



HAL
open science

Un pour tous, tous pour un. Prendre en charge les enfants dyspraxiques en ergothérapie

Fanny Wilhelm

► **To cite this version:**

Fanny Wilhelm. Un pour tous, tous pour un. Prendre en charge les enfants dyspraxiques en ergothérapie. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-03350871

HAL Id: dumas-03350871

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03350871v1>

Submitted on 21 Sep 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

Un pour tous, tous pour un

Prendre en charge les enfants dyspraxiques
en ergothérapie

Fanny Wilhelm
Session juin 2017

Mémoire d'initiation à la recherche
en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 50 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Fanny Wilhelm, étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29 mai 2017

Note aux lecteurs

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

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, j'adresse mes remerciements à mon maître de mémoire, Emmanuel Roul, pour m'avoir conseillée et guidée tout au long de cette année.

Je remercie également tous les enfants, parents et ergothérapeutes qui ont accepté de m'accorder des entretiens.

Merci aussi à tous mes collègues et amis d'ergothérapie de m'avoir tant apporté pendant ces trois ans. Merci aux membres de l'équipe pédagogique de l'IFE de Créteil.

Enfin, je remercie plus particulièrement mes proches pour leur soutien inconditionnel.

Sommaire

Sommaire

Introduction	1
Démarche méthodologique	2
1 Cadre conceptuel.....	4
1.1 Présenter une dyspraxie.....	4
1.1.1 <i>Dyspraxie ou troubles de l'acquisition de la coordination ?</i>	4
1.1.2 <i>L'enfant, porteur de handicap invisible</i>	7
1.1.3 <i>Etre parent d'un enfant présentant une dyspraxie</i>	9
1.2 Conduire une relation thérapeutique tripartite	13
1.2.1 <i>L'ergothérapie, l'exercice en pédiatrie et en libéral</i>	13
1.2.2 <i>Le modèle systémique</i>	18
1.2.3 <i>L'association des parents aux séances</i>	21
1.3 Les objectifs de la prise en charge : la participation sociale et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne	24
1.3.1 <i>La participation sociale</i>	24
1.3.2 <i>L'apprentissage des gestes de la vie quotidienne</i>	26
2 Cadre de recherche	30
2.1 Méthodologie de l'enquête.....	30
2.1.1 <i>Objectifs de l'enquête</i>	30
2.1.2 <i>Populations ciblées pour l'enquête</i>	30
2.1.3 <i>Outil d'enquête choisi</i>	31
2.1.4 <i>Démarche d'enquête</i>	32
2.2 Présentation et analyse des résultats, par population.....	33
2.2.1 <i>Présentation et analyse des résultats, Enfants</i>	33
2.2.2 <i>Présentation et analyse des résultats, Parents</i>	36
2.2.3 <i>Présentation et analyse des résultats, Ergothérapeutes</i>	39
2.3 Synthèse des résultats et analyse comparative	45
2.3.1 <i>Résultats comparatifs</i>	45
2.3.2 <i>Analyse comparative</i>	47
2.4 Discussion.....	48
2.4.1 <i>Les enfants, de 6 à 11 ans, dyspraxiques</i>	48
2.4.2 <i>Les parents d'enfants dyspraxiques</i>	48
2.4.3 <i>Les ergothérapeutes prenant en charge des enfants dyspraxiques en libéral</i>	49
2.4.4 <i>L'association des parents aux séances</i>	50
2.4.5 <i>Les intérêts de cette recherche</i>	51
2.4.6 <i>Validation de l'hypothèse</i>	51
Conclusion.....	52
Bibliographie	54
Annexes.....	57

Introduction

« Faites connaissance avec les enfants dyspraxiques, vous verrez à quel point ils sont fantastiques ». C'est avec cette citation que Caroline Huron, chercheur en sciences cognitives à l'INSERM, introduit son ouvrage *L'enfant dyspraxique : mieux l'aider à l'école et à la maison* (Odile Jacob, 2011). C'est par cet ouvrage que j'ai découvert la dyspraxie, le quotidien des enfants présentant des troubles praxiques, et celui de leurs parents.

Près d'un enfant par classe, à l'école primaire, présente une dyspraxie. En effet, la prévalence est évaluée entre 5 à 7% des enfants de 6 à 11 ans (Inserm, 2014). De par sa fréquence, les souffrances engendrées et les risques avérés d'échec scolaire, la dyspraxie constitue un enjeu de santé public mais surtout un enjeu familial dans lequel l'ergothérapeute a un rôle à jouer tout en respectant le système familial.

Cette première réflexion m'a permis de m'interroger et de poser la problématique suivante :

De quelle manière l'interaction entre l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute favorise la participation sociale des enfants présentant une dyspraxie ?

La réalisation d'une pré-enquête, mon expérience auprès de ces enfants et de leurs parents et mes recherches théoriques m'ont conduite à poser l'hypothèse suivante :

L'association des parents aux séances d'ergothérapie contribue à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Ainsi, la partie conceptuelle de ce mémoire permettra de définir la dyspraxie et ce que signifie vivre avec ce trouble cognitif, de présenter le concept de relation thérapeutique tripartite, en ergothérapie, à travers le modèle systémique notamment. Enfin, elle sera aussi l'occasion de définir dans quels objectifs se conduit la relation en ergothérapie et donc de présenter les concepts de participation sociale et d'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Puis, la partie expérimentale permettra de vérifier ou non l'hypothèse posée au travers d'une enquête menée par entretiens auprès d'enfants, de leurs parents et de leur ergothérapeute. Les résultats de cette enquête, une fois analysés, seront discutés en regard de la partie conceptuelle.

Démarche méthodologique

Après 13 ans au sein de la Direction des Ressources Humaines d'une banque, j'ai eu l'opportunité d'entreprendre une reconversion professionnelle pour un métier qui me correspondait mieux. Mon expérience de bénévole à la Croix - rouge française, en plus d'une appétence pour les métiers de soins, ont orienté mes recherches vers un métier d'auxiliaire de soins. Sans hésitation, j'ai choisi celui d'ergothérapeute, séduite par l'essence même du métier : accompagner notre patient pour maintenir, recouvrir ou développer son indépendance et son autonomie, satisfaisantes pour lui. J'ai donc débuté mon cursus à l'IFE de Créteil.

A titre personnel, une prise en charge paramédicale pour notre fille a été l'occasion de nous interroger, nous, ces parents, sur notre place dans cette relation thérapeutique : allions-nous être invités à participer aux séances, ou à l'inverse cette relation thérapeutique se construirait-elle sans nous ?

En parallèle, en cours, je découvre les spécificités de la prise en charge en pédiatrie. La diversité des intervenants et de leur contexte d'intervention me permet de constater que, si certains ergothérapeutes interviennent à domicile en présence des parents, dans le cadre de l'exercice libéral, les prises en charge se font généralement en milieu scolaire, réduisant ainsi les opportunités naturelles d'échange avec les parents. La lecture de l'article de L. Santinelli, *Le partenariat avec les familles* (Solal, 2010) suscite ma curiosité : elle fait part de son expérience de proposer aux parents d'assister aux séances en ergothérapie de leur enfant, et évoque la méfiance de certains thérapeutes envers cette pratique. J'interroge alors un ergothérapeute exerçant en libéral sur la relation qu'il entretient avec les familles et il me répond : « Il faut trouver sa place en tant qu'ergothérapeute dans le groupe que constitue la famille ».

Ces premiers éléments m'ont amenée au constat suivant : les protagonistes de la relation thérapeutique, les ergothérapeutes et les parents s'interrogent, chacun de leur côté, sur leur place dans cette relation. Ce qui a renforcé mon intérêt sur le sujet des relations entre les parents et les ergothérapeutes.

Pour développer cette idée de relation, j'ai mené une pré-enquête auprès de trois ergothérapeutes et de deux parents. Tous, ergothérapeutes et parents, m'ont fait part

d'expériences et d'avis différents sur le sujet, confirmant ainsi l'intérêt de la question de relation entre ergothérapeutes et parents.

Puis, la réalisation d'un stage en pédiatrie en cabinet libéral a fait évoluer ma réflexion. « Le principe est le suivant, c'est le patient et le patient seul qui détient les réponses. » (D.W. Winnicott, *Jeu et Réalité*, 1971) : voilà l'un des principaux apports de ce stage auprès d'enfants dyspraxiques. Ainsi, alors qu'avant ce stage, je n'envisageais le système de relation qu'entre les parents et l'ergothérapeute pour la participation sociale de l'enfant, après ce stage, je ne pouvais envisager le système qu'avec trois acteurs distincts, l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute, avec un objectif commun : la participation sociale de l'enfant.

Ainsi, j'ai poursuivi mes lectures pour établir une problématique puis une hypothèse, que j'ai décidé de valider, ou non, au travers d'une étude expérimentale. Pour cette enquête, j'ai choisi d'interroger, au même titre, l'ensemble des protagonistes de la relation : l'enfant, ses parents et son ergothérapeute. Des entretiens ont donc été menés auprès de ces trois populations, pour permettre la vérification de l'hypothèse posée.

1 Cadre conceptuel

1.1 Présenter une dyspraxie

1.1.1 Dyspraxie ou troubles de l'acquisition de la coordination, quelle terminologie pour quel trouble ?

1.1.1.1 *Étymologie*

En grec, « praxis » signifie « action ordonnée vers une fin ». La praxie relève de la capacité à planifier et exécuter des séquences de mouvements pour réaliser un geste volontaire, intentionnel, qui permet d'interagir avec le monde extérieur. Le préfixe « dys » annonçant une difficulté, la dyspraxie réfère à un trouble de l'acquisition des praxies (Pannetier, 2007).

1.1.1.2 *Historique*

Plusieurs expressions ont été employées pour décrire ce dysfonctionnement : « maladresse congénitale » pour Cellier (1900), « débilité motrice » pour Dupré (1907), « syndrome psychomoteur » pour Strauss et Lehtinen (1947). Ford parle de « maladresse congénitale » en 1960 et Brain évoque la « dyspraxie de développement » en 1961. En 1970, Gerstman évoque un « syndrome développemental » (Vaivre-Douret, 2007).

Ce bref historique est la preuve de l'attrait des scientifiques pour ce dysfonctionnement mais aussi des nombreuses étiologies envisagées.

1.1.1.3 *Les classifications*

Dans la version 10 de la Classification Internationale des Maladies (CIM 10), publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2008, la dyspraxie développementale est inclus, au même titre que le Trouble de l'acquisition de la coordination, dans la catégorie « Trouble spécifique du développement moteur » (entrée F82) et est définie comme une « altération sévère du développement de la coordination motrice, non imputable exclusivement à un retard mental global ou à une affection neurologique spécifique, congénitale ou acquise. »

La classification américaine Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) cite, dans la 5^{ème} version, le « Developmental Coordination Disorder » (DCD, entrée 315.4), traduit en français par « Trouble d'acquisition de la coordination » (TAC). Quatre critères de diagnostic le définissent en faisant référence à des troubles de l'acquisition ou de l'exécution de la coordination motrice, en regard de l'âge chronologique de l'enfant, se manifestant par de la maladresse, perturbant de manière significative et persistante sa performance dans ses habilités de la vie quotidienne, qui apparaissent tôt dans le développement de l'enfant, et non imputables à une déficience intellectuelle, à un trouble visuel ou à une condition neurologique.

La CIM 10 et la DSM 5 ont pour point commun de définir ces troubles comme des troubles de la coordination motrice.

1.1.1.4 L'approche clinique

« L'éventualité que ces différents termes recouvrent des catégories distinctes est une question encore discutée. », Reint H. Geuze, 2005

Certains cliniciens utilisent les deux termes, dyspraxie et TAC, comme des équivalents : « Le TAC ou dyspraxie perturbe l'acquisition motrice d'un geste intentionnel, sans atteinte lésionnelle neurologique avérée, et ne peut être expliquée par un retard mental, un déficit sensoriel ni un trouble du développement psycho affectif. » (Vaivre-Douret, 2007).

Pour d'autres, comme J.M. Albaret, enseignant chercheur à l'Unité de neurologie pédiatrie de Toulouse, la dyspraxie est un sous-ensemble des Troubles de l'Acquisition de la Coordination.

Enfin, certains, comme Michèle Mazeau, médecin de médecine physique et réadaptation, estiment que les TAC et les troubles dyspraxiques sont des troubles de nature différente. Alors que les TAC relèvent, comme le définissent les classifications internationales, de troubles moteurs, M. Mazeau définit la dyspraxie comme un trouble cognitif lié à la planification et la programmation du geste. La dyspraxie est un trouble de la réalisation du geste, secondaire à l'impossibilité de planifier, de programmer automatiquement et d'intégrer au niveau cérébral les divers constituants sensori-moteurs et spatio-temporels du geste volontaire. Il n'y a ni insuffisance d'apprentissage, ni déficit mental ; l'enfant est motivé, non

opposant, il connaît le résultat qu'il s'agit d'obtenir. C'est cette définition qui sera retenue pour ce travail d'initiation à la recherche.

Cette problématique persistante de consensus autour de la terminologie des troubles du geste intentionnel chez l'enfant peut s'expliquer par l'hétérogénéité des manifestations cliniques de ces troubles mais reflète surtout des conceptions épidémiologiques différentes.

1.1.1.5 Hypothèses étiologiques

Différentes hypothèses étiologiques sont avancées : existence de problèmes périnataux (anoxie cérébrale (Cermak¹) ou prématurité), causes génétiques ou immaturité ou retard de maturation des structures cérébrales.

Des théories neuropsychologiques ont également été élaborées comme celle du défaut d'intégration sensorielle (Ayres¹), ou celle du trouble de la conceptualisation du geste (Dewey¹) pour laquelle la mauvaise performance du geste réside dans les difficultés de la conceptualisation symbolique du geste, celle de Cermak¹ distingue des patients présentant des troubles de planification motrice et des patients présentant des troubles dans l'exécution du geste. M. Mazeau opte pour une vision lésionnelle et considère la dyspraxie comme un trouble de la réalisation du geste à la fois dans sa programmation et dans l'intégration des composantes sensori-motrices et spatio-temporelles.

1.1.1.6 Epidémiologie

Selon la DSM V, la prévalence du TAC pour les enfants âgés de 5 à 11 ans est de 5 à 6%. Les garçons sont plus fréquemment affectés que les filles avec un ratio pouvant varier de 2 pour un à 7 pour un.

L'INSERM présente des données du même ordre : 5 à 7 % des enfants de 6 à 11 ans présentent une dyspraxie. Soulignons l'importance des chiffres relatifs à l'association des troubles : près de 40% des enfants concernés par un trouble « DYS » présentent plusieurs types de troubles : à la dyspraxie est souvent associé un trouble de l'attention.

¹ In PANNETIER, E. (2007). *La dyspraxie : une approche clinique et pratique*. Quebec : CHU Sainte Justine.

Le concept de dyspraxie désormais présenté, je m'intéresserai maintenant à l'enfant présentant ce trouble cognitif, des points de vue de son comportement et de son quotidien.

1.1.2 L'enfant, porteur de handicap invisible

1.1.2.1 L'enfant, de 6 à 11 ans

L'enfance est la période de la vie s'étendant de la naissance jusqu'au début de l'adolescence. Cette période est habituellement divisée en première et seconde enfance, la limite divisant les deux étant la seconde dentition - vers 6 ans (Dictionnaire Médical, 2007). Pour cette recherche, j'ai choisi de délimiter la population étudiée aux enfants entre 6 et 11 ans : cette seconde enfance est une phase de développement majeur. En effet, elle correspond :

- Au stade des opérations concrètes (Piaget, Inhelder, 1998) : l'enfant évolue vers une pensée logique, il devient capable de raisonner, en passant de la pensée intuitive (perception immédiate des choses, que selon son point de vue) à la pensée réfléchie (capacité à prendre du recul) (Galimard, 1998).
- A la période de l'affectivité : préalablement centrée sur les complexes familiaux, elle s'élargit au fur et à mesure de la multiplication des rapports sociaux. Il découvre le monde social avec l'entrée au cours préparatoire comme point d'orgue de la promotion sociale (Galimard, 1998).
- A l'évolution des sentiments moraux : précédemment liés à l'autorité sacrée (les parents), ils évoluent vers une obéissance relative, puis le sens du respect mutuel.

Cette période sera aussi celle de l'accès au langage écrit (écrire et lire), de l'orientation dans le temps et dans l'espace, de la prise de recul vis-à-vis de lui-même, de la comparaison avec les autres et donc de la prise de conscience des incapacités induites par la dyspraxie.

1.1.2.2 L'enfant, de 6 à 11 ans, dyspraxique

« Je ne contrôle pas mes gestes, mes mains ne font pas ce que je veux »

Marin, 9 ans, CE2

L'enfance se caractérise par la diversité des apprentissages amenés par la vie quotidienne, qui nécessitent, tous un « comment faire ». Or, l'enfant dyspraxique doit faire

face à une incapacité dans le domaine du « comment faire » (Breton, Leger, 2007). Si le repérage des difficultés se fait idéalement à la maternelle par les parents et/ou l'enseignant (Inpes, 2009), le handicap ne se dévoile vraiment qu'à partir de huit à dix ans : l'enfant a toujours besoin d'aide pour s'habiller, faire sa toilette, éplucher une pomme (Mazeau, 2009).

Il est décrit comme maladroit pour exécuter des tâches de la vie quotidienne (Vaivre-Douret, 2007). La dyspraxie engendre aussi des troubles des apprentissages au niveau du graphisme, des mathématiques (géométrie, pose d'opérations), de la compréhension des consignes, de la lecture et de l'apprentissage par cœur (Inpes Santé Publique, 2009 ; Lefevre, Alexandre, 2009). L'enfant dyspraxique est fatigable, du fait de la situation dite de « double tâche » : ne parvenant pas à automatiser les tâches notamment practo-spatiales (dessin des lettres), il mobilise des ressources attentionnelles excessives pour tenter de contrôler son geste, qui reste malgré tout maladroit et lent. Il est alors dans une situation de « surcharge cognitive » et ne dispose plus de ressources cognitives suffisantes pour réaliser simultanément des tâches telles que la mémorisation, l'attention, la planification d'idées ou de tâches (Mazeau, 2010). Conscient de l'échec, il dépense beaucoup d'énergie pour tenter d'aboutir (Vaivre-Douret, 2007).

Les troubles praxiques entraînent donc une maladresse motrice, une lenteur d'exécution des gestes qui empêchent l'enfant de réaliser « les activités propres à son âge au même rythme, de la même façon et au même moment que les autres » (Breton, Leger, 2007), impactant son niveau d'indépendance et d'autonomie, mais aussi son comportement.

1.1.2.3 Le comportement de l'enfant dyspraxique

La dyspraxie est un handicap complexe et méconnu, difficile à expliquer et à apprécier (Korff-Sausse, 2007) : l'enfant est souvent mal compris par son entourage, parfois catalogué comme maladroit, étourdi voire paresseux (Vaivre-Douret 2007).

Il est, de plus, dans une situation permanente d'incertitude : il ne peut pas se fier à ses perceptions et voit une réalité différente de celle des autres (Korff-Sausse, 2007).

Entre 6 et 11 ans, il développe une pensée réflexive (Galimard, 1998) : « L'enfant voit les autres et se compare » (Breton, Leger, 2007). Il prend alors conscience de sa différence dans la réalisation de ses gestes et se sent isolé (Vaivre-Douret 2007). Ainsi, l'enfant dyspraxique est confronté à une situation de perte de l'estime de soi, favorisant l'anxiété et

la tristesse et parfois l'apparition d'un état dépressif (Vaivre-Douret 2007). Ces éléments risquent d'entraîner pour le futur adulte en construction une faille narcissique de l'image de soi (Korff-Sausse, 2007).

S'ajoute à ces phénomènes, la volonté de l'enfant de réparer le préjudice subi par ses parents, qui reflète le sentiment de culpabilité auquel il est confronté (Huron, 2011).

Il est observé que les enfants dyspraxiques développent très tôt le sens de l'effort et de la persévérance (Huron, 2011). Ils ont une vie imaginaire très riche et ne manquent pas d'empathie (Huron, 2011). Ils mettent en place des stratégies pour contourner leurs difficultés et deviennent alors des inventeurs de solutions inédites (Ferland, 2003).

« L'enfant avec déficience est avant tout un enfant et, en conséquence il a des besoins de base communs à tous les enfants : besoins physiologiques, besoin de sécurité, besoin d'affection. » (Ferland, 2003), auxquels répondent ses parents.

1.1.3 Etre parent d'un enfant présentant une dyspraxie

« Parent est un métier dans lequel il est impossible de réussir, il faut se contenter de faire le moins mal possible. » Bernard Weber, *L'empire des anges*, 2000, Albin Michel

1.1.3.1 Etre parent

1.1.3.1.1 Le cadre juridique : l'autorité parentale

Pour le législateur, la définition de parent est relative à celle de l'autorité parentale. C'est donc une notion de droit français, définie par le code civil (Articles 371 à 371-6) au même titre que son exercice (Articles 372 et 373-1), qui confère aux parents des droits et des devoirs à l'égard de leur enfant mineur, selon trois axes :

- Le devoir de protection et d'entretien qui vise à la sécurité de l'enfant et notamment à son entretien matériel et moral,
- Le devoir d'éducation qui vise à la fois l'éducation intellectuelle, professionnelle et civique,
- Le devoir de gestion du patrimoine de leur enfant (droit d'administration et de jouissance).

Les pères et mères exercent en commun l'autorité parentale (Article 372), quelle que soit leur situation maritale, sauf en cas de décès de l'un des deux parents, ou si l'un des parents n'est plus en état d'exercer son autorité ou qu'il se voit retirer son autorité.

Les parents ont donc la responsabilité légale de leur enfant. La prise de décisions médicales ou paramédicales relevant du devoir de protection et d'entretien de l'enfant, ils peuvent décider d'amener ou non leur enfant en soins. Et, le thérapeute doit obtenir l'autorisation parentale pour mettre en œuvre et organiser les séances de soins.

