Revue scientifique	Une étude exploratoire des besoins éducatifs perçus par les parents pour être parent d'un enfant ayant des troubles d'apprentissage	Étude qualitative descriptive	25 parents qui ont un enfant diagnostiqué avec un TA	Troubles des apprentissages	Les parents disent que leurs enfants sont en difficultés en particulier pour les apprentissages et les activités de soins personnels. « Une majorité de parents ont indiqué le <i>besoin de mieux comprendre la maladie, son traitement et ses soins, apprendre comment aider leur enfant à acquérir des compétences d'apprentissage et de vie.</i> » Les parents ont exprimé une « Inquiétude pour l'avenir de leur enfant »	Comment répondre aux besoins exprimés par les parents ?

3. Cairn	Revue professionnelle	Les troubles des apprentissages chez l'enfant : comment l'enfant et les parents les vivent	Revue de littérature		Dyslexie, représentation de soi, estime de soi, confiance en soi	<p>« La présence des « troubles » renvoie à la question de la « différence », qui met à mal la représentation de soi de l'enfant et questionne aussi celle de son entourage, ses parents notamment. »</p> <p>« Les parents évoquent les moments où ils se sont posé des questions qui sont restées sans réponse, ceux où ils n'ont pas pu entendre certaines remarques des enseignants ou, à l'inverse, ceux où les difficultés étaient « non-reconnues » par l'enseignant.</p>	Comment accompagner en ergothérapie les enfants et les parents dans leurs difficultés ?
4. PubMed	Revue scientifique	Effets d'un processus d'intervention en collaboration sur l'autonomisation des parents et la	Dix - huit enfants handicapés physiques, leurs mères et 16	Quantitative, randomisée	Collaboration Performance occupationnelle	Les scores moyens de l'autonomisation des parents et la participation des enfants a augmenté sous l'influence d'une intervention en collaboration avec les ergothérapeutes.	Existe-t-il d'autres approches d'intervention favorisant la participation des enfants ? La collaboration avec les parents d'enfants TA a-t-elle le même effet ?

		performance de l'enfant	ergothérapeutes ont participé.				
5. Science direct	Revue scientifique	Travail interprofessionnel et adaptations pédagogiques : qu'en est-il de l'accompagnement des enfants avec un trouble de l'apprentissage ?	28 enseignants et 22 parents d'enfants ayant un trouble de l'apprentissage	Etude qualitative	Collaboration interprofessionnelle ; adaptations pédagogiques ; Diagnostic	« Le diagnostic apparaît comme un élément important à la formalisation des adaptations pédagogiques. » « Le travail collaboratif reste encore difficile à mettre en place entre les différents partenaires. Pour améliorer le travail interprofessionnel, nécessaire à un accompagnement efficient »	Quels sont les freins à la mise en place du travail interprofessionnel ? Quel est notre rôle dans ce travail collaboratif en tant qu'ergothérapeute ?
6. Science direct	Revue scientifique	Enquête sur la participation, le soutien et les obstacles des enfants ayant des troubles d'apprentissage spécifiques	128 parents d'enfant ayant des troubles d'apprentissage	Etude quantitative	Obstacles à la participation, environnement	Les enfants atteints de troubles des apprentissages participent moins en milieu scolaire et sont moins impliqués dans les activités à domicile. Les parents de ses enfants souhaitent davantage de changements dans la participation de leur enfant dans tous les milieux. Les facteurs environnementaux sont le plus souvent	Quels sont les facilitateurs à la participation ? Sur quels éléments peut agir l'ergothérapeute ?

						identifiés comme des obstacles à la participation des enfants.	
7. Science direct	Revue scientifique	L'intervention précoce basée sur des routines pour les enfants avec ou à risque de retard de développement	45 familles d'enfants de moins de 36 mois avec ou à risque de retard de développement	Essai randomisé	Intervention précoce basée sur les routines (RBEI)	Le coaching familial et les stratégies d'intégration dans les routines de RBEI sont plus efficaces que les visites à domicile traditionnelles qui se concentrent sur la fourniture d'instructions. L'amélioration des capacités d'autogestion et la diminution de l'assistance parentale dans les fonctions sociales sont apparus au cours des 3 premiers mois d'intervention.	Quels seraient les résultats pour les enfants n'ayant bénéficié d'aucune intervention ?
8. Cairn	Revue scientifique	Repérage précoce des dysfonctionnements langagiers : enjeux et élaboration d'une action de prévention des troubles du langage au sein		Article professionnel	Repérage et diagnostic précoce	« La précocité du repérage constitue un enjeu de santé publique sur lequel chercheurs et professionnels s'accordent [...] »	Comment favoriser le repérage précoce des troubles du langage ?

		d'un Centre d'action médico sociale précoce (CAMSP)					
9. Cairn	Revue professionnelle	Articulations du système de soins au médico-social et à l'Éducation nationale		Article professionnel	Collaboration transversale	« La concertation entre parents, équipes soignantes et équipes éducatives relève, pour la plupart des thérapeutes confrontés à des pathologies nécessitant un suivi au long cours et des adaptations scolaires, du champ thérapeutique lui-même. Il s'agit d'une activité fondamentale bien que chronophage [...] »	Comment mettre en place cette collaboration transversale ?
10. Pubmed	Revue scientifique	Rumination et profil émotionnel chez les enfants ayant des troubles d'apprentissage spécifiques et leurs parents	25 enfants ayant des TA et 25 enfants témoins.	Etude quantitative	Rumination	Il y a des niveaux plus élevés de rumination chez les enfants atteints de TA en se référant à une situation sociale négative, ces niveaux sont aussi relevés chez les mères et les pères d'enfants atteints de TA(23).	La rumination est-ce le seul facteur de risque chez les enfants atteints de TA ? Existe-t-il d'autres caractéristiques du profil émotionnel qui sont davantage présentes chez les enfants atteints de TA ?
11. Pubmed	Revue scientifique	Défis rencontrés par les parents d'enfants ayant	18 parents d'enfants atteints de	Etude qualitative	Modèle social du handicap,	Certains participants ont une vague compréhension des troubles des apprentissages car ils n'ont pas accès aux	Qu'en est-il en France ? L'information et la

		des troubles d'apprentissage à Opuwo, en Namibie	troubles des apprentissage		parentalité et TA	connaissances et n'ont pas consciences des services qu'il existe destinés à leurs enfants(25). Les participants, leurs enfants et la société ont-eux même des stéréotypes concernant les TA.	prévention est-elle suffisante en France ?
--	--	--	----------------------------	--	-------------------	--	--

Annexe 2 : Matrice de questionnement

Numérotation de la question	Variables	Objectifs des questions	Indicateurs	Types de question	Questions formulées	Proposition de réponses
1	Informations sur l'enfant et le contexte de sa prise en charge en ergothérapie	Obtenir des données	Age	Ouverte	Quel âge a votre enfant ?	Libre
2		descriptives sur le profil des enfants atteints de trouble(s) des apprentissages	Type(s) de trouble(s)	Semi-ouverte à choix multiples	Votre enfant est atteint de...	-Dyslexie -Dyscalculie -Dysorthographe -Dysgraphie -Dyspraxie -Dysexécution -Autre
3		Obtenir des données chiffrées	Age de diagnostic	Ouverte	A quel âge le(s) trouble(s) de votre	Libre

		concernant le parcours de soin des enfants			enfant a-t-il ou ont-ils été diagnostiqué ?	
4			Age de prise en charge par l'ergothérapeute	Ouverte	A quel âge votre enfant a-t-il été suivi pour la première fois par un(e) ergothérapeute ?	Libre
5	Démarches d'éducation thérapeutique réalisées auprès des parents	Obtenir des données statistiques sur la fréquence de mise en place d'éducation thérapeutique par les ergothérapeutes (dédier aux parents d'enfants atteints de TA)	Fréquence de mise en place d'ETP par les ergothérapeutes	Semi-ouverte	Avez-vous reçu des informations ou des conseils de la part d'un(e) ergothérapeute concernant le(s) troubles de votre enfant ?	-Jamais -Oui, parfois -Oui, souvent -Autre

6		Savoir si les parents reçoivent des conseils éducatifs de la part d'autres professionnels	Type de professionnels informant les parents sur les TA	Semi-ouverte à choix multiples	Mise à part l'ergothérapeute, quel(s) autre(s) professionnels vous informe sur le trouble de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> -Psychomotricien -Kinésithérapeute -Médecin -Orthophoniste -Neuropsychologue -Aucun -Autre
7		Connaitre les modalités d'ETP les plus utilisées par les ergothérapeutes	Moyens utilisés	Semi-ouverte À choix multiples	De quelle manière l'ergothérapeute vous transmet les conseils et/ou informations sur le trouble de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> -Les informations sont données à l'oral -Les informations sont données à l'écrit -Les informations sont données sous forme de vidéo(s) informative(s) -Autre
8			Contexte dans lequel les conseils éducatifs aux parents sont prodigués	Semi-ouverte, à choix multiples	Dans quel(s) contexte(s) ont lieu les échanges sur les troubles de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> -Avant la séance d'ergothérapie -Après la séance d'ergothérapie -Pendant un entretien

						-Autre
9			Contenu des conseils éducatifs prodigués aux parents	Semi-ouverte, choix multiples	A quel(s) propos recevez-vous des informations ou conseils de la part de l'ergothérapeute ?	-Sur les aménagements scolaires -Sur les aménagements à domicile -Sur les conséquences du/ des troubles -Sur la gestion du/ des troubles au quotidien -Autre
10	Le besoin d'information des parents concernant le(s) trouble(s) de leurs enfants	Connaitre le niveau de satisfaction des parents concernant les informations déjà transmises par l'ergothérapeute sur le(s) trouble(s) de leurs enfants	Satisfaction sur la pertinence des informations en termes de contenu	Echelle numérique allant de 1 à 5.	Sur une échelle de 1 à 5, vous évaluez le contenu des informations transmises par l'ergothérapeute comme étant...	1= Très insuffisantes 5= Très satisfaisantes
11			Satisfaction quant à la durée des	Echelle numérique	Sur une échelle de 1 à 5, vous évaluez la	1= Inadapté 5= Adapté

			échanges avec l'ergothérapeute	allant de 1 à 5.	durée de vos échanges avec l'ergothérapeute comme étant...	
12		Connaitre le niveau de besoin d'information des parents	Niveau de besoin d'information	Echelle numérique de 1 à 5.	Sur une échelle de 1 à 5, comment évaluez vous votre besoin d'information concernant le trouble de votre enfant ?	1= Je n'ai pas besoin de plus d'information 5= J'ai vraiment besoin d'informations supplémentaires
13		Savoir si les parents ont des préférences pour certaines modalités d'intervention (en termes d'ETP)		Semi-ouverte	Quelle modalité d'intervention trouvez-vous la plus efficace ?	-Informations données à l'oral -Informations données à l'écrit -Informations transmises sous forme de vidéo

Annexe 3 : Entête du questionnaire de l'enquête exploratoire

Bonjour,

Je m'appelle Léa Phitsanoukane et je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille.

