



HAL
open science

Enquête auprès de parents d'enfant avec un handicap moteur et un retard global de développement suivi en SESSAD : connaissances, interactions et étayages ?

Inès Barroche

► To cite this version:

Inès Barroche. Enquête auprès de parents d'enfant avec un handicap moteur et un retard global de développement suivi en SESSAD : connaissances, interactions et étayages ?. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03797113

HAL Id: dumas-03797113

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03797113v1>

Submitted on 4 Oct 2022

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.

Année 2020/2021



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

CFUO DE CLERMONT-FERRAND

**Enquête auprès de parents d'enfant avec un handicap moteur et un retard global
de développement suivi en SESSAD : connaissances, interactions et étayages ?**

Mémoire présenté pour l'obtention du certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par

BARROCHE Inès

Le 25 Juin 2021

Directrice de mémoire : GANTHIER Méline, orthophoniste au SESSAD APF France Handicap de
Clermont-Ferrand

Membres du jury :

PUECHMAILLE Mathilde, médecin en Oto-Rhino-Laryngologie

MALBEC PETITJEAN Amélie, orthophoniste

GANTHIER Méline, orthophoniste

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à adresser toute ma reconnaissance à Méline Ganthier, directrice de ce mémoire, pour sa disponibilité, son investissement, son soutien, ses conseils judicieux et précieux. Elle a su me transmettre avec passion ses connaissances et enrichir ma vision de l'orthophonie.

Je remercie les membres du jury, Mathilde Puechmaille et Amélie Malbec-Petitjean, qui me permettent de présenter ce projet et de finaliser ces cinq années d'études.

J'adresse un immense merci aux parents qui ont accepté de participer à ce projet. Je remercie tout particulièrement les parents du SESSAD qui m'ont m'accordé leur confiance, leur temps et qui ont su être authentiques et disponibles.

Un grand merci à l'équipe du SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand, et notamment à son directeur monsieur Charpotier, de m'avoir accueillie en stage, point de départ de ce mémoire et de m'avoir permis de le réaliser. Je tiens à remercier plus particulièrement Alice Mazeyrat, orthophoniste, Emilie Valadier, ergothérapeute, et Véronique Limar, éducatrice spécialisée, pour leur aide précieuse.

Je remercie également Armelle Sunier, enseignante à l'école Jean Butez de Clermont-Ferrand, pour sa collaboration et son écoute.

Merci à Marie-Paule Legeay, orthophoniste et formatrice, pour ses relectures et conseils précieux.

Je remercie les membres de l'Université Clermont Auvergne pour leurs enseignements et notamment Cristina Alba-Delgado pour son aide concernant les statistiques de ce mémoire.

Merci aux maitres de stage qui m'ont transmis leur expérience et accompagnée au fil de ces années.

Je remercie ma famille d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenue tout au long de mes études.

Un immense merci à mes amis mayennais qui m'ont aidé de près ou de loin dans la réalisation de ce projet. Une mention particulière à mes dorades : Maëlle pour son expertise informatique, son œil extérieur averti et Elodie pour son soutien moral infailible.

J'adresse mes derniers remerciements, mais pas des moindres, à mes petites clermontoises pour ces cinq années. Merci à Lison, Lisa et Caro pour leur aide sans faille pour ce mémoire. Dédicace à Lison, mon acolyte de toujours et pour encore longtemps ! Merci à la première promotion clermontoise pour ces années de cohésion, emplies de rires et d'aventures.

Table des matières

Liste des abréviations	4
I- Introduction	5
1.1. Le handicap.....	5
1.1.1. <i>Définition de la notion de handicap</i>	5
1.1.2. <i>Définition du handicap moteur</i>	5
1.1.3. <i>Définition du retard global de développement</i>	6
1.2. Le développement global de l'enfant pendant la petite enfance	7
1.2.1. <i>Définition du développement global</i>	7
1.2.2. <i>Le développement cognitif</i>	8
1.2.2.1. <i>Théories piagésiennes</i>	8
1.2.2.2. <i>Théories vygotkiennes</i>	10
1.2.3. <i>Le jeu – un médiateur du développement</i>	12
1.2.4. <i>Définition et enjeux de la petite enfance</i>	13
1.3. Parentalité et handicap.....	13
1.3.1. <i>Pratiques parentales</i>	13
1.3.2. <i>Cheminement parental après l'annonce du diagnostic</i>	14
1.4. Problématique et hypothèses de l'étude	16
II- Matériel et méthodes	17
2.1. Méthodologie et présentation de la population.....	17
2.2. Présentation de l'ECEP	18
2.2.1. <i>Définition des attitudes éducatives</i>	18
2.2.2. <i>Définition des attributions causales</i>	18
2.2.3. <i>Définition des pratiques éducatives</i>	19
2.3. Présentation du RCEPQ	19
2.3.1. <i>Fondements théoriques des questions de type 1</i>	21
2.3.2. <i>Fondements théoriques des questions de type 2</i>	23

2.3.3.	<i>Fondements théoriques des questions de type 3</i>	25
2.4.	Analyse statistique des données	26
III-	Résultats	27
3.1.	Résultats de l'ECEP	27
3.1.1.	<i>Profils d'attitudes parentales</i>	27
3.1.2.	<i>Profils de pratiques parentales</i>	27
3.1.3.	<i>Profils d'attribution causale</i>	28
3.2.	Résultats du RCEPQ.....	28
3.2.1.	<i>Connaissances du développement</i>	28
3.2.2.	<i>Temps passé sur les écrans</i>	30
3.2.3.	<i>Étayages</i>	31
3.2.4.	<i>Rapport à la norme</i>	32
3.2.5.	<i>Répartition des types de jeux</i>	32
3.2.6.	<i>Autonomie de l'enfant dans le choix du jeu</i>	33
3.2.7.	<i>Résultats individuels</i>	33
IV-	Discussion	35
4.1.	Interprétation des résultats.....	35
4.1.1.	<i>Impact du handicap moteur sur les attitudes et pratiques parentales</i>	35
4.1.2.	<i>Connaissances du développement</i>	35
4.1.3.	<i>Adaptation des étayages</i>	37
4.1.3.1.	<i>Rapport à la norme et vision globale du développement</i>	37
4.1.3.2.	<i>L'absence d'étayage</i>	38
4.1.3.3.	<i>Des étayages adaptés</i>	38
4.1.4.	<i>Problématique des écrans</i>	39
4.1.5.	<i>Période sensible de 0 à 3 ans</i>	39
4.1.6.	<i>Impact du handicap sur l'autonomie</i>	40
4.1.7.	<i>Vers un accompagnement parental adapté</i>	41

4.2.	Biais de l'étude	43
4.3.	Intérêts de l'étude pour la profession	44
V-	Conclusions et perspectives	45
	Références bibliographiques	46
	Annexes	49
	Résumé	74

Liste des abréviations

APF : Association des Paralysés de France

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

CIF-EA : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents

CSA : Conseil Supérieur de l'Audiovisuel

ECEP : Échelle des Compétences Éducatives Parentales

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEHMRD : Parent d'Enfant avec un Handicap Moteur et un Retard De Développement

P : Père

M : Mère

P/MX : Parent et numéro d'anonymat attribué à l'enfant

RCEPQ : Recueil des Connaissances et Etayages Parentaux au Quotidien

RGD : Retard Global de Développement

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

UNICEF (United Nations International Children's Emergency Fund) : Fonds des Nations unies pour l'enfance

ZPD : Zone Proximale de Développement

I- Introduction

1.1. Le handicap

1.1.1. Définition de la notion de handicap

La loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, 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 représentation du handicap est commune à celle de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) créée en 2001 par l'OMS. La CIF évalue le fonctionnement des personnes en situation de handicap en prenant en compte leurs caractéristiques physiques, mentales et fonctionnelles selon l'environnement dans lequel elles évoluent. Une version adaptée aux enfants et aux adolescents (CIF-EA) a été créée en 2008.

Le handicap est alors considéré comme une interaction entre des problèmes de santé et des facteurs environnementaux et personnels, comme l'illustre le schéma ci-dessous.

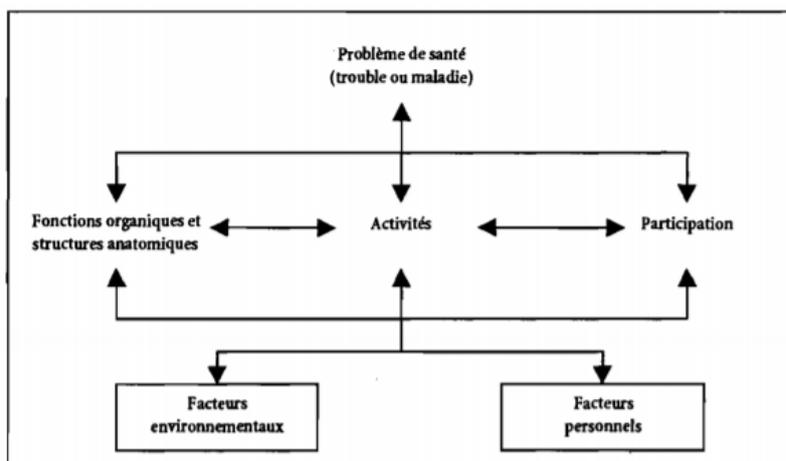


Figure 1 : Interactions entre les composantes de la CIF. Source : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), OMS, 2001.

Ainsi pour une même pathologie, les conséquences sur la vie quotidienne seront différentes d'une personne à l'autre.

1.1.2. Définition du handicap moteur

Michel Delcey définit le handicap moteur, aussi appelé déficience motrice, comme « une atteinte (perte de substance ou altération d'une structure ou fonction, physiologique ou anatomique) de la motricité, c'est-à-dire de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir ou à se maintenir dans une

position donnée de façon ordinaire, quels que soient le but et la fonction du mouvement produit ou du positionnement obtenu » (Delcey, 2002a).

La déficience motrice peut avoir un impact sur les déplacements, la fonction posturale, la communication, l'alimentation, les mouvements réflexes, l'action et la perception du monde extérieur.

Les déficiences motrices peuvent être classées selon leur mécanisme général de survenue (Delcey, 2002b). Ce mécanisme général de survenue est décrit selon :

- **La période de survenue de la déficience :**
 - o Si le handicap est présent dès la naissance, il est dit congénital.
 - o S'il se produit ou est dépisté après la naissance, il est considéré comme acquis.
- **Les causes du handicap :**
 - o Les handicaps par malformation : ils correspondent à un trouble de l'ontogénèse. Par définition, ils sont toujours congénitaux.
 - o Les handicaps par traumatisme : ils sont causés par des blessures accidentelles et sont donc acquis.
 - o Les handicaps par maladie : pour cette catégorie, la cause de la déficience n'est ni une malformation, ni une blessure traumatique. Il peut alors s'agir de maladies congénitales ou acquises et héréditaires ou non.
 - o Les handicaps par vieillissement : dans ce cas, les handicaps sont dus à des traumatismes ou des maladies qui se manifestent avec l'âge.
- **La notion d'évolutivité du handicap :** Une maladie est dite évolutive lorsque son pronostic est connu et péjoratif. Elle s'oppose aux pathologies dites non évolutives ou fixées. Il est à noter que cette notion et celle de sévérité d'une maladie sont très variables. Une maladie évolutive n'est pas nécessairement létale.