1.1.3.1.2 La parentalité

La parentalité reflète l'idée qu'il ne suffit pas « d'être géniteur ni d'être désigné comme parent pour en remplir les conditions » (Houzel, 2002) : « devenir parent » consiste à suivre un processus psychique complexe impliquant des niveaux conscients et inconscients du fonctionnement mental. Trois axes sont identifiés pour préciser ce concept (Houzel, 2003) :

- L'exercice de la parentalité, c'est à dire l'autorité parentale. D. Houzel attire notre attention sur l'évolution sociologique du schéma familial traditionnel (père et mère biologique) vers des schémas de familles monoparentales, recomposées, homoparentales, etc., qui influence le processus de parentalité et son exercice.
- L'expérience de la parentalité : il s'agit de l'apprentissage conscient et inconscient de devenir parent, qui débute avec le désir d'enfant, se concrétise à son arrivée, et se poursuit tout au long de sa vie.
- La pratique de la parentalité regroupe l'ensemble des tâches quotidiennes accomplies par les parents auprès de leur enfant, et notamment les soins physiques et psychiques.

Ainsi, D. Houzel montre l'importance de la complexité du processus psychique. Il précise que lors d'une prise en charge, notamment dans les soins de l'enfant (pratique de la parentalité), chacun des axes de la parentalité doit être pris en compte. Le respect de ces trois axes est la condition nécessaire pour que l'aide apportée aux parents tienne compte de la situation réelle de l'enfant mais aussi de l'équilibre du système que constitue la famille.

1.1.3.1.3 Les parents, comme « pourvoyeurs des besoins de base »

Pour Francine Ferland (2003), les parents endossent le rôle de « pourvoyeurs de besoins de base » des enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non. Les besoins de base sont définis comme les besoins physiologiques, de sécurité et d'affection.

Si les thérapeutes proposent aux parents « d’entreprendre des activités » à visées thérapeutiques à domicile, ceux-ci peuvent être amenés à penser, consciemment ou non, que la thérapie prime sur l’ensemble des activités, et que leur rôle de parents ne suffit pas : ils doivent endosser aussi celui de thérapeute (Ferland, 2003). Le risque encouru est d’alourdir leur quotidien, de leur donner l’impression qu’ils ne peuvent l’assumer et ainsi les dévaloriser. Ainsi, les parents ne doivent pas « être thérapeutisés » (Ferland, 2003) : ce sont aux thérapeutes de répondre aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap.

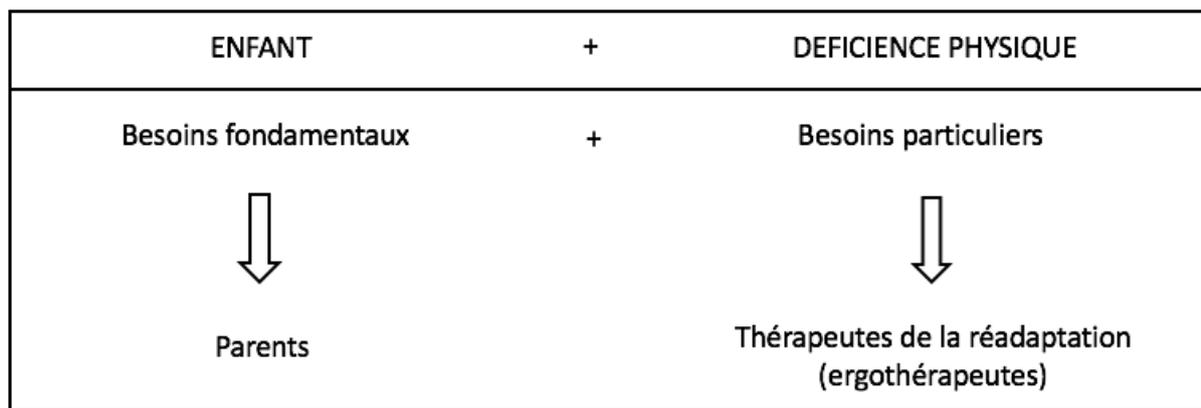


Figure 1 : Rôles distinctifs et complémentaires des parents et des professionnels de la réadaptation, Ferland (2003)

1.1.3.2 Etre parent d’un enfant dyspraxique

« Devenir parent d’un enfant différent des autres,
c’est un bouleversement majeur de sa vie. » F. Ferland, 2003

Etre parent d’un enfant dyspraxique, c’est être parent d’un enfant porteur de handicap. Cette partie débutera par l’étude des conséquences de l’annonce du handicap puis se poursuivra par la présentation des spécificités de la parentalité d’enfant dyspraxique.

1.1.3.2.1 L’annonce du handicap

« La révélation de la déficience, qu’elle soit immédiate ou plus tardive, brutale ou progressive, « énergique » ou « hésitante », explicite ou pleine de non-dits, réels ou ressentis comme tels, constitue toujours un traumatisme d’une intensité incroyable » (Tomkiewicz, 1991). « C’est faire le deuil de l’enfant normal qu’on attendait » (Ferland, 2003). L’annonce du diagnostic d’un handicap, quel qu’il soit, va entraîner chez les parents une douleur psychique

intense, proche de la douleur du deuil, qui va nécessiter de leur part la réalisation d'un travail psychique intense, proche du réel travail de deuil (Carpentier, 2009). Ce travail psychique suit 3 étapes : celle de l'état de choc, puis celle du déni qui reflète une impression d'irréalité. Ce déni est souvent accompagné d'un état dépressif d'une durée variable selon la relation avec l'objet de deuil et l'équilibre psychique antérieur de l'endeuillé. Puis, vient la troisième étape, celle du réaménagement, qui constitue le retour progressif à la vie.

Les parents, quand ils contactent un thérapeute pour organiser la prise en charge de leur enfant, traversent l'une de ces trois étapes. La relation avec l'ergothérapeute et l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant peuvent être influencées par l'état d'avancement dans ces étapes de deuil (Huron, 2011).

Touchés au plus profond de leur parentalité, ces parents, en souffrance, particulièrement anxieux pour l'avenir de leur enfant, peuvent aussi ressentir de la fierté : celle d'avoir su développer une parentalité particulière (Huron, 2011). D'autre part, l'annonce du diagnostic peut être vécue comme un « effet thérapeutique » (Lefevre, Alexandre, 2010) : elle permet la reconnaissance médicale des incapacités de l'enfant, les parents prennent alors conscience que leur éducation n'est pas en cause dans ses difficultés (Breton, Leger, 2007).

1.1.3.2.2 Les spécificités d'être parent d'un enfant dyspraxique

Ces parents ont sans cesse à expliquer la dyspraxie, à se battre pour faire reconnaître ce handicap qui a la particularité d'être « invisible » (Huron, 2011). A ce titre, ils endossent le rôle de pédagogue (Breton, Leger, 2007) auprès de la famille élargie, des enseignants, des éducateurs sportifs, etc., pour expliquer les difficultés rencontrées par leur enfant et les modalités de soutien dont il a besoin. En cela ils aident et soutiennent leur enfant, et lui apprennent à expliquer par lui-même son handicap.

Parallèlement, ils doivent garder en tête la fragilité narcissique de leur enfant, tout en veillant à ne pas hypothéquer la vie du reste de la famille (Breton, Leger, 2007) : les activités choisies et proposées ne doivent pas l'être par défaut. Il arrivera souvent à ces parents de suppléer leur enfant trop fatigué : l'aider à manger, lui lire le chapitre de son roman préféré, écrire sous sa dictée les réponses aux devoirs.

Enfin, la dyspraxie amènera les parents à solliciter des professionnels de santé « qu'ils souhaiteraient ne jamais avoir eu l'occasion de fréquenter » (Ferland, 2003) : si le thérapeute a choisi de travailler avec des enfants en situation de handicap, eux sont contraints de faire

appel à des auxiliaires de soins pour accompagner leur enfant. Cette situation peut les amener des sentiments ambivalents vis-à-vis de ces professionnels : favorables à la prise en charge de leur enfant par ces professionnels, ils souhaiteraient pourtant pouvoir répondre seuls aux besoins de leur enfant (Ferland, 2003).

Cette partie était consacrée à la dyspraxie et à ce qu'elle induit pour l'enfant et ses parents, tant en termes d'incapacités au quotidien, que de conséquences sur le comportement, voire de souffrances psychologiques. Au terme de cette description, se posent les questions de la prise en soins de cet enfant et de la place de ses parents dans cette prise en charge. Ainsi, dans cette deuxième partie, je développerai le concept de la relation thérapeutique tripartite dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie.

1.2 Conduire une relation thérapeutique tripartite

Dans cette relation tripartite, interviennent l'enfant, les parents et l'ergothérapeute. L'enfant présentant une dyspraxie et ses parents ont été présentés précédemment. Dans cette partie, je m'intéresserai donc à l'ergothérapeute, et en quoi il est compétent pour développer une relation thérapeutique. Puis, j'exposerai les caractéristiques du modèle systémique et je l'appliquerai à cette relation tripartite. Enfin, je m'intéresserai aux typologies de relations développées dans ce système.

1.2.1 L'ergothérapie, l'exercice en pédiatrie et en libéral

1.2.1.1 *Etymologie et historique*

« Ergothérapie » est un néologisme issu du grec ancien qui vient de la composition de « ergos » qui signifie travail, activité, et de « therapeia » qui désigne le soin, le service (Hamonet, 2012).

L'ergothérapie est une profession récente, apparue dans les pays anglo-saxons au début du XX^{ème} siècle sous le nom d'Occupational Therapy, et dont la reconnaissance officielle en France date de 1971 avec la création du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute. Elle s'est développée en gardant l'activité au centre de son exercice professionnel (Babot, Cornet,

2010). Au 1^{er} janvier 2016, 10 417 ergothérapeutes exercent en France. Ce chiffre a plus que doublé en quinze ans - 4 241 ergothérapeutes étaient recensés en 2001 (Drees, 2016).

1.2.1.2 Définition

L'ergothérapie a pour objectif de maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement (Arrêté relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute, 2010). Son exercice est réglementé par l'article L. 4331-1 et suivants du Code de la santé publique : peuvent exercer la profession d'ergothérapeute les titulaires du diplôme d'Etat français d'ergothérapeute. Pour obtenir ce diplôme, il est nécessaire d'acquérir dix compétences fixées par l'Arrêté du 5 juillet 2010.

1.2.1.3 Compétences relatives à la relation thérapeutique

Pour cette recherche, je m'intéresserai plus particulièrement à deux de ces dix compétences : la compétence N°5 (Annexe I) qui consiste à « élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » et la compétence N°6 (Annexe I) qui s'intitule « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » (Arrêté relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute, 2010). Ces deux compétences me paraissent en effet essentielles au regard de la problématique posée et de l'hypothèse avancée.

Tout d'abord, l'interaction entre l'enfant, ses parents et son ergothérapeute est favorisée par l'instauration et le maintien d'une communication verbale, ainsi que par la création de temps d'échanges et l'analyse commune des situations d'intervention (Compétence N°6, Annexe I).

D'autre part, l'association des parents aux séances, de par la forme qu'elle prend, peut être assimilée à un temps d'échange, et permettre l'analyse des situations d'intervention et favoriser l'expression de chacun (Point quatre, compétence N°6, Annexe I). L'ergothérapeute développe cette relation à partir de l'écoute de son patient (Point un, compétence N°6, Annexe I), ici l'enfant, et des parents de celui-ci et des indicateurs de communication qu'il peut mettre en place dans cette relation (Point deux, compétence N°6).

De plus, l'hypothèse avancée repose sur le principe que la qualité de la relation favorise la démarche d'éducation en ergothérapie et donc l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne. Or, cette démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie est développée dans le cadre de la compétence N°5 (Annexe I). En effet, par l'acquisition de cette compétence, l'ergothérapeute accompagne la personne ou un groupe de personnes dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils notamment sur la pathologie (Point huit, compétence N°5, Annexe I). Enfin, son expertise lui permet de conseiller les aidants, ici les parents et potentiellement l'entourage élargi, dont le professeur des écoles, pour faciliter les habitudes de vie et par conséquent la participation sociale.

Après avoir présenté l'ergothérapie, le cadre de son exercice et les compétences propres de l'ergothérapeute en matière de relation thérapeutique, de démarche d'éducation et de conseil, je présenterai en quoi la pédiatrie est un contexte d'exercice particulier.

1.2.1.4 Les spécificités de la prise en charge en ergothérapie en pédiatrie

L'une des spécificités de la prise en charge en pédiatrie est le versant éducation vs rééducation de la prise en charge adulte : si un geste appris peut être rééduqué auprès des patients adultes ; en pédiatrie, le geste n'a pas encore été appris. L'enfant apprend à boutonner sa chemise ou son chemisier : il ne réapprend pas à le faire.

D'autre part, l'ergothérapeute doit prendre en compte les objectifs des parents mais aussi ceux de l'enfant. Enfin, nous avons vu comment le cadre juridique de l'autorité parentale confère aux parents la responsabilité légale des soins à donner à leur enfant. Ils peuvent décider, explicitement ou implicitement, de l'amener ou non aux séances et d'en limiter ou maximiser les effets (Santinelli, 2010).

Après avoir présenté en quoi le contexte d'intervention en pédiatrie est spécifique, je m'intéresserai dans la partie suivante, à un contexte d'intervention lui aussi spécifique : celui de l'exercice libéral.

1.2.1.5 *Le contexte d'exercice en libéral*

9,7 % des ergothérapeutes exercent en libéral soient 993 ergothérapeutes (DREES, 1^{er} janvier 2016), contre 2% (135 ergothérapeutes) en 2002. Cet essor rapide s'explique par :

- Des politiques visant à faciliter l'installation (création du statut d'auto entrepreneur en 2008, par exemple),
- L'attrait de nouveaux diplômés pour une autre façon de travailler (34% des ergothérapeutes en libéral ont entre 25 et 29 ans, DREES, 1^{er} janvier 2016)
- Et l'évolution des politiques hospitalières visant à diminuer les durées d'hospitalisation, qui impacte l'activité de rééducation en ville.

Néanmoins, ce modèle d'exercice reste peu répandu en comparaison à d'autres professions telles que les kinésithérapeutes (près de 80%, DREES, 1^{er} janvier 2016). Ces chiffres s'expliquent notamment par l'absence de financement des actes d'ergothérapie par l'Assurance Maladie et les Assurances de santé complémentaires, et le faible volume de prescription lié au manque de connaissance de la profession et ce malgré les actions de promotion mises en œuvre par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE).

Il n'existe pas d'ordre professionnel des ergothérapeutes en France, mais l'Union Nationale des Professions Libérales reconnaît l'ergothérapie comme faisant partie des professions libérales.

Sous la forme de cabinet individuel ou de groupe (plusieurs associés), d'une activité unique ou mixte (activité libérale complétée avec une activité salariée, par exemple), l'objectif est de proposer des compétences en ergothérapie « à toute personne dont le projet de vie est son intégration dans la vie sociale, scolaire ou professionnelle, mais également à des particuliers, des associations, des structures, des entreprises dont les besoins en conseil, en expertise, en formation trouvent réponse dans le champ d'intervention des ergothérapeutes » (Koch, Rizet-Ponchon, 2012).

J'ai choisi d'orienter cette recherche sur l'exercice de l'ergothérapie en pédiatrie en libéral et ce pour plusieurs raisons :

- Les enfants (hors adolescents) représentent près de 36 % de la patientèle des ergothérapeutes en libéral (Koch, Rizet-Ponchon, 2012), ce qui confère aux ergothérapeutes en libéral une expérience manifeste dans cette discipline,

- 93,4% de leurs interventions (Koch, Rizet-Ponchon, 2012) sont réalisées en lieu de vie c'est-à-dire au domicile ou à l'école (Durieux, Thomas, 2010), ce qui peut influencer le nombre de contacts avec les parents. En effet, il peut être supposé que si les séances ont lieu à l'école, les rencontres avec les parents sont moins fréquentes.

Enfin, une dimension essentielle est à prendre en compte dans cette prise en charge en libéral : à la relation patient/thérapeute s'ajoute une relation client/fournisseur. En effet, même si les séances d'ergothérapie peuvent être financées par l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé versée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées, la facturation des séances est adressée aux parents et le règlement de ces séances leur incombe. Il y a rémunération contre service rendu. Pour Hercberg, Carlino et Peytavi-Clary, l'élément déclencheur de cette relation atypique, qui vient s'ajouter à celle de thérapeute/patient, est l'intervention de la famille à l'origine de la demande de consultation. Ainsi, la relation duelle évolue vers une relation « triangulaire ». Pour ces auteurs, le client est celui qui initie la consultation : le parent devient alors « client » dans une relation commerciale de service et l'enfant, le patient de la relation thérapeute/patient. Dans leur article, « client » s'entend comme la personne qui reçoit d'une entreprise, contre paiement, des fournitures commerciales ou des services (Larousse, 2005). Cette acceptation doit être distinguée de la notion de « client » selon l'approche centrée sur le client développée par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes².

Dans la prise en charge pédiatrique en libéral, les parents sont donc les clients. Ils sont l'employeur de l'ergothérapeute. Ils peuvent donc, en cas d'insatisfaction, décider d'arrêter le suivi et de se tourner vers un autre professionnel. L'ergothérapeute libéral est dans une situation très différente de celle que le soignant peut connaître en institution (Hercberg, Carlino, Peytavi-Clary, 2001). Il doit faire avec cette demande « client » et s'interroger sur sa capacité à y répondre, sachant que cette réponse peut être très éloignée de ses projections d'intervention : il doit à la fois tenir compte de la demande de son client (les parents), de la

² Définition par l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) de l'approche centrée sur le client : approche fondée sur la collaboration et le partenariat, utilisée pour promouvoir l'occupation auprès de clients qui peuvent être des individus, des groupes, des organismes privés ou gouvernementaux, des associations ou autre. L'ergothérapeute dont la pratique est centrée sur le client démontre du respect pour les clients, les encourage à participer à la prise de décision, défend leurs droits et leurs besoins et reconnaît la valeur de leurs expériences et de leurs connaissances. », Association canadienne des ergothérapeutes (2002), *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*, p. 208

demande de son patient (l'enfant), et des résultats des évaluations réalisées auprès de ce patient, pour établir une relation thérapeutique efficace dans cette relation « triangulaire ». L'ergothérapeute se confronte au système de relations « intra-familiales » (Hercberg, Carlino, Peytavi-Clary, 2001).

Ainsi, après avoir présenté l'ergothérapie et les spécificités d'exercice de cette profession, en pédiatrie et en libéral, j'expliciterai cette relation « triangulaire » en interaction, à travers le concept de modèle systémique.

1.2.2 Le modèle systémique

Hercberg, Carlino et Peytavi-Clary, en présentant cette relation triangulaire, énoncent l'idée selon laquelle plusieurs relations se développent en parallèle dans cette prise en charge pédiatrique, libérale : la relation entre le patient et le thérapeute, la relation entre le « client » initiateur de la consultation et le thérapeute, et la relation « triangulaire » patient/client/thérapeute.

Pour expliciter les interactions entre ces trois composantes de la relation que sont le patient, le client et le thérapeute, j'utiliserai le modèle systémique.

Marie-Chantal Morel-Bracq a défini, de manière quasiment exhaustive, l'ensemble des modèles conceptuels susceptibles d'être utilisés en ergothérapie. Dans son ouvrage *Modèles Conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2015), elle présente donc le modèle systémique. Le modèle systémique est centré sur le système. Ce système est défini comme un ensemble d'unités en interaction, comme une totalité organisée. L'individu est un acteur du système, une unité du système : il ne peut pas être abordé isolément mais en relation avec le système dans lequel il vit (famille, organisation, société...). Le modèle systémique n'est pas propre à l'ergothérapie, c'est un modèle inter professionnel dont la psychologie est à l'origine.

1.2.2.1 La psychologie à l'origine de l'approche systémique

Dans les années 1950, s'est développée en Californie, à Palo Alto, une démarche centrée sur le système, reposant sur l'axiome « On ne peut pas ne pas communiquer. » (Marchand, 2002).

La thérapie systémique s'adresse essentiellement à la famille. L'objectif du thérapeute est d'introduire une nouvelle dynamique pour permettre l'émergence d'un nouvel équilibre dans le système. Don Jackson définit cet équilibre familial à travers le concept d'homéostasie (Marchand, 2002).

1.2.2.2 L'homéostasie familiale

La famille n'est pas unique, elle est une construction culturelle qui s'adapte en fonction du contexte (Jonas, 2007). C'est un système qui a une organisation qui lui est propre, avec ses propres valeurs et croyances dont la principale fonction est de créer un sentiment d'appartenance. Ce système s'adapte pour donner une vie stable aux enfants (Jonas, 2007).

Le concept d'homéostasie familiale, développé par D. Jackson, reprend cette notion : la famille est un système homéostatique qui crée et cherche à maintenir un équilibre interne, relationnel, nécessaire à son existence (Marchand, 2002). Cette homéostasie est nécessaire pour que la famille soit fonctionnelle, au sens relationnel du terme (Le Bris, 2011). Ainsi, la famille met en place des fonctionnements relationnels entre ses membres pour fonctionner (Le Bris, 2011).

Lorsque survient un problème que le système n'est pas capable de résoudre, c'est que le système ne se pose pas lui-même ce problème : c'est l'environnement qui le lui pose ou le lui impose (Ausloos, 1994). L'annonce du handicap génère un déséquilibre, et engendre la précarité de l'homéostasie familiale (Le Bris, 2011). En effet, les situations de handicap de l'enfant et sa souffrance ont des conséquences sur son entourage, et plus particulièrement sur sa famille dite nucléaire, c'est-à-dire les parents et la fratrie (Jonas, 2007). Ce qui entraîne une dépense d'énergie importante pour maintenir l'homéostasie, avec un risque d'épuisement pour les acteurs du système. Le thérapeute et notamment l'ergothérapeute, peut contribuer à retrouver une homéostasie équilibrée. Il aura pour l'objectif de participer à introduire une nouvelle dynamique, pour ainsi permettre l'émergence d'un nouvel équilibre dans le système.

1.2.2.3 Proposition de schéma appliqué à l'homéostasie familiale

« Un modèle se présente comme un schéma qui tend à ordonner, catégoriser et simplifier un phénomène complexe », P. Fougeyrollas, J-F. Ravaud, 2010

Pour illustrer le concept de modèle systémique et plus particulièrement celui d'homéostasie familiale, je propose deux schémas, qui illustrent les interactions entre les unités du système.