Je réalise actuellement un mémoire d'initiation à la recherche sur l'éducation thérapeutique en ergothérapie des parents et des enseignants d'enfants atteints de trouble(s) des apprentissages.

Ainsi, l'objectif de ce questionnaire est recueillir des données sur les besoins des parents en terme d'informations et de conseils sur les troubles de leurs enfants.

Ce questionnaire anonyme comporte 13 questions et se remplit en 5 min environ.

Il s'adresse aux parents d'enfants ayant un ou plusieurs troubles des apprentissages diagnostiqués et ayant bénéficié de séances d'ergothérapie.

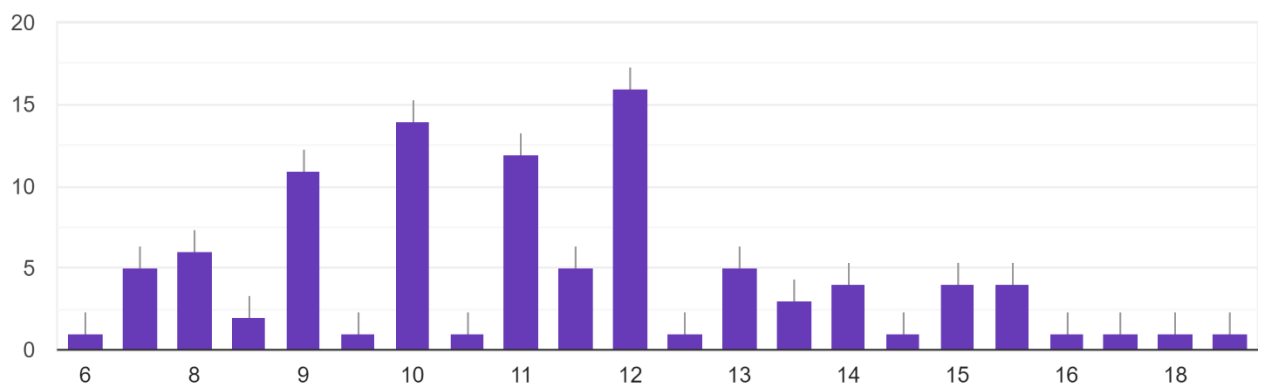
Prérequis: ETP (Education Thérapeutique du Patient) = C'est une démarche qui comprend des activités éducatives d'information et d'apprentissage. Ces activités permettent d'acquérir les compétences utiles au patient et sa famille pour mieux comprendre et gérer sa maladie au quotidien et savoir comment réagir face à des situations difficiles.

Les réponses seront prises en compte jusqu'au 15/11/2020 Merci pour vos réponses !

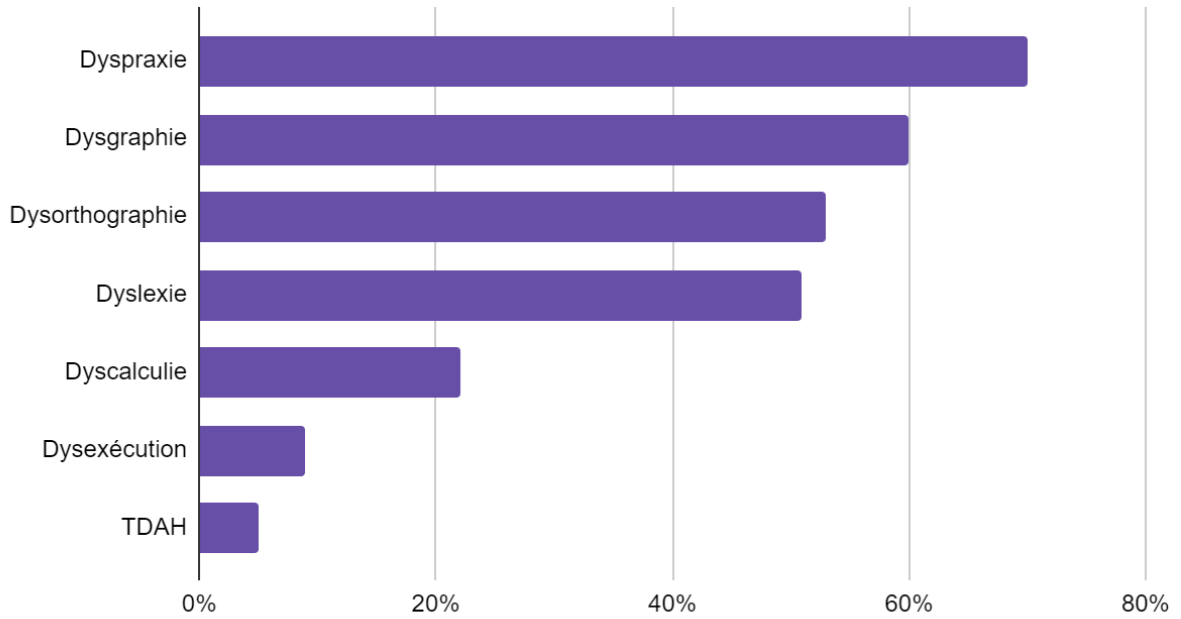
Annexe 4 : Résultats bruts de l'enquête exploratoire

Quel âge a votre enfant ?

100 réponses

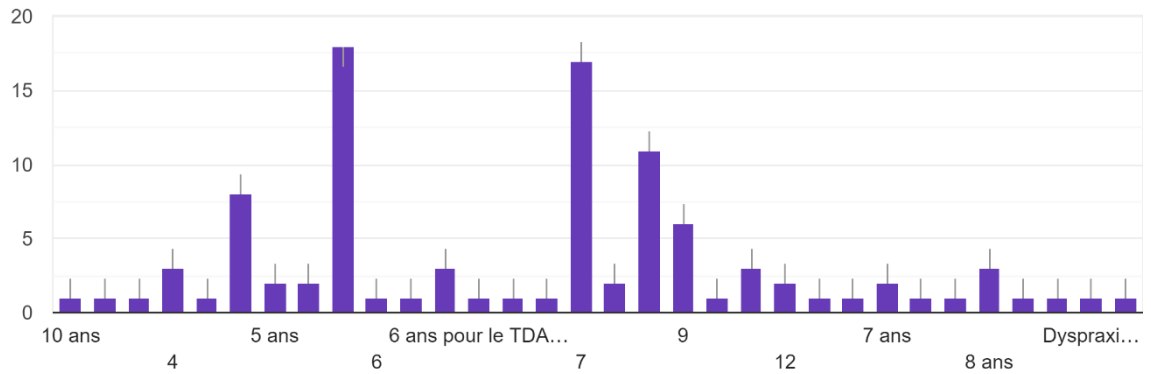


Q2: Votre enfant est atteint de...



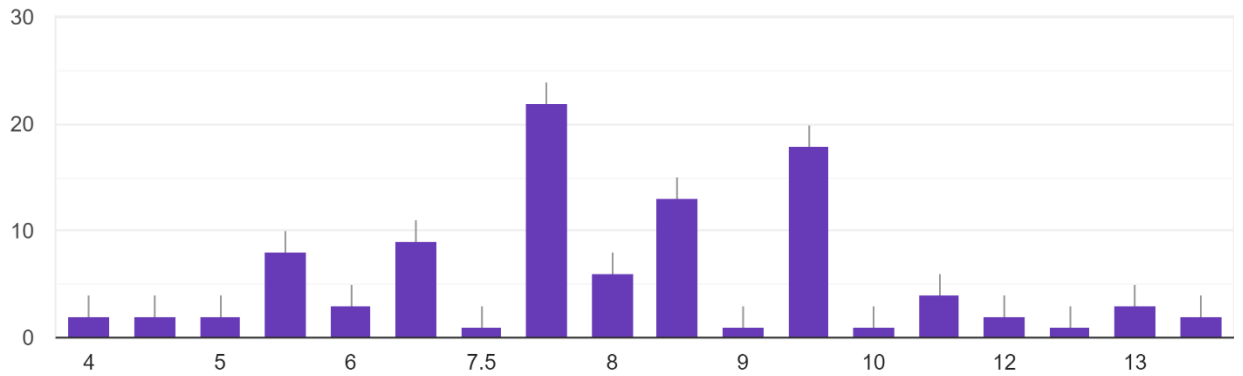
A quel âge le(s) trouble(s) de votre enfant a-t-il ou ont-ils été diagnostiqué ?

100 réponses



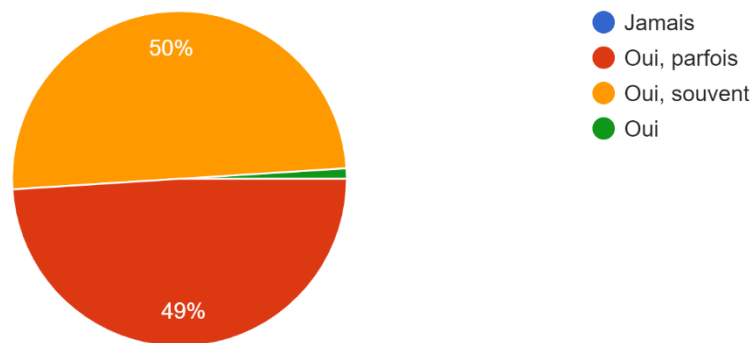
A quel âge votre enfant a-t-il été suivi pour la première fois par un(e) ergothérapeute ?