1.1.3. Définition du retard global de développement

Lorsqu'un enfant a une déficience motrice, un Retard Global de Développement (RGD) peut être associé à son handicap primaire. Le diagnostic de RGD ne peut être posé que pour des enfants de moins de 5 ans (Bélanger, Caron, 2018).

Selon le DSM-5 de l'American Academy of Pediatrics (AAP), le diagnostic de RGD correspond à un retard important.

Il se traduit par au moins deux écarts-types sous la moyenne aux tests standardisés, dans au moins deux des domaines du développement suivants :

- Motricité fine ou globale
- Parole ou langage
- Cognition
- Sphère sociale ou personnelle
- Activités de la vie quotidienne

Le handicap impacte le développement de l'enfant et par conséquent la manière dont les parents perçoivent le développement global de leur enfant.

1.2. Le développement global de l'enfant pendant la petite enfance

1.2.1. Définition du développement global

Le développement global de l'enfant correspond au « développement simultané, intégré, graduel et continu de tous les domaines qui le composent » (Bouchard, 2019). Ces domaines sont les suivants :

- **Le développement neurologique** : il renvoie à la maturation neurologique et notamment à la sélection neuronale qui a lieu pendant les premières années de vie (Bouchard, Cadoret, 2019a).
- **Le développement moteur** : il désigne le développement de la motricité regroupant « les fonctions anatomiques, physiologiques, neurologiques et psychologiques qui assurent les mouvements » (Paoletti, 1999 in Bouchard, Cadoret, 2019b).
- **Le développement socio-émotionnel** : il correspond aux « habiletés qui régissent le fonctionnement émotionnel des enfants et le rôle crucial que jouent ces habiletés dans l'établissement de rapports harmonieux avec autrui et l'atteinte des objectifs personnels qui assurent leur équilibre psychique et leur bien-être » (Denham et al., 2014 ; Einseberg, Spinrard et Knafo-Noam, 2015 in Bouchard, 2019).
- **Le développement langagier** : il concerne la compréhension et l'expression du langage.
- **Le développement cognitif** : il correspond à « l'ensemble des activités mentales (pensée, perception, action, volonté, mémorisation, rappel, apprentissage) impliquées dans la relation de l'être humain avec son environnement et qui lui permettent d'acquérir et de manipuler des connaissances (associations, rétroaction, traitement de l'information, résolution de problèmes, prise de décision etc.). » (Office québécois de la langue française, 1998).

1.2.2. Le développement cognitif

Les théories concernant le développement cognitif sont multiples. Piaget et Vygotsky sont deux auteurs qui ont contribué à développer des théories s'intéressant au développement de l'enfant, auxquelles de nombreux professionnels de santé se réfèrent aujourd'hui.

1.2.2.1. Théories piagésiennes

Pour Piaget, le développement de la pensée peut être découpé en quatre stades. Des âges approximatifs sont référencés, pour ces différents stades, mais ce qui importe est leur ordre d'apparition (Murray Thomas et Michel, 1994 in Bouchard, Duval, 2019a).

Nom du stade	Âges approximatifs	Caractéristiques principales
Le stade sensorimoteur	0 – 2 ans	L'enfant explore son environnement grâce à ses sens et à ses actions motrices.
Le stade préopérateur	2 à 6/7 ans	L'enfant est capable d'avoir une représentation du monde avec des mots ou des images.
Le stade des opérations concrètes	7 à 11 ans	L'enfant a une pensée logique.
Le stade des opérations formelles	12 ans à l'âge adulte	L'enfant développe un raisonnement plus abstrait.

Tableau 1 : Les différents stades du développement selon Piaget. Source : Bouchard, Duval, 2019

Cette vision linéaire du développement est à nuancer puisque les travaux post-piagésiens ont mis en évidence que le développement suivrait plutôt un processus circulaire. En effet, les enfants développeraient conjointement différentes habiletés et stratégies afin d'atteindre des buts de plus en plus précis (Berck, 2013, Baillargeon et Luo, 2002, Spelke et Hespous, 2001 in Bouchard, Duval, 2019a).

Ce mémoire s'intéressant à la période de la petite enfance, seuls les deux premiers stades décrits par Piaget seront présentés.

Le premier stade est le stade sensorimoteur. Durant cette période, l'enfant développe sa motricité de manière de plus en plus précise. Ses différentes actions motrices vont le conduire à varier ses stratégies

cognitives pour pouvoir agir sur son environnement. Des résultats obtenus de manière aléatoire vont progressivement être produits volontairement (Bouchard, Duval, 2019a).

On parle alors de réactions circulaires puisque l'enfant va répéter ses actions plusieurs fois afin d'ajuster ses réponses sensorimotrices. Au début du développement, ces réactions sont centrées sur le corps puis vont progressivement s'orienter vers de la manipulation d'objets.

Le deuxième stade est le stade pré-opérateur. Il est découpé en deux périodes :

- *Le stade de la pensée symbolique* (entre 2 et 4 ans) : pendant cette période, l'enfant développe sa fonction symbolique. Cette dernière correspond à « la capacité de se représenter les objets ou événements qui ne sont pas perceptibles à l'aide de symboles » (Legendre-Bergeron et Laveault, 1980 in Bouchard, Duval, 2019b). La pensée de l'enfant lui permet d'anticiper ses actions motrices. Parallèlement à ce processus, son langage se développe. Pour Piaget, le langage intervient dans un second temps car l'enfant va d'abord avoir des représentations internes sur lesquelles il va mettre des mots. L'enfant développe également les concepts de compréhension de l'espace et de causalité. Cette dernière correspond aux relations entre une cause et son effet. La permanence de l'objet qui émerge pendant la période sensorimotrice va devenir de plus en plus complexe. Les capacités de représentation mentale de l'enfant augmentent fortement mais il va devoir manipuler les objets pour appuyer son raisonnement (Bouchard, Duval, 2019b). On parle de pensée pré-logique puisque sa pensée est encore instable (Demers et Larivée, 2007 in Bouchard, Duval, 2019b).
- *Le stade de la pensée intuitive* (de 4 à 6/7 ans) : la pensée de l'enfant se base sur ses intuitions et notamment sur ce qu'il perçoit plutôt que sur son raisonnement logique. Pendant cette période, l'enfant est non conservant (il n'est pas capable de comprendre que deux quantités sont égales peu importe leur aspect perceptif), sa pensée est centrée (il ne perçoit qu'un aspect de la situation) et irréversible (l'opération mentale en sens inverse est impossible).

Ainsi pour Piaget, le développement cognitif est le fruit d'interactions entre les actions de l'enfant et son environnement. La théorie piagétienne est dite constructiviste.

1.2.2.2. Théories vygotskiennes

Vygotsky reconnaît le rôle important de la manipulation d'objets dans le développement de la pensée. Cependant, il précise que l'entourage social est un élément essentiel à prendre en compte dans le développement de l'enfant. L'enfant est actif dans son environnement si son entourage l'est tout autant. Le développement étant basé sur les interactions, l'importance du langage prend alors tout son sens (Basque, 2003).

Les développements moteur et cognitif sont interdépendants puisque l'enfant utilise son corps pour explorer son environnement. Au cours du développement, cette exploration est de plus en plus fine grâce au développement des habiletés motrices. L'adulte peut soutenir le développement de ces domaines en proposant un environnement matériel et physique diversifié et adapté au niveau de l'enfant. Ainsi les interactions de l'adulte vont se situer dans sa Zone Proximale de Développement (ZPD) pour s'adapter à son niveau cognitif (Bodrova, Leong, 2012b).

La ZPD correspond à « la distance entre le niveau de développement actuel, que détermine la résolution indépendante de problème et le niveau de développement potentiel, que détermine la résolution de problème supervisée par un adulte ou en collaboration avec des pairs plus habiles. » (Vygotsky, 1978 in Bodrova, Leong, 2012b).

La ZPD est délimitée par deux niveaux :

- Le niveau inférieur appelé « **niveau de performance indépendante** » : il correspond à ce que l'enfant comprend et peut faire seul
- Le niveau supérieur appelé « **niveau de performance assistée** » : il désigne la capacité maximale que l'enfant peut atteindre avec de l'aide. Il peut donc exister différents niveaux d'aide pour atteindre cette capacité qui correspond à la zone comprise entre les deux niveaux décrits.

L'aide apportée pour atteindre le niveau supérieur peut être appelée « étayage ». Pour atteindre cet objectif, l'étayage doit donc s'inscrire dans la ZPD (Wood, Bruner, Ross, 1976 in Bodrova, Leong, 2012b). Ainsi, l'étayage ne modifie pas la tâche, mais il la rend moins difficile. L'adulte adopte une position active où il évalue le niveau d'aide approprié et le moment où il doit retirer graduellement son aide pour que l'enfant atteigne le niveau de performance indépendante pour la tâche visée (Bodrova, Leong, 2012b). Ces processus dépendent des compétences et des comportements.

Ils évoluent au fil du développement de l'enfant et ont donc un caractère dynamique, représenté par le schéma ci-dessous.

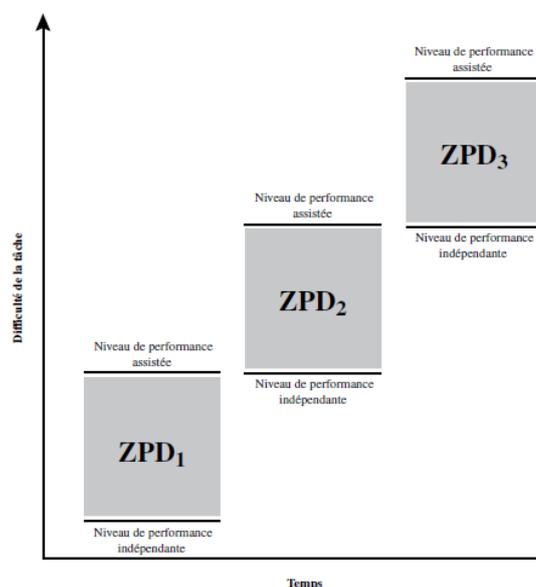


Figure 2 : Schéma représentant le caractère dynamique de la ZPD. Source : Bodrova, Leong, 2012b

Les travaux de Tharp et Gallimore (1985, in Bodrova, Leong, 2012b) décrivent la performance de la ZPD comme un processus circulaire et récursif plutôt que linéaire. En effet, si le contexte est inédit et différent, l'enfant pourra de nouveau avoir besoin d'étayage pour s'adapter à la situation même si elle requiert des capacités habituellement maîtrisées de manière indépendante par l'enfant.