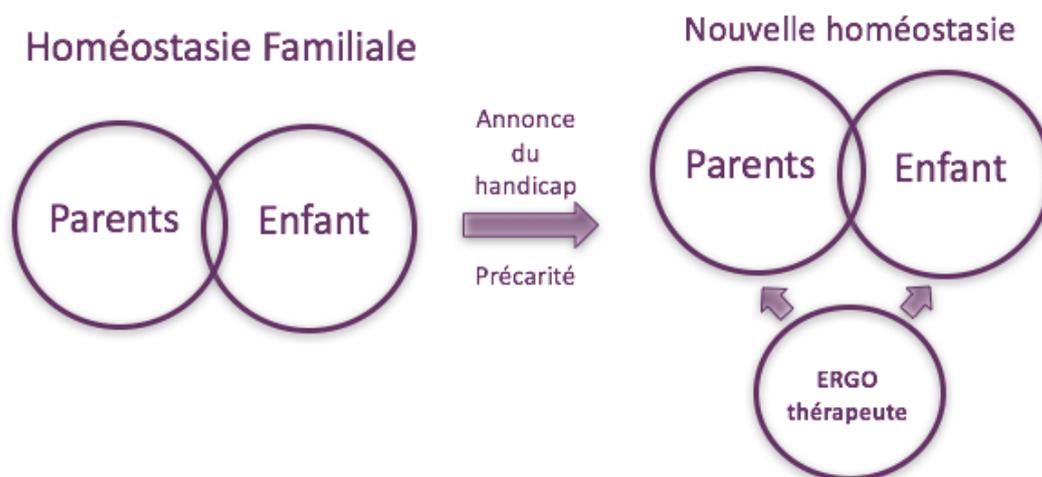


Figure 2 : Proposition de schémas illustrant l'application du modèle systémique au cadre de cette recherche

Le premier schéma illustre une relation : celle des parents et de l'enfant. Le second schéma illustre quatre modalités de relations qui peuvent se construire dans cette relation « triangulaire », au sein d'une même triade, constituée de l'enfant, de ses parents et de l'ergothérapeute :

- Trois relations dites duelles se construisent : Parents/enfant, Enfant/ergothérapeute et parents/ergothérapeute
- Une relation tripartite se construit également : enfant/parents/ergothérapeute. Comment cette relation se concrétise ? C'est ce que j'appellerai « l'association » et la partie expérimentale de ce mémoire nous permettra d'en identifier les formes et les résultats. Cette relation, comme les trois autres relations, s'influencent réciproquement.

La partie suivante sera donc consacrée à la définition du concept d'association et plus particulièrement de l'association des parents aux séances en ergothérapie.

1.2.3 L'association des parents aux séances : entre participation, collaboration, coopération et partenariat

Le Petit Robert définit l'association comme le résultat de l'action d'associer et de s'associer et propose deux significations :

- Celle d'associer quelqu'un à quelque chose avec sous-tendus les concepts de participation, de collaboration et de coopération,
- Celle de l'action de se réunir de manière durable comme un partenariat.

Dans cette partie, nous définirons donc les quatre concepts proposés : « participation », « collaboration », « coopération » et « partenariat ».

1.2.3.1 Participation, collaboration, coopération

La participation relève de l'action de participer, qui vient du latin *participare*. Elle est une contribution, un droit de regard, la détention d'une part (Le Petit Robert, 2010). Ses synonymes (adhésion, apport, complicité, contribution, aide, cotisation, intéressement, appui) introduisent trois idées fortes : celle de partage, d'adhésion et la notion d'intérêt.

Pour définir les concepts de collaboration et coopération, je me référerai à Guy Le Boterf (2013), expert en ressources humaines et formation professionnelle. En effet, ces notions sont extrêmement répandues et donc étudiées dans le monde de l'entreprise. Ceci permet ainsi d'avoir une approche extra- disciplinaire de ces concepts. G. Le Boterf distingue donc :

- La collaboration (latin : *cum* qui signifie « avec » et *labore* qui signifie « travailler ») qui a trait à une mission commune mais à des activités indépendantes, caractérisées par l'absence d'entraide. C'est une relation dans laquelle la responsabilité est individuelle.
- Et la coopération (du latin *cooperatio*) qui repose sur une mission commune, réalisée avec une répartition des tâches collective, une responsabilité commune et une mobilisation commune, c'est-à-dire une mobilisation de l'ensemble des unités du système, à la fois dans la décision et dans l'action.

1.2.3.2 Partenariat

Le Petit Robert renvoie à l'origine anglo-saxonne de ce nom masculin : « partnership » (qui se dit d'une association d'entreprises en vue de mener une action commune), sans référence aux moyens employés pour y parvenir (actions, prises de décisions, partage des responsabilités).

F. Ferland (2003) le définit comme « une collaboration véritable qui doit être comprise comme un partage mutuel d'informations permettant d'identifier la meilleure intervention pour l'enfant et sa famille ».

L. Santinelli (2010) le définit ce concept comme « une forme nouvelle de collaboration avec les familles », et le caractérise, comme K. Hanna et S. Rodger (2002), à travers sa mise en œuvre quotidienne et notamment des actions concrètes à appliquer et des erreurs à éviter.

- La hiérarchisation des objectifs est définie ensemble.
- L'ergothérapeute doit s'intéresser au fonctionnement familial tout en assumant une position de neutralité et de respect en montrant son acceptation du système familial.
- La prise de décision se fait par consensus et la relation entre la famille et l'intervenant est égalitaire (Bouchard, Kalubi, 2006) ³.
- Les absences du thérapeute, les changements d'horaires ou les interruptions de traitement perturbent les routines familiales et peuvent compromettre la relation de confiance (Carrigan, Rodger, Copley, 2001) ⁴.

Selon elle, les limites du partenariat relèvent des difficultés de mise en application, notamment son caractère chronophage, et le degré d'implication des parents, qui varie d'une famille à l'autre.

Enfin, elle cite Pelchat et Lefebvre ⁵ qui définissent le partenariat comme : « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans

³ Bouchard, J.M. et Kalubi, J.C. (2006). Partenariat et recherche de transparence. Des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133, 50-57.

⁴ Carrigan, N., Rodger, S., et Copley, J (2001). Parent Satisfaction with a Paediatric Occupational Therapy Service: A pilot investigation. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21, 51-76.

⁵ Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2005). Apprendre ensemble. LE PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière Education

la situation de l'enfant ». Ce qui amène le concept de la reconnaissance des compétences respectives des unités du système que je présenterai maintenant.

1.2.3.3 *La reconnaissance des compétences respectives*

« Le principe est le suivant, c'est le patient et le patient seul qui détient les réponses. »

D.W. Winnicott, *Jeu et Réalité*, 1971, Folio Essais

Je souhaite souligner l'idée selon laquelle, si les ergothérapeutes sont experts de la dyspraxie (en tant que trouble cognitif), les enfants et leurs parents sont les experts (Hanna, Rodger, 2002) du quotidien de celle-ci : « Nous ne connaissons jamais complètement ce que vivent les parents au quotidien. » (Ferland, 2003). Il est alors primordial, pour la qualité des interactions entre les unités du système, que chacun accepte et respecte les compétences des autres : le rôle du thérapeute est d'identifier et de valoriser les compétences des parents et de l'enfant.

D'une part, il est important de souligner les ressources de l'enfant (Santinelli, 2010) : il est compétent sur le quotidien de ses troubles pratiques mais également pour participer et prendre les décisions le concernant : « Il est le mieux placé pour savoir ce qui est le mieux pour lui » (Huron, 2011).

D'autre part, l'ergothérapeute doit être capable de reconnaître les ressources de la famille pour l'aider à développer son sentiment de compétence. En effet, il apparaît que les mères s'appuient beaucoup sur l'opinion des professionnels de la réadaptation pour toute décision concernant l'enfant (Hinojosa, 2002). Souvent les parents se sentent en situation d'infériorité à l'égard des professionnels (Houzel, 2003). Or, les parents connaissent l'enfant et la situation mieux que tous (Santinelli, 2010). De plus, les séances d'ergothérapie n'occupent que des petits moments dans la vie de l'enfant, alors que la famille, cadre dans lequel il se construit, est pour l'enfant une source de continuité (Santinelli, 2010). Croire à la compétence des familles signifie aller chercher activement ce qu'elles sont capables de faire. Elles disent souvent leurs incapacités. C'est du rôle du thérapeute d'amener les familles à réfléchir sur leurs capacités (Ausloos, 1994).

Cette reconnaissance respectueuse des compétences de chaque unité du système est un élément essentiel pour construire la relation de confiance qui conduira à une relation de partenariat (Santinelli, 2010).

La prise en soin par un ergothérapeute libéral des enfants présentant une dyspraxie est spécifique, par le caractère propre de la discipline « pédiatrie » ; par la caractéristique commerciale du rapport avec les parents et enfin par la relation tripartite qui se construit entre l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute. Cette relation tripartite peut se concrétiser par le biais de l'association des parents aux séances en ergothérapie. Cette association peut mener à une participation, une collaboration, une coopération et/ou un partenariat. L'étude expérimentale que je mènerai permettra de préciser la forme que prend cette association. Néanmoins, cette relation tripartite se construit dans un objectif, celui de la prise en soin de l'enfant en ergothérapie, dont le but final est sa participation sociale et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne. Ainsi, je m'interrogerai, dans cette dernière partie du cadre conceptuel, aux objectifs visés par cette prise en soin en ergothérapie.

1.3 Les objectifs de la prise en charge : la participation sociale et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne

1.3.1 La participation sociale

1.3.1.1 *Etymologie*

Le sociologue Albert Meister (1977)⁶ définit la participation ainsi : « posséder une part de quelque chose pouvant être une propriété ou un pouvoir ». L'une des composantes de la participation repose sur le partage du pouvoir et de la décision. S'agissant de participation sociale, ce partage implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité. D'une part, la collectivité porte la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, d'autre part, la personne porte la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable (Castelein, 2015).

1.3.1.2 *Cadre juridique dans le champ du handicap*

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap à travers la notion de restriction de participation à la vie en société. Cette restriction est en lien avec l'altération substantielle,

⁶ Meister, A. (1977). *La participation pour le développement*. Paris : édition économie et humanisme, les éditions ouvrières.

durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. Cette définition fait référence à celle de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001).

Ce cadre juridique fait donc de la participation sociale un droit, permettant à tous, quelles que soient ses incapacités, d'accéder à l'éducation, au travail, à la culture, aux loisirs, etc. Pour les enfants dyspraxiques, cette loi affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile, et le droit à un parcours scolaire continu et adapté.

1.3.1.3 Classifications

L'OMS propose dans la CIF de 2001 une définition de la participation : « prendre part à une situation de vie réelle », à partir de laquelle est proposée une définition du handicap, qui consiste en une « restriction de participation » du fait de caractéristiques individuelles (déficiences et limitations d'activité) et de l'impact de l'environnement physique et social sur le fonctionnement de la personne.

Selon le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie de chacun, dans son milieu de vie. Les habitudes de vie se regroupent selon les activités courantes (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et les rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation travail et loisirs). Elles s'apprécient sur une échelle allant de « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ». Ici, le concept de situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie du fait des facteurs personnels (déficiences, incapacités, autres caractéristiques personnelles) et du fait des facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles).

Ainsi, CIF et PPH prennent en compte les facteurs personnels et environnementaux et la qualité de participation dans leur conception du handicap. Pour l'enfant dyspraxique, les situations de handicap relèvent du « comment faire » (Breton, Leger, 2007). Or, le propre de l'enfance est la multiplicité des situations d'apprentissage. Je propose donc d'étudier maintenant ce concept d'apprentissage des gestes.

1.3.2 L'apprentissage des gestes de la vie quotidienne

1.3.2.1 Le geste

Si le mouvement est le résultat de la contraction d'un muscle ou groupe de muscles qui fait bouger un segment de membre, le geste, lui, est une combinaison de mouvements produisant une action consciente et volontaire ayant un but (Mazeau, 2000). Il est plus que la somme des mouvements qui le composent : il nécessite un système régulé permettant des anticipations spatiales et balistiques (évaluation de la distance, vitesse, force, direction, anticipation du poids de l'objet...). Le geste est une séquence de mouvements apprise pour interagir avec notre environnement. Son schéma moteur est imprimé dans notre cerveau (Pannetier, 2007) et sa réalisation nécessite plusieurs étapes (Fig.3). Les enfants dyspraxiques sont en incapacité de programmer et exécuter ces séquences de mouvements (Fig.4) :

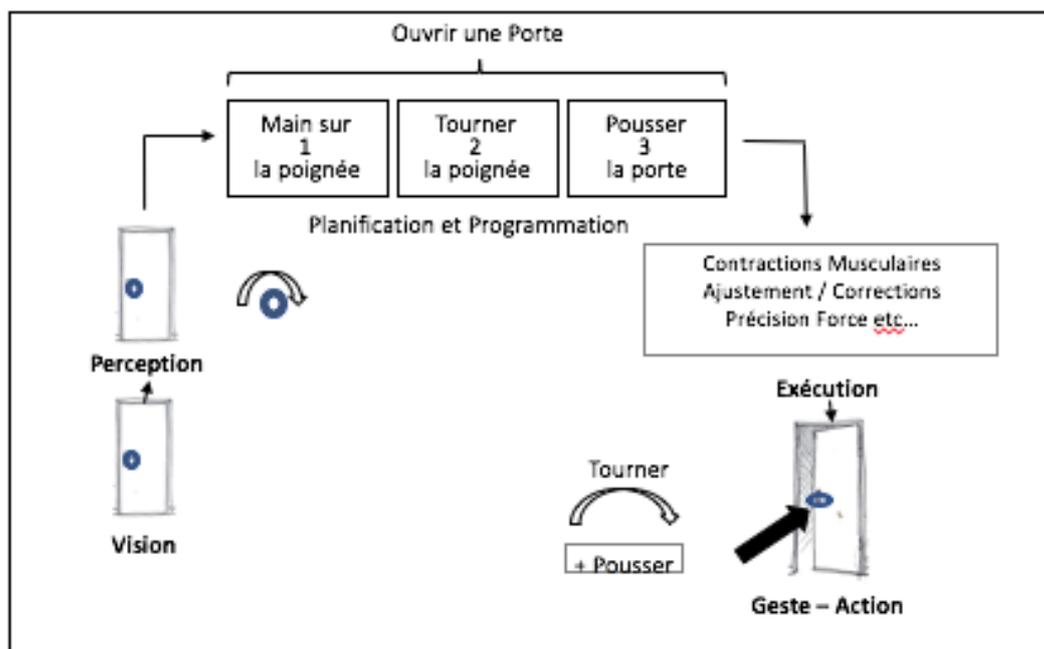


Figure 3 : Déroulement de l'action : ouvrir une porte (normal), Pannetier (2007)

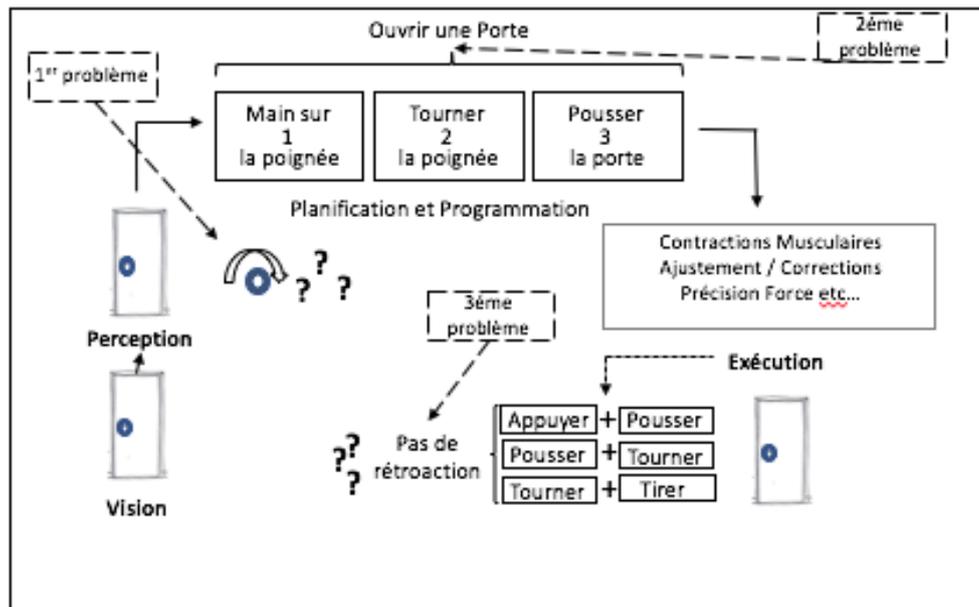


Figure 4 : Déroulement de l'action : ouvrir une porte (normal), Pannetier (2007)

1.3.2.2 L'apprentissage des praxies

Un enfant se développe dans un environnement familial qui comble ses besoins physiologiques, de sécurité et d'affection (Ferland, 2013) et dans un milieu culturel précis qui conditionnera les habilités qui lui seront nécessaires. Le milieu culturel et l'environnement influencent ces habilités et donc les besoins de praxies (Pannetier, 2007) : l'enfant occidental apprendra à manger avec des couverts alors que l'enfant d'origine asiatique apprendra à utiliser des baguettes pour amener la nourriture à sa bouche. De plus, le nombre et la complexité de ces habilités évolueront avec l'âge, sachant que chaque enfant possède son propre rythme d'évolution (Galimard, 1998).

En fait, les praxies évoluent par étape, de l'activité la plus simple à la plus complexe (Pannetier 2007). Chaque nouvelle acquisition s'ajoute aux précédentes. Les praxies se développent grâce à différentes stratégies d'apprentissage (imitation, boucle « essais-erreurs », répétition, entraînement), utilisées séparément ou en association. Ces apprentissages permettent l'acquisition des séquences de mouvements et ainsi de constituer un « répertoire de gestes » comprenant la programmation cognitive nécessaire à leur réalisation (Pannetier, 2007). Pour qu'un geste soit appris correctement, il est indispensable de posséder :

- Des effecteurs neuromusculaires et leur commande : le système pyramidal
- Les structures de coordination et de précision du geste : le cervelet

- Un système d'ajustement postural permettant de corriger le geste : système sensitifs, superficiels et profonds, associés aux boucles de rétroactions médullaires et au système vestibulaire
- Des organes sensoriels et plus particulièrement la vision
- Des fonctions de conceptualisation, de planification, d'attention et de mémorisation intactes.

Si je définis le geste, c'est pour présenter l'idée suivante : pour constater une déficience, les apprentissages classiques doivent avoir été proposés sans permettre les acquisitions escomptées (Lefevre, Alexandre, 2010). L'enfant doit avoir été confronté à des apprentissages de gestes pour constater qu'il est en capacité ou en incapacité de les réaliser. Une fois les capacités et incapacités de l'enfant constatées, comment réaliser son accompagnement en ergothérapie ?

1.3.2.3 L'accompagnement de l'enfant dyspraxique

1.3.2.3.1 L'évaluation en ergothérapie et la fixation des objectifs

La plainte des parents ou celle de l'équipe enseignante est à l'origine de la demande. Le bilan en ergothérapie, réalisé sur prescription médicale, décrit l'anamnèse, le développement psychomoteur de l'enfant et l'examen clinique. Il est souvent réalisé suite à un bilan psychologique ou neuro psychologique qui permet de déterminer le quotient intellectuel de l'enfant et d'écarter une éventuelle déficience intellectuelle ou trouble psychique. Le bilan en ergothérapie débute par un entretien avec l'enfant et les parents pour écouter, reformuler et ainsi comprendre la plainte et identifier les capacités/incapacités de l'enfant, mais aussi son environnement et ses habitudes de vie. Des outils d'évaluation tels que la Mesure des Habitudes de Vie (Mhavié-PPH) ou la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) peuvent être utilisés.

Des épreuves standardisées et normées sont ensuite proposées à l'enfant. Leurs résultats sont présentés sous la forme de note standard ou de déviation standard pour situer l'enfant par rapport à la moyenne de sa classe d'âge. Un compte-rendu, rédigé, est ensuite présenté et expliqué à l'enfant et à ses parents et transmis au médecin prescripteur.

Des objectifs de rééducation personnalisés sont alors proposés par l'ergothérapeute et mutuellement validés avec l'enfant (Huron, 2011 ; Ferland, 2003) et les parents (Santinelli, 2010).

1.3.2.3.2 Les pratiques dans le domaine de la rééducation

A l'issue de cette évaluation, une prise en charge en ergothérapie sera proposée, ou non. Les séances seront prescrites par le médecin et éventuellement financées par l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) versée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées, en fonction du degré de handicap de l'enfant (MDPH).

En pratique, l'ergothérapeute proposera de travailler des activités signifiantes pour l'enfant, c'est-à-dire une activité qui revêt un sens particulier pour l'enfant, lié à son histoire et à son projet personnel (Morel-Brack, 2015).

Pour les enfants dyspraxiques, il a été démontré que les pratiques visant à restaurer ou entraîner des fonctions sensori-motrices, motrices ou spatiales, donc des méthodes relatives au déficit, sont peu efficaces (Polatajko, Cantin, 2005). Les approches cognitives et verbales, de séquentialisation, de compensation et de réadaptation sont à privilégier.

Concernant les approches cognitives et verbales, il s'agit d'utiliser le canal verbal en passant par la description verbale, l'association d'images figuratives, ou la décomposition par couleur (Lefevre, Alexandre, 2010). Des méthodes de rééducation du geste graphique telles que l'Education Thérapeutique Instrumentale (ETI) ou ABC Boom! sont construites, en partie, sur ces techniques. La méthode « Cognitive Orientation to daily Occupational Therapy », (CO-OP; Polatajko, Miller, et Macnab, 2001) s'appuie sur une procédure de résolution de problème qui consiste à déterminer le but à atteindre, l'énoncer, verbaliser les étapes et la stratégie à mettre en œuvre, et faire le point sur le résultat et les écarts entre le projet et la réalisation effective (Mazeau, 2013).

Enfin, pallier, contourner, éviter les tâches à forte composante visuo-spatiale et les situations de « double tâche » sont du ressort de la compensation et de la réadaptation : l'objectif est de diminuer les situations dans lesquelles l'enfant se sent limité du fait de ses troubles praxiques. A titre d'exemple, il peut s'agir de lui demander de dicter les réponses au lieu de les écrire, d'utiliser des couleurs pour l'aider à poser ses opérations, voire de la mise en place de l'ordinateur pour compenser l'écriture manuscrite.

Le cadre conceptuel désormais défini, je présenterai, maintenant la partie expérimentale de ce travail d'initiation à la recherche.