100 réponses



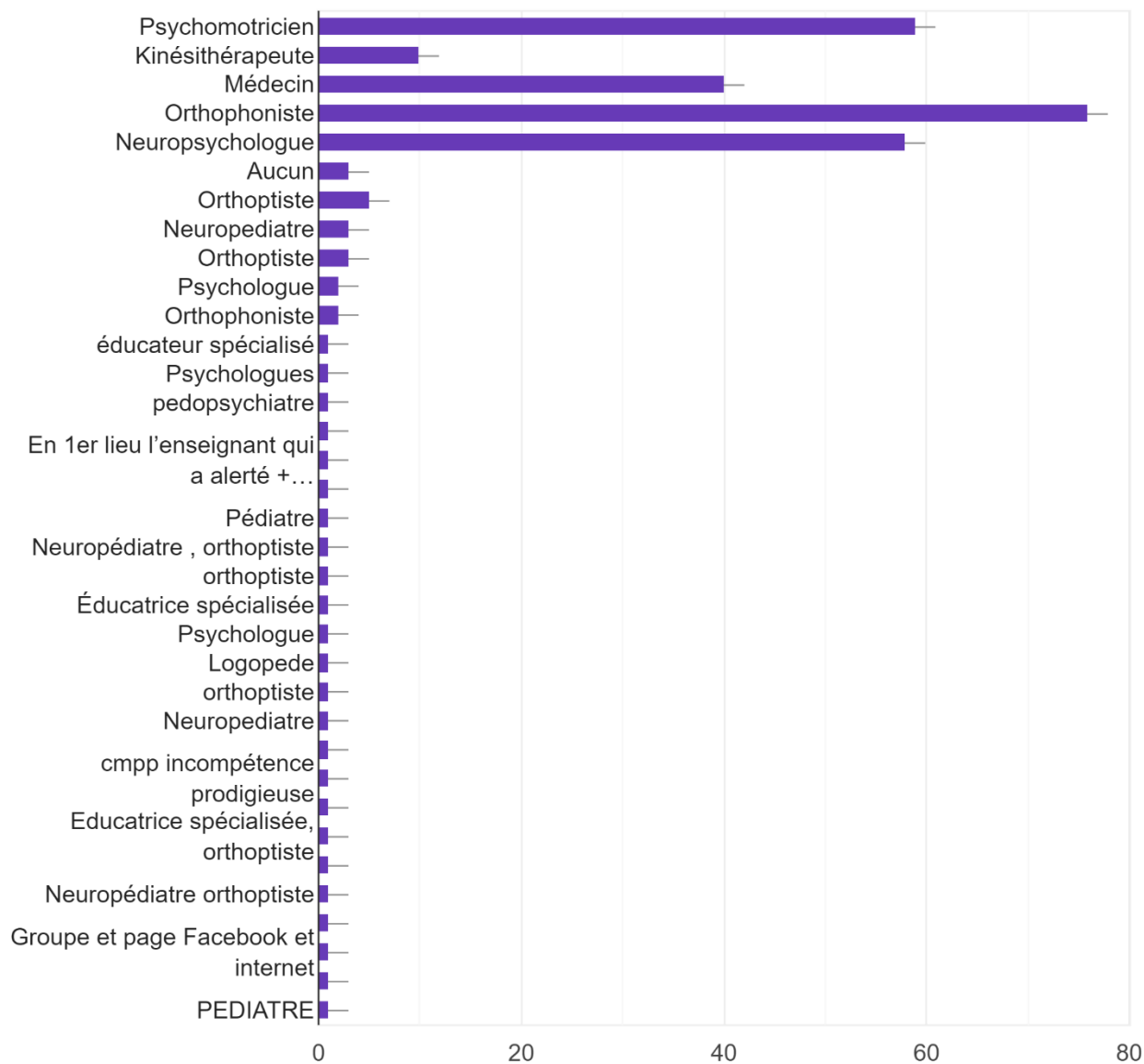
Avez-vous reçu des informations ou des conseils de la part d'un(e) ergothérapeute concernant le(s) trouble(s) de votre enfant ?

100 réponses



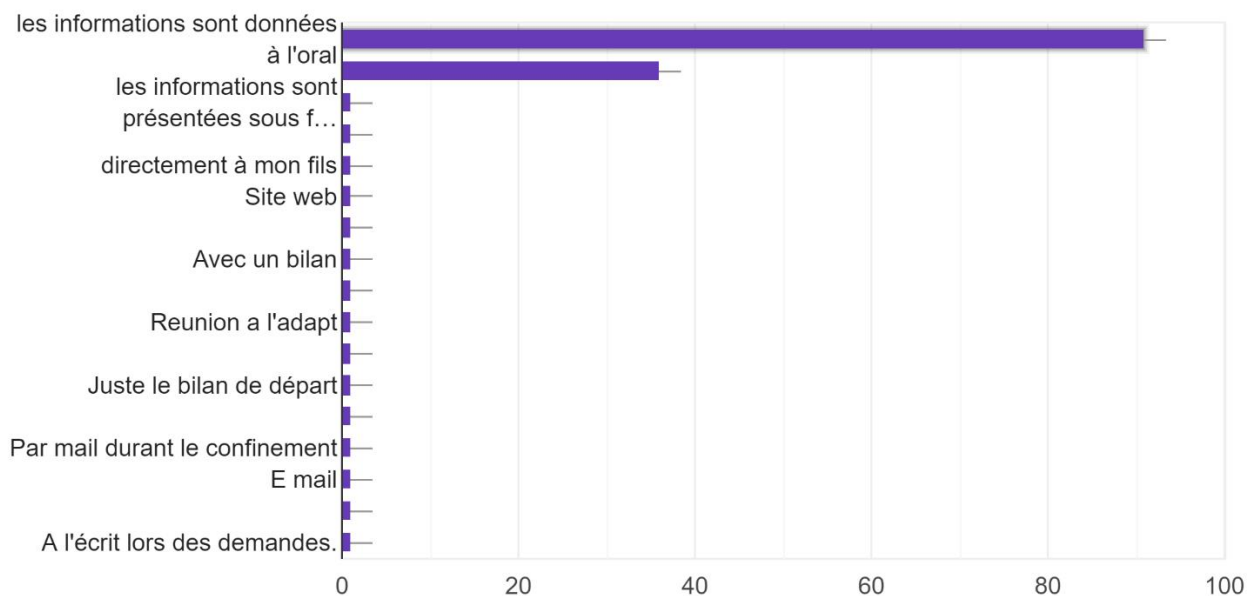
Mise à part l'ergothérapeute, quel(s) autre(s) professionnels vous informe sur le trouble de votre enfant ? (vous pouvez cocher plusieurs cases à la fois)

100 réponses



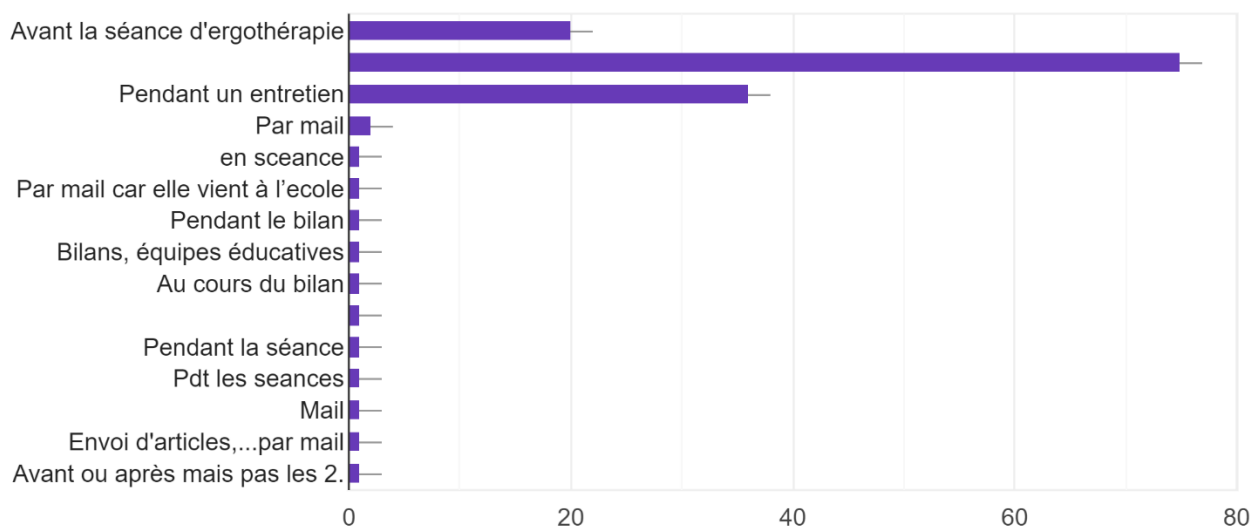
De quelle manière l'ergothérapeute vous transmet les conseils et/ou informations sur le trouble de votre enfant ? (vous pouvez cocher plusieurs cases à la fois)

100 réponses



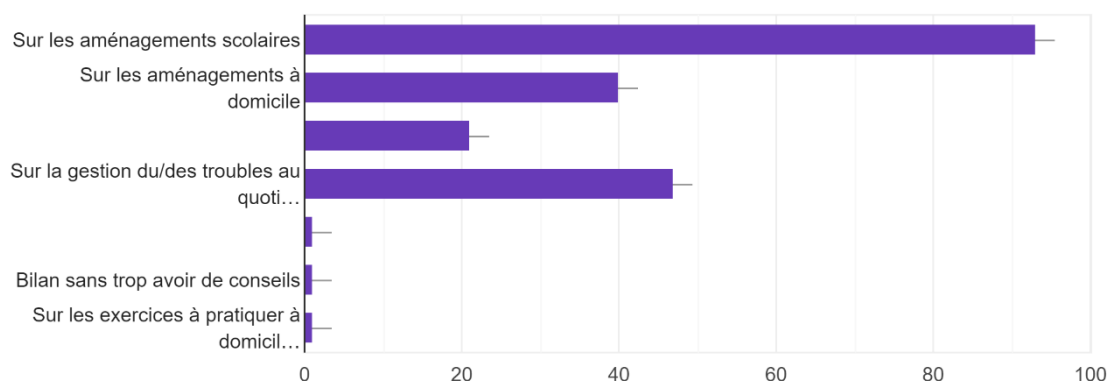
Dans quel(s) contexte(s) ont lieu les échanges sur les troubles de votre enfant ? (vous pouvez cocher plusieurs cases à la fois)