Ainsi pour Vygotsky, l'enfant construit ses connaissances dans un contexte social où le langage a un rôle majeur dans le développement cognitif (in Bodrova, Leong, 2012a). Sa théorie est dite interactionniste.

Un des points communs des théories piagétienne et vygotskienne est la reconnaissance du rôle essentiel de la posture active des enfants dans leur développement (Bodrova, Leong, 2012a). L'apprentissage actif peut être défini comme « le processus par lequel l'enfant, en agissant sur les objets et en interagissant avec les personnes, les idées et les événements, construit une nouvelle compréhension de son univers » (Hohman et al., 2007 in Bouchard, Duval, 2019b). Ce processus nécessite une motivation intrinsèque, soutenue par des encouragements, un questionnement de l'adulte ou un environnement adapté à l'enfant. L'objectif est de créer les conditions optimales au développement de l'enfant.

1.2.3. *Le jeu – un médiateur du développement*

Pendant la petite enfance, un des médiateurs clé du développement est le jeu (Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Il sollicite la motivation de l'enfant, tout en mobilisant et en développant de nombreuses habiletés : motrices, cognitives, neurologiques, socio-émotionnelles et langagières. La notion de jeu semble simple à définir. Pourtant, ce terme doit répondre à de nombreuses caractéristiques pour que les comportements observés soient véritablement un jeu. En effet, une activité ludique n'est pas nécessairement un jeu.

Les caractéristiques auxquelles doivent répondre un jeu sont les suivantes :

- **De nombreux signes d'affect positif sont observables** (Johnson, Christie et Wardle, 2005 ; Krasnor et Pepler, 1980 ; Smith et Vollstedt, 1985, in Bouchard, Lemay, Landry, 2019) : les enfants doivent avoir plaisir à jouer. Ce critère n'est pas suffisant car d'autres situations que le jeu peuvent répondre à ce critère.
- **L'activité en elle-même sollicite la motivation intrinsèque de l'enfant** (Berlyne, 1960 ; Burghardt, 2011 ; Johnson et al., 2005 ; Krasnor et Pepler, 1980 ; Rubin, Fein et Vandenberg, 1983 ; Smith et Vollstedt, 1985, in Bouchard, Lemay, Landry, 2019) : même si un contexte environnemental de jeu peut être créé autour de l'enfant, ce dernier est libre de s'engager dans l'activité. C'est pourquoi les contextes choisis par l'adulte doivent être adaptés à l'enfant afin de susciter son intérêt.
- **Le processus du jeu l'emporte sur son issue** (Brougère, 2005 ; Bruner, 1972 ; Burghardt, 2011 ; Johnson et al., 2005 ; Rubin et al., 1983 ; Smith et Vollstedt, 1985 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019) : l'intérêt est mis sur l'action en cours. La fin du jeu et ses objectifs sont définis au cours de celui-ci.
- **Le jeu est choisi et dirigé par les joueurs** (Brougère, 2005 ; Gray, 2009, Johnson et al., 2005 ; Rubin et al., 1983 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019) : l'enfant réalise ce qu'il a envie de faire et non ce qu'il est obligé de faire même si des règles peuvent être suggérées par l'adulte.
- **Le jeu est non littéral** (Gray, 2009, Johnson et al., 2005 ; Krasnor et Pepler, 1980 ; Rubin et al., 1983 ; Smith, 1985 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019) : ce qui se passe dans le déroulé du jeu est distinct de la réalité du quotidien. Cet aspect permet à l'enfant de pouvoir revivre des situations qu'il a connues pour les dédramatiser. Ce qui est vécu pendant le jeu n'a pas de conséquences sur le réel.

Plus la situation observée répondra à un nombre important de critères cités ci-dessus, plus elle s'apparentera à une situation de jeu authentique.

Il existe quatre types de jeux qui émergent parallèlement aux étapes du développement cognitif :

- **Le jeu fonctionnel**, aussi appelé jeu sensorimoteur par Piaget : il fait appel « à des actions simples et répétées, avec son propre corps ou avec des objets » (Gosselin et Cloutier, 2005 ; Rubin, 2001 in Bouchard et al., 2019). Le jeu est initié pour le plaisir des sensations qu'il suscite. Les mouvements effectués se complexifient avec l'âge. Ce type de jeu est très fréquent au cours de la première année de vie mais il peut se poursuivre à tous les âges.
- **Le jeu de construction** : l'enfant utilise et manipule du matériel pour construire ou créer un autre objet. (Bouchard et Fréchette, 2007 ; Lillard, 2015 ; Rubin, 2001 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Le matériel utilisé peut être le même que pour le jeu fonctionnel mais l'objectif recherché sera différent. Ce type de jeu apparaît vers 2 ans et est très présent entre 3 et 6 ans.
- **Le jeu symbolique**, ou « jeu de faire semblant » : lors de ce jeu « l'enfant invente une situation imaginaire, comme faire semblant d'être quelque chose ou quelqu'un d'autre, en s'adonnant à des activités d'abord relativement simples puis de plus en plus complexes » (Papalia et Martorell, 2018 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019). L'enfant va utiliser un objet pour en représenter un autre. Ce type de jeu nécessite d'avoir une pensée symbolique, il apparaît donc entre 18 et 24 mois.
- **Le jeu de règles** : « les enfants jouent à des jeux qui possèdent des règles acceptées par tous les joueurs » (Weitzman et Greenberg, 2008 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Il apparaît vers 4 ou 5 ans mais est majoritairement utilisé entre 6 et 11 ans.

1.2.4. Définition et enjeux de la petite enfance

La petite enfance est considérée comme la période la plus dense du développement cérébral (Bouchard, Cadoret, 2019a). Elle commence avant la naissance et se termine vers huit ans (OMS, UNICEF, 2013). Durant cette période, l'environnement et notamment les parents ont un rôle prépondérant. En effet, la famille est le premier lieu d'apprentissage et d'interactions. Elle va créer un environnement répondant aux besoins de l'enfant qui va optimiser son potentiel génétique ainsi que son développement (Bouchard, Leboeuf, 2019).

1.3. Parentalité et handicap

1.3.1. Pratiques parentales

Pour Lacharité et ses collaborateurs (2015), les pratiques parentales constituent les aspects comportemental et interactif du rôle parental. Elles regroupent l'ensemble des décisions et des gestes réalisés par le parent. Cela comprend sa forme d'engagement dans les interactions avec son enfant (sensibilité, autorité, proximité...), sa disponibilité physique et psychologique (prise en compte des besoins développementaux de l'enfant, attention accordée...) et ses actions indirectes qui lui

permettent d'organiser la vie de son enfant. Les pratiques parentales dépendent donc de nombreux facteurs regroupés en trois catégories (schéma en annexe 1) :

- **Les caractéristiques personnelles du parent** : sa personnalité, sa manière d'utiliser les modèles parentaux qu'il a connus ou encore ses caractéristiques psychologiques. Dans le cadre du handicap, la résistance au stress et la réaction face à des situations de crise du parent va déterminer sa capacité d'adaptation à la situation (Lamarche, 1985).
- **Les caractéristiques personnelles de l'enfant** : son sexe, son stade de développement, son tempérament... La présence d'un handicap ou d'une maladie chez l'enfant augmente considérablement le stress parental et affecte le sentiment d'efficacité parentale (Lacharité, Pierce, Calille, Baker, Pronovost, 2015).
- **Les caractéristiques sociales et contextuelles** : la relation entre les deux parents, le soutien social ou l'information sur le développement de l'enfant. Ces exemples font partie des facteurs socio-contextuels proximaux. Cependant, les caractéristiques sociales et contextuelles sont influencées par des facteurs beaucoup plus larges regroupés sous le terme de « contexte de vie ». Celui-ci correspond aux influences mésosystémique, écosystémique et macrosystémique décrites dans la théorie écosystémique du développement humain de Bronfenbrenner (1979, 1996, 1999, 2001, 2005 in Lacharité, Pierce, Calille, Baker, Pronovost, 2015).

Les pratiques parentales caractérisées par « une grande sensibilité et une réponse adaptée à ses besoins [de l'enfant], tout en étant basées sur des attentes élevées mais réalistes en matière de développement de l'enfant et un encadrement cohérent et prévisible » (Bouchard, Leboeuf, 2019) sont celles qui contribueraient le mieux à un développement global harmonieux de l'enfant. Les pratiques les plus appropriées sur le plan développemental prennent en compte le niveau de l'enfant dans les domaines physique, émotionnel, social et cognitif. L'adulte fixe alors des objectifs stimulants, atteignables par l'enfant mais qui lui demandent quand même un effort (Copple et Bredekamp, 2005 in Bodrova et Leong, 2012b). Le développement est donc une somme équilibrée de sollicitations (Lamarche, 1985).

1.3.2. Cheminement parental après l'annonce du diagnostic

Lors de l'annonce d'un diagnostic de handicap, le cheminement des parents peut être décrit en cinq étapes (Lamarche, 1985) :

- **Le choc** (Evans, 1976 in Lamarche, 1985) : le parent doit faire face à un événement inattendu qui le contraint à s'adapter à une nouvelle réalité irréversible. Cette étape se traduit soit par une explosion émotionnelle, soit par une indifférence apparente. Dans tous les cas, des sentiments d'effroi et de confusion mènent les parents à poser beaucoup de questions.

- **La négation** : au cours de cette étape, le parent peut devenir « superactif » et refuser d'écouter les informations qui concernent son enfant. Il est susceptible de rejeter le diagnostic et de rechercher un autre avis médical. Enfin, il peut se montrer indifférent. L'ensemble de ces réactions correspond à des mécanismes de défense. La négation peut conduire le parent à devenir trop ou insuffisamment optimiste quant au potentiel développemental de son enfant. Il est essentiel que le professionnel veille à ces réactions afin de ne pas confronter les parents trop prématurément à la situation réelle. Cette étape fait partie du processus d'adaptation et doit donc être respectée (Cohen, 1962 in Lamarche, 1985). Au cours de cette période, le parent éprouve des sentiments de solitude, de souffrance et de colère.
- **Le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse** : le parent prend conscience du handicap de l'enfant et de ce qu'il implique. La culpabilité occupe une place importante et une colère peut être dirigée vers le parent lui-même, son conjoint, les professionnels ou l'entourage. L'agressivité dirigée vers autrui peut permettre au parent de réduire sa colère envers son propre enfant. Cependant, le parent peut s'isoler par peur de ne pas pouvoir maîtriser son agressivité. Cette dernière peut être alimentée par la pitié non exprimée des autres, par leur évitement de l'enfant, par leurs commentaires affirmant leur compréhension ou leurs conseils désobligeants. Au cours de cette période, le parent peut également contester ou rejeter les solutions proposées pour favoriser le développement son enfant. Cela peut être induit par la crainte que les solutions ne donnent pas les résultats attendus. Le parent traverse des sentiments particulièrement ambivalents.
- **Le détachement et l'adaptation** : au cours de cette phase, le parent accepte les limites de son enfant. En revanche, certains conflits émotionnels persistent. En effet, une routine s'est installée au quotidien mais le parent évite d'exprimer ses sentiments envers son enfant. Cela peut s'expliquer par le fait que le parent a réussi à organiser sa réalité mais il éprouve encore des difficultés à comprendre et maîtriser ses émotions. Pendant cette période, son anxiété et l'intensité de ses réactions émotives diminuent progressivement. Le parent devient de plus en plus confiant quant à sa capacité à prendre en charge son enfant. Il retrouve goût à la vie et reprend des activités qu'il a pu interrompre.
- **L'acceptation et la réorganisation** : le parent a une vision claire et cohérente de son enfant dans laquelle il reconnaît ses limites et son potentiel. L'enfant prend sa place, est traité au même titre que les autres membres de sa famille. Cette phase intervient au même moment que la prise de conscience du parent de ses sentiments envers son enfant. Celui-ci est perçu sous un angle positif, ce qui déclenche une volonté de lui donner toutes les chances de se développer harmonieusement. De plus, le parent accepte les contraintes et limites des professionnels.