2 Cadre de recherche

En introduction de ce cadre de recherche, je rappellerai :

- La problématique posée : **De quelle manière l'interaction entre les parents, l'enfant et l'ergothérapeute favorise la participation sociale des enfants présentant une dyspraxie.**
- Et l'hypothèse à valider : L'association des parents aux séances d'ergothérapie contribue à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Suite à l'exposé de la méthodologie de l'enquête, les résultats et leur analyse seront présentés puis discutés.

2.1 Méthodologie de l'enquête

2.1.1 Objectifs de l'enquête

L'objectif principal de l'enquête est de valider ou d'invalider l'hypothèse émise grâce à l'analyse des résultats. Les champs d'investigation de l'enquête sont les suivants :

- Constater si les parents sont associés ou non aux séances en ergothérapie
- Identifier quelle forme prend cette association
- Déterminer les raisons pour lesquelles cette forme d'association est mise en œuvre
- Préciser si cette forme d'association influence positivement ou non l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et la participation sociale.

2.1.2 Populations ciblées pour l'enquête

Pour répondre à ces objectifs, j'ai choisi de m'intéresser, au même titre, à l'ensemble des protagonistes de la relation thérapeutique tripartite : l'enfant pris en soins, ses parents et l'ergothérapeute qui le suit, pour pouvoir étudier les expériences et perceptions propres à chacun dans cette relation à trois.

Concernant les enfants, sont inclus les enfants de 6 à 11 ans (notion de grande enfance développée dans le cadre conceptuel), présentant une dyspraxie avec ou sans troubles associés, scolarisés en milieu ordinaire, pris en charge en ergothérapie en libéral (Baillargeon, Pinsof, Leduc, 2004). Les critères d'exclusion sont : les enfants pris en charge en ergothérapie

dans un contexte autre que l'exercice libéral, et ceux dont les parents n'autoriseraient l'entretien qu'en leur présence.

Concernant les parents, sont inclus les parents des enfants définis précédemment, c'est-à-dire les majeurs titulaires de l'autorité parentale.

Concernant les ergothérapeutes, sont inclus les ergothérapeutes exerçant en libéral, collaborateur ou associé sans notion d'ancienneté. Je choisis l'exercice libéral pour diminuer au maximum les risques de biais liés à l'intervention d'un tiers (l'institution notamment) dans la relation thérapeutique tripartite (Baillargeon, Pinsof, Leduc, 2004).

L'échantillon choisi est un échantillonnage non probabiliste accidentel et volontaire.

2.1.3 Outil d'enquête choisi

« L'art du clinicien consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées au lieu de les canaliser et de les endiguer. »

Jean Piaget, *La représentation du monde chez l'enfant*, 1926

L'outil d'investigation choisi pour cette enquête est l'entretien à usage principal (Blanchet, Gotman, 2015), mené auprès des trois populations citées, de manière individuelle, selon la technique dite « semi directive ».

L'entretien semi directif n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par de nombreuses questions précises (Campenhoudt, Quivy, 2011), pour permettre à l'interviewé de produire un discours, non provoqué ni fabriqué par la question mais consistant au prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire (Blanchet, Gotman, 2015). L'enquêteur facilite l'expression et évite au discours de s'éloigner des objectifs, grâce notamment aux questions ouvertes (Campenhoudt, Quivy, 2011).

De plus, cette technique convient à l'étude de l'individu et des groupes restreints (Blanchet, Gotman, 2015), instaure un véritable échange au cours duquel l'interviewé exprime ses perceptions d'une situation (Campenhoudt, Quivy, 2011), et fait surgir un maximum d'éléments d'information ou de réflexion qui serviront de matériaux à l'analyse de contenu.

2.1.4 Démarche d'enquête

2.1.4.1 *Elaboration des guides d'entretien*

Un guide d'entretien a été élaboré pour chaque population puis testé auprès d'un ergothérapeute exerçant en libéral, d'un parent d'enfant non dyspraxique et d'un enfant non dyspraxique, suivi par un professionnel paramédical, avant d'être corrigé.

Ces guides ont été construits de façon à :

- Répondre aux objectifs de l'enquête,
- Créer un climat de bienveillance, en présentant le déroulement de l'entretien et en adoptant une attitude ouverte et neutre,
- Utiliser la technique de reformulation pour s'assurer de la justesse de la compréhension,
- Demander, avant de terminer l'entretien, au participant si aucune information n'a été négligée ou s'il souhaite ajouter quelque chose pour diminuer le biais du manque d'information et recevoir des informations imprévues (Blanchet, Gotman, 2015),

Les trois guides d'entretien complets se trouvent en annexe II, III et IV. Néanmoins, il est important de souligner qu'il est impossible d'anticiper les réponses produites par les personnes enquêtées, et donc de faire figurer dans ces guides l'ensemble des relances effectuées par l'enquêteur. Ces guides constituent une base commune de l'ensemble des entretiens, à laquelle se sont adjointes les relances de l'enquêteur.

2.1.4.2 *Recrutement de la population*

Puis, la démarche de recrutement de la population a débuté (Annexe V, Fig.9). Plusieurs sources ont été utilisées pour recruter les ergothérapeutes : lieu de stage, réseaux sociaux spécialisés, annuaire ANFE. Compte tenu du délai imparti, j'ai accepté les quatre premières ergothérapeutes qui ont répondu à mes sollicitations sur les huit avec lesquelles j'ai été en contact.

Au final, dix entretiens ont été tenus. Neuf seront exploités pour cette étude : le dixième a été réalisé auprès d'une ergothérapeute mais les entretiens avec les parents et l'enfant n'ont pas pu être réalisés.

La méthodologie d'enquête présentée, voici les résultats et leur analyse par population.

2.2 Présentation et analyse des résultats, par population

2.2.1 Présentation et analyse des résultats, Enfants

2.2.1.1 Résultats – Enfants

Ce tableau présente les trois enfants auprès desquels les entretiens semi directifs ont été menés dans le cadre de cette enquête.

	ENFANT A	ENFANT B	ENFANT C
SEXE	Garçon	Fille	Garçon
AGE	10 ans	9 ans	10 ans
CLASSE	CM1	CE2	CM2
DIAGNOSTIC*	Dyspraxie et dysgraphie	Dyspraxie et TDA	Dyspraxie
DUREE PEC ⁷ AU MOMENT DE L'ENTRETIEN *	2,5 ans	8 mois	1,5 an
LIEU DE L'ENTRETIEN	A l'école Salle de l'accueil périscolaire	Au cabinet	Au domicile
PAR RAPPORT A LA SEANCE	Avant la séance	Après la séance	Dé corellée de la séance
ERGO	Première ergo	Première ergo	Première ergo
LIEU DE PRISE EN CHARGE EN PERIODE SCOLAIRE	A l'école	A l'école	A l'école
HORS PERIODE SCOLAIRE	Au cabinet ou au domicile	Au cabinet	Pas de prise en charge pendant les vacances
SITUATION DE VIE*	Vit avec ses deux parents et sa sœur cadette	Vit avec ses deux parents, son frère jumeau et sa sœur aînée	Vit avec sa sœur en garde alternée

Tableau 1 : Présentation de la population – Enfants

*Ces informations sont issues des réponses données par les mamans au cours des entretiens.

⁷ PEC : prise en charge

Ce tableau présente les résultats des entretiens menés, dans le cadre de cette enquête, auprès des trois enfants, en fonction des thèmes abordés.

	ENFANT A	ENFANT B	ENFANT C
<p>DEFINITION PAR LES ENFANTS : « ASSOCIER LES PARENTS AUX SEANCES »</p> <p>FORME DE L'ASSOCIATION</p>	<p>« Quand maman elle me demande fais l'exercice que B. (L'ergothérapeute A) a demandé » ⇒ Relayer la demande d'exercices à la maison</p>	<p>« Ça voudrait dire qu'ils restent avec moi pendant les séances » ⇒ Participation des parents aux séances</p>	<p>« Pour m'aider »</p>
<p>SELON LES ENFANTS, LES PARENTS ONT PARTICIPE AUX SEANCES</p>	<p>« Non »</p>	<p>« Non »</p>	<p>« Non »</p>
<p>LEUR AVIS SUR LA PARTICIPATION DES PARENTS AUX SEANCES</p>	<p>« Je ne voudrais pas »</p>	<p>« C'est bien »</p>	<p>« Je ne sais pas trop » « J'aimerais pas et en même temps j'aimerais » « Je m'en fiche »</p>
<p>POURQUOI ?</p>	<p>« J'aimerais bien que papa/maman n'entende pas ce que je dis à l'ergo. » « J'aimerais bien avoir une conversation secrète. » « J'aimerais bien que ce soit confidentiel ce qu'on dit. »</p>	<p>« Ils regarderaient ce que je fais et surtout ce que je dois faire pendant les vacances ou avant la séance. » « Ils sauraient aussi quels efforts je ferais. »</p>	<p>« Je ne sais pas à quoi ça servirait » « Elle verrait ce que je fais avec l'ergo et à l'école. » « Ce serait bien pour reproduire ce qu'on fait »</p>
<p>CORRELATION ENTRE PARTICIPATION DES PARENTS ET APPRENTISSAGE DES GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE</p>	<p>« Non. Je me débrouille déjà pas mal »</p>	<p>« Je ne sais pas » Puis : « Les tables de multiplication parce que j'arrive mieux à me concentrer quand ils sont là mes parents. »</p>	<p>« Je ne pense pas. »</p>

Tableau 2 : Présentation des résultats de la population - Enfants

2.2.1.2 Analyse - Enfants

Les enfants interrogés ont 9 ou 10 ans. Leur prise en charge en ergothérapie se déroule en milieu scolaire (pendant les vacances scolaires), et au domicile ou au cabinet (hors période scolaire). Les entretiens ont eu lieu dans les lieux de prise en charge habituels.

Pour ces trois enfants, les parents sont associés aux séances, mais ils perçoivent cette association différemment :

- Pour le premier, associer ses parents aux séances en ergothérapie signifie rappeler les exercices à faire à la maison avant la séance suivante
- Pour le deuxième, cela signifie rester durant la séance
- Pour le troisième, cela signifie l'aider sans qu'il parvienne à compléter sa réponse.

Les trois enfants interrogés répondent que leurs parents ne participent pas aux séances et ont des avis divergents sur ce thème :

- L'enfant A, indique qu'il souhaite conserver confidentielle les conversations qu'il a avec son ergothérapeute, et donc ne souhaite pas la participation de ses parents.
- L'enfant B indique qu'en participant à la séance ils auraient connaissance des exercices à faire et qu'ils verraient les efforts qu'elle fournit.
- L'enfant C n'a pas de préférence, même s'il indique que la participation de sa maman à ses séances pourrait lui permettre de voir le travail réalisé en séance et de le reproduire à la maison.

Enfin, ils ont aussi trois avis divergents sur la corrélation entre participation des parents et apprentissage des gestes de la vie quotidienne : l'enfant A pense que la participation de ses parents ne contribuerait pas à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne, l'enfant B répond la même chose puis reprend sa réponse et change d'avis. L'enfant C n'a pas d'avis.

2.2.2 Présentation et analyse des résultats, Parents

2.2.2.1 Résultats - Parents

Ce tableau présente les trois parents auprès desquels les entretiens semi directifs ont été menés dans le cadre de cette enquête.

	PARENT A	PARENT B	PARENT C
PARENT	Maman	Maman	Maman
AGE	Entre 31 et 40 ans	Entre 41 et 50 ans	Entre 41 et 50 ans
PROFESSION	Mère au foyer	Directrice d'Ecole	Fonctionnaire, Responsable programmation jeunesse
LIEU DE L'ENTRETIEN	A l'école Salle de l'accueil périscolaire	Au cabinet	Par téléphone

Tableau 3 : Présentation de la population - Parents

Ce tableau présente les résultats des entretiens menés, dans le cadre de cette enquête, auprès des trois parents, en fonction des thèmes abordés.

	PARENT A	PARENT B	PARENT C
RELATIONS AVEC L'ERGOTHEPEUTE	« Très bonne » « Elle nous aide nous aussi les parents »	« Sympathique »	« J'ai totalement confiance en elle »
ECHANGES AVEC L'ERGOTHEPEUTE	- (Il y a) « un cahier de liaison. Si on a quelque chose à lui dire, on peut marquer dans ce cahier, elle aussi. » - « Les ateliers au cabinet » - « Quand elle vient à la maison » - « A l'entrée de l'école le matin » - « Au cabinet au moment des évaluations »	- « On se voit à chaque vacance pour un bilan d'environ 15 minutes » - « Après chaque séance, si besoin on communique par SMS pour le tout-venant »	- « Au début on se voyait assez régulièrement » - « Depuis la rentrée on communique moins : on communique surtout par mail. » - « Il y a un mail au moins à chaque fin de trimestre (...) pour nous dire où il en est, comment il se sent. »

	PARENT A	PARENT B	PARENT C
QUALIFICATIFS POUR LA RELATION ENTRE PARENT ET ERGOTHERAPEUTE	<p>« Confiance »</p> <p>« Elle nous donne des apports sur les difficultés de notre fils notamment à l'école. »</p> <p>« Il n'y a pas de souci pour communiquer avec elle, elle est joignable, elle répond toujours quand on lui laisse un message »</p>	<p>« Sympathique »</p> <p>« De confiance »</p> <p>« Je sais que je peux lui parler. Elle est disponible. »</p>	<p>« J'ai totalement confiance en elle. »</p> <p>« Une vraie relation de bienveillance ».</p> <p>« Elle est très disponible, elle accompagne aussi beaucoup dans les démarches. »</p> <p>« Elle n'est pas réconfortante, elle est dans l'empathie. »</p> <p>« Elle a réussi à me rassurer. »</p>
L'ASSOCIATION AUX SEANCES	« Euh non »	« Euh non »	« On dirait oui pour les bilans, mais pas pour les séances »
POURQUOI ?	<p>« Les séances ont lieu à l'école donc non. »</p> <p>« Quand les séances ont lieu à la maison, j'essaie de ne pas être là. J'essaie de ne pas être dans la même pièce. »</p>	« Je ne sais pas »	« Les séances se passent en milieu scolaire ».
VOTRE AVIS SUR VOTRE PARTICIPATION AUX SEANCES DE VOTRE ENFANT	« Bah je penserai que c'est parce qu'il en a besoin. Peut-être que je dirais oui une fois mais sinon non. »	« Bah, je ne sais pas, je pense que je n'aimerais pas trop »	« Non »
POURQUOI ?	<p>- « Je pense que M. (L'enfant A) serait différent. »</p> <p>- « Je pense que je perturberai M. (L'enfant A). »</p> <p>- « Je pense que c'est bien qu'ils aient leur relation à eux. »</p> <p>- « B. (L'ergothérapeute A) c'est son métier. »</p> <p>« Je suis souvent là et c'est bien que je sois moins présente, moins dans ses affaires à lui. » - « Je</p>	<p>- « Bah je ne sais pas, je ne saurais pas quoi y faire déjà »</p> <p>« Moi je suis toujours partisane de chacun sa vie, chacun ... chacun ses activités »</p> <p>« Elle a un jumeau donc il faut bien différencier les deux »</p>	<p>- « Ce n'est pas que ça ne m'intéresse pas, mais la relation entre P. (l'enfant C) et moi est très fusionnelle. A chaque fois que j'assistais à une séance de psychomotricité, il était très différent. Il n'arrivait pas à travailler. »</p> <p>- « Je n'ai pas envie de m'immiscer entre le professionnel et mon fils ».</p> <p>- « En fait il y a un enjeu affectif qui doit limiter</p>

	PARENT A	PARENT B	PARENT C
	<i>trouve que je suis déjà très présente. Trop des fois. »</i>		<i>l'enfant. Ça le bloque énormément. »</i>
INTERET(S) DE PARTICIPER AUX SEANCES	<i>- « Peut être de voir comment ils travaillent mais je l'ai vu quand B. (l'ergothérapeute A) vient à la maison, mais sans assister à la séance »</i>	<i>« Je ne sais pas. Peut-être de voir comment elles travaillent toutes les deux, mais je le sais : elles me disent ce qu'elles font et je vois les exercices »</i>	<i>- « Aucun. » - « Je n'en ressens pas le besoin. Pas par manque d'intérêt car j'ai assez d'informations par l'ergothérapeute. »</i>
CORRELATION ENTRE LA PARTICIPATION AUX SEANCES ET AIDER L'ENFANT DANS SES APPRENTISSAGES	<i>- « Non. Si je participais aux séances ça n'aurait pas d'impact. » - « M. (l'enfant A) progresse déjà beaucoup »</i>	<i>- « Je ne sais pas. » - « Le travail qui est fait en classe j'y prête beaucoup d'attention. Je pense que oui plus on s'intéresse à ce qu'ils font et mieux c'est. Mais dans le cadre de l'ergothérapie je ne sais pas. Je trouve cela particulier en fait. Ben, on est dans la rééducation thérapeutique et ce n'est pas mon domaine et je ne vois pas ce que je viendrais y faire. »</i>	<i>- « Non parce que je pense que P (l'enfant C) est différent quand je suis là et que ça le déconcentre et donc je pense qu'il apprend moins. »</i>

Tableau 4 : Présentation des résultats de la population - Parents

2.2.2.2 Analyse - Parents

Les trois parents interrogés sont des mamans. Selon elles, la relation avec l'ergothérapeute est une relation de confiance. Les échanges avec l'ergothérapeute sont réguliers (fréquence trimestrielle à hebdomadaire), et prennent la forme d'échanges écrit (mails, sms ou un cahier de liaison) ou d'échanges à l'oral (téléphone, entretiens).

Les trois mamans répondent qu'elles ne sont pas associées aux séances de leur enfant (la troisième dit être associée aux bilans mais pas aux séances de prise en charge). Pour deux d'entre elles, cela s'explique par la tenue des séances à l'école. L'une d'entre elles précise que lors des séances à domicile, elle s'exclut d'elle-même de la pièce.

Les trois mamans répondent qu'elles ne voudraient pas assister aux séances de leur enfant, pour les raisons suivantes :

- Diminution du temps de présence auprès de l'enfant au regard de la qualité de la relation ou du partage du temps par rapport à la fratrie ⇒ Citée par 3 mamans sur 3
- L'enfant se comporte différemment en présence de sa maman ⇒ Citée par 2 mamans sur 3
- La rééducation n'est pas du rôle du parent, chacun a son métier ⇒ Citée par 1 maman sur 3

Deux mamans sur trois citent un intérêt à leur participation aux séances : voir comment l'ergothérapeute et l'enfant travaillent. Puis, elles nuancent leur propos : elles disent le savoir déjà, par l'intermédiaire des échanges avec l'ergothérapeute ou l'enfant ou par les exercices à faire à la maison.

Aucune des mamans ne pense que sa participation aux séances contribuerait aux apprentissages des gestes de la vie quotidienne de son enfant.

2.2.3 Présentation et analyse des résultats, Ergothérapeutes

2.2.3.1 Résultats - Ergothérapeutes

Ce tableau présente les trois ergothérapeutes auprès desquels les entretiens semi directifs ont été menés dans le cadre de cette enquête.

	ERGOTHERAPEUTE A	ERGOTHERAPEUTE B	ERGOTHERAPEUTE C
SEXE	Femme	Femme	Femme
ANNEE DE DIPLOME	2002	1995	1983
EXPERIENCE EN LIBERAL EN PEDIATRIE	14 ans	11 ans	4 ans à temps partiel 6 ans à temps plein
EXPERIENCE ANTERIEURE EN PEDIATRIE	0	0	25 ans
LIEU DE L'ENTRETIEN	A l'école de l'enfant Salle de l'accueil périscolaire	Par téléphone	Par téléphone
DUREE DE LA PEC POUR CES ENFANTS	2,5 ans	8 mois	1,5 an

Tableau 5 : Présentation de la population - Ergothérapeutes

Ce tableau présente les résultats des entretiens menés, dans le cadre de cette enquête, auprès des trois ergothérapeutes, en fonction des thèmes abordés.