100 réponses



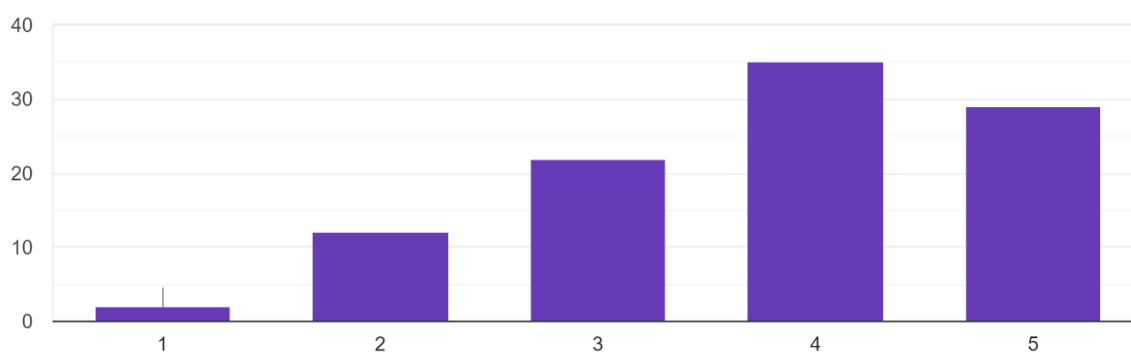
A quel(s) propos recevez-vous des informations ou conseils de la part de l'ergothérapeute ? (vous pouvez cocher plusieurs cases à la fois)

100 réponses



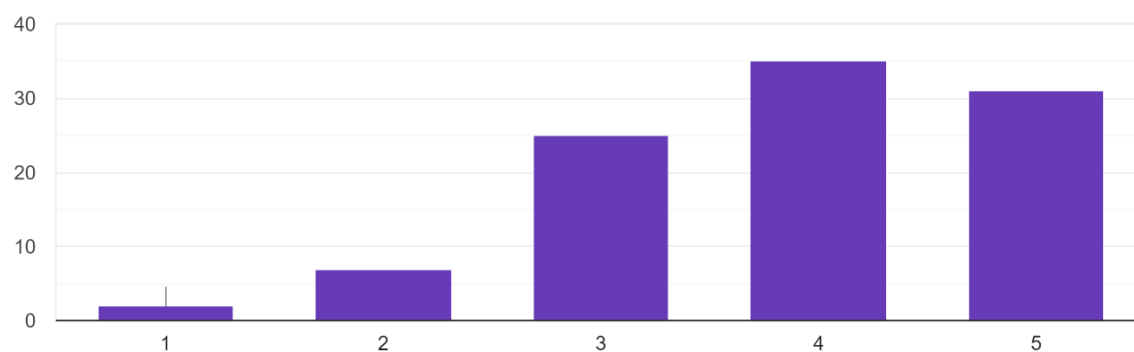
Sur une échelle de 1 à 5, vous évaluez la durée de vos échanges avec l'ergothérapeute comme étant...

100 réponses



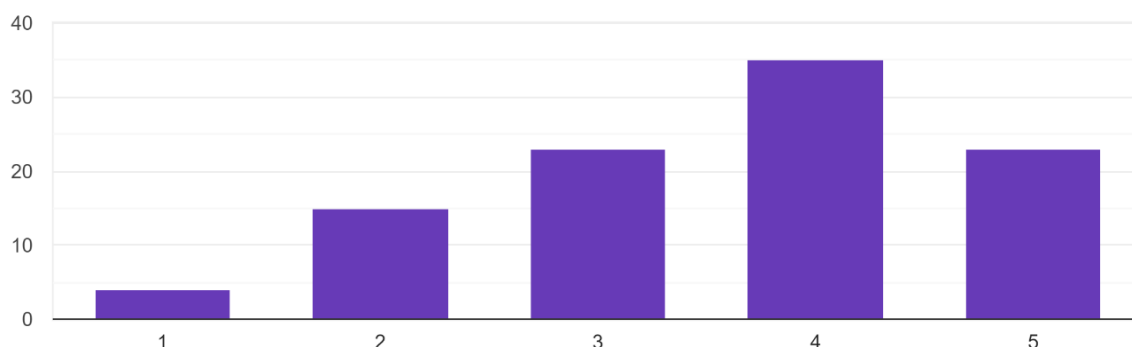
Sur une échelle de 1 à 5, vous évaluez le contenu des informations transmises par l'ergothérapeute comme étant...

100 réponses



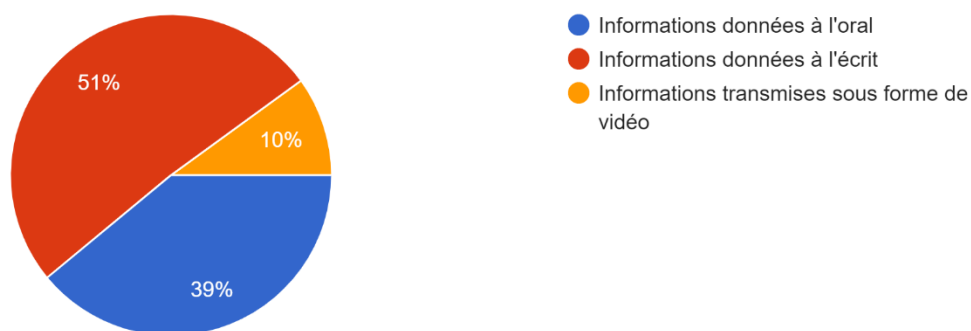
Sur une échelle de 1 à 5, comment évaluez vous votre besoin d'information concernant le trouble de votre enfant ?

100 réponses

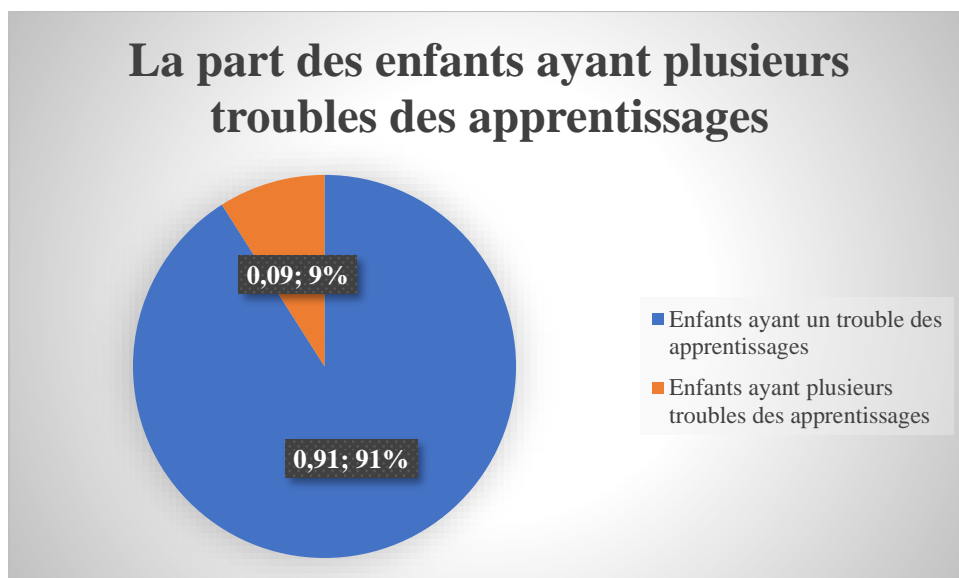


Quelle modalité d'intervention trouvez-vous la plus efficace ?