Concernant la place des parents dans la société, différentes phases chronologiques ont été décrites par Egg (1964, in Lamarche, 1985) :

- **Une phase de repli** du parent sur lui-même qui correspond à sa période de « deuil de l'enfant imaginé » ou à sa période de consternation.
- **Une phase centrée sur l'enfant** où le parent est dans une recherche d'aide et de solutions aux problèmes liés à la situation.
- **Une phase centrée sur la communauté** où le parent cherche à aider d'autres parents et où il prend une part active dans l'éducation de son enfant.

Ainsi, les professionnels doivent prendre en compte et respecter ce cheminement dans leur intervention. Ces aspects psychologiques ne peuvent pas être dissociés de la façon dont le parent va interagir avec son enfant. Le but des professionnels sera donc de créer un environnement le plus stimulant et protecteur pour l'enfant ; afin de prévenir les retards de développement et de favoriser l'apparition de nouvelles habiletés (OMS, UNICEF, 2013). La collaboration avec les parents pour renforcer leurs compétences est essentielle. D'autant plus, qu'ils sont experts de leur enfant.

1.4. Problématique et hypothèses de l'étude

Le diagnostic d'un handicap moteur bouleverse le quotidien des familles. Il induit des changements sur de nombreux aspects de la vie familiale. Ainsi, les parents ont besoin d'un soutien qui peut être apporté par le biais d'un accompagnement parental. Il apparaît comme essentiel d'identifier les impacts du handicap sur les interactions parent-enfant afin de proposer un accompagnement parental le plus adapté possible. Pour plus de lisibilité, les Parents d'Enfant avec un Handicap Moteur et un Retard de Développement seront appelés PEHMRD.

Dans le cadre de cette étude, la problématique suivante a été établie : comment les PEHMRD interagissent avec leur enfant et sont-ils en mesure de répondre à leurs besoins développementaux particuliers ?

Afin de répondre à la problématique énoncée, différentes hypothèses ont été formulées :

- Le handicap impacte les interactions entre les parents et leur enfant.
- Au regard des complexités liées au développement de leur enfant les PEHMRD manquent d'outils et de repères pour adapter leurs étayages aux besoins développementaux particuliers de leur enfant.
- Les PEHMRD ont besoin d'avoir des connaissances supplémentaires sur le développement global de l'enfant par rapport aux autres parents.

II- Matériel et méthodes

2.1. Méthodologie et présentation de la population

Cette étude est une enquête cas-témoin. Elle a pour but de déterminer les changements dans la parentalité induits par le handicap moteur et les besoins parentaux.

La population étudiée est constituée de 12 parents d'enfants de plus de 4 ans avec un handicap moteur congénital et un retard de développement global. Ces enfants sont suivis par le SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand. Les Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) ont pour rôle d'accompagner le jeune et sa famille dans ses différents lieux de sociabilisation. En plus de leur intervention directe sur le jeune, ils peuvent avoir un rôle de soutien des parents dans leur fonction éducative (ANESM, 2011).

Les enfants atteints d'une maladie dégénérative ou d'une maladie génétique rare avec une évolution ont été exclus de l'étude. L'âge minimal de 4 ans a été choisi pour que les parents aient du recul sur le développement de leur enfant.

Les résultats obtenus sont comparés à ceux d'une population témoin de 15 parents d'enfants scolarisés en Grande Section de Maternelle (GSM) de l'école publique Jean Butez de Clermont-Ferrand. Ce niveau scolaire a été choisi car il correspond à l'âge des préapprentissage fondamentaux. De plus, les enjeux scolaires et les attentes parentales sont différents de ceux du Cours Préparatoire (CP).

Une lettre d'information expliquant le protocole et un recueil de consentement ont été transmis à l'ensemble des parents. Ces documents sont disponibles en annexes 2, 3, 4 et 5.

Le protocole de l'étude est constitué de deux questionnaires et d'un entretien à domicile :

- **L'Échelle des Compétences Éducatives Parentales (ECEP)** de Terrisse et Larose (2009) : elle permet d'évaluer les attitudes éducatives et les pratiques parentales. Il s'agit d'une échelle validée révisée en 2009. Ce document est disponible en annexe 6.
- **Le Recueil des Connaissances et Etayages Parentaux au Quotidien (RCEPQ)** : il s'agit d'un questionnaire créé dans le cadre de cette étude à partir des données de la littérature. Il a pour but de recueillir les connaissances des parents concernant le développement de l'enfant ainsi que leurs étayages dans des situations du quotidien telles que le jeu. Il est disponible en annexe 7.
- **Un entretien avec les PEHMRD** : il a permis de compléter certaines réponses des questionnaires précédents et de recueillir des données plus qualitatives pouvant expliquer ou nuancer certains résultats obtenus.

2.2. Présentation de l'ECEP

L'ECEP est une échelle composée de 47 items présentés sous forme d'affirmations. Les parents doivent indiquer s'ils sont d'accord ou non avec ces propositions. Les scores obtenus permettent de définir des attitudes et des pratiques parentales. Pour la cotation des résultats, il existe trois versions qui dépendent de l'âge de l'enfant. Dans cette étude, les versions 2 (conçue pour les enfants âgés de 4 à 6 ans) et 3 (conçue pour les enfants âgés de 6 à 9 ans) ont été utilisées selon l'âge des enfants concernés.

L'ensemble des notions définies ci-dessous sont issues du manuel de l'ECEP (Terrisse et Larose, 2009).

2.2.1. Définition des attitudes éducatives

Les attitudes éducatives d'un parent correspondent à la manière dont il va réagir dans un contexte éducatif. Elles sont plutôt stables car elles dépendent de sa personnalité. Le score total obtenu aux items concernés détermine trois types d'attitudes :

- **Une attitude parentale contrôlante** : elle comprend souvent une rigidité et une défiance importante. Lors des interactions avec son enfant, les verbalisations sont peu nombreuses et elles prennent souvent la forme de consignes directives.
- **Une attitude normative moyenne** : elle permet à l'enfant de prendre part à l'échange tout en prenant des initiatives. Le contexte est normatif et les interactions sont fréquentes.
- **Une attitude parentale souple et confiante** : l'encadrement est peu présent et l'enfant est toujours à l'initiative de l'échange.

2.2.2. Définition des attributions causales

Les résultats peuvent être nuancés grâce aux items concernant l'attribution causale. Elle est répartie en trois niveaux :

- **Un contrôle interne élevé** : le parent pense pouvoir agir sur l'ensemble des éléments impliqués dans les interactions avec son enfant.
- **Un profil d'internalité « normal »** : le parent analyse les contextes et interprète ses capacités d'interaction en fonction de ceux-ci. Face aux conduites de son enfant, il est capable de reconnaître une « perte de contrôle ». Cette dernière est reconnue comme étant ponctuelle et contextuelle.
- **Un contrôle externe élevé** : Le parent pense que son action influence faiblement les interactions et les conduites de son enfant. Il attend que l'environnement initie les situations d'interaction.

Ses réactions sont marquées par des alternances d'attitudes contradictoires : il peut se retirer totalement ou avoir des conduites très encadrantes.

2.2.3. Définition des pratiques éducatives

Les pratiques éducatives correspondent aux comportements verbaux et non verbaux produits au cours des interactions parents-enfant. Le score total obtenu aux items concernés détermine trois types de pratiques parentales :

- **Des pratiques formalistes** : les normes externes et un contrôle rigide des conduites de l'enfant sont très présents. Les verbalisations sont peu présentes et les interactions sont de type « stimulus-réponse » ; le stimulus correspondant au comportement de l'enfant. Les consignes directives priment sur les interactions impliquant des explications ou des discussions.
- **Un profil de normativité moyen** : les interactions parents-enfant sont fréquentes et riches. Des conséquences punitives peuvent être appliquées face à certains comportements de l'enfant. Les conséquences peuvent également prendre la forme d'interactions positives et de verbalisations qui questionnent les normes de l'univers familial.
- **Des pratiques libérales** : l'encadrement parental est peu présent et les interactions sont initiées par l'enfant. Il n'y a pas de conséquences, positives ou négatives, face au comportement de l'enfant. Ces pratiques peuvent avoir un effet négatif sur l'autonomie et la sociabilisation de l'enfant. Ce profil de parent est insécurisant pour l'enfant.

2.3. Présentation du RCEPQ

Nous avons fait le choix de créer un questionnaire pour l'étude. Nous l'avons nommé « Recueil des Connaissances et Etayages Parentaux au Quotidien » (RCEPQ). Il se présente sous forme de Questions à Choix Multiples (QCM). Pour certaines questions, une proposition « autre(s) » à compléter a été ajoutée pour que les parents puissent écrire leur réponse si celle proposée ne correspondait pas à leurs actions. Des espaces « remarques » ont également été créés pour donner la possibilité aux parents de compléter leur réponse. Les questions portant sur un même sujet ont volontairement été éloignées les unes des autres afin de limiter leur influence.

Le questionnaire comporte trois types de questions :

- **Type 1** : ces questions permettent d'évaluer les connaissances des parents.

Les réponses des questions de type 1 ont été réparties en deux catégories :

- Soit comme étant un « manque d'informations concernant le développement global de l'enfant » (coté 1)
- Soit comme étant une « connaissance du développement global de l'enfant » (coté 2).

- **Type 2** : ce sont les questions qui ciblent les étayages parentaux. Pour répondre aux exigences méthodologiques, ces questions ont été formulées sous forme de mises en situations afin de recréer des conditions communes à tous les parents.