	ERGOTHERAPEUTE A	ERGOTHERAPEUTE B	ERGOTHERAPEUTE C
QUALIFICATIFS POUR LA RELATION ENTRE PARENT ET ERGOTHERAPEUTE	<ul style="list-style-type: none"> - « Bonnes relations. Cordiales. » - « Des parents qui m'ont fait confiance » - « Maman plutôt participante, à l'écoute » - « Elle ne va pas forcément proposer d'elle-même d'autres solutions » - « qui ne va pas forcément remettre beaucoup en question le professionnel » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Bonnes relations. Relations de confiance. » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Relations professionnelles » - « C'est une famille qui est très investie dans le suivi. » - « Les parents sont participants. »
ECHANGES AVEC LES PARENTS	<ul style="list-style-type: none"> - « Des échanges à l'entrée de l'école, toutes les semaines » - « Cahier de liaison » - « Des échanges par téléphone, par mail » - « Pendant les vacances scolaires, une ½ heure avec la maman pour faire le point et le papa quand il est là » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Parfois échanges téléphoniques ou sinon des textos. » - « Entretiens en visuel à chaque période de petites vacances. C'est plus souvent la maman. Parfois le papa est là. Mais le papa se prête moins au jeu. » 	<ul style="list-style-type: none"> - « Réguliers par mail, appels, textos, en face à face moins qu'au début mais à l'occasion des Equipes de Suivi de Scolarité, des bilans, en fin d'année scolaire. »
ASSOCIATION DES PARENTS AUX SEANCES	Oui	Oui	« Oui au début de la prise en charge » « Non en ce moment »
FORME DE L'ASSOCIATION	« Participation ponctuelle des parents aux séances »	<ul style="list-style-type: none"> - « Je donne aux parents les objectifs de ce que je travaille en séance. » - « Je ne les fais pas participer à la séance, mais parfois je leur montre ce que nous faisons en séance. » 	« Participation à toute la séance ou une partie uniquement en début de prise en charge »
PARTICIPATION DES PARENTS AUX SEANCES	Oui	« Non »	« Participation à toute la séance ou une partie uniquement en

	ERGOTHERAPEUTE A	ERGOTHERAPEUTE B	ERGOTHERAPEUTE C
	<p>« En fait je laisse l'opportunité. En fait ce n'est jamais fermé quand je viens à domicile. Je laisse le parent se positionner seul. »</p>	<p>- « Je ne le propose pas spontanément. Je réponds à la demande s'il y en a une. »</p> <p>- « Je ne me suis jamais posé la question. En tous cas par pour cet enfant. »</p> <p>- « Pour d'autres enfants, oui chez les tout petits ou chez les enfants hémiplegiques dans le cas où il y a un accompagnement comme aider à l'habillage. »</p>	<p>début de prise en charge »</p>
<p>LES RAISONS DE LA PARTICIPATION DES PARENTS AUX SEANCES</p>	<p>« Quand il y a besoin de transférer une méthode »</p>	<p>Pour d'autres enfants :</p> <p>« Quand il y a besoin :</p> <p>- des gestes de vie quotidienne avec nécessité d'apprentissage de gestes techniques »</p> <p>- Donner des moyens de transposer à la maison</p> <p>- Quand les enfants font peu le lien avec les parents »</p>	<p>« Cela permet de montrer ce qui se passe pendant la séance, de transmettre des souhaits par rapport à ce que je veux reprendre à la maison. Par exemple, pour l'écriture pour la méthode ABC boom!, pour l'apprentissage du clavier. »</p>

	ERGOTHERAPEUTE A	ERGOTHERAPEUTE B	ERGOTHERAPEUTE C
LES RAISONS DE LA NON-PARTICIPATION DES PARENTS AUX SEANCES	<p>- « <i>Ca m'arrive de faire des séances avec les parents à côté et on n'avance pas. Ce qui fait que je suis obligée de demander aux parents de ne pas travailler en leur présence. »</i></p> <p>- « <i>L'enfant peut être assez tétanisé quand le parent est à côté : ils mettent une énorme pression sur l'enfant. »</i></p> <p>- « <i>A chaque séance, ce serait trop lourd »</i></p> <p>- « <i>L'enfant ne se positionne pas pareil lorsqu'il est en individuel avec nous et lorsque les parents sont présents »</i></p>	<p>- « <i>Ils (les parents) n'en ont pas formulé la demande. »</i></p> <p>- « <i>Il n'y avait pas de demande relative à l'autonomie et moi n'ont plus, ce n'est pas ce que j'ai proposé dans un premier temps. »</i></p>	<p>- « <i>Comme les séances se font à l'école c'est difficilement possible. »</i></p> <p>- « <i>Il n'y a pas forcément besoin de la participation des parents aux séances parce que le lien se fait différemment. »</i></p> <p>- <i>L'enfant C « fait bien le lien entre les séances et la maison. Il est capable de transmettre des choses à ses parents. »</i></p>
QUEL EST L'APPORT POUR VOTRE PATIENT ?	<p>- « <i>Cohérence de la prise en charge, de l'accompagnement qu'on va lui apporter »</i></p> <p>- « <i>Qu'on ait le même discours dans le sens positif ou dans le sens négatif aussi. »</i></p>	Non significatif	<p>- « <i>Cela permet de montrer ce qui se passe pendant la séance, de transmettre des souhaits par rapport à ce que je veux reprendre à la maison. »</i></p> <p>- « <i>Par exemple, pour l'écriture pour la méthode ABC boom !, pour l'apprentissage du clavier, pour des logiciels comme géogébrat »</i></p>
CONTRIBUTION A L'APPRENTISSAGE DES GESTES DE LA VIE QUOTIDIENNE CONTRIBUTION A LA PARTICIPATION SOCIALE	<p>- « <i>Oui c'est sûr. »</i></p> <p>- « <i>Et à mon avis ça devrait l'être de façon plus systématique. »</i></p> <p>- « <i>Voilà après c'est toujours pareil : c'est le regard du parent par rapport à ce qu'on va mettre en place</i></p>	Non significatif	<p>- « <i>En fait, ce qui est important c'est de faire du lien, pas forcément par la participation des parents aux séances, entre ce qui se fait en séance et ce qui peut</i></p>

	ERGOTHERAPEUTE A	ERGOTHERAPEUTE B	ERGOTHERAPEUTE C
	<i>c'est pas facile en tant que professionnel de se faire observer. »</i> <i>- « Je pense que on ne peut pas faire progresser l'enfant seul une séance par semaine. »</i> <i>- « Si je n'ai pas un relais en dehors, ça ne suffit pas pour des apprentissages aussi fastidieux que ce que nous proposons dans nos séances. »</i>		<i>être repris à la maison. »</i> <i>- « Ce qui est important c'est que les parents en parlent avec leur enfant. »</i>

Tableau 6 : Présentation des résultats de la population - Ergothérapeutes

2.2.3.2 Analyse - Ergothérapeutes

Les trois ergothérapeutes interrogés sont des femmes, avec des expériences en libéral et en pédiatrie différentes, et des années de diplôme différentes.

Deux ergothérapeutes sur trois utilisent le terme de « confiance » pour qualifier la relation avec les parents, et deux sur trois qualifient de « participants » les parents des enfants, au sens « d'investis » dans la prise en charge. Une des ergothérapeutes indique que la maman ne remet pas en question l'avis ou les suggestions du professionnel.

Pour chaque ergothérapeute, les échanges avec les parents sont réguliers (fréquence trimestrielle à hebdomadaire).

Les trois ergothérapeutes indiquent avoir associé les parents aux séances de leur enfant. Une répond que cette association a été effective en début de prise en charge mais ne l'est plus au moment de l'enquête : elle n'est plus nécessaire.

Le concept d'association des parents aux séances prend des formes différentes selon les ergothérapeutes : pour deux d'entre elles, il s'agit de la participation ponctuelle des parents aux séances. Pour la troisième, il s'agit du partage des objectifs de rééducation et de la démonstration du travail réalisé en séance (cahier de rééducation).

Dans les relations thérapeutiques étudiées dans cette enquête,

- Une des ergothérapeutes ne fait pas participer les parents à la séance notamment parce que la demande initiale ne concerne pas l'indépendance et l'autonomie de l'enfant dans les gestes autres que les gestes scolaires : la plainte des parents est centrée sur l'école.
- Les deux autres ergothérapeutes invitent les parents à participer aux séances en ergothérapie. Si les deux utilisent cette modalité en fonction des besoins de l'enfant, l'une l'a privilégié en début de prise en charge, et l'autre en fonction de l'avancée de l'enfant.

Cette participation contribue pour deux des trois ergothérapeutes, à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et à l'augmentation de la participation sociale, notamment pour :

- Présenter des techniques et/ou l'utilisation d'aides techniques,
- Relayer des méthodes d'apprentissage et la rééducation,
- Etre en cohérence sur le discours à tenir à l'enfant.

La troisième ergothérapeute ne se prononce pas pour cette enfant : les parents n'ont pas participé aux séances de leur enfant.

Néanmoins, le propos est nuancé sur la participation des parents aux séances en ergothérapie. Selon les trois ergothérapeutes interrogées, elle ne peut et ne doit pas être systématique. D'une part, le fait que les séances aient lieu en milieu scolaire constitue est, en soi, une contrainte matérielle. D'autre part, elles soulignent que le comportement des enfants est différent en présence des parents : majoration des difficultés de concentration ou des difficultés à réaliser les exercices. Enfin, l'ergothérapeute doit se sentir prêt à être observé dans sa pratique.

2.3 Synthèse des résultats et analyse comparative

2.3.1 Résultats comparatifs

Ce graphique présente les réponses des 9 personnes interrogées à la question : « Est-ce que les parents sont associés aux séances en ergothérapie ? ».

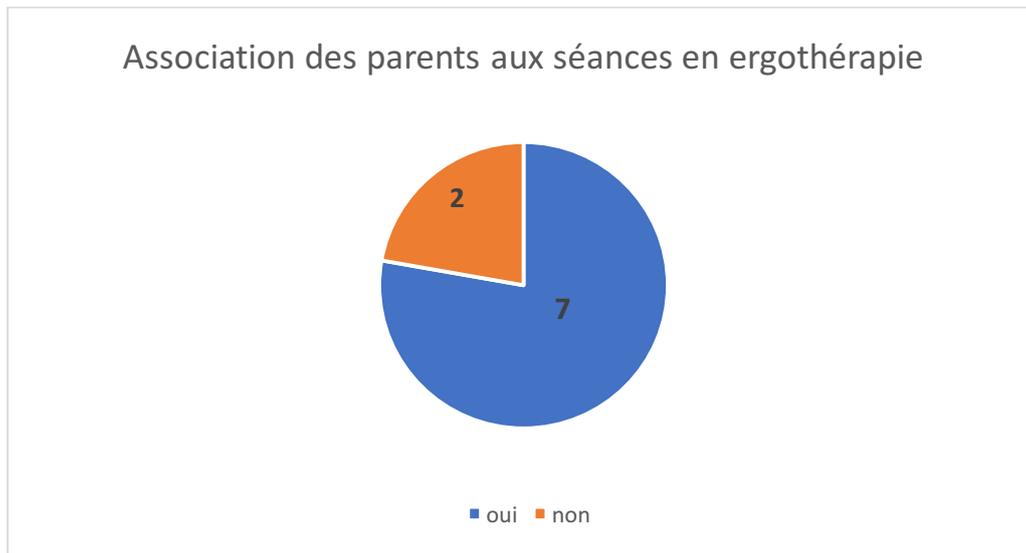


Figure 5 : Association des parents aux séances en ergothérapie

Ce graphique présente les réponses des 7 interviewés, qui estiment que les parents sont associés aux séances, sur la forme que prend cette association.

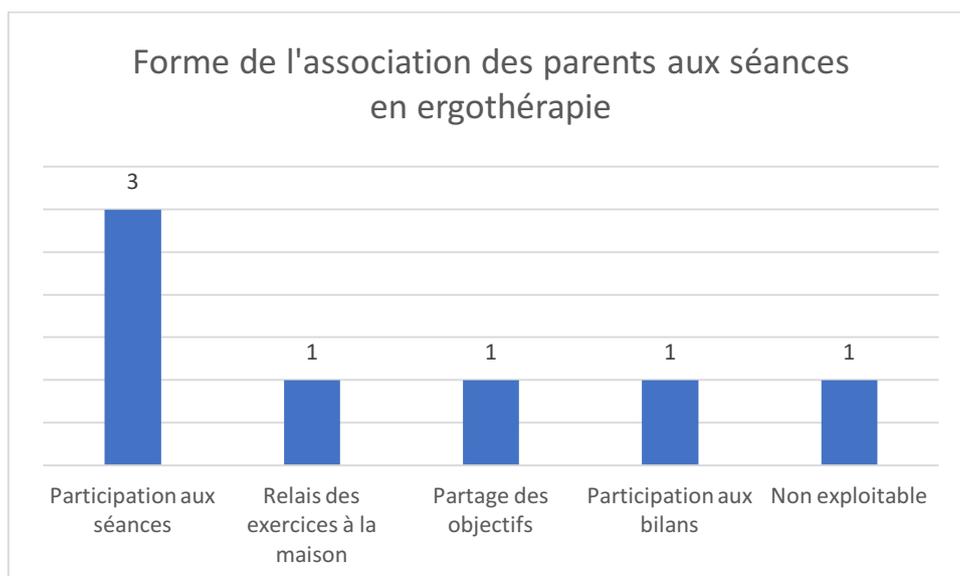


Figure 6 : Forme de l'association des parents aux séances en ergothérapie

Ce graphique présente, en nombre de réponses, les accords et désaccords des personnes interrogées sur la participation des parents aux séances.

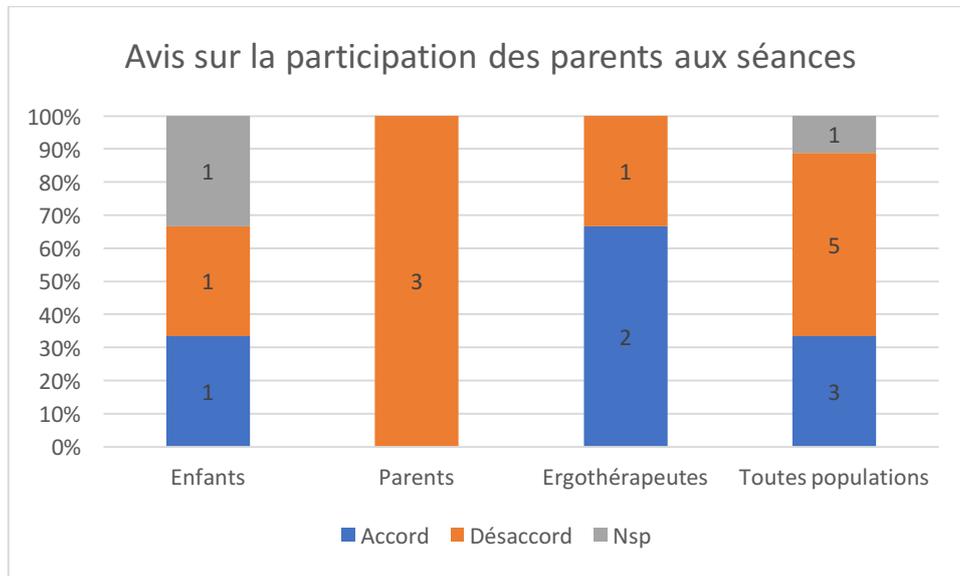


Figure 7 : Comparatif par population des avis sur la participation des parents aux séances

Ce graphique présente, en nombre de réponses, les accords et désaccords des personnes interrogées sur la contribution de la participation des parents aux séances aux apprentissages des gestes de la vie quotidienne et la participation sociale.

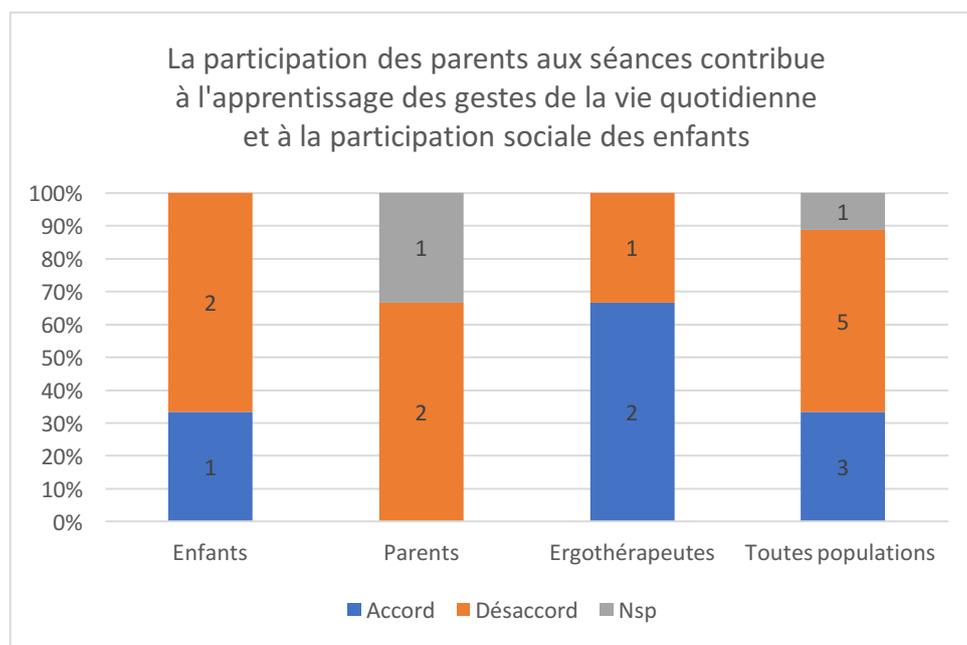


Figure 8 : Comparatif par population des avis sur la corrélation entre la participation des parents, et l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne - la participation sociale

2.3.2 Analyse comparative

Selon 7 des 9 personnes interrogées, les parents sont associés aux séances en ergothérapie (*Fig. 5*). Pour 3 d'entre eux, l'association consiste en participation des parents aux séances. Cette association peut aussi prendre la forme du relais des exercices à la maison, de la communication des objectifs travaillés en séance (Hanna, Rodger, 2002) et de la participation aux bilans (spontanément distinguée de la participation aux séances) (*Fig. 6*).

Concernant la participation aux séances,

- Pour les membres d'une même triade (enfant, parent, ergothérapeute), les perceptions sont différentes : les enfants et les parents des triades A et B considèrent qu'ils ne participent pas aux séances, alors que leurs ergothérapeutes respectives estiment les faire participer.
- Les avis sont très partagés d'une population à l'autre (*Fig. 7*) :
 - Aucun des parents ne souhaitent y participer,
 - Les trois enfants ont des réponses différentes : l'enfant A répond négativement, l'enfant B répond positivement, et l'enfant C ne se prononce pas,
 - Deux ergothérapeutes sur trois font participer les parents aux séances de ces enfants.

Ainsi, plus de la majorité des répondants ne souhaitent pas la participation des parents aux séances en ergothérapie.

Concernant la contribution de la participation des parents aux séances à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et la participation sociale des enfants, les avis sont partagés :

- Seul un des enfants pense que la participation de ses parents contribue à ses apprentissages,
- Deux parents sur trois pensent que non,
- Deux ergothérapeutes sur trois pensent que oui.

Ainsi, plus de la majorité des répondants pensent que la participation des parents aux séances ne contribue pas à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et à la participation sociale des enfants.

La présentation des résultats et leur analyse me permettent maintenant de les discuter, en regard des concepts définis précédemment.

2.4 Discussion

Cette enquête vise à valider ou invalider l'hypothèse selon laquelle **l'association des parents aux séances d'ergothérapie contribue à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne**. Pour cela, je confronterai l'analyse des résultats présentée ci-dessus et les concepts théoriques exposés dans la première partie de ce mémoire.

2.4.1 Les enfants, de 6 à 11 ans, dypraxiques

Les enfants interrogés ont 9 et 10 ans, soit la limite haute de la grande enfance (Piaget, Galimard). Interroger une triade avec un enfant en limite basse, vers 6/7 ans, pourrait amener un angle d'analyse supplémentaire : la position de la triade et notamment des enfants et des parents, est-elle influencée par l'âge de l'enfant ?

2.4.2 Les parents d'enfants dyspraxiques

Le fait que les trois parents répondant soient des mamans ne s'expliquent pas par :

- Le manque de disponibilité des papas : deux d'entre eux étaient disponibles au moment des entretiens mais n'ont pas exprimé le souhait de participer à cette enquête,
- La composition familiale : deux des familles sont d'un modèle dit « classique » (père et mère biologiques) et la troisième est dite « recomposée ».

Il serait intéressant de vérifier auprès des ergothérapeutes si la maman est leur interlocuteur principal dans le suivi de la prise en charge, c'est-à-dire dans la pratique de la parentalité selon D. Houzel (2003). Dans cette enquête, elle est l'exclusivité des mamans. Néanmoins, la taille de l'échantillon ne permet de généraliser cette position. En outre, interroger au moins un papa, et au moins deux parents ensemble pourrait amener un angle d'analyse supplémentaire : le père et la mère ont-ils la même perception ?

La non remise en question de l'avis du professionnel n'est avancée que par l'ergothérapeute A pour la maman A, dont le comportement pourrait faire penser à un

sentiment d'infériorité à l'égard du professionnel (Hinojosa, 2002). La question de la reconnaissance des compétences réciproques se pose ici même si valorisation par l'ergothérapeute des compétences de la maman est effective : « *Elle nous aide en tant que parent à comprendre les difficultés* ».

Pour l'enfant A et la maman B, la « rééducation » n'est pas du rôle des parents. L'enfant souligne que chacun fait bien son métier (d'ergothérapeute et de parent) et la maman précise que ce n'est pas son domaine. Pour ces deux triades, le concept de « parents pourvoyeurs de base » et « thérapeutes pourvoyeurs de besoins spécifiques » (Ferland, 2003) est vérifié.

De peur d'être jugés, les parents peuvent avoir des réticences à exprimer un besoin à l'ergothérapeute. Ceci fait référence au versant « éducation » de la pédiatrie et à l'idée selon laquelle les parents souhaiteraient pouvoir répondre seuls aux besoins de leur enfant (Ferland, 2003). Cette enquête, de par la taille de l'échantillon, n'a pas permis de vérifier ce concept.

2.4.3 Les ergothérapeutes prenant en charge des enfants dyspraxiques en libéral

Si le lieu de prise en charge est un obstacle matériel à la participation des parents aux séances, il n'est pas un frein à la régularité des échanges et n'affecte pas la qualité de la relation tripartite, pour les triades interrogées dans cette enquête.

Une précédente expérience en pédiatrie n'influence pas significativement la position des ergothérapeutes sur la participation des parents aux séances. Quant à la difficulté d'être observé décrite par Santinelli (2010), elle n'est abordée que par une ergothérapeute.

Concernant le recrutement des familles, les ergothérapeutes ont proposé cette enquête à celles avec lesquelles elles entretiennent une relation de qualité. De même, deux des ergothérapeutes interrogées ont été recrutées sur le lieu d'un de mes stages. Ceci qui peut influencer le résultat de l'enquête.

2.4.4 L'association des parents aux séances

L'étude littéraire menée dans la partie conceptuelle avait permis d'identifier différentes formes d'association des parents : la participation, la collaboration, la coopération et le partenariat. Cette enquête permet de vérifier en partie ce concept : l'association des parents prend des formes différentes dont la participation aux séances. Les concepts de collaboration, coopération, et partenariat ne sont pas évoqués. Néanmoins, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser cette définition de l'association.

La qualité de la relation entretenue au sein des trois triades n'est pas corrélée à la participation des parents aux séances. En effet, celle-ci semble plutôt dépendre de la disponibilité de l'ergothérapeute. De même, l'investissement des parents dans la prise en charge de leur enfant en ergothérapie n'est pas corrélée à la participation des parents aux séances.

Selon cette enquête, la participation des parents aux séances influence le comportement des enfants : les difficultés attentionnelles s'accroissent et/ou les enfants perdent leurs moyens. L'intention de l'enfant de « faire à la perfection » pour réparer le préjudice subi par ses parents (Huron, 2011) pourrait expliquer ce comportement, sans pour autant généraliser ce concept, compte tenu de la taille de l'échantillon.

Les ergothérapeutes interrogés conditionnent la participation des parents aux besoins de la prise en charge (elle peut se justifier à un moment de celle-ci et pas à un autre) et s'y réfère comme un outil parmi d'autres (exercices, photos, vidéos de techniques, échanges écrits, etc.) pour relayer à la maison ce qui est vu en séances.

Concernant le concept de participation sociale, je n'ai interrogé que les ergothérapeutes sur ce thème privilégiant celui d'apprentissage des gestes de la vie quotidienne pour les parents et les enfants : j'ai estimé que ce concept leur était méconnu voire inconnu. J'aurais pu lever cet a priori en leur proposant une définition puis en les questionnant.