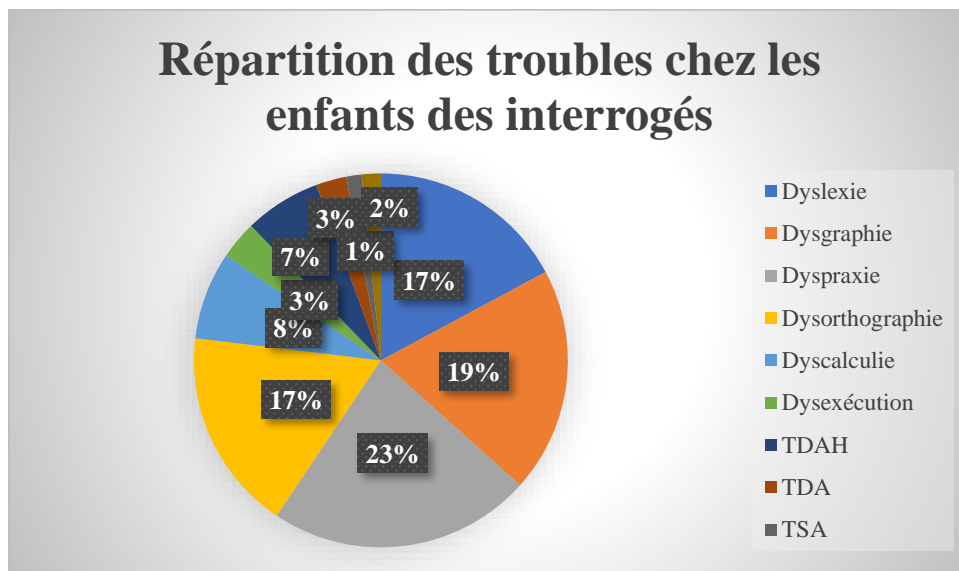
100 réponses



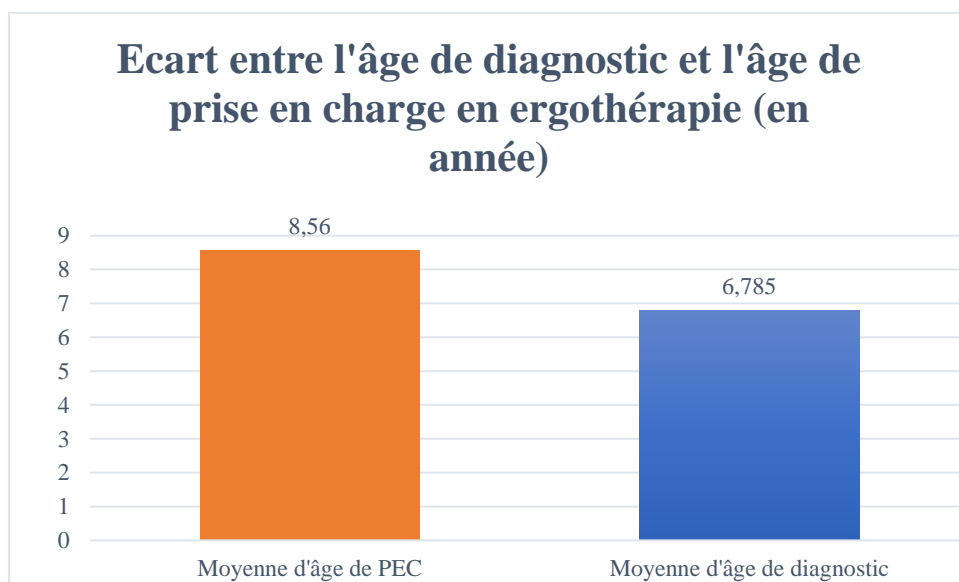
Annexe 5 : Graphique représentant la part des enfants ayant plusieurs troubles des apprentissages associés



Annexe 6 : Graphique illustrant la répartition des troubles chez les enfants des interrogés



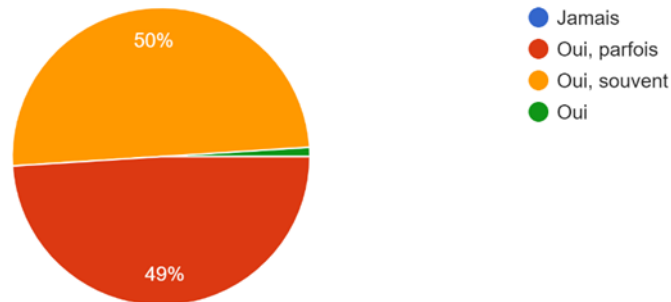
Annexe 7 : Histogramme concernant le délai entre l'âge de diagnostic et l'âge prise en charge en ergothérapie



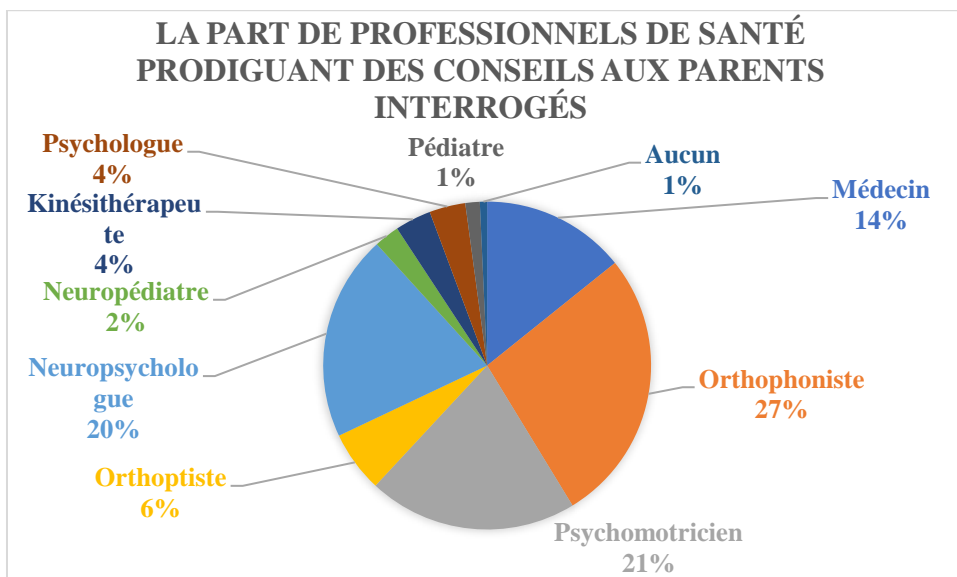
Annexe 8 : Graphique présentant la fréquence de la mise en place d'ETP aux parents par les ergothérapeutes

Avez-vous reçu des informations ou des conseils de la part d'un(e) ergothérapeute concernant le(s) troubles de votre enfant ?

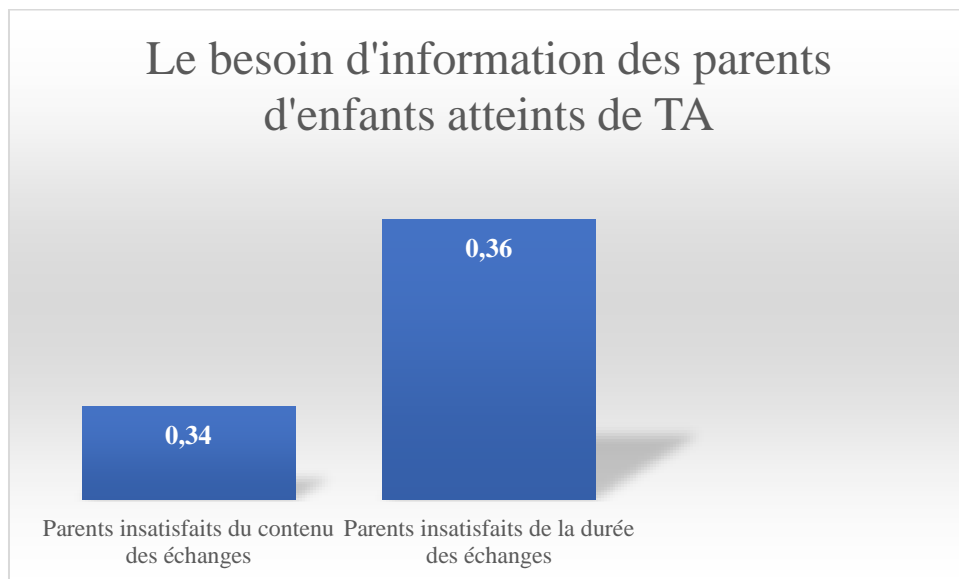
100 réponses



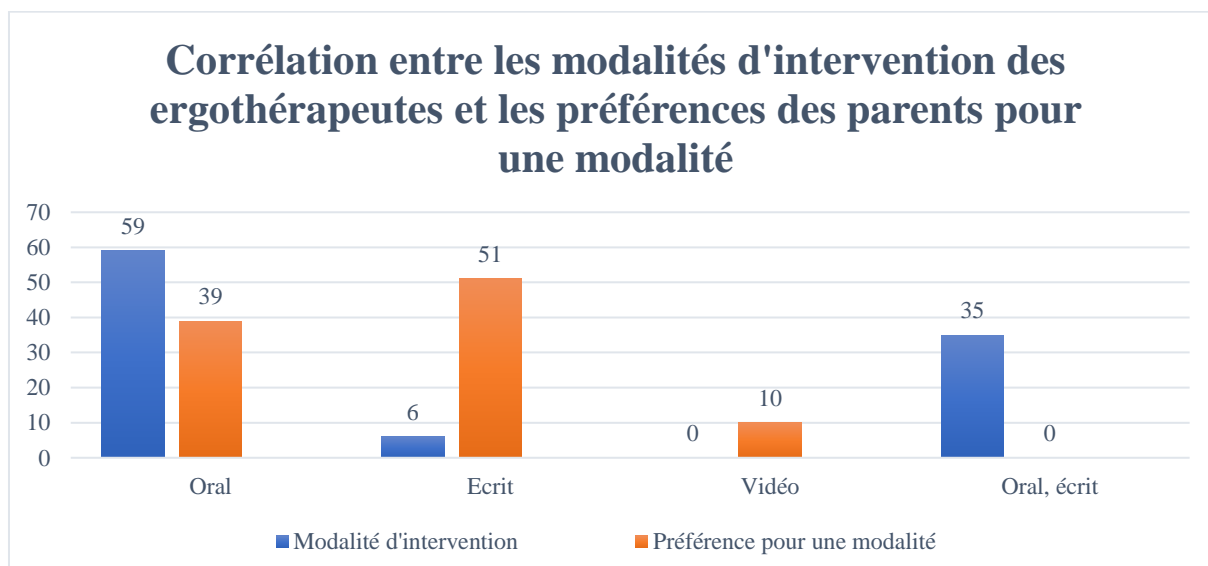
Annexe 9 : Graphique représentant la répartition des professionnels prodiguant de l'ETP aux parents