Les réponses proposées ont été réparties en cinq catégories selon le type d'étayage correspondant :

- Un étayage situé dans la Zone Proximale de Développement (coté A)
- Un étayage situé au niveau de performance indépendante de l'enfant. Cela signifie que le parent respecte les besoins de l'enfant mais il n'a pas d'attente particulière (coté B)
- Un étayage qui entraîne un apprentissage par conditionnement (coté C). Il correspond au modèle stimulus-réaction de la théorie behavioriste. Dans cette théorie, l'apprentissage n'est pas différencié du développement (Bodrova, Leong, 2012a). L'apprentissage est dit cumulatif (Thomas, 2000 in Bodrova, Leong, 2012a) et les structures mentales ne peuvent pas être modifiées au cours du temps. Les pensées et les actions de l'enfant sont activées par l'environnement mais il ne peut pas les contrôler seul (Bodrova, Leong, 2012a).
- Un étayage situé par rapport à la norme ; celle-ci ne se situant pas toujours au niveau développemental de l'enfant (coté D)
- Une absence d'étayage (coté E)

- **Type 3** : Ces questions sont traitées qualitativement. Elles permettent d'affiner les résultats.

Il est à noter que le sujet des questions est fondé sur les données de la littérature. Cependant l'élaboration des réponses et l'attribution de celles-ci aux différentes catégories sont le fruit d'une réflexion partagée à partir de ces données.

Le RCEPQ est disponible en annexe 7 et sa cotation en annexe 8. Les réflexions et les appuis théoriques qui le fondent sont décrits ci-dessous.

2.3.1. Fondements théoriques des questions de type 1

Question 2 : Le langage égocentrique, aussi appelé langage soliloque, correspond au fait de penser à voix haute sans intentionnalité de communication (Bouchard, Duval, 2019a). Pour Vygotski (1997 in Bouchard, Duval, 2019a), il est le support de nombreux apprentissages puisqu'il permet de faire le lien entre les langages intérieur et extérieur. Pour Piaget, sa présence signe le passage à la période pré-opératoire. Son utilisation en tant que support de développement cognitif est essentielle car il favorise l'accomplissement d'une tâche (Berck et Winsler, 1995 in Bouchard, Duval, 2019a). Les enfants l'utilisent majoritairement lorsqu'ils sont seuls (Bodrova et Long, 2011 in Bouchard, Duval, 2019a) mais les adultes peuvent le modéliser ou solliciter leur enfant à le faire. Pour cela, il faut que les parents aient conscience de son importance.

Questions 3 et 4 : Pour que le parent puisse mettre en place un étayage adapté à son enfant, il faut que celui-ci soit capable de percevoir ses capacités. Cela est possible lorsque le parent observe ou questionne son enfant (Bouchard, Duval, 2019a). De plus, le processus de réflexion de l'enfant est aussi, voire plus important, que la réponse qu'il va donner.

Question 5 : Il existe des moments où l'enfant « ne fait rien ». En réalité, il peut être dans des jeux d'inoccupation ou d'observation (Parten, 1932 in Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Ces comportements sont surtout présents pendant la première année de vie mais ils continuent au cours l'enfance (Bouchard et Fréchette, 2008 dans Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Ils contribuent au développement de l'enfant et sont donc nécessaires. Cette question permet de savoir si les parents laissent leur enfant « ne rien faire » ou s'ils l'occupent à chaque fois que la situation se présente.

Question 9 : Il existe un continuum décrivant l'engagement de l'enfant et de l'adulte au cours d'un jeu (Lemay, Bigras, Bouchard, consulté en 2021).

- Au cours du jeu libre, l'adulte propose un matériel stimulant qui permet une exploration autonome de l'enfant mais il n'intervient pas. L'enfant peut alors mener son propre jeu. Cela correspond au niveau de performance indépendante décrit par Vygotsky (Bodrova, Leong, 2012b).
- L'adulte peut également avoir une posture d'instruction directe où il initie et dirige l'activité. L'enfant a alors une position passive dans l'activité, ce qui limite son intérêt, son engagement, sa motivation intrinsèque et son autonomie dans ses apprentissages (Bouchard, 2014 in Lemay, Bigras, Bouchard, consulté en 2021).

- Le jeu accompagné est l'intermédiaire entre ces deux postures. L'adulte intervient ponctuellement en suivant les initiatives de l'enfant tout en l'amenant vers ses intentions éducatives (Lemay, Bigras, Bouchard, consulté en 2021). Cela s'apparente à la ZPD définie par Vygotsky.

Toutes ces approches éducatives ont des bénéfices différents mais l'équilibre entre chacune est important. C'est pourquoi les proportions des temps où l'enfant joue seul et celles où il joue accompagné ont été interrogées. Arbitrairement, nous avons considéré que les réponses comprises dans la fourchette [30-70%] correspondent à une répartition équilibrée du temps de jeu. Cette question permet aussi de nuancer les étayages mis en place par les parents. Un parent qui joue beaucoup avec son enfant aura plus d'occasions d'étayer ses comportements.

Questions 10 et 12 : Une forte exposition aux écrans (télévision, tablette, téléphone) freine le développement d'un enfant. Les écrans mettent l'enfant dans une position passive, ce qui peut avoir un impact sur le développement de sa motricité, de sa communication et de son langage (CSA, consulté en 2021). Les recommandations utilisées en termes de durée sont celles du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel. Serge Tisseron a conçu la règle des « 3-6-9-12 » qui préconise une absence totale d'écrans avant l'âge de 3 ans (in AFPA, 2014). Toutefois, les écrans peuvent être utilisés de manière ponctuelle lorsqu'ils sont supports d'interactions entre l'enfant et l'adulte (Picherot et al., 2018).

Question 11 : Le jeu en plein air apporte de nombreux bénéfices. Il contribue à la restauration des capacités attentionnelles et il facilite les interactions sociales (Keniger, Gaston, Irvine, Fuller, 2013). Ses fonctions sont multiples puisqu'on distingue cinq objectifs des jeux extérieurs. (Master, Grogan, 2018 in Bouchard, Blanchet, Cadoret, 2019). Les enfants bougent pour être actif, pour construire, pour imaginer, pour analyser et pour explorer. De plus, le plein air est un environnement diversifié qui offre de nombreuses occasions d'apprentissage (Moore et Wong, 1997 in Bouchard, Blanchet, Cadoret, 2019). Il a notamment été montré que sur le plan moteur, une pratique variée est plus efficace qu'une pratique répétitive (Schmidt, 1993 in Bouchard, Blanchet, Cadoret, 2019). Pour cette question, nous avons considéré, de manière arbitraire, qu'une fréquence d'une fois par semaine est la fréquence minimale nécessaire à l'enfant. Cette question et notamment l'espace « remarques » permettent de comparer les deux populations et ainsi constater si la présence d'un handicap moteur a un impact sur les opportunités de jouer dehors.

Question 13 : Les capacités attentionnelles d'un enfant peuvent être améliorées si l'adulte participe activement à l'activité de l'enfant. Le fait de l'encourager verbalement en le laissant continuer seul son activité n'est pas suffisant (Bouchard, Duval, 2019b).

Question 23 : Les variations dans l'expérimentation et notamment les variations du contexte sont importantes pour soutenir le développement (Bouchard, Lemay, Landry, 2019). Cette question cherche donc à savoir si les enfants ont pu expérimenter leurs jeux dans différentes pièces de la maison, faisant ainsi varier les contextes d'exploration.

Question 27 : Il est possible de compenser les difficultés motrices en manipulant à la place de l'enfant. Cette question permet de savoir si les parents en sont conscients.

2.3.2. Fondements théoriques des questions de type 2

Question 7 : Le jeu du « jeter-ramasser » où l'enfant jette un objet et demande à l'adulte (par des cris ou des mimiques) de le ramasser (Marinopoulos, 2013) est une étape importante du développement de l'enfant. La norme situe le début de ce type de jeu aux alentours de 12 mois. Il correspond à l'apparition des réactions circulaires tertiaires durant lesquelles l'enfant va expérimenter les effets de ses actions pour en observer les conséquences (Piaget, 1970 in Bouchard, Duval, 2019a). Ce jeu peut facilement être interdit par les parents lorsque l'enfant est considéré comme « trop grand » pour jeter les objets. Le but de cette question est donc d'objectiver si les parents ont laissé leur enfant (avec un RGD) expérimenter le jeu du « jeter-ramasser » et l'ont enrichi ou si le rapport à la norme d'âge a primé sur l'expérimentation. Dans cette question, l'âge de 3 ans a volontairement été choisi pour être suffisamment loin de la norme d'âge à laquelle ce jeu est considéré comme étant « acceptable ».

Question 8 : Cette question est à mettre en lien avec la question 2 qui concerne le langage égocentrique. Comme expliqué précédemment, l'adulte peut être un modèle pour l'enfant en utilisant son langage égocentrique pour l'inciter à le faire (Bouchard, Duval, 2019a). La question permet donc de voir si les parents ont pu mettre en place cet étayage. Il est à noter que la randomisation de l'ordre des questions a éloigné les questions 2 et 8. Les entretiens réalisés a posteriori ont montré que la question 8 a pu être comprise de différentes manières. C'est pourquoi les réponses à cette question n'ont pas été traitées statistiquement et qualitativement.

Question 14 : La construction d'une tour gigogne s'apparente à une résolution de problème. L'enfant doit imaginer différentes solutions possibles afin de mettre en place les stratégies nécessaires à la résolution du problème (Bouchard, Duval, 2019a). Pour cela, l'enfant a besoin de manipuler et

d'expérimenter. L'adulte peut intervenir comme soutien en questionnant l'enfant sur ses actions. (Bouchard, Duval, 2019a). L'engagement cognitif est également plus important lorsque l'adulte a ce rôle (Bouchard, Duval, 2019a). Le processus primant sur le résultat, cette question a pour objectif d'observer si les parents laissent l'enfant expérimenter pour atteindre son but.

Question 15 : La permanence de l'objet correspond à « la capacité de se représenter les objets où les personnes qui ne sont plus directement perceptibles par les sens, notamment la vue » (Piaget, 1978 in Bouchard, Duval, 2019a). Elle apparaît au cours de la période sensorimotrice et se complexifie jusqu'à la période pré-opératoire. Le jeu du « coucou-caché » mobilise cette capacité car l'enfant doit admettre que l'objet continue d'exister même s'il ne fait plus partie de son champ perceptif (Marinopoulos, 2013). Cette question permet de voir comment les parents aident leur enfant à maîtriser cette compétence et à la renforcer dans le quotidien.

Questions 16 à 18 : Le puzzle est le support de nombreuses questions du RCEPQ car il permet de développer de nombreuses habiletés comme l'attention, la coordination œil-main, le raisonnement, la mémoire tout en se basant sur de la manipulation (Naître et grandir, 2018). C'est un jeu évolutif puisque la complexité peut augmenter progressivement selon le type de puzzle et son nombre de pièces. De plus, le rapport à la norme peut être présent dans le choix de ce jeu étant donné qu'un âge est fréquemment inscrit sur la boîte.

- *Précisions sur la question 16* : Cette question permet de constater si les parents acceptent l'utilisation « non conforme » d'un jeu. Le « vider-remplir » a été choisi car il s'agit d'un comportement qui signe un développement cognitif inférieur à celui nécessaire pour pouvoir résoudre un puzzle. Le but de la question est d'observer si les parents sont capables d'adapter le jeu du puzzle au niveau cognitif de leur enfant en le détournant ou si leurs attentes du résultat priment sur ce que fait leur enfant.
- *Précisions sur la question 17* : Elle permet de voir ce que les parents privilégient dans le choix du puzzle.