De même, la grille d'analyse des entretiens, pourtant construite avant la passation des entretiens, aurait pu être plus aboutie avant le début de l'enquête. Ce qui aurait permis d'accroître la qualité de l'entretien et ce qui aurait occasionné, peut-être, moins d'hésitation de ma part dans leur passation.

2.4.5 Les intérêts de cette recherche

Le thème de cette enquête a suscité un intérêt chez les ergothérapeutes sollicités : 8 ergothérapeutes sur les 8 contactés ont accepté d'y participer.

D'autre part, cette étude a été l'occasion d'interroger l'ensemble des protagonistes d'une même relation tripartite (l'enfant, ses parents et son ergothérapeute). L'idée d'ouvrir l'enquête aux enfants m'est apparue suite à la pré-enquête : les résultats pré-enquête, obtenus auprès des parents et des ergothérapeutes me paraissaient incomplets, d'autant plus après la réalisation d'un stage auprès des enfants dyspraxiques.

Concernant l'administration des entretiens, les parents ont pu être reçus avant les enfants : le guide d'entretien à destination des enfants a ainsi pu être présenté aux parents sans biaiser le déroulement de l'enquête.

Par ailleurs, la réalisation de cette étude m'a permis de gagner en confiance en moi, de développer mes capacités d'analyse et d'acquérir une rigueur méthodologique. De manière plus générale, le thème choisi a suscité un intérêt sincère pour la pédiatrie et qui m'ouvre ainsi des perspectives professionnelles.

Enfin, la thématique de la relation thérapeutique tripartite n'est pas propre à la pédiatrie, ni à l'exercice libéral. C'est un contexte auquel nous pouvons être confrontés dans notre pratique auprès d'adulte s'agissant du conjoint, auprès de personnes âgées s'agissant des enfants. J'y suis désormais sensibilisée en partie grâce à ce travail d'initiation à la recherche.

2.4.6 Validation de l'hypothèse

Je rappelle l'hypothèse posée : L'association des parents aux séances en ergothérapie contribue à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Dans le cadre de cette recherche, l'association des parents aux séances d'ergothérapie, si elle prend la forme de leur participation aux séances, ne contribue pas toujours à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

L'hypothèse est donc ici partiellement invalidée.

Conclusion

L'enfant dyspraxique ne contrôle pas ses gestes. Il lui est impossible de programmer et d'intégrer au niveau cérébral les divers constituants des gestes volontaires. La maladresse motrice et la lenteur d'exécution qui en découlent l'empêchent de réaliser les activités comme les autres enfants de son âge. Ceci impacte son niveau d'indépendance et d'autonomie et génère des souffrances notables en lien notamment avec l'estime de soi. Les parents, eux aussi, traversent des processus psycho affectifs difficiles notamment celui de la perte de l'enfant idéalisé. Alors qu'ils aimeraient pouvoir répondre seuls aux besoins de leur enfant, ils sont amenés à faire appel à des professionnels de santé pour les aider à l'accompagner.

L'ergothérapeute intervient alors dans l'objectif de maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace pour prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap rencontrées par l'enfant dyspraxique. Dans le cadre de l'exercice libéral, les séances sont souvent organisées à l'école.

Se construit alors une relation thérapeutique tripartite où chacun, enfant, parents, ergothérapeute, trouve sa place et œuvre dans un objectif commun : permettre l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et favoriser la participation à la vie en société de l'enfant. Ces constats m'ont ainsi amenée à m'interroger sur la problématique suivante :

De quelle manière l'interaction entre l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute favorise la participation sociale des enfants présentant une dyspraxie ?

La réalisation d'une pré-enquête, mon expérience auprès d'enfants dyspraxiques et de leurs parents et mes recherches théoriques m'ont conduite à poser l'hypothèse suivante :

L'association des parents aux séances d'ergothérapie contribue à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

Une enquête menée par le biais d'entretiens semi-directifs, auprès de trois triades composées chacune de l'enfant présentant une dyspraxie, ses parents et l'ergothérapeute, m'a permis de valider partiellement cette hypothèse. Ainsi, **dans le cadre de cette recherche, l'association des parents aux séances d'ergothérapie, si elle prend la**

forme de leur participation aux séances, ne contribue pas toujours à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne.

En effet, ces neuf entretiens individuels permettent d'identifier que les parents sont associés aux séances en ergothérapie, et que cette association prend des formes différentes dont la principale est la participation aux séances. Néanmoins, un des enfants interrogés, les trois mamans et une des trois ergothérapeutes ne souhaitent pas la participation des parents aux séances. De plus, deux des enfants ainsi que deux des mamans et une ergothérapeute estiment que cette participation ne contribue pas à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne et donc de la participation sociale des enfants dyspraxiques.

Cependant, il existe un pré-requis incontournable à la participation des parents aux séances, c'est l'accord de l'enfant, c'est-à-dire du patient. En effet, la qualité de la relation thérapeutique repose sur le respect de l'avis de celui-ci. L'ergothérapeute doit s'intéresser au fonctionnement du système que constitue la famille tout en assumant une position de neutralité et de respect de l'ensemble des unités (enfant et parents).

Le contexte de la relation thérapeutique tripartite n'est pas propre à la prise en charge pédiatrique en libéral. En effet, cette typologie de relation thérapeutique entre l'ergothérapeute, son patient et sa famille ou un membre de son entourage proche, peut se présenter dans d'autres contextes : des patients adultes cérébrolésés et leur conjoint, des personnes âgées et leurs enfants, etc.

Cette hypothèse se pose donc dans les situations thérapeutiques ouvrant la place à l'aidant familial ou professionnel. Il serait alors intéressant de transposer cette recherche à un autre contexte de prise en soins en ergothérapie.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington : American Psychiatric Association.
- AUSLOOS, G. (1994). La compétence des familles, l'art du thérapeute. *Service Social* (Volume 43, numéro 3), pp. 7-22.
- BABOT, E., & CORNET, N. (2010). L'ergothérapie à la croisée des chemins. In A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 13). Marseille : Solal.
- BAILLARGEON, P., PINSOF, W.-M., & LEDUC, A. (2004, septembre 25). Modèle systémique et alliance thérapeutique. *Revue européenne de psychologie appliquée*, N° 55, pp. 137-143.
- BLANCHET, A., & GOTMAN, A. (2015). *L'entretien*. Paris : Armand Colin.
- BRETON, S., & LEGER, F. (2007). *Mon cerveau ne m'écoute pas - Comprendre et aider l'enfant dyspraxique*. Montréal : CHU Sainte Justine.
- CAMPENHOUDT, L., & QUIVY, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunot.
- CARPENTIER, M. (2009, mai). Un enjeu face à l'annonce du diagnostic en périnatalité : la douleur d'avoir un enfant handicapé. *L'information psychiatrique* (N°85), pp. 439-445.
- CASTELEIN, P. (2015). Habitudes de vie et participation sociale. Un autre regard sur l'activité humaine. Dans cord. MOREL-BRACQ, *L'activité humaine, un potentiel pour la santé ?* Marseille : De Boeck Solal.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques. (2016, janvier 1). *Tableau de données : nombre d'ergothérapeutes en France*. Consulté le février 22, 2017, sur www.Data.drees.santé.gouv.fr
- DURIEUX, G., & THOMAS, C. (2010). Quand l'ergothérapeute intervient à l'école. In A. ALEXANDRE, G. LEFEVERE, M. PALU, & B. VAUVILLE, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp 415 - 429). Marseille : Solal.
- FERLAND, F. (2003). *Le modèle ludique, le jeu, l'enfant avec sa déficience physique et l'ergothérapie*. Montréal : Les Presses de L'Université de Montréal.
- FOUGEYROLLAS, P., & RAVAUD, J.-F. (2010). *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Laval : Presses Universitaires de Laval.

- GALIMARD, P. (1998). *6 à 11 ans, Développement de l'intelligence, maturation affective et découverte de la vie sociale*. Paris : Dunod.
- GEUZE, R. (2005). *Le trouble de l'acquisition de la coordination*. Marseille : Solal.
- HAMONET, C. (2012). *Les personnes en situation de handicap*. Paris : Presses Universitaires de France.
- HANNA, K. R. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy : a review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational therapy Journal*, n°49, pp. 14-24.
- HERCBERG, E., CARLINO, B., & PEYTAVI-CLARY, C. (2001). Employeur de l'ergothérapeute libéral : le patient et sa famille. *Ergothérapies*, pp 41-45.
- HINOJOSA, J., SPROAT, C., MANKHETWIT, S., & ANDERSON, J. (2002). Shifts in Parent-Therapist Partnerships : twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*, pp. 556-559.
- HOUZEL, D. (2002). Les enjeux de la parentalité. Dans D. HOUZEL, *La parentalité*, pp. 61-70. Paris : Presses Universitaires de France.
- HOUZEL, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances et Psy*, n° 21, pp. 79-82.
- HURON, C. (2011). *L'enfant dyspraxique mieux l'aider à la maison et à l'école*. Paris : Odile Jacob.
- INPES SANTE PUBLIQUE. (2009). *Trouble "dys" de l'enfant, guide ressources des parents*. Saint Denis : INPES.
- JONAS, N. (2007). *La famille*. Paris : Bréal.
- KOCH, L., & RIZET-PONCHON, B. (2012). *Ergothérapeute en libéral, du projet à l'installation*. Marseille : Solal.
- KORFF-SAUSSE, S. (2007). Quand les perceptions vacillent... quelle vision du monde chez l'enfant dyspraxique ? *L'Esprit du temps*, n°46, pp. 37-50.
- LE BOTERF, G. (2013). *Travailler en réseau et en partenariat*. Paris : Eyrolles.
- LE BRIS, H. (2011, décembre). Ergothérapie et Systémie : une expérience d'application. *Ergothérapies*, n°44, p. 27.
- LEFEVERE, G., & ALEXANDRE, A. (2010, septembre 15). Apports de l'ergothérapie auprès des enfants présentant une dyspraxie. *Journal de réadaptation médicale*, n°31, pp. 22-30.

Legifrance. *De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant*. Consulté le 21 février 2017, sur [www.legifrance.gouv.fr/code civil](http://www.legifrance.gouv.fr/code_civil)

MAZEAU, M. (2009). Les dyspraxies : points de repères. *Archives de pédiatrie*, n°17, pp. 314-318.

MARCHAND, G. (2002). Les thérapies systémiques. *Sciences Humaines*, n°127, p. 114.

MAZEAU, M. (2013). La dyspraxie, aujourd'hui. *Développements*, n°16, pp. 94-102.

MAZEAU, M. (1995). *Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant*. Paris : Masson.

MAZEAU, M. (2000). *Déficits visuo-spatiaux et dyspraxies de l'enfant : du trouble à la rééducation*. Paris : Masson.

MAZEAU, M., & LE LOSTEC, C. (2010). *L'enfant dyspraxique et les apprentissages : coordonner les actions thérapeutiques et scolaires*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2015). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain: De Boeck-Solal.

PANNETIER, E. (2007). *La dyspraxie : une approche clinique et pratique*. Québec : CHU Sainte Justine.

PIAGET, J., & INHELDER, B. (1998). *La psychologie de l'enfant*. Paris : Les Presses Universitaires de France.

POLATAJKO, H., & CANTIN, N. (2005). La prise en charge des enfants atteints d'un trouble de l'acquisition et de la coordination : approches thérapeutiques et niveau de preuve. Dans R. H. GEUZE, *Le Trouble de l'acquisition de la coordination : évaluation et rééducation de la maladresse chez l'enfant*, pp. 147-195. Marseille : Solal.

QUEVAUVILLIERS, J. (2007). *Dictionnaire médical*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

SANTINELLI, L. (2010). Le partenariat avec les familles. *Ergothérapie en pédiatrie*, pp. 83-96.

TOMKIEWICZ, S. (1991). *L'évolution des attitudes des familles des handicapés mentaux : de la famille objet à la famille sujet*. Toulouse : Eres.

VAIVRE-DOURET, L. (2007, juin 29). Troubles d'apprentissage non verbal : les dyspraxies développementales. *Archives de Pédiatrie*, pp. 1341-1349.

Annexes

Annexes

Annexe I – Compétences 5 et 6 du Portfolio de l'étudiant en ergothérapie	I
Annexe II – Guide d'entretien à destination des enfants	III
Annexe III – Guide d'entretien à destination des parents	V
Annexe IV – Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes.....	VII
Annexe V - Démarche d'entretiens – Figure 9	IX
Annexe VI – Retranscription entretien Maman A.....	X
Annexe VII – Retranscription entretien Enfant A.....	XIII
Annexe VIII – Retranscription entretien Ergothérapeute A.....	XVI

Annexe I – Compétences 5 et 6 du Portfolio de l'étudiant en ergothérapie

5. Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

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

6- conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

1. Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation
2. Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique
4. Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun
5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique

Annexe II – Guide d’entretien à destination des enfants

Date de l’entretien :

(Préciser si l’entretien a eu lieu avant, après ou de façon décorrélée de la séance d’ergothérapie)

Lieu de l’entretien :

Age de l’enfant :

Date de début de prise en charge en ergothérapie :

Date de début de prise en charge avec l’ergothérapeute interrogée :

Lieu de prise en charge de l’enfant en période scolaire et hors période scolaire :

Durée de l’entretien :

Présentation du guide d’entretien aux parents avant de commencer l’entretien.

Introduction de l’entretien : Je suis étudiante en ergothérapie, cela veut dire que je suis à l’université pour apprendre le métier d’ergothérapeute. Pour avoir mon diplôme, je dois préparer un devoir (comme un exposé) et j’ai choisi de m’intéresser à la relation entre les enfants qui sont suivis en ergothérapie, leur ergothérapeute et leurs parents. Si tu es d’accord, je vais te poser quelques questions. Il n’y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, tu me dis ce que tu penses et ce sera très bien.

C’est un entretien anonyme. Est-ce que tu sais ce que cela signifie ? *Vérifier, confirmer et éventuellement corriger.*

Pour travailler, j’ai besoin d’enregistrer ce que nous allons nous dire.

As-tu des questions avant de commencer ?

Pourquoi as-tu à des séances en ergothérapie ?

Qu’est-ce que cela voudrait dire pour toi que tes parents sont associés à tes séances d’ergothérapie ?

Est-ce que tu pourrais donner un ou plusieurs exemple(s) ?

Est-ce que maman ou papa ont déjà participé à tes séances en ergothérapie ?

Si oui => Qu'en penses-tu ? Pourquoi ?

Si non => Si ton ergothérapeute demandait à tes parents de participer à tes séances, qu'est-ce que tu en penserais ?

A quoi cela servirait que tes parents soient associés/participent à tes séances d'ergothérapie ?

Est-ce que tu penses que cela t'aiderait à apprendre des gestes de la vie de tous les jours ?

Est-ce que tu pourrais donner un ou plusieurs exemple(s) ?

Avant de terminer cet entretien, voudrais tu ajouter quelque chose ? As-tu des questions ? Je te remercie de m'avoir accordé de ton temps.

Annexe III – Guide d’entretien à destination des parents

Date de l’entretien :

Lieu de l’entretien :

Parent interrogé : maman seule, papa seul, les deux parents présents

Durée de l’entretien :

Introduction de l’entretien : Cet entretien réalisé dans le cadre d’un mémoire d’initiation à la recherche. Ce mémoire vient achever les trois années d’études nécessaires pour obtenir le diplôme d’état d’ergothérapeute. Le thème de ce mémoire est la relation entre les parents, l’enfant et son ergothérapeute. C’est à ce titre que j’ai souhaité vous rencontrer.

Durant cet entretien, je vous poserai une dizaine de questions. Il n’y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, il y a vos réponses, et ce sont vos réponses qui m’intéressent.

Cet entretien est anonyme. Pour pouvoir réécouter nos échanges, j’ai besoin de les enregistrer. Rassurez-vous toutes les indications notamment votre nom, celui de votre enfant, ou tout ce qui pourrait permettre de vous identifier ne seront pas retranscrites.

Avez-vous des questions avant de débiter cet entretien ?

Depuis combien de temps votre enfant est-il suivi par un ergothérapeute ? Quelle est la fréquence de ses séances ?

Pour quelles raisons votre enfant est-il suivi en ergothérapie ?

Quelles relations entretenez-vous avec l’ergothérapeute de votre enfant ?

Quels échanges avez-vous avec l’ergothérapeute qui suit votre enfant ?

Avez-vous ou êtes-vous associé aux séances de votre enfant ?

Si la réponse est « oui » :

Quelle forme a pris cette association ?

Quel est/était le but recherché par l’ergothérapeute en vous associant à ces séances ?

Si la réponse est « non » : Pour quelles raisons, selon vous ?

Si l'ergothérapeute de votre enfant vous proposez de participer aux séances de votre enfant, qu'est-ce que vous en penseriez ?

Selon vous quel serait l'intérêt de participer aux séances ?

Est-ce que vous pensez que le fait de participer aux séances pourrait aider votre enfant dans ses apprentissages des gestes de la vie quotidienne ?

Est-ce que vous pouvez me donner un exemple ?

Que pense votre enfant de cette association ?

Quel mot utiliseriez-vous pour qualifier la relation que vous avez créée avec l'ergothérapeute de votre enfant ?

Avant de clôturer cet entretien, avez-vous des éléments à ajouter ?

Quelques renseignements à vous demander :

Composition familiale :

Profession :

Age : 0 20, 21 30, 31 40, 41 50, 51 59

Je vous remercie de votre disponibilité et de votre participation.

Annexe IV – Guide d’entretien à destination des ergothérapeutes

Date de l’entretien :

(Préciser si l’entretien a eu lieu avant, après ou de façon décorrélée de la séance d’ergothérapie)

Lieu de l’entretien :

Durée de l’entretien :

Introduction de l’entretien : Cet entretien réalisé dans le cadre d’un mémoire d’initiation à la recherche. Le thème de ce mémoire est la relation entre les parents, l’enfant et son ergothérapeute. C’est à ce titre que je souhaite vous interviewer.

Durant cet entretien, je vous poserai une dizaine de questions. Il n’y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, il y a vos réponses, et ce sont elles qui m’intéressent.

Cet entretien est anonyme. Pour pouvoir réécouter nos échanges, j’ai besoin de les enregistrer. Rassurez-vous toutes les indications notamment votre nom, celui de votre patient, ou tout ce qui pourrait permettre de vous identifier ne seront pas retranscrites.

Avez-vous des questions avant de débiter cet entretien ?

Quelle est l’année d’obtention de votre diplôme ?

Depuis combien d’années exercez-vous en libéral auprès d’enfants ?

Auparavant, exercez-vous déjà en pédiatrie ? Si oui, combien de temps cette expérience a-t-elle duré ?

Quelles relations entretenez-vous avec les parents de ce patient ?

Quels échanges avez-vous avec eux ?

Associez-vous ou avez-vous déjà associé les parents de ce patient à ses séances ?

Si la réponse est « non » => Pour quelles raisons ?

Si la réponse est « oui » =>

Quelle forme prend/a pris cette association ?

Quel est/était le but recherché ? Qu'attendez-vous/attendiez-vous de cette association ?

Est-ce que vous avez déjà proposé aux parents de participer aux séances ?

Quel était votre objectif ? Quels étaient vos objectifs ?

Est-ce que vous pouvez me donner un exemple ?

Qu'est-ce que cette association/participation aux séances à apporter à votre patient ?

Que pense votre patient de cette association ?

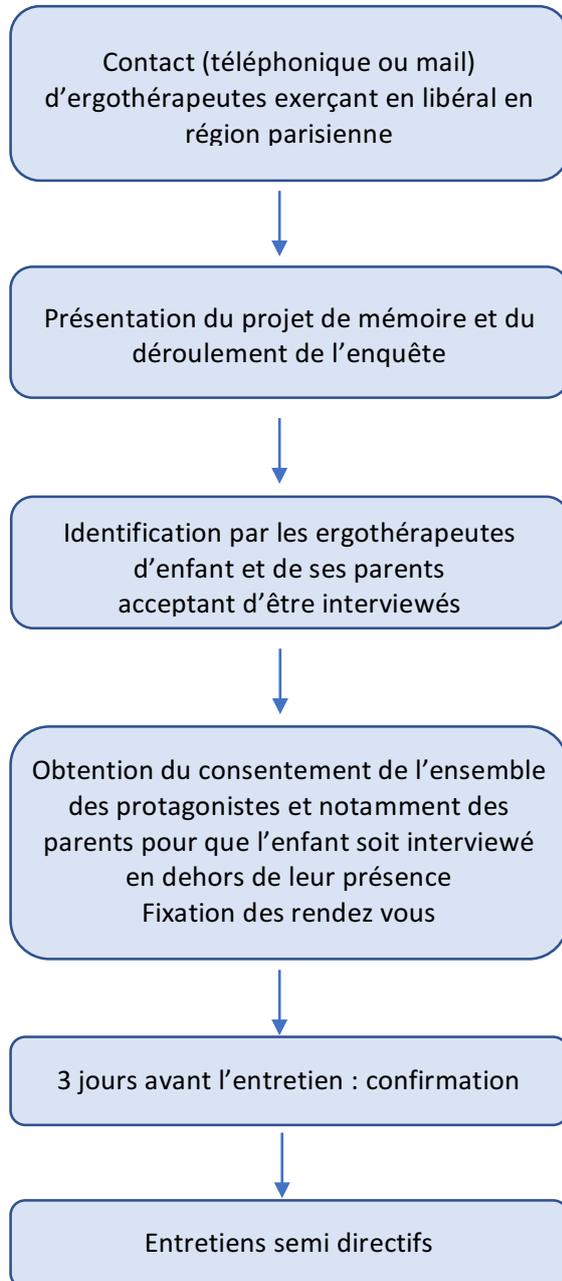
En quoi cette association a contribué aux progrès de votre patient en termes de participation sociale et d'apprentissage des gestes de la vie quotidienne ?

Comment évaluez-vous ses progrès ?

Avant de clôturer cet entretien, avez-vous des éléments à ajouter ?

Je vous remercie de votre disponibilité et de votre participation.

Démarche d'entretiens



Annexe VI – Retranscription entretien Maman A

L'entretien a eu lieu le 14 mars, à l'école de l'enfant A, dans la salle réservée à l'accueil périscolaire, avant la séance de l'enfant A. M. est l'enfant A. et B. l'ergothérapeute A. L'introduction n'est pas enregistrée puisque c'est au cours de cette introduction que je demande au parent son accord pour enregistrer nos échanges.