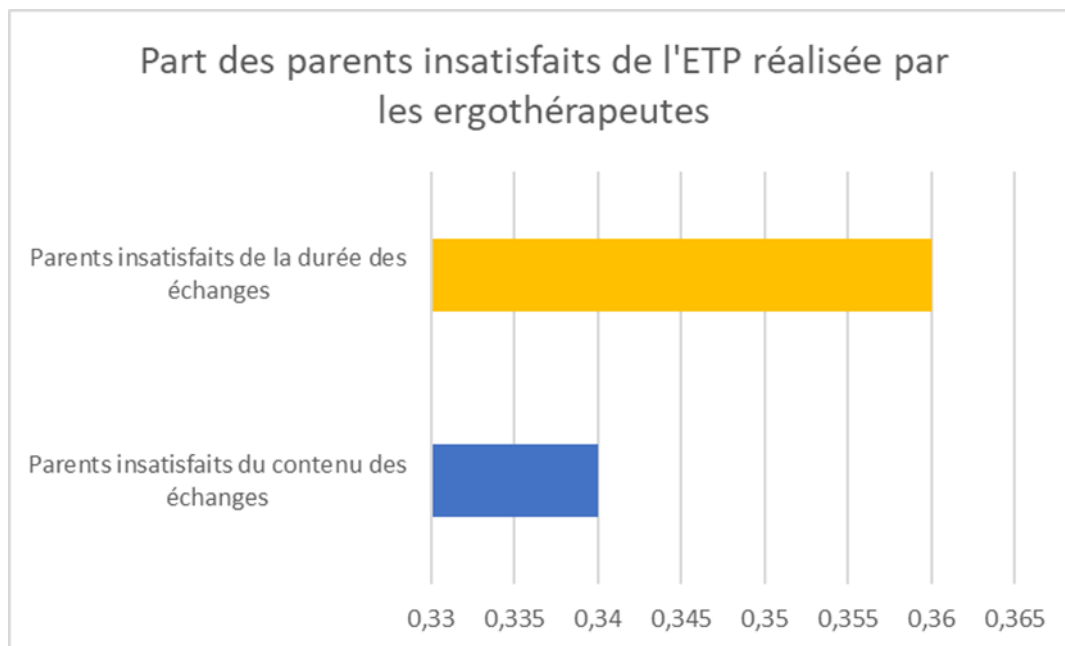
Annexe 10 : Histogramme du niveau de besoin des parents sur les troubles de leurs enfants



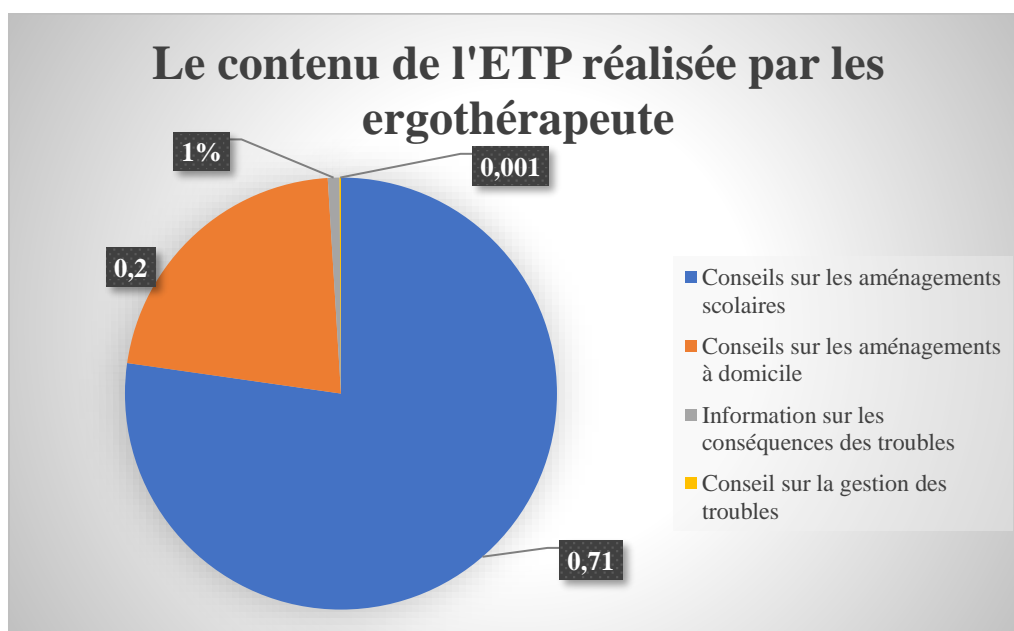
Annexe 11 : Histogramme sur les modalités d'intervention des ergothérapeutes et les préférences des parents pour une modalité

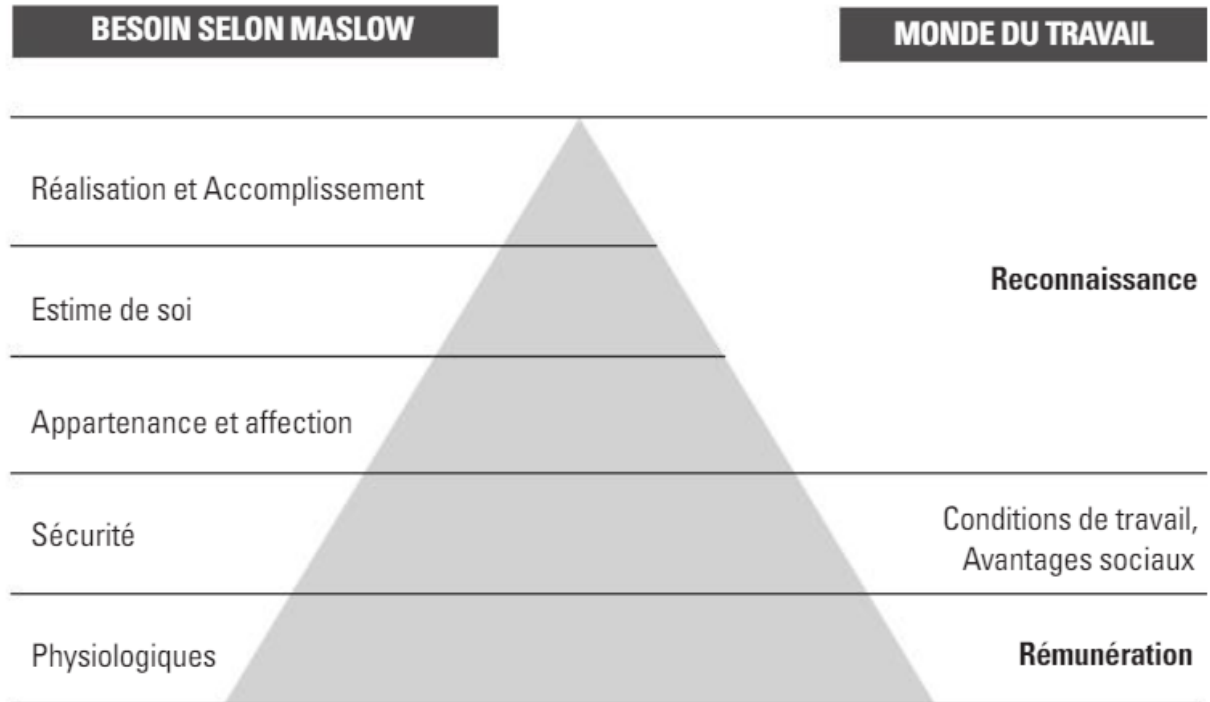


Annexe 12 : Histogramme sur la part des parents insatisfaits de l'ETP qu'ils ont reçu des ergothérapeutes



Annexe 13 : Graphique sur le contenu des échanges entre les parents et les ergothérapeutes



Annexe 14 : Pyramide de Maslow :

Annexe 15 : Matrice conceptuelle

Concept	Variable	Indicateurs
Partenariat	Processus de collaboration Ppc	Ppc 1 Confiance mutuelle installée
		Ppc 2 Définition des objectifs de changement
		Ppc 3 Elaboration d'un plan en commun
		Ppc 4 Evaluation des résultats du partenariat
		Ppc 5 Engagement des professionnels
		Ppc 6 Communication de qualité
		Ppc 7 Egalité des professionnels
		Ppc 8 Compétences spécifiques observées chez chaque professionnel
		Ppc 9 Respect mutuel
	Identité professionnelle Pip	Pip 1 Composante représentationnelle : représentation de soi et du travail (place occupée)
		Pip 2 Composante opératoire : compétences, capacités, savoirs
		Pip 3 Composante affective : intérêt, goût, disposition
		Pip 4 Appartenances collectives (identification et lien au groupe)
		Pip 5 Personnalité individuelle (différences et distances par rapport au groupe)
		Pip 6 Identité héritée (passé)
		Pip 7 Projet identitaire (trajectoires professionnelles)
Pip 8 Identité acquise (formatée par les expériences de travail, les interactions)		

	Communication	Pcm 1 Communication de groupe : une personne diffuse l'information à plusieurs autres personnes
		Pcm 2 Communication interpersonnelle : l'échange se fait d'une personne à une autre.
		Pcm 3 Utilisation d'un vocabulaire/ langage commun
		Pcm 4 Réunions privilégiées aux communications via les réseaux et espaces de travail numérique
		Pcm 5 Compréhension et écoute mutuelle
		Pcm 6 La négociation est possible
	Pluridisciplinarité Ppd	Ppd 1 Les méthodes et outils des professionnels sont séparés
		Ppd 2 Les disciplines sont inchangées, non-modifiées
		Ppd 3 Les approches et concepts sont spécifiques à chaque professionnel
		Ppd 4 Le travail est réalisé indépendamment
		Ppd 5 Il n'y pas ou peu de concertation avant une prise de décision
		Ppd 6 Il y a peu d'échanges entre les professionnels
		Ppd 7 Seul l'objectif est commun aux professionnels
	Interdisciplinarité Pid	Pid 1 Les disciplines sont croisées
		Pid 2 Création de nouvelles disciplines
		Pid 3 Les concepts et méthodes des disciplines se rejoignent
		Pid 4 Les actions sont coordonnées et partagées entre les professionnels
		Pid 5 Existence d'une complémentarité des compétences
Pid 6 Il y a un enrichissement mutuel		

	Transdisciplinarité Ptd	Ptd 7 Les valeurs sont communes et les objectifs sont communs
		Ptd 1 Les professionnels ne se limitent pas aux échanges réciproques
		Ptd 2 Il y a des liaisons entre les disciplines et leurs frontières ne sont pas stables
		Ptd 3 Les méthodes, les outils et les savoirs sont transversaux
		Ptd 4 Les professionnels sont interchangeableables
		Ptd 5 La vision est collective
Education thérapeutique	Pédagogie active Epa	Epa 1 Favorise les interactions, l'autoévaluation, la coopération et la confiance en soi
		Epa 2 Les connaissances sont construites par l'usagé et à partir des siennes
		Epa 3 Les objectifs sont progressifs
		Epa 4 Présence d'exercices d'application
		Epa 5 Approche par les compétences (auto-soin et autoadaptation)
	Partenariat Ept	Ept 1 Les activités sont organisées
		Ept 2 Lien entre les professionnels de ville et les hôpitaux
		Ept 3 Les professionnels agissent en même temps (activités communes)
		Ept 4 Elaboration des programmes en inter ou transdisciplinarité
	Etapes Eep	Eep 1 Elaboration d'un diagnostic éducatif : prise de connaissance du patient, de ses besoins et attentes
		Eep 2 Réalisation du contrat : formulation avec le patient des compétences à acquérir
		Eep 3 Mise en œuvre des séances : collectives/ individuelles selon des méthodes pédagogiques
Eep 4 Evaluation du programme et des compétences par le patient et les professionnels		