Question 22 : Le jeu de la dinette est un jeu symbolique. Le but de la question est de voir si les parents attendent que leur enfant ait atteint ce stade de jeu en prenant en compte ce qu'il fait ou s'ils lui ont « appris » à jouer à la dinette en se positionnant en directeur du jeu (Bouchard, Lemay, Landry, 2019).

Question 26 : Cette question permet de constater s'il y a une réflexion ou non des parents autour de la mise à disposition des jouets pour leur enfant. Les différentes propositions permettent de qualifier l'orientation de la réflexion.

Question 27 : Lorsque le parent a répondu qu'il manipulait à la place de son enfant, les différentes propositions ont permis de déterminer l'objectif développemental mis en jeu dans l'aide apportée.

Question 28 : Les différentes propositions permettent d'appréhender la façon dont les parents compensent les difficultés de leur enfant ; soit ils compensent les difficultés motrices et permettent le développement cognitif de leur enfant, soit ils font à sa place ce qui peut limiter la part d'engagement actif de l'enfant dans le jeu.

2.3.3. Fondements théoriques des questions de type 3

Les questions suivantes ont été élaborées afin d'estimer le niveau d'autonomie de l'enfant des parents interrogés.

Question 1 : Différentes actions du quotidien ont été proposées afin d'évaluer l'autonomie globale de l'enfant au cours d'une journée. Le traitement des données a permis de constater que l'âge des participants était trop différent pour pouvoir tirer des conclusions ; elle n'a donc pas été traitée. Pour le faire, il aurait été nécessaire de demander à quel âge l'enfant a pu réaliser seul les différentes actions.

Questions 24 et 25 : Ces questions ont été posées dans le but de déterminer si l'enfant est autonome pour choisir son jeu et aller le chercher. Le fait de savoir où sont rangés les jouets permet de déterminer si l'enfant peut réellement aller les chercher seul.

Les questions suivantes ont été posées dans le but de compléter les données concernant le rapport à la norme que les parents peuvent avoir.

Question 6 : L'étape du « jeter-ramasser » est souvent une période marquante pour les parents qui peuvent visualiser l'âge auquel leur enfant le faisait. Pour les enfants avec un RGD, ce jeu a dû intervenir à un âge plus tardif. Ainsi, si l'âge coché est proche de la case « 9-12 mois » (+/- une case), on considère que les parents se rapportent à la norme. Si l'âge est éloigné de ces cases, cela montre qu'ils ont répondu par rapport à leur enfant et par conséquent que le rapport à la norme est moindre. Si aucun âge n'a été coché, cela montre que le « jeter-ramasser » est considéré par les parents comme étant une étape de développement, peu importe l'âge de l'enfant. Les entretiens ont permis de constater que la formulation de la question n'a pas été posée de manière suffisamment spécifique. Elle n'a donc pas été traitée.

Question 19 : Le fait de regarder l'âge sur les boîtes de jeux montre un rapport à la norme important. L'âge indiqué n'est pas toujours à prendre en compte pour un enfant avec un RGD.

Les questions suivantes permettent de compléter les données obtenues.

Question 20 : Les jouets proposés ont été répartis en quatre catégories : les jouets fonctionnels, les jeux de construction, les jouets symboliques et les jeux n'appartenant à aucune de ces trois catégories (jeux de règles, écrans, livres, ...). Le but de cette question est d'objectiver la proportion de chacun de ces types de jeux dans les expériences de l'enfant. La liste donnée permet également de constater si les enfants ont pu explorer et manipuler des objets divers et variés.

Question 21 : Elle avait pour but de déterminer si les PEHMRD consacrent plus d'attention et donc de temps à certains domaines du développement de leur enfant du fait du handicap de celui-ci. Cette question n'a pas été traitée statistiquement puisqu'elle a été conçue comme support de discussion pour les entretiens.

2.4. Analyse statistique des données

Ce mémoire est une enquête cas-témoin avec deux échantillons indépendants : les PEHMRD (n=12) et la population témoin (n=15). Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel Excel. Les variables étudiées sont qualitatives et sont donc représentées en diagrammes circulaires et en barres.

Le but étant de comparer les différences entre les deux populations, la stratégie statistique la plus utilisée a été le test non-paramétrique Khi^2 associé à des tableaux de contingence. Cette stratégie a permis de comparer les deux populations sur différents plans :

- Leurs attitudes parentales
- Leurs pratiques parentales
- Leurs connaissances du développement
- Leurs étayages
- Les jeux qu'ils proposent à leur enfant

Lorsque les résultats nécessitaient de comparer les moyennes des réponses données, le test de normalité de Shapiro-Wilk a été utilisé. Pour les données testées, ce test a montré que les réponses du questionnaire suivaient une loi normale. C'est pourquoi les moyennes des deux populations ont été comparées avec une stratégie d'analyse paramétrique en appliquant le test T-student.

Le niveau de significativité a été fixé à $p < 0,05$ pour l'ensemble des tests effectués.

III- Résultats

3.1. Résultats de l'ECEP

3.1.1. Profils d'attitudes parentales

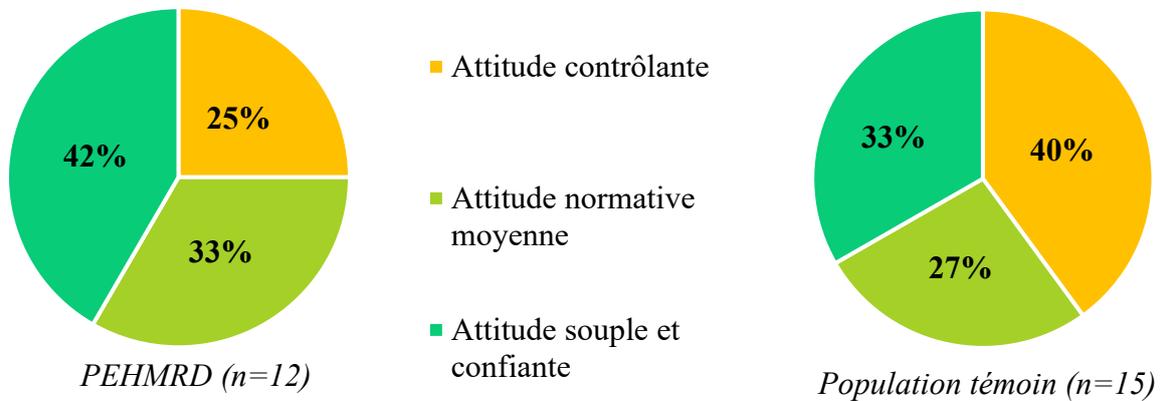


Figure 3. Proportion des différents types d'attitudes parentales définies par l'ECEP pour chaque population

D'un point de vue statistique, la différence de répartition entre les deux populations n'est pas significative ($p=0,47$).

3.1.2. Profils de pratiques parentales

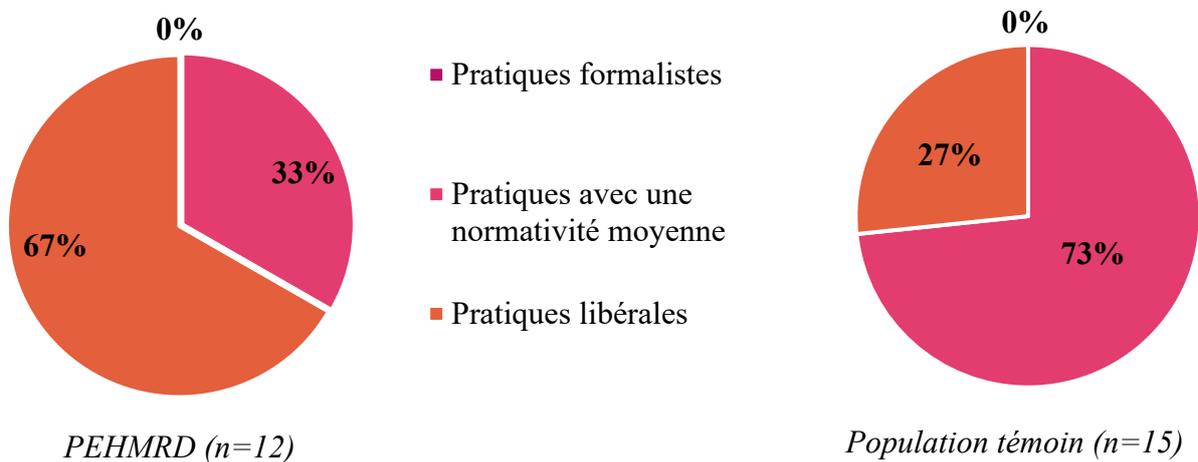


Figure 4. Proportion des différents types de pratiques parentales définies par l'ECEP pour chaque population

La différence de répartition entre les deux populations est statistiquement significative ($p=0,03$).

3.1.3. Profils d'attribution causale

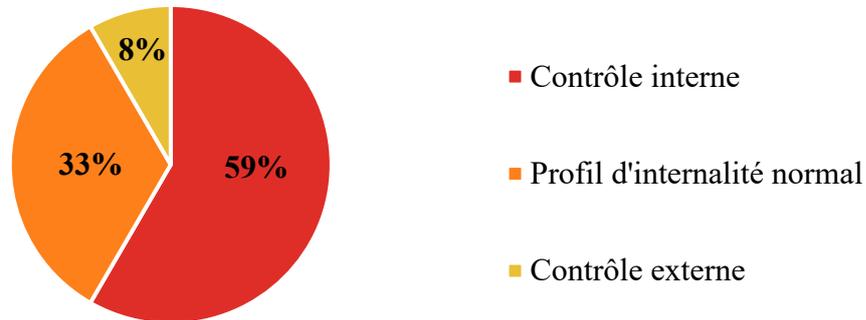
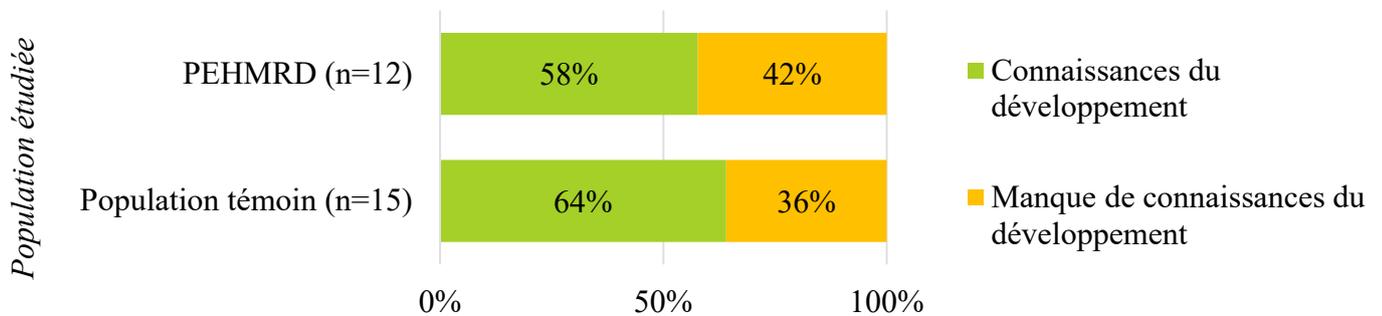


Figure 5. Proportion des PEHMRD (n=12) selon le type d'attribution causale défini par l'ECEP

3.2. Résultats du RCEPQ

3.2.1. Connaissances du développement



Pourcentages de réponses obtenus pour l'ensemble des questions testant les connaissances

Figure 6. Degré de connaissances du développement évaluées par le RCEPQ pour chaque population

Le degré de connaissances du développement global de l'enfant diffère d'une population à l'autre de manière significative ($p= 2,5E-04$).