FW : Depuis combien de temps votre enfant est-il suivi par un ergothérapeute ?

Maman A : Ca doit faire deux ans, on entame la 3^{ème} année. Ça doit faire deux ans et demi.

FW : Quelle est la fréquence de ses séances ?

Maman A : C'est une par semaine.

Bruits de prise de notes. Bruits de porte qui s'ouvre : un animateur de l'accueil périscolaire entre dans la salle.

Animateur : Excusez-moi.

FW : Pour quelles raisons votre enfant est-il suivi en ergothérapie ?

Maman A : Alors il est dyspraxique et dysgraphique.

Animateur de l'accueil périscolaire : Bonne journée.

Bruits de porte qui se referme.

FW : Quelles relations entretenez-vous avec l'ergothérapeute qui suit votre enfant ?

Maman A : Très bonnes. Euh Je suis vraiment enfin euh je suis vraiment contente d'avoir euh, que M. et B. et puis pour le coup nous aussi parce que elle nous aide nous aussi les parents enfin quand on a découvert l'ergothérapie parce que moi c'est pareil, avant je ne savais pas ce que c'était. Enfin j'en avais entendu parlé mais le mot on l'entend, on le connaît mais on ne sait pas vraiment exactement à quoi ça correspond, l'ergothérapie. Jusqu'à ce qu'on y soit confronté au final. Et donc ça a été une vraie découverte. Et pour le coup, B. aussi parce que voilà elle a des trésors, comme je lui ai dit, dans ses poches, elle me sort des choses et puis elle trouve des solutions. C'est le but. Mais elle aussi elle nous aide, en tant que parents, donc... voilà.

FW : Est-ce que vous auriez un exemple à me donner ?

Maman A : Par exemple, M. bouge beaucoup enfin, bougeait beaucoup sur sa chaise. Il avait énormément de mal à avoir une position correcte en classe. Il était souvent sur un genou ou alors les deux, enfin, et ça énervait (rires) un peu la maîtresse, l'AVS qui lui disait sans arrêt « assis toi bien » et tout. Et B. un jour m'a dit « je vais essayer avec un coussin d'air euh voir si ça va mieux avec ça ». Et effectivement, elle m'a dit, enfin la maîtresse m'a dit « du jour au lendemain ça a tout changé ». Et donc du coup, ben on l'a acheté et puis à la maison, enfin il est pour l'école mais pendant les vacances d'été on le récupère et du coup je le mets à la maison aussi parce qu'à la maison il a le même souci qu'en fait bon ça se voit moins parce qu'il a moins besoin d'être assis longtemps sur une chaise donc euh mais quand il a du travail à faire ou quoi il l'utilise aussi à la maison sur sa chaise de bureau.

FW : Quels échanges avez-vous avec l'ergothérapeute qui suit votre enfant ?

Maman A : C'est-à-dire matériellement ?

FW : Entre autres.

Maman A : Et bien en fait, elle a un cahier, comme un cahier de liaison que M. amène à chaque séance, donc si on a quelque chose à lui dire, on peut le marquer dans le cahier, eeeeeeeet, elle, c'est pareil, à la fin de la séance, en fait, elle nous, elle nous, elle nous marque comment s'est passée la séance. Ce qu'ils ont travaillé. Le travail qu'il a à faire à la maison. Parce qu'il a

aussi un peu de travail à faire à la maison. Et du coup, il y a ce cahier de liaison et puis aussi vraiment s'il y a des choses importantes on peut la joindre par SMS, on peut l'appeler, enfin elle est vraiment joignable quoi. Il n'y a pas de souci à ce niveau-là.

FW : Est-ce qu'il y a d'autres échanges que ce cahier de liaison et les SMS ?

Maman A : Alors durant les vacances, il y a parfois des ateliers organisés au cabinet dont elle fait partie. Donc M. c'est rare qu'il puisse y participer parce que on n'est souvent pas là, on est souvent absent mais par exemple les vacances dernières du coup on était là donc je lui ai dit « Ça serait bien, voir ce que ça fait » et puis du coup donc voilà. A ce moment-là on a pu aller au cabinet et on a profité pour discuter avec B. Sinon, aussi quand, elle, enfin B. elle vient à la maison quand il n'y a pas d'école, on prend un petit temps pour discuter de ce que fait, enfin de ce qu'ils font quand ils sont à l'école. Des fois, aussi je vois B. à l'entrée de l'école le matin.

FW : Est-ce qu'il y a d'autres moments où vous échangez avec B. ?

Maman A : euh. Je ne vois pas. Euh. Il y a les moments où on est au cabinet, quand, enfin quand on a besoin d'un compte rendu, d'un bilan. Mon mari essaie de venir aussi avec moi et M.

FW : Est-ce que vous êtes associé aux séances de votre enfant ?

Maman A : Euh non. Ben, les séances ont lieu à l'école donc euh non.

FW : Vous m'avez dit que parfois des séances étaient organisées à votre domicile ou au cabinet. Est-ce que c'est la même chose pendant ces séances ?

Maman A : euh, quand B. vient à la maison, euh, j'essaie de ne pas être là. Enfin, je suis là, mais j'essaie de ne pas être dans la même pièce. C'est-à-dire euh j'essaie de ne pas être à côté.

FW : Pour quelles raisons ?

Maman A : euh, comment je vais dire ça. En fait, euh, je crois, je pense que je perturberai M. Euh, je pense que c'est bien qu'ils aient leur relation, leur relation à eux.

FW : Pourquoi ?

Maman A : Ben B. c'est son métier. ET puis, je vois bien qu'il travaille bien, euh avec elle. Il, je sais, je vois, qu'il fait des progrès. Et même la maitresse aussi, hum, elle voit que ça lui fait du bien. Et puis, je suis déjà, euh, très, enfin je suis très souvent là. C'est moi qui l'emmène au sport, qui l'emmène chez la psychomot, chez l'ortho, euh chez l'ostéo. Oui parce que M. il a beaucoup de séances d'ostéo pour l'aider à moins bouger. ET donc, je suis euh souvent là et c'est bien que je sois, euh comment dire, moins présente, moins dans ses affaires à lui, quoi.

FW : Et si B. proposait de vous faire participer aux séances, qu'est-ce que vous en penseriez ?

Maman A : (Silence). Bah je penserai que c'est parce qu'il y en a besoin. Mais elle ne m'a jamais proposé. Euh, peut-être, oui je crois, que peut être que je dirais oui pour une fois, mais sinon non. Je pense, que M. euh il serait différent. C'est comme les enfants, euh, ils ne sont pas euh enfin ils ne se comportent pas pareil quand les parents, enfin quand je suis là.

FW : Selon vous, quel serait l'intérêt de participer aux séances avec M. ?

Maman A : Ben, peut-être de voir, hum, de voir comment B. travaille avec lui. Mais, bon, je ne vois pas trop, euh, parce que je vois bien, ce qu'il fait je le sais : je l'ai vu.

FW : comment ça vous l'avez-vu ?

Maman A : Ben, euh, pendant les vacances quand B. vient à la maison, je le euh vois comment ils travaillent, même si je ne suis pas à côté. Oui, c'est ça je vois comment ils travaillent à la maison euh mais sans assister à la séance.

(Silence). Bruits de prises de notes.

FW : Selon vous, qu'est-ce que penserait M. que vous participiez à ses séances ?

Maman A : oh là euh ben je ne sais pas. Euuuuuuuh. Ben je pense qu'il ne voudrait pas. C'est son moment à lui avec elle.

FW : Est-ce que vous pensez que euh participer aux séances ça contribuerait à ses euh progrès, que ça contribuerait aux progrès de M. ?

Maman A : euh non. Si je participais euh aux séances, ça n'aurait pas d'impact. Euh M. il progresse euh déjà beaucoup. Et puis je trouve que je suis déjà très euh présente, quoi. Trop, euh des fois.

(Silence). Bruits de prises de notes.

FW : Quel mot euh, euh quel mot, vous utiliseriez pour qualifier la relation avec vous avez avec B. ? euh quel qualificatif ?

Maman A : Confiance. (Silence). Oui confiance, euh je dirais. (Silence).

(Silence), bruits de prises de notes.

FW : Euh, pourquoi ?

Maman A : ben, euh. (Silence). Euh. (Silence). C'est du feeling. Elle nous, enfin B. elle nous donne des apports sur les difficultés, enfin, sur ce qui est difficile pour M. notamment, euh à l'école. Et puis, euh, il n'y a pas de souci pour communiquer, euh enfin B. elle est joignable. Elle répond, euh toujours quand on a besoin de euh lui laisser un message, lui euh parler.

FW : euh très bien. Merci beaucoup. Euh moi j'ai fini de vous poser les questions, enfin mes questions. Est-ce que euh vous voulez ajouter quelque chose ?

Maman A : Euh oui, M. il est toujours en progrès, il euh progresse toujours. Enfin, euh je ne vois pas de palier. En plus, ça a l'air ludique. Je vois euh ses séances, c'est bien euh pour lui. C'est important pour M. C'est très euh motivant. (Silence).

(Silence). Bruits de prise de notes.

FW : Merci beaucoup.

Fin de l'enregistrement.

J'ai ensuite pris les informations socio professionnelles dont j'avais besoin. J'ai remercié la maman de sa disponibilité et de me confier son enfant pour l'entretien. A ce titre, je lui ai lu le guide d'entretien enfant pour l'informer des questions que j'allais poser à son fils : elle n'allait pas voir l'enfant A. avant que je réalise l'entretien avec lui.

Annexe VII – Retranscription entretien Enfant A

L'entretien a eu lieu le 14 mars, à l'école de l'enfant A, dans la salle réservée à l'accueil périscolaire, avant sa séance en ergothérapie. B. est l'ergothérapeute de l'enfant A. L'introduction n'est pas enregistrée puisque c'est au cours de cette introduction que je demande à l'enfant son accord pour enregistrer nos échanges.

FW : Est-ce que tu as des questions avant que de commencer ?

Enfant A : Non

FW : Non ? ok. Alors je commence, et si tu as des questions tu peux me les poser pendant l'entretien. D'accord ?

Enfant A: Pour l'instant, j'en ai pas.

FW : Alors, est ce que tu peux m'expliquer pourquoi tu as des séances avec B., pourquoi tu as des séances en ergothérapie ?

Enfant A : Bah parce que j'écris gros comme ça et ça m'énerve un peu.

FW : Est-ce qu'il y a d'autres raisons pour lesquelles tu vois B. ?

Enfant A : Une fois il y a Jonas qui est venu et qui m'a dit : « M., t'écrit gros » !

FW : Et c'est pour cela que ça t'énerve ?

Enfant A : ouais.

FW : Qu'est-ce que cela voudrait dire pour toi que tes parents soient associés à tes séances en ergothérapie ? Qu'est-ce que cela voudrait dire pour toi ?

Enfant A : bah ça veut dire qu'ils m'aident et que c'est des bons parents, quoi.

FW : Tu pourrais me donner un exemple ou plusieurs ?

Enfant A : Bah quand B. dit « tape touche », maman elle me dit, elle me dit « tape touche M. Fais l'exercice que t'as demandé B. » et j'adore ça. Je me dis elle fait bien son travail de maman.

FW : Est-ce que maman ou papa a déjà participé à tes séances en ergothérapie ?

Enfant A Non

FW : Et si B. demandait à Papa ou maman de participer à tes séances, qu'est-ce que tu en penserais ?

Enfant A (Silence). Je voudrais pas parce que je voudrais pas que Papa entende ce que je dis à l'ergo. à l'ergo. C'est secret, quoi, c'est entre nous deux. Il faut pas aller trop loin non plus, quoi.

FW : Et si maman elle venait, c'est la même chose ?

Enfant A : ((Silence).) Euh non. ((Silence).) Si elle venait ? ((Silence).) Bah, non plus. C'est que moi j'aimerais bien avoir une conversation secrète.

FW : Toi tu préfères être qu'avec B. ?

Enfant A (Silence).

FW : C'est ça ?

Enfant A : oui.

FW : Parce que tu penses que ce qui se dit entre B. et toi c'est secret.

Enfant A : oui

FW : D'accord. (Silence).

Enfant A : Enfin je sais que c'est pas secret. Mais je veux que ce soit secret et que ca reste entre nous, quoi.

FW : Ca veut dire quoi « tu sais que c'est pas secret » ?

Enfant A : Bah, je sais qu'ils peuvent venir mais que moi, c'est moi qui veut pas, et...

FW : A quoi ca servirait que papa et maman participent à tes séances ?

Enfant A : Euh, à rien. Je me débrouille déjà pas mal. A part pour la corde à sauter. Sinon, je me débrouille pas mal.

FW : C'est très important la corde à sauter pour toi ?

Enfant A : C'est pas ca, mais c'est que en sport on fait des courses de cordes à sauter à chaque fois, et ((Silence).) je m'emmêle les pieds et je manque de tomber. (Bruits de chaise : M. change sa position assise).

FW : C'est dangereux.

Enfant A : Et des fois j'entends des gens, et des fois j'entends des enfants en train de ricaner dans leur barbe. Ca m'énerve.

FW : Est-ce que tu penses que cela t'aiderait si papa et maman venait aux séances à apprendre des gestes de la vie de tous les jours ?

Enfant A : Euuuuuhhhhhhhh. Non.

FW : Est-ce que tu veux me dire autre chose sur la façon dont ca se passe avec B. ?

Enfant A : ((Silence).) Euh. ((Silence).) Bah avec B. je m'améliore, quoi. Je m'améliore en tout, en plein de choses.

FW : Est-ce que tu pourrais me donner un exemple sur ce qu'elle t'aide à faire ?

Enfant A : En stratégie. En écriture. (Bruits de chaise : L'enfant A change sa position assise). Euh Plein de choses.

FW : QU'est-ce que tu as appris à faire avec B. ?

Enfant A : Euh Quelques petites lettres...euh... quelques petites lettres que j'écris mal. Enfin, pas comme ISOan, j'écris pas un « z » comme ça, hein euh (L'enfant A mime un z réalisé à l'envers). J'écris « z » un peu gros, enfin il paraît que la boucle il faut la faire moins bombée. ((Silence).) C'est pour ça qu'elle me fait travailler les « z » et tout et tout et ça m'aide. Sauf que B. fait bien son travail et que papa et maman aussi, quoi.

FW : Chacun le sien ?

Enfant A : Oui

FW : Donc à la maison, maman elle te demande de faire « tape touche » parce que B. elle t'a demandé de faire l'exercice ?

Enfant A : Oui.

FW : et ça déjà ça te suffit ?

Enfant A : Oui. Parce que (Bruits de chaise : l'enfant A change sa position assise). Je peux avoir un mouchoir ? (Bruit de paquet de mouchoir qu'on ouvre). Beurk j'ai le nez qui coule.

(Bruits de feuille qu'on tourne.). L'enfant A se mouche.

Enfant A : « Voilà ».

FW : Tu veux le mettre à la poubelle ? Il y en a une là-bas.

L'enfant A se lève et va jeter son mouchoir à la poubelle. Il revient s'asseoir en face de moi.

Enfant A : Merci. Alors reprenons. (Bruits de chaise : L'enfant A s'installe). Bah c'est que maman même s'il elle est pas impliquée dans l'affaire, j'adore, elle fait bien son travail.

Bruits d'écriture. L'enfant A regarde le dictaphone.

FW : ça t'intrigue ?

Enfant A : Ouais. On dirait plutôt un truc pour enregistrer les battements du cœur.

FW : Pourquoi pas, mais ici ça enregistre nos voix. Si tu veux quand on aura terminé, je te montre comment ça marche. ((Silence).) Est-ce que maman et B. elles se voient de temps en temps ?

Enfant A : Euhhhhhhhhh. HUmmmmmm. Oui. Oui. Des fois, B. elle prend un p'tit temps pour parler à maman. Elle prend un p'tit temps pour parler à maman.

FW : Et ça, ça ne te dérange pas ?

Enfant A : Ca ça me dérange pas

FW : Parce que B. elle ne dit pas tes secrets.

Enfant A : Je sais qu'elle lui dit autre chose. (Silence).

FW : Quand est ce qu'elles se parlent comme ça, B. et maman ?

Enfant A : Euh. Bah pas souvent. Euh. Très rarement.

FW : Et comment maman elle sait ce que tu fais en séance avec B. ?

Enfant A : Bah c'est B. qui lui dit tout ce qu'on fait en séance.

FW : Et elle lui dit quand, B. ?

Enfant A : Très rarement.

FW : Ca veut dire quoi « très rarement » ?

Enfant A : Je dirais au moins une fois par semaine.

FW : Est-ce que B. elle écrit un petit mot à maman pour lui expliquer ce qui se passe ? ou est ce qu'elle lui téléphone ?

Enfant A : Euh. Des fois elle lui écrit un petit mot genre euh (L'enfant A) va devoir faire tape touch t y u w ou machin machin

FW : et si B. elle demandait à maman de venir à la séance, qu'est-ce que tu en penserais ?

Enfant A : Bof

FW : pour une séance ?

Enfant A : Pour une séance, je serai d'accord, il y aurait qu'un quart de secret.

FW : Et pour plusieurs séances.

Enfant A : Et pour plusieurs séances ? Je dirais non.

FW : Pourquoi ?

Enfant A : bah parce que j'aimerais bien que ce soit confidentiel ce qu'on se dise. Euh ce qu'on se dit.

(Silence). L'enfant A se penche sur mes notes.

Enfant A : J'aimerais bien écrire aussi petit que cela.

FW : Tu aimerais bien écrire aussi petit que ça ?

Enfant A : Ouais.

FW : Je pense que tu fais beaucoup d'effort et que tu travailles dur pour cela.

Enfant A : Ouais.

FW : moi j'ai fini de te poser des questions. Est-ce tu as des questions ? Ou est-ce que tu veux me dire autre chose ?

Enfant A : Non j'ai pas de questions. Et j'ai plus rien à dire. Je trouve rien.

FW : Ce qui est important pour toi c'est que ce que tu dis à B. c'est confidentiel et c'est pour ça que tu ne veux pas que papa et maman assistent aux séances. C'est ça ?

Enfant A : Ouais. ((Silence)).

FW : On a terminé. Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions.

Annexe VIII – Retranscription entretien Ergothérapeute A

L'entretien a eu lieu le 14 mars, à l'école de l'enfant A, dans la salle réservée à l'accueil périscolaire, après la séance de l'enfant A. M. est l'enfant A. L'introduction n'est pas enregistrée puisque c'est au cours de cette introduction que je demande à l'ergothérapeute son accord pour enregistrer nos échanges.

FW : Avez-vous des questions avant de commencer cet entretien ?

Ergothérapeute A : Non

FW : Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?

Ergothérapeute A : 2002

FW : Depuis combien de temps exercez-vous en libéral auprès d'enfants ?

Ergothérapeute A : depuis 13, euuhh, 14 ans. Depuis 14 ans.

FW : Et auparavant, est-ce que vous exerciez déjà en pédiatrie ?

Ergothérapeute A : non

FW : Alors quelles relations entretenez-vous avec les parents de ce patient ?

Ergothérapeute A : De bonnes relations, cordiales, avec une bonne empathie, des parents qui m'ont fait confiance au début de la prise en charge, sachant que c'était un peu particulier parce que ce n'était pas moi qui avait fait l'évaluation initiale. Ce n'est pas moi qui ai posé le projet de soins. C'était une collègue. Donc après lorsque j'ai débuté la prise en charge avec eux, du coup on a fait une séance uniquement en entretien pour pouvoir prendre connaissance des objectifs de la prise en charge et voir si le contact passait. Ce qui n'est pas toujours le cas. Mais là avec les parents ça se passent bien.

FW : Quels échanges avez-vous avec eux ?

Ergothérapeute Q : Alors des échanges, tous les, en début de séance puisque je viens à 8h30 à l'école et que la maman ne travaillant pas, elle accompagne son enfant, et elle m'attend en général ce qui permet d'échanger 5 minutes, très rapidement, s'il y a des points importants. Euh. (Bruits de fonds : enfants qui discutent dans le couloir pour se diriger vers la cours de l'école pour la récréation). Ensuite j'ai un cahier de liaison, euh pour échanger avec la famille, euh, que j'ai mis en place, ce qui permet, moi pendant les séances, de noter au fur et à mesure les points qui me viennent pour ne pas oublier, pour gagner du temps du coup hors séance, et ne pas passer trop de temps à retranscrire, rappeler les parents, et puis euh ça permet aussi de mettre euh les exercices, puisqu'avec M. on a plusieurs objectifs, notamment l'apprentissage de l'ordinateur et du graphisme et ça nécessitait un relais à la maison pour que l'apprentissage évolue positivement, euh, voilà, il y a ce cahier. Et puis ensuite, des contacts par téléphone, quand il y a besoin de préciser certains points, lorsqu'il y a des questionnements de leur côté comme du mien. Par mail, non, on n'a pas de contact par mail. Euh si, je l'ai eue par mail, quand il a fallu que je mette en place les lignes de couleur, des supports adaptés. J'envoyais les documents par mail que la maman imprimait. Ça a été les seuls contacts par mail qu'on a eus. Si non, c'est toujours des contacts par téléphone, de vive voix ou par SMS. Et puis, ensuite pendant les vacances scolaires, euh, puisque globalement M. est là. Donc on arrive toujours à trouver une séance, sur laquelle en général je passe une demi heure à faire le point euh avec eux ou avec elle ou le papa s'il est là et puis ensuite je fais la séance avec M. Je suis dans la pièce principale, mais la maman ne reste pas. Elle va, elle vaque à ses occupations. Elle rentre, elle sort, elle voit ce qu'on fait mais elle ne fait pas les séances avec moi.

FW : Elle n'a jamais fait aucune séance avec vous ?

Ergothérapeute A : La première. Euh, oui les premières petites vacances ou les deux premières petites vacances de mémoire, elle a été assise à la table et elle a regardé comment on a travaillé. Euh elle est aussi intervenue... Euh je l'interpelle quand on travaille sur certaines méthodes. Par exemple, on a travaillé sur l'équerre et c'était compliqué. Je lui avais montré, l'équerre avec l'angle à 0, et là du coup je lui ai proposé de venir voir comment M. fonctionnait.

FW : A la maison ?

Ergothérapeute A : Oui à la maison, quand on avait fait la séance des vacances. Euh Voilà. Qu'est-ce que j'ai eu encore, non, elle n'a pas participé aux ateliers avec M.