	Critères et valeurs Ecv	Ecv 1 Respect de la dignité et l'autonomie du patient
		Ecv 2 Centrée sur le patient et en partenariat avec lui
		Ecv 3 Equité dans l'offre de soin proposée
		Evc 4 Les professionnels sont formés à l'ETP et travaillent en interdisciplinarité
		Evc 5 L'ETP est scientifiquement fondée et enrichie de l'expérience des patients
		Evc 6 L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge
Engagement	Conduite d'engagement Enc	Enc 1 Motivation, implication des collaborateurs
		Enc 2 Action dans l'intérêt commun
		Enc 3 Intense connexion émotionnelle/ intellectuelle avec les autres et le travail
		Enc 4 Sentiment d'être responsable et concerné par le travail d'équipe
		Enc 5 Conviction que l'union fait la force
	Moteurs de l'engagement Enm	Enm 1 Reconnaissance face à l'investissement
		Enm 2 Travail propice à la réalisation personnelle et de l'estime de soi
		Enm 3 Sécurité de l'emploi et rémunération acceptable
		Enm 4 Conditions de travail correctes, séparation entre vie professionnelle et personnelle
		Enm 5 Des responsabilités et libertés sont accordés aux professionnels
	Niveaux d'engagement Enn	Enn 1 Désengagement, détachement
		Enn 2 Vies séparées : confiance dans l'organisation mais les professionnels restent centrés sur eux-mêmes
		Enn 3 Contrat : engagement intense, loyauté mais attente de récompense en échange
		Enn 4 Graal : niveau suprême d'engagement, altruisme, appropriation de l'organisation

		Enn 5 : addiction au travail, sur-engagement, fusion entre vie professionnelle et personnelle, burnout
	Dimensions de l'engagement End	End 1 spirituelle : quête de sens, accomplissement de soi
		End 2 rationnelle : productivité, performance, actions
		End 3 émotionnelle : connexion au travail, liens sociaux, sentiment d'appartenance
		End 4 énergétique : engagement physique (du corps)

Annexe 16 : Guide d'entretien

Thème principal : l'engagement des ergothérapeutes dans les programmes d'ETP et le partenariat transdisciplinaire associé à ceux-ci.

Question inaugurale	Sous-thématiques	Questions de relance
<p>Dans le cadre de l'accompagnement de parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages : Comment envisagez-vous votre engagement dans un programme d'ETP et le partenariat transdisciplinaire associé à celui-ci ?</p>	Engagement dans l'éducation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> De quelle manière êtes-vous engagé dans les programmes d'ETP ?
	Engagement dans le partenariat transdisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> Comment vous sentez-vous engagé dans un partenariat transdisciplinaire ?

Annexe 17 : Mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour à tous,

Actuellement en 3ème année d'ergothérapie, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche concernant l'accompagnement des parents et de leurs enfants atteints de troubles des apprentissages.

Dans ce contexte, je suis à la recherche d'ergothérapeutes pouvant s'entretenir avec moi à propos de leur **engagement au sein des programmes/démarches d'éducation aux parents d'enfants atteints de troubles des apprentissages réalisés en transdisciplinarité.** *

L'entretien se déroulera en visioconférence, d'une durée maximale de **45 min**, dans le respect de l'anonymat, du non-jugement et du droit de rétraction des participants.

Tous vos témoignages sont les bienvenus !

Cordialement,

***Prérequis :**

-Programme d'éducation thérapeutique des parents : « Un programme d'éducation thérapeutique se définit comme un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs (éducateur en activité physique adaptée, psychologue, etc.) » (HAS).

-Collaboration transdisciplinaire : Correspond à un croisement des disciplines et donne lieu à multiples échanges entre les partenaires qui élaborent ensemble de nouveaux modèles d'intervention, et de nouvelles visions collectives. (Piaget)

Annexe 21 : Grille d'analyse thématique

Thématique	Mme A	Mme B	Mme C
Manière de s'engager dans un travail transdisciplinaire	<p>-« [le partenariat] c'est très riche [...], ultra positif » (L. 75)</p> <p>-« le fait d'être deux, ça permet d'échanger, de se dire « ouais mais là... moi j'ai pensé ça » (L. 79-80)</p> <p>-« la collaboration fait que je pense qu'il y a des situations qu'on gère plus facilement », « ça facilite », (L. 81-82)</p> <p>-« nos regards sont hyper complémentaires » (L. 83)</p> <p>-« bilans de l'une facilite la compréhension des bilans de l'autre », « bénéfique pour l'enfant » (L. 85-87)</p> <p>-« on travaille un peu avec nos deux casquettes » (L. 89)</p> <p>- « Enrichissant », « ça allège ma charge travail », « on se partage les tâches », « ce qui fait notre force [...] c'est justement de pouvoir travailler ensemble », (L. 131-132)</p> <p>-« dans le travail d'analyse on gagne</p>	<p>- « le travail d'équipe pour moi c'est... je trouve ça intéressant. Quand l'équipe elle fonctionne bien, c'est hyper intéressant et c'est hyper cool d'échanger avec les autres » (L.93-95)</p> <p>- « Nos pratiques peuvent se croiser » (L. 98)</p> <p>- « Chaque professionnel à son propre regard » (L.105)</p> <p>- « c'est compliqué parce que chacun à son programme » (L. 112)</p> <p>- « c'est une équipe qui fonctionne bien, donc on fait tout en amont, et ce sont des heures et des heures de réflexion ensemble » (L. 114-115)</p> <p>-« On peut se compléter mais il n'y a jamais de confrontation. » (L. 116-117)</p> <p>-« C'est plein de points de vue totalement différents et au final ça permet une vision hyper</p>	<p>-« avec ma collègue on est très en réseau, très en lien » (L. 14-15)</p> <p>-« on travaille quand même globalement ensemble au niveau des techniques. Après on ne va pas forcément travailler ensemble au niveau des patients mais on essaye de toujours beaucoup échanger. » (L. 25-27)</p> <p>-« On veut les mêmes choses dans le travail donc... on était sur la même voie en fait. On a les mêmes objectifs » (L.31- 32)</p> <p>-« je travaille en réseau [...] avec le neuropédiatre, [...] avec des orthophonistes » (L.81-85)</p> <p>-« je demande toujours ce qui se passe dans les autres suivis, ce qui est travaillé » (L 87-88)</p> <p>- « je le demande souvent aux parents plutôt qu'aux professionnels » (L. 88-89)</p>

	<p>du temps et de l'efficacité. », (L. 136-137)</p> <p>-« on identifie la zone grise, comme on identifie la zone purement neuropsychique et purement ergo. », (L. 141-142)</p> <p>-« le fait d'être à deux en entretien, il y a des choses sur lesquels on est l'une comme l'autre plus ou moins à l'aise pour rebondir. » (L. 191-193)</p> <p>-« La collaboration transdisciplinaire je dirais que ça motive énormément mon engagement professionnel. » (L. 241-242)</p> <p>-« Je suis engagée aussi envers ma collègue » (L. 242)</p>	<p>globale de la personne » (L. 120-121)</p> <p>-« si on m'engage juste pour réparer des fauteuils, que mon travail n'est pas reconnu, je n'aurais pas envie de m'engager dans cette équipe » (L. 137-139)</p>	<p>-« j'ai plusieurs réunions de programmées » (L.90)</p> <p>-« c'est rare, c'est souvent un manque de temps, des emplois du temps qui ne correspondent pas. » (L.201-202)</p> <p>-« on fait partie du réseau dys, donc de temps en temps on a quand même des réunions d'équipe. » (L. 207-208)</p> <p>-« j'essaye d'assister à toutes les ESS, d'être en lien avec les professeurs principaux, pour savoir comment ça se passe en cours » (L.209-210)</p> <p>-« on peut montrer brièvement tout ce qu'on fait et après ils sont plus à même de réagir sur certaines choses quand l'enfant est passé sur l'ordinateur » (L. 227-228)</p> <p>« il est intéressant de travailler avec tous les professionnels qui prennent en charge l'enfant, que ce soit les professionnels de santé, ou ceux qui sont plus au cœur du sujet : les enseignants. » (L. 254-255)</p>
--	---	--	--

<p>Les raisons de s'engager dans un travail transdisciplinaire</p>	<p>-« C'était moins puissant à l'époque, puisque j'étais toute seule » (L 212)</p> <p>-« Travailler avec la neuropsychologue c'est la meilleure décision que j'ai prise ! Le pouvoir de l'association ergo/ neuropsychologue il est très riche » (L. 255-256)</p>	<p>-« Du moment qu'il y a un respect entre les professionnels, que chacun connaît le rôle de chacun ». (L.97-98)</p> <p>-« il faut vraiment qu'il ait des la compréhension, de la discussion, du respect. Et à ce moment là, c'est bien, ça fait émerger des trucs. » (L.99-101)</p> <p>-« ce qui est bien aussi c'est que chacun est différent. » (L.101)</p> <p>-« là où je travaille, il y a vraiment du respect, chacun à son rôle et chacun à des compétences des qualités qui sont une ressource pour les autres. » (L. 129-131)</p> <p>- « une équipe qui me fait de la place, qui m'écoute » (L 131-132)</p>	<p>« -je rencontre les directeurs des écoles, des collègues, les autres professeurs référents de la MDPH. Là à ce moment là on travaille beaucoup ensemble et pour peu qu'un suivi se passe bien, le collègue peut réorienter vers nous. » (L. 211-213)</p> <p>- « ça passe toujours par la communication, par le fait que les autres intervenants comprennent ce qu'on fait. Parce que c'est super important la compréhension, pour qu'ils voient l'objectif final et du coup qu'ils soient plus enclins à l'accepter et à s'impliquer derrière. » (L228-231)</p> <p>-« ça va faciliter la vie scolaire de l'enfant mais ça va leur faciliter aussi eux la tâche après » (L 237-238)</p>
<p>Manière de s'engager dans l'ETP</p>	<p>-« Très actif », « [le parent] est mis au courant », « restitution orale » (L. 19-21)</p> <p>-« [les parents sont] tenus informés », « on leur donne des</p>	<p>- « mon engagement dans les programmes d'ETP... Pour moi c'est très important. » (L. 12)</p> <p>-« pour moi c'est important de s'engager aussi bien avec les parents</p>	<p>-« j'invite tous les parents à assister aux séances donc quand ce sont des séances au cabinet ou des séances à domicile ». (L.3-4)</p> <p>-« J'essaye de co-guider avec le parent pour lui monter un</p>