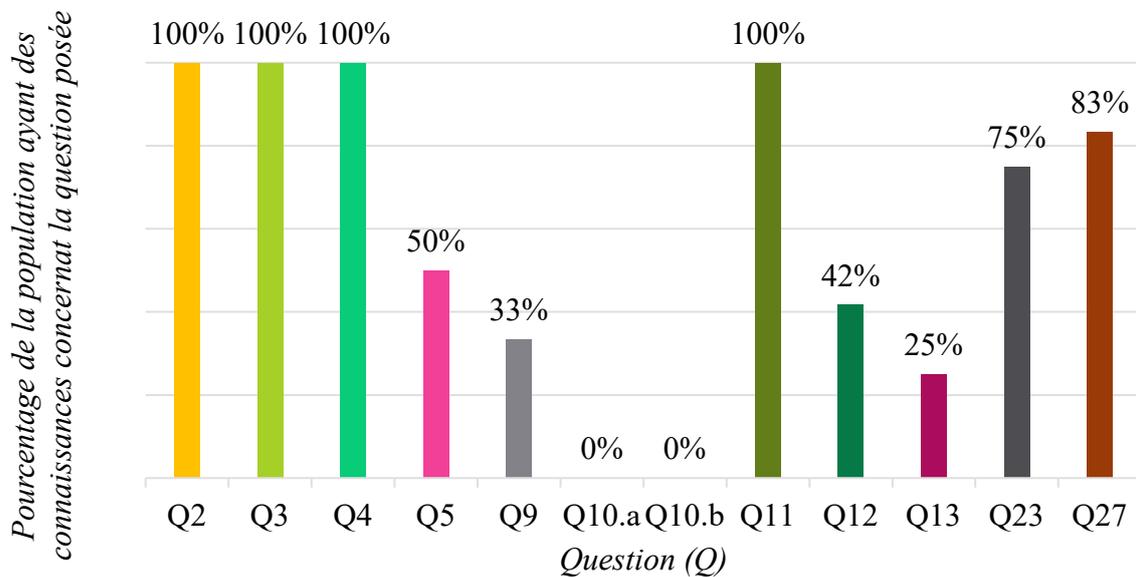


Figure 7. Pourcentages de connaissances du développement par question pour les PEHMRD (n=12) évaluées par le RCEPQ

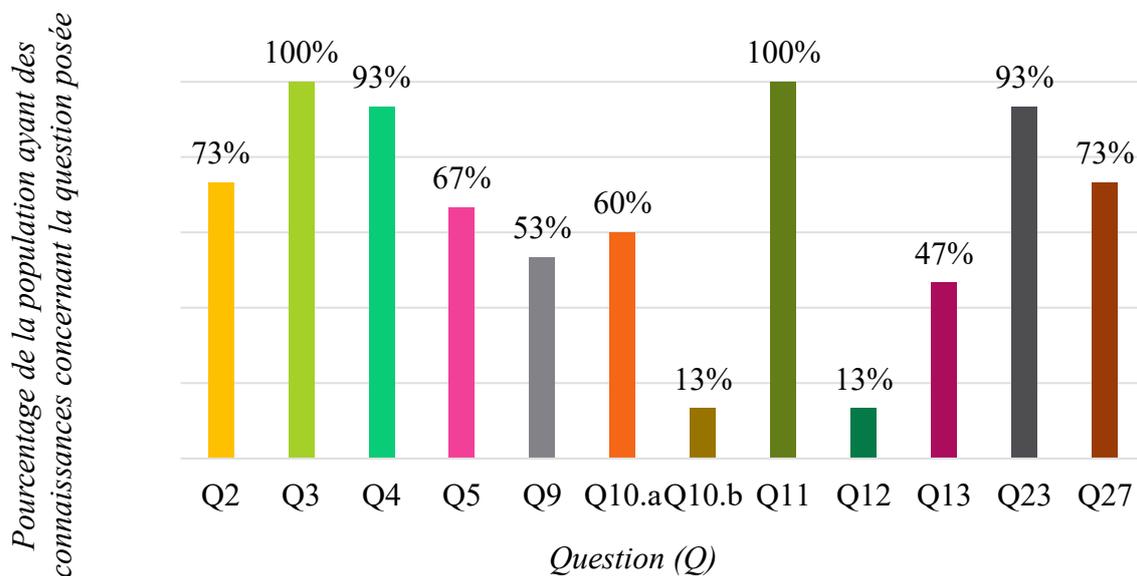


Figure 8. Pourcentages de connaissances du développement par question pour la population témoin (n=15) évaluées par le RCEPQ

3.2.2. Temps passé sur les écrans

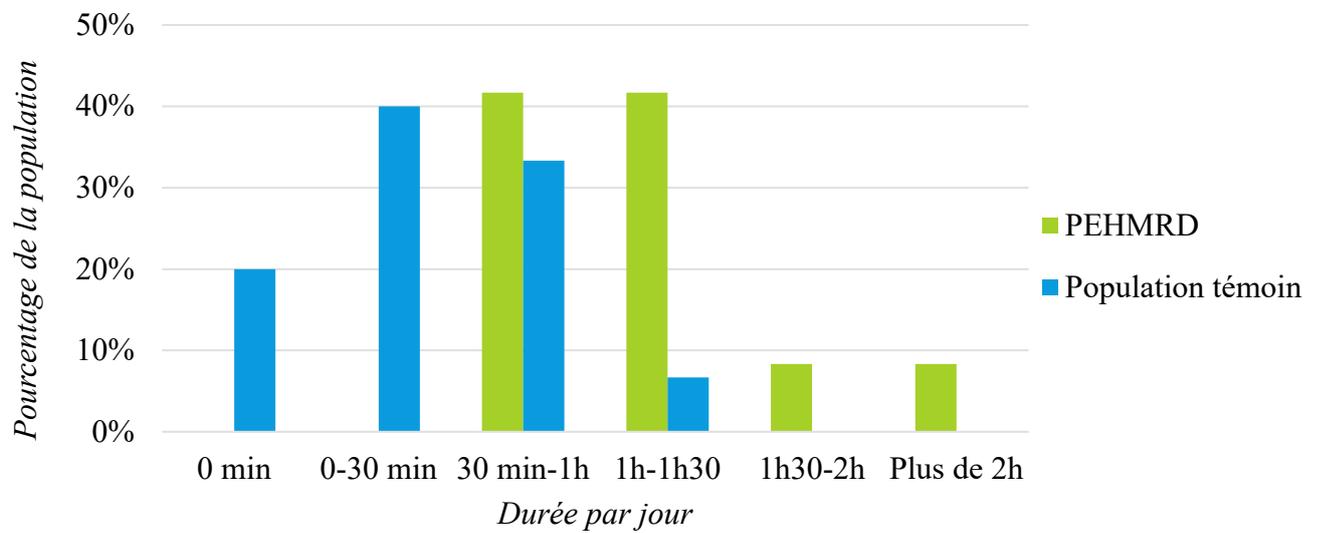


Figure 9. Durée passée sur les écrans par jour lorsque l'enfant va à l'école pour chaque population

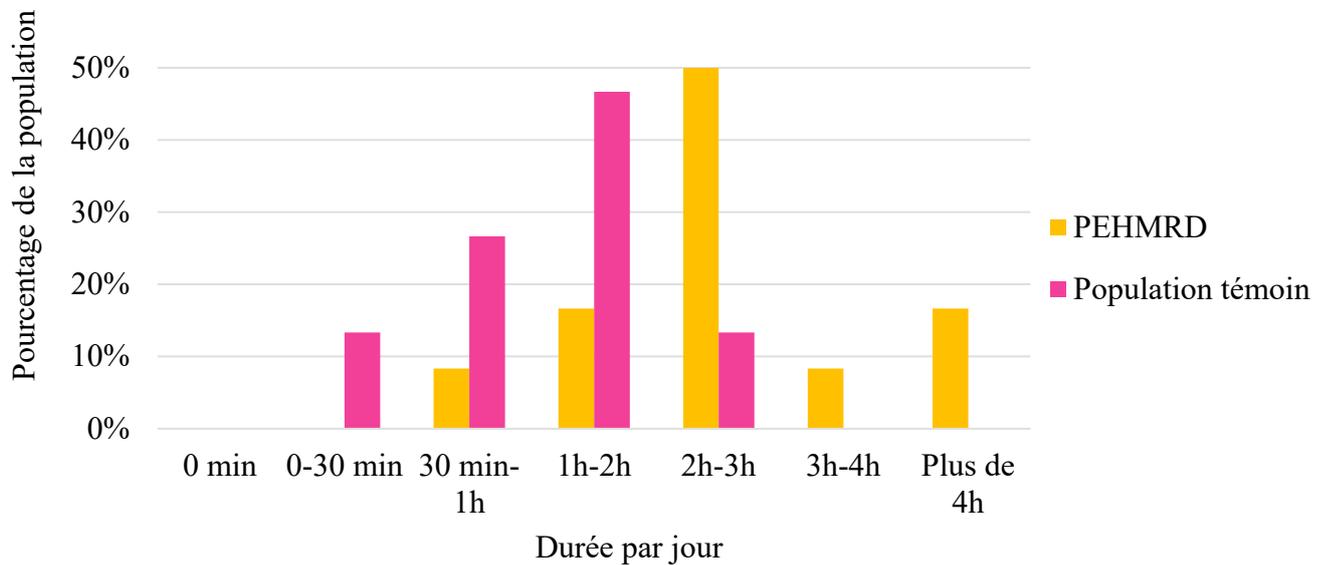
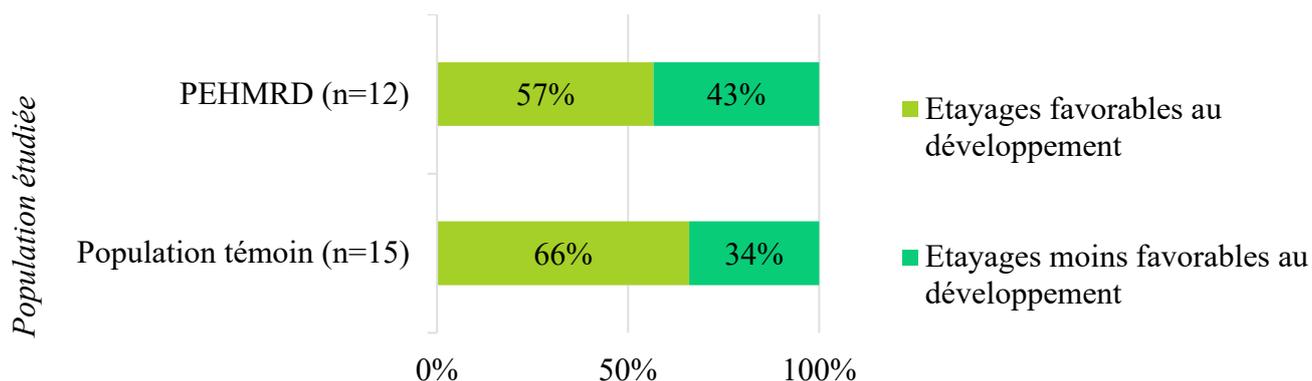


Figure 10. Durée passée sur les écrans par jour lorsque l'enfant ne va pas à l'école pour chaque population

3.2.3. Etayages



Pourcentages de réponses obtenus pour l'ensemble des questions testant les étayages

Figure 11. Répartition des étayages évalués par le RCEPQ pour chaque population

La différence d'étayages est statistiquement significative ($p= 1,1E-12$).