FW : Euh donc elle participe ponctuellement aux séances en cas de besoins ?

Ergothérapeute A : Oui. Ce n'est pas sur des séances complètes c'est en fonction de l'activité quand il y a euh besoin de euh transférer euh une méthode. Voilà pour qu'elle puisse elle aussi s'appuyer dessus pour qu'elle puisse accompagner M.

FW : Est-ce que tu peux me parler de cette association quand elle vient sur une partie de la séance ?

Ergothérapeute A : C'est une maman qui va être euh très en demande euh qui en général accepte très facilement ce que je demande, qui ne va pas forcément remettre beaucoup en question le professionnel par rapport à ça. C'est-à-dire je lui dis « ça serait bien de faire comme ça ». Bon ben d'accord c'est comme ça. Voilà. Alors je lui laisse les euh je la laisse euh je sais que par exemple pour M. on avait mis en place un coussin à air en classe parce que j'avais eu des retours de l'enseignante et de l'AVS comme quoi il était toujours à genoux et que c'était compliqué pour lui donc on avait essayé ça ce qui avait bien fonctionné du coup après euh, j'ai proposé à la maman de l'utiliser à la maison. Euh bah voilà. Elle a tout de suite adhéré au projet et voilà. Elle ne va pas forcément mettre de freins sur les propositions, donc elle est plutôt participante, à l'écoute, elle ne va pas forcément proposer d'elle-même d'autres solutions. (Silence). On peut avoir des parents qui sont plus euh directs, pour certains, mais là ce n'est pas le cas.

FW : Et quand tu l'invites à participer à la partie de la séance, comment est-ce que ça se passe ?

Ergothérapeute A : Alors ça se passe plutôt bien. C'est plus compliqué pour moi pour gérer avec M. parce que M. a des difficultés d'attention beaucoup plus importantes euh parce que forcément quand je parle avec la maman pour lui expliquer les choses je perds M. IL n'arrive pas à rester attentif euh déjà en séance duelle c'est compliqué donc quand on est à trois euh il s'exclut systématiquement quand on ne s'adresse pas à lui. Il va pas être attentif à ce qu'on a comme échange.

FW : Et ça c'est propre à la prise en charge de M.

Ergothérapeute A : ouais. C'est propre à cet enfant-là. Après de manière générale, les enfants n'ont pas du tout le même comportement lorsqu'un parent est présent que lorsque le parent n'est pas là.

FW : Et hormis ses difficultés de concentration de M. quand sa maman est là, est ce qu'il exprime autre chose ou euh est-ce que tu le sens différent ?

Ergothérapeute A : Oui. Il est différent parce que quand il est avec moi il a un certain respect, il va écouter ce que je lui dis, il va peut-être moins râler. Quand sa mère est là et que ça ne marche pas, il va tout de suite râler et « euh j'en ai marre, mais non c'est pas comme ça ». voilà il va être dans une relation qu'il peut avoir avec sa maman et il va se permettre des choses qu'il ne ferait pas avec moi. Bon.

(Silence) (bruits de prise de note)

FW : Est-ce que vous pensez que la participation de sa maman sur certaines séances favorise les apprentissages des gestes de la vie quotidienne pour M. ?

Ergothérapeute A : Hum Oui c'est sûr. C'est sûr et je pense qu'on ne le fait pas de façon systématique et à mon avis ça devrait l'être de façon plus systématique. Voilà après c'est toujours pareil : c'est le regard du parent par rapport à ce qu'on va mettre en place c'est pas facile en tant que professionnel de se faire observer.

(Silence).

FW : Et euh hum enfin vous dite « oui ça aide sur l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne, est ce que tu aurais un exemple à me donner ?

Ergothérapeute A : Alors sur ce qu'on a mis en place. Euh bah typiquement au début sur l'apprentissage de l'utilisation du clavier, M. ne positionnait pas bien ses avant-bras donc j'ai montré à la maman lors d'une séance comment est-ce qu'elle devait... J'avais mis d'abord, en fait j'avais fait des photos que j'avais mis dans le cahier de liaison euh du coup lors de la séance j'en ai reparlé à la maman qui n'avait pas forcément investi parce qu'elle avait lu et je pense que ça c'est noyé au milieu des informations donc du coup je me suis repositionnée avec M. et j'ai remontré à la maman comment il fallait qu'elle se positionne à côté de M. et du coup lorsque M. faisait ses exercices à la maison, elle restait à côté pour corriger la posture.

FW : Donc la séance à la maison.

Ergothérapeute A : oui pour quand il fait ses exercices à la maison. Ce qu'elle ne faisait pas forcément au départ. C'est-à-dire qu'elle allait le mettre en position d'exercice, elle lui disait « fais tes exercices » et puis M. l'appelait quand il avait terminé.

FW : D'accord, donc à l'occasion d'une séance à la maison vous lui avez remontré...

Ergothérapeute A : Oui

FW : ... que c'était important pour lui qu'elle soit à côté ...

Ergothérapeute A : ... à côté le temps que le geste soit correctement automatisé.

FW : Ok. Vous pensez que ça a permis quoi ?

Ergothérapeute A : Une automatisation de la part de M. d'une part et puis pour la maman, peut-être de mieux comprendre l'impact de sa présence aussi.

(Silence). Bruits de prise de notes.

FW : Ok. Euh. Comment est-ce que ça se passe, une fois que donc vous, vous la prévenez comme quoi elle va être associée à une séance ou ça se fait sur le moment, ou c'est l'occasion ?

Ergothérapeute A : Ouais. C'est l'occasion. C'est-à-dire que quand je vais venir euh à la maison donc c'est surtout sur ces séances là quand on est à l'école la maman n'entre pas à l'école d'autant plus maintenant avec Vigipirate c'est compliqué. Mais quand je suis à la maison, euh. C'est convenu d'un commun accord on fait le point ensemble et c'est convenu d'un commun accord, qu'à la fin de cette discussion que si il y a certaines difficultés ou problématiques qui peuvent émerger et que du coup je vais relayer, rebondir dessus sur la séance derrière.

FW : D'accord.

Ergothérapeute A : Même si j'ai programmé ou j'avais prévu telle et telle chose. Ca peut se passer de cette façon-là si il n'y a pas de difficultés qui émergent, en général euh, je vais travailler sur certaines compétences et quand j'ai besoin que la maman euh ait les informations je lui propose de regarder. Voilà. Mais c'est de façon très ponctuelle, je ne vais pas lui dire « je vous propose d'assister à toutes la séance pour qu'elle puisse voir de quelle façon je travaille avec M. et ce que je lui apporte.

FW : Ok hummmmm. Donc vous m'avez donné l'exemple de l'ordinateur est ce qu'il y a un autre exemple qui vous vient en tête ? (Silence). Vous me parliez de l'équerre toute à l'heure.

Ergothérapeute A : euh l'équerre, oui. Typique. Voilà. Quand on a travaillé avec l'équerre, M. avait beaucoup de mal à positionner l'équerre euh donc je lui ai montré comment est ce que j'indiquais au niveau verbal pour positionner puisqu'elle elle l'indiquait elle-même de son côté lorsqu'il avait des difficultés, l'AVS avait un autre discours, moi j'avais le mien, donc on a homogénéisé les stratégies, les différentes étapes euh voilà. Je l'ai fait avec M., on a préparé cela à l'écrit, euh pour qu'il ait les différentes étapes de façon à ce que l'AVS puisse relayer et après je l'ai fait avec la maman pour qu'elle puisse entendre.

(Silence). Bruits de prise de notes.

Ergothérapeute A : Je suis en train de réfléchir sur les gestes de vie quotidienne mais M. n'a pas de demande au niveau de l'autonomie. Il n'y avait pas de demande sur les gestes de la vie quotidienne sur la demande initiale lors de l'évaluation. C'est un enfant qui reste très lent qui s'éparpille énormément euh lorsqu'il doit faire ses activités, enchaîner, mais il est relativement autonome pour s'habiller. Il se débrouille. Et là par rapport à cela, on a révoqué cela aux dernières vacances scolaires, non aux vacances de Noël puisque M. avait ce souhait là avec la MCRO de pouvoir faire seul le matin sans que maman soit derrière lui tout le temps. Il a évoqué cela. Donc du coup on a révoqué cela avec la maman, cet aspect-là, suite à la demande de M. qui avait émergé et qui avait dit « non non je me débrouille tout seul le matin mais je suis lent il faut que maman elle me redise tout le temps les choses pour que j'y arrive donc ça l'énerve et puis moi ça m'agace. » Donc j'avais révoqué avec la maman sur cet aspect- là et en fait ça a été uniquement de la discussion sur comment est-ce qu'elle pourrait planifier, mais la maman avait déjà mis en place pas mal de stratégie en fait elle le levait suffisamment tôt pour qu'il ait le temps de ... et puis après elle avait essayé d'automatiser toujours dans le même ordre pour que M. enchaîne mais ça reste très compliqué au jour d'aujourd'hui. Je lui avais donné comme technique de pouvoir faire une petite fiche qui soit inscrite dans la salle de bain qui reprenne les différentes étapes, une petite fiche sur la porte d'entrée avant de quitter la maison, mais comme c'est une maman qui est au domicile et qui accompagne, finalement il n'y a pas de besoin pour cette autonomie-là.

FW : Vous me parliez de l'envoi des humm lignes euh du support, et là aussi cela a nécessité l'accompagnement des parents ?

Ergothérapeute A : Euh oui lors de la première séance où on a mis en place le support j'ai expliqué à la famille. Alors ça avait déjà été fait en évaluation par ma collègue qui avait montré le type de support qu'on allait pouvoir mettre en place et dans le cahier de liaison je mets toujours une feuille qui explique euh donc elle avait déjà eu la feuille en amont avant que je lui transmette le support pour que quand M. lui en parle ce ne soit pas quelque chose d'incohérent. Donc elle avait eu un support pour lui expliquer les différents types de ligne, le vocabulaire, euh et je lui mettais à chaque fois ce qu'on avait travaillé avec M. et ensuite une fois que le support a été créé je lui ai envoyé par mail mais elle avait déjà l'explication....

FW : Ok. Ça n'a pas été repris en séance avec la maman.

Ergothérapeute A : ça a été repris en séance lors de la première, lors des premières vacances, la première séance que j'ai fait à la maison, je lui ai remontré comment est-ce qu'on verbalise mais en fait M. avait fait le relais de lui-même.

FW : OK

Ergothérapeute A : C'est des enfants qui souvent s'approprient la méthode et montrent à leurs parents comment ça fonctionne. Je le reprends systématiquement avec les parents quand les retours d'exercice ne sont pas bons. Ou quand ce n'est pas fait. Mais là M. revenait toutes les semaines avec ses exercices faits correctement inscrits etc et il n'y avait pas de questionnement de la maman. Donc après...euh. Voilà.

FW : Et pourquoi pour cette famille pour M ; spécifiquement, un cahier de liaison ? Je n'ai pas l'impression que ce soit systématique dans vos prises en charge.

Ergothérapeute A : ça dépend des objectifs de soins. Lorsque j'ai besoin de travailler sur le graphisme et les lignes de couleur j'ai besoin de ce cahier de liaison pour leur donner des exercices à faire d'une semaine à l'autre. Tous les enfants qui ont besoin de travailler les compétences en dehors des séances pour que ce soit repris, je mets systématiquement le cahier de liaison. Il m'arrive fréquemment de mettre un cahier de liaison, de mettre des mots, de mettre des informations, et soit le cahier ne revient jamais soit parce que la famille n'investit pas le support, soit euh soit euh soit bah les exercices ne sont pas faits, il n'y a pas de questionnement de la famille. Au final, ça ne sert pas tant que cela. Et puis parfois il y a des parents qui me répondent par mail systématiquement, donc dans ces cas là, je vais enlever le cahier de liaison et faire que de la correspondance par mail. En fait c'est très lié au retour et il y a des cahiers qui se perdent. J'essaie de le mettre de façon quasi systématique mais c'est très lié à l'appropriation des parents, et c'est pour ça que des fois il n'apparaît plus. Et puis une fois qu'on n'a plus besoin de mettre en place des exercices, le cahier disparaît de lui-même à la rentrée et on échange plutôt par téléphone, par mail, par sms.

FW : Et pour la famille de M. le cahier de liaison est investi ?

Ergothérapeute : Oui parce que, bah parce que j'ai toujours des exercices à lui donner d'une semaine à l'autre. Et lui il glisse dedans les exercices qu'il fait à la maison. A l'ordinateur il les imprime et à la main il me retourne à chaque fois les exercices qu'il a fait. Et les parents me mettent des mots aussi : « on s'interroge sur telle chose », voilà, moi aussi quand j'ai besoin de laisser un mot. C'est très pratique.

FW : Et euh est ce que vous, euh quand vous demandez du travail à la maison qu'est-ce que vous attendez des parents. Qu'ils fassent juste faire faire les exercices, qu'ils relayent quelle que chose ?

Ergothérapeute A : Qu'ils fassent les exercices et qu'ils me fassent des commentaires pour me dire si ça été ou pas. Alors tous ne le font pas. Les parents de M. le font. Je leur fais aussi des commentaires sur les séances pour les inciter à me mettre ces retours là et du coup c'est une famille qui va le faire. Le matin, elle va me dire les exercices ont été faciles à faire ou quand je lui dis il faut faire attention à bien soulever le crayon, eh bien il a pu le faire ou pas du tout ou bien il le fait quand je suis à côté mais dès que je pars et que je l'observe de loin il ne le fait plus. Voilà. Ça me donne des informations qualitatives importantes. Mais toutes les familles ne sont pas capables de se saisir de ce type d'aide.

FW : Est-ce que M. vous a dit ce qu'il pensait de la participation de sa maman à certaines parties de séance pendant les vacances ?

Ergothérapeute A : Alors je demande toujours à l'enfant si ça le dérange que la maman vienne. M. lui dit que non ça ne pose pas de souci. Il ne va pas demander à ce que sa maman voie. Il y a des enfants qui veulent montrer à maman. M. n'a pas cette nécessité que les parents voient. Mais je n'ai pas eu de réaction.

(Silence). Bruits de prise de note.

FW : A votre avis qu'est-ce que ça apporte à M. que sa maman participe à la séance ?

Ergothérapeute A : Euh cohérence de la prise en charge, de l'accompagnement qu'on va lui apporter. Qu'on ait le même discours dans le sens positif ou dans le sens négatif aussi. ((Silence). Bruits de prise de note.) ça me semble indispensable.

FW : On a déjà évoqué le sujet, mais en quoi cette association a contribué aux progrès de M. ?

Ergothérapeute A : (Silence). Comment je vais dire ça. Je pense que on ne peut pas faire progresser l'enfant seul une séance par semaine. Si je le voyais tous les jours on n'aurait pas

forcément besoin, enfin il y aurait besoin que les parents soient impliqués mais l'enfant pourrait progresser avec l'environnement séance qu'on lui proposerait. Là, on le voit une fois par semaine, donc une fois par semaine, si je n'ai pas un relais en dehors ça ne suffit pas pour des apprentissages aussi fastidieux que ce que nous proposons dans nos séances.

FW : Et avec la famille de M., vous avez le relais ?

Ergothérapeute A : oui

FW : Nécessaire ?

Ergothérapeute A : oui. Mais il faut qu'il y ait... je pense aussi qu'il faut que l'enfant soit moteur de ce qu'on propose. C'est-à-dire que la difficulté c'est d'avoir des objectifs qui ne sont pas ceux de l'enfant qui sont ceux des parents typiquement l'écriture comme ce n'est absolument pas le projet de M. C'était celui de la famille et de l'école, euh c'était compliqué d'investir l'écriture. Alors là j'ai arrêté le graphisme avec lui parce que M. n'en voit pas l'intérêt. Et en accord avec la famille. Mais il a fallu travailler cet objectif-là. Arrivé à un moment on dit ben maintenant on fait une pause on va basculer sur autre chose. On a apporté ce qu'on avait à apporter sur le moment puis on reviendra dessus. Mais il a fallu que la famille fasse confiance à notre approche. ET sauf que ça, ça demande du temps aussi.

FW : De manière générale, comment est-ce que vous évaluez les progrès de M. ?

Ergothérapeute A : Eh bien en fonction des retours de l'environnement. S'il y a des plaintes qui restent prégnantes si euh alors avec l'enseignant, avec l'AVS puis avec les parents à la maison. En fonction des retours qu'ils me font.

(Silence). Bruits de prise de notes.

FW : Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose avant la fin de cet entretien ? Sur la relation avec M. et avec ses parents ?

Ergothérapeute A : Non. Je pense que c'est une relation qui se met bien en place. Alors je pense quand même, après c'est difficile à mettre en place, que les parents ont du mal à se saisir de ce qu'est l'ergothérapie et que ça pourrait être intéressant de faire systématiquement des séances où on invite les parents à participer aux séances. C'est une réflexion personnelle mais je pense que comme ça ils vont voir ce qu'on fait avec l'enfant, ce qu'on peut apporter à l'enfant, et peut-être se faire une idée plus précise de ce qu'est l'ergothérapie et de ce qu'est cet accompagnement qu'on propose à l'enfant. En dehors de toute la relation qu'on veut mettre en place sur les objectifs. Mais ça pourrait être bien pour qu'ils se saisissent un peu de comment on travaille et de ce qu'on peut proposer que ce soit systématique. Alors pas à chaque séance ce serait trop lourd et puis vraiment l'enfant ne se positionne pas pareil lorsqu'il est en individuel avec nous et lorsque les parents sont présents. Donc il ne faut pas non plus que ce soit ... Et après ça dépend aussi des parents. Il y a des parents qui sont vraiment toxiques pour l'enfant : ils mettent une pression énorme sur l'enfant et l'enfant peut être assez tétanisé quand le parent est à côté. Ça m'arrive de faire des séances avec les parents à côtés et on n'avance pas. Ce qui fait que je suis obligée de demander aux parents de ne pas travailler en leur présence.

FW : Alors ça veut dire que là, vous intervenez à domicile

Ergothérapeute A : ... oui et le papa ou la maman reste à côté. En fait je laisse l'opportunité. En fait ce n'est jamais fermé quand je viens à domicile. Je laisse le parent se positionner seul. Il y a des parents qui spontanément vont me dire alors « vous voulez vous installer dans la chambre, dans la cuisine etc. ? » Donc en général je vais dans la chambre pour que l'enfant est son espace parfois je reste dans l'espace commun parce que c'est là où on est et il y a des

parents qui spontanément vont s'asseoir et vont participer à la séance à chaque fois systématiquement, voilà.

FW : D'accord. Et quand vous dites toxiques, ça veut dire quoi ?

Ergothérapeute A : ça veut dire que l'enfant va être tout le temps en train de regarder le parent pour voir ce qu'il en pense, si c'est bien ce qu'il fait ou non, ne va pas être libre dans son discours, donc ça permet d'appréhender tout ce qui peut se jouer à la maison et dans les apprentissages.

FW : Et à ce moment-là vous demandez...

Ergothérapeute A : Alors je demande qu'on fasse une partie de la séance ensemble parce qu'ils ont besoin, et je fais une partie de la séance avec l'enfant et je reprends avec lui avec l'enfant aussi, en dehors. Je lui demande lors de la séance avant les vacances, si papa ou maman participe ou s'il préfère qu'on soit seul. Et ces enfants-là en général demandent à ce qu'on soit seul en séance. Donc après, ben voilà. On essaie de faire pour que chacun soit...

Bruit d'ouverture de porte : les animateurs du centre de loisirs souhaitent accéder à la salle où nous sommes installés.

FW : Moi je n'ai plus de questions à poser. On peut dire qu'on a fini ?

Ergothérapeute A : Oui on a fini.

Fin de l'enregistrement.

En dehors de l'enregistrement j'ai remercié l'ergothérapeute A de sa disponibilité pour cet entretien.

RESUME

Mots clés : dyspraxie – ergothérapie – participation des parents – participation sociale

En France, entre 5 et 7% des enfants de 6 à 11 ans présentent une dyspraxie, un trouble de la réalisation du geste, secondaire à l'impossibilité de programmer automatiquement et d'intégrer au niveau cérébral les constituants sensori-moteurs et spatio-temporels nécessaires. De par les difficultés et les souffrances qu'elle engendre, tant auprès des enfants que de leurs parents, elle constitue un enjeu de santé publique, notamment au travers des troubles des apprentissages qu'elle entraîne. L'ergothérapeute qui accompagne ces enfants a pour objectifs de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap qu'ils rencontrent et ainsi contribuer à augmenter leur participation sociale. Néanmoins, cette prise en charge revêt un caractère spécifique, de par le rôle des parents et conduit à construire une relation thérapeutique tripartite.

Ce travail de recherche pose la question suivante : **De quelle manière l'interaction entre l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute favorise la participation sociale des enfants présentant une dyspraxie ?** L'hypothèse autour de laquelle s'est axée l'enquête est celle de l'association des parents aux séances d'ergothérapie.

Grâce à une recherche bibliographique complétée d'entretiens auprès d'enfants, de leurs parents et de leur ergothérapeute, des éléments de réponse ont été recueillis. Même si la participation des parents aux séances permet un relais au domicile du travail réalisé en séance, celle-ci ne contribue pas toujours à l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne notamment parce qu'elle influence défavorablement le comportement de l'enfant durant la séance.

ABSTRACT

Keys words : dyspraxia – occupational therapy – parents participation – social participation

In France, between 5% and 7% children live with dyspraxia. Dyspraxia is a motor coordination disorder which can generate scholar learning and behavioural disabilities, and reduces social participation. The difficulties and suffering endured by those children and their parents constitute a major challenge for public health-care. Occupational therapist's goal is to enable children to gain the independence and autonomy that are needed in everyday life. But this care is particular : a tripartite therapeutic relationship needs to be built. **The aim of this study is to determine whether parents participation in occupational therapy session influences social participation of children with this disorder.** To this end, survey was sent by interviews with three children, their parent (three mothers) and their occupational therapists (three) working in private practice. Two out of three children and three out of three parents think that parents participation in therapy session is not beneficial to them. Two out of three OTs said that they do not include parents in therapy session. One OT said that occasional participation is beneficial for dyspraxic children learnings. The results show that parents participation in therapy session does not always contribute to the learning of gestures of daily living for children with dyspraxia : Therefore, results suggest that parents participation is a tool to relay therapeutic work at home, but parents participation must be occasional because the children behaviour can be negatively influence.