	<p>petits outils » (L. 26-27)</p> <p>-« Avec les parents je suis convaincue que c'est avec eux que l'on peut faire avancer les choses » (L. 30-31)</p> <p>-« je les rends acteurs » « les conseiller » (L.34-36)</p> <p>-« [on est] persuadées qu'en travaillant uniquement les choses en séance, il n'y a pas vraiment de généralisation », (L. 38-39)</p> <p>-« j'essaye de me tenir au courant des nouvelles données » (L. 46-47)</p> <p>-« on se le donne encore [le temps] » (L. 69)</p> <p>-« [on fait] des groupes de guidance parentales, sans enfant » (L. 99 -100)</p> <p>-« Se séparer des histoires des familles et ne pas se laisser submerger par leurs émotions, ça, ça va. Je fais le break. » (L. 117-118)</p>	<p>qu'avec l'enfant » (L. 18-19)</p> <p>-« les parents c'est hyper important de les avoir aussi bien pour faire le lien que de faire le suivi de la prise en charge. Ensuite, c'est hyper important de leur expliquer lors des séances d'ETP » (L. 28-30)</p> <p>-« Le problème c'est que quand tu es en structure tu n'as pas le temps » (L. 54)</p> <p>-« après je vois un autre obstacle, ce sont les parents qui ne s'engagent pas dans la prise en charge. Tu ne peux pas le forcer mais en même temps tu vois le besoin de l'enfant mais tu ne peux pas le force » (L.59-61)</p> <p>-« mais après si ça ne marche pas avec les paramédicaux, il faut renvoyer vers les pédiatres parce qu'ils ont plus de poids » (L 79-80)</p> <p>-« Il faut prendre le temps de les écouter, de comprendre leur peine. Il ne faut pas porter de jugement. Tu dois toujours être très professionnel et bienveillant. » (L. 153-155)</p>	<p>petit peu tout ce que moi j'apporte à l'enfant et tout ce que l'enfant en fait travaille, acquiert » (L. 6-7)</p> <p>-« c'est un point qui est très très important dans ma prise en soin et qui manque un petit peu du coup quand je fais des interventions dans les écoles. » (L. 15-17)</p> <p>-« toutes les huit semaines il y a toujours un point qui est fait en fait avec les parents sur l'évolution. » (L.24-25)</p> <p>-« avec les parents que je ne vois pas, en fait en séance, à ce moment là en fait j'envoie toujours un message » (L. 31-32)</p> <p>-« je ne vais pas faire un retour à chaque séance mais je veille à faire des retours régulièrement » (L.36. 37)</p> <p>-« on passe par des chemins dérivés pour qu'au final l'enfant s'implique toujours autant et qu'il prenne conscience. » (L. 71-73)</p> <p>-« j'invite tout le temps les parents à</p>
--	---	--	---

	<p>-« La charge de travail qui peut être pesante parfois, j'ai beaucoup moins de temps à consacrer à ma propre famille. J'ai beaucoup moins de temps pour mes loisirs. » (L. 122-123)</p> <p>-« Les parents ils arrivent en mettant déjà les distances en nous disant déjà en gros que ce qu'on va leur dire ils l'ont déjà fait [...] ça ne facilite clairement pas l'engagement » (L. 159-162)</p> <p>-« c'est selon leur degré d'épuisement que mon engagement auprès des parents va varier » (L.171)</p> <p>-« je m'investie tout pareil je pense ! » « [c'est] le challenge » (L. 177-180)</p> <p>-« l'entretien motivationnel [...] le laisser parler, le reflet, rebondir, [...] l'écoute bienveillante, c'est-à-dire, sans jugement. » (L. 182-185)</p> <p>-« J'essaye de travailler sur mes propres émotions aussi. », « [il y a] un retro-feedback, enfin il y a une</p>		<p>assister aux séances. Même pendant les bilans j'invite toujours les parents à rester à la séance. » (L.78-79)</p> <p>-« j'invite tout le temps les parents à assister aux séances. Même pendant les bilans j'invite toujours les parents à rester à la séance » (96-98)</p>
--	--	--	--

	<p>introspection », (L. 185-189)</p> <p>-« j'essaye d'abord de leur expliquer, [...] j'oriente », « on leur fait part de notre analyse », « on n'est pas dans un rapport de force » (L. 226-230)</p>		
<p>Les raisons de s'engager dans l'ETP</p>	<p>« J'ai besoin [...] qu'ils m'informent le plus précisément de comment ça se passe pour eux au domicile », (L. 34-36)</p> <p>-« mes études », « l'école d'ergo à Bordeaux et ils sont pas mal branchés systémie » (L. 42-43)</p> <p>- « valeurs professionnelles » (L.45)</p> <p>-« c'est écrit partout dans les nouvelles recommandations professionnelles », (L. 47-48)</p> <p>-« C'est obligatoire de faire ça normalement » (L. 72)</p> <p>-« domaines où l'on se sent suffisamment formées [...] compétentes » (L. 103-104)</p> <p>-« on a senti de la demande » (L. 109)</p>	<p>- « on prend en charge l'enfant mais on prend aussi en compte les parents pour qu'ils soient au courant de la pathologie » (L.14-15)</p> <p>-« on est là pour aider l'enfant mais on est là aussi pour guider et soutenir la famille » (L. 17-18)</p> <p>-« si on n'a pas les parents qui suivent à la maison, qui continuent à mettre en place des activités ou des soins ou des gestes, ben l'enfant ne va pas progresser parce qu'il va oublier d'une séance » (L. 21-23)</p> <p>-« les parents permettent de faire le lien avec l'école, ça permet de... c'est un lien social avec l'enfant. » (L.24-25)</p>	<p>-« Pour que ce soit transposable à la maison. Donc à la maison pour que les parents, ben... puissent s'impliquer » (L.7-8)</p> <p>-« ça c'est souvent permis parce que derrière il y a les parents qui ont vu comment ça se passait en séance, à qui j'ai présenté les jeux » (L. 12-13)</p> <p>-« On peut établir de nouveaux objectifs tous ensemble et tout » (L. 28-29)</p> <p>-« j'avais fait mon mémoire sur la mise en place d'ordinateur, et je savais que pour mettre en place l'ordinateur, ce qui était souvent ressorti c'était toute la relation avec les parents. D'où le fait de les impliquer dans le suivi » (L. 43-45)</p> <p>- « je suis en collaboration avec</p>

			<p>une ergo qui était déjà là, et qui a développé sa propre méthode [...], elle convie toujours les parents aux séances » (L.46-49)</p> <p>- « je suis en collaboration avec une ergo qui était déjà là, et qui a développé sa propre méthode » (L. 52-53)</p> <p>- « je l'ai vu chez des enfants, où ben typiquement les parents sont un peu moins derrière, et ben l'enfant il ne va pas aussi vite que les enfants où les parents sont plus souvent derrière. » (57-59)</p> <p>-« quand le parent comprend l'objectif, il est plus à même d'accompagner son enfant dans l'apprentissage. » (L.249-250)</p>
--	--	--	---

Résumé :

La revue de littérature et l'enquête exploratoire ont permis de questionner le lien entre le partenariat pluriprofessionnel et l'engagement des professionnels dans l'ETP. Le cadre théorique nous a finalement amené à centrer l'objet de la recherche sur l'engagement des ergothérapeutes dans l'ETP et le partenariat transdisciplinaire inhérent à celle-ci. L'utilisation de la méthode clinique nous a servi à obtenir des données qualitatives sur le sujet. Un entretien semi-directif a été réalisé auprès de trois ergothérapeutes travaillant en transdisciplinarité et pratiquant l'ETP. Pour traiter les résultats nous avons effectué une analyse thématique et lexicale. Il est apparu que les ergothérapeutes étaient très engagées auprès de leur collaborateur et des parents pour diverses raisons. En revanche, le désengagement des parents dans le suivi est identifié comme le principal obstacle à cet investissement. Dès lors, il serait intéressant d'ouvrir l'étude sur l'engagement des parents dans la prise en soin.

Mots clefs : ergothérapeutes, engagement, travail transdisciplinaire, parents, troubles des apprentissages.

Summary:

In France, many parents get lost into their child's healthcare support pathway. Previous research has revealed that collaboration between parents and caregivers is essential for children rehabilitation. However, no research has shown how occupational therapists engage into parents and partnership. Therefore, this research aims to identify how occupational therapists engage in parent's therapeutic education and interdisciplinary partnership. Three occupational therapists using therapeutic education and taking part in an interdisciplinary partnership participated in semi-guided interviews. Results were analysed applying lexical and thematic analysis. Four themes emerged from the data: 1) ways that occupational therapists are involved: 1) in therapeutic education or in 2) interdisciplinary partnership; 3) reasons for occupational therapists' engagement toward therapeutic education or to 4) interdisciplinary partnership. It appears that occupational therapists are highly involved with their colleagues and with parents. Nevertheless, parents' own disengagement process in their children treatment could be an obstacle this commitment. Consequently, it would be of interest to better understand how parents engage in their children's rehabilitation.

Keywords: occupational therapists, commitment, interdisciplinary partnership, parents, clinical method.