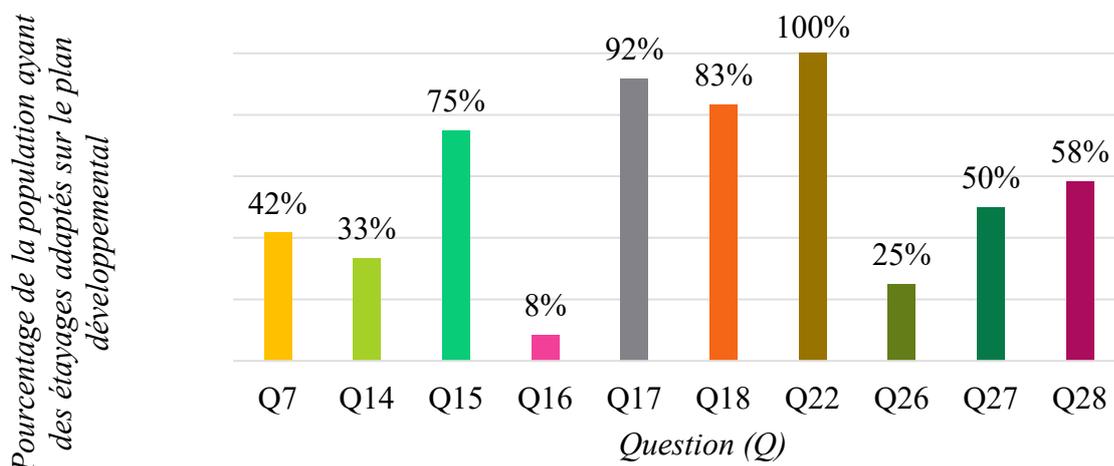


Figure 12. Pourcentages d'étayages adaptés sur le plan développemental (réponses A ou B) par question, évalués par le RCEPQ pour les PEHMRD (n=12)

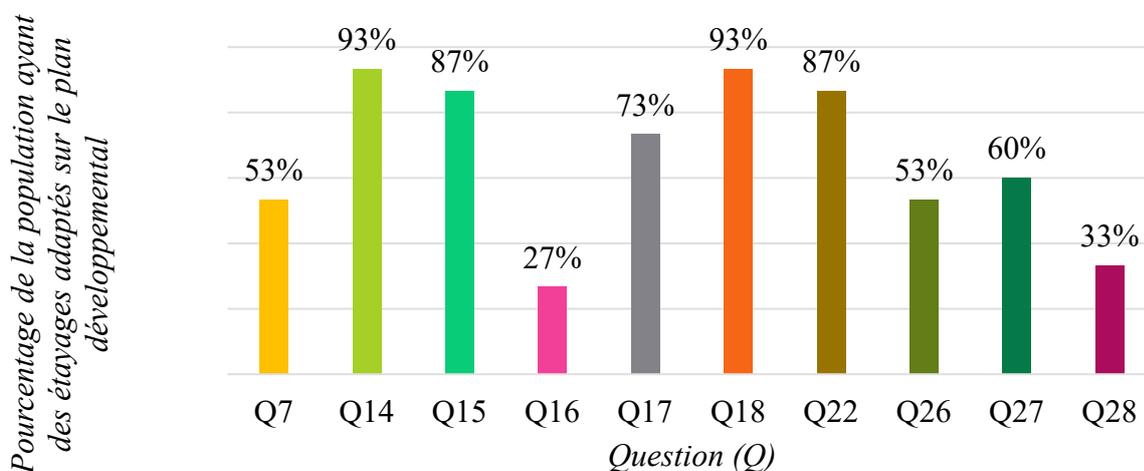


Figure 13. Pourcentages d'étayages adaptés sur le plan développemental (réponses A ou B) par question, évalués par le RCEPQ pour la population témoin (n=15)

3.2.4. Rapport à la norme

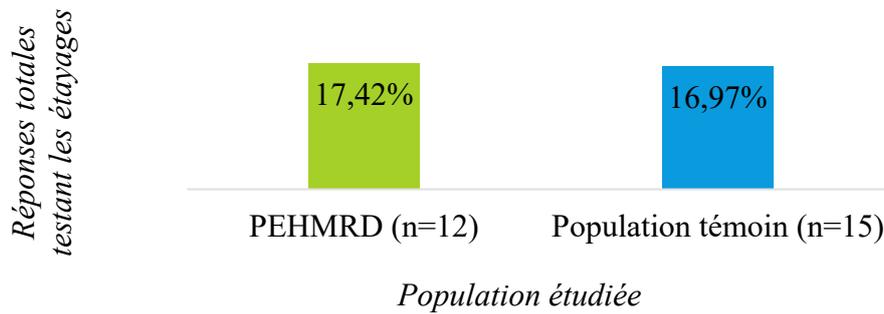


Figure 14. Pourcentage de réponse D (étayage situé par rapport à la norme) parmi toutes les réponses du RCEPQ testant les étayages pour chaque population

La différence entre les moyennes des réponses D de chaque population non significative ($p=0,93$) d'un point de vue statistique.

3.2.5. Répartition des types de jeux

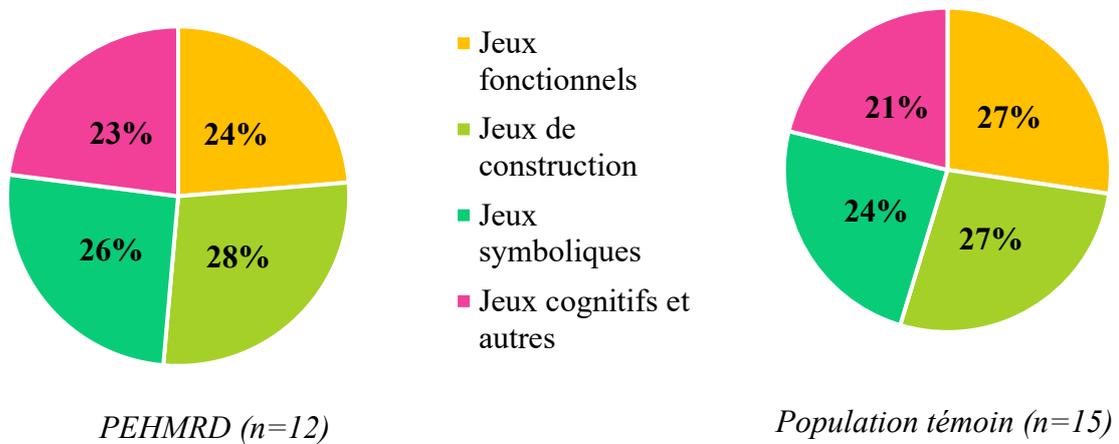


Figure 15. Répartition des différents types de jeux selon les réponses données au RCEPQ pour chaque population

La différence de répartition entre les moyennes des différents jeux n'est pas statistiquement significative que ce soit pour les jeux fonctionnels ($p=0,6$), les jeux de construction ($p=0,3$), les jeux symboliques ($p=0,5$) ou les autres jeux ($p=0,4$).

3.2.6. Autonomie de l'enfant dans le choix du jeu

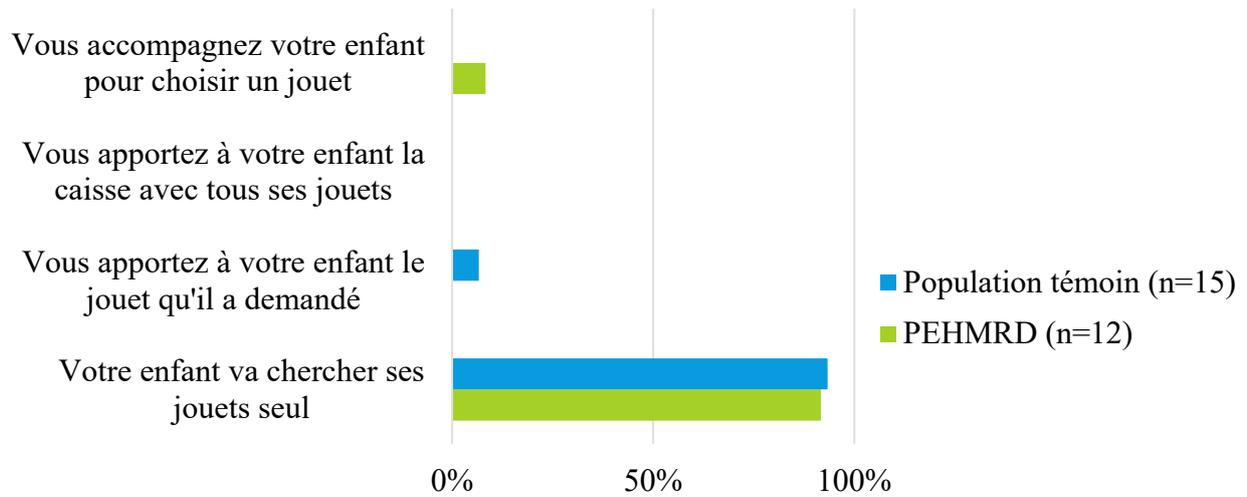


Figure 16. Pourcentages de réponses à la question 25 du RCEPQ pour les deux populations

3.2.7. Résultats individuels

Afin de visualiser le profil général de chacun des PEHMRD, les résultats individuels sont présentés dans le tableau suivant.

Sujet	Date de naissance de l'enfant	Atteinte(s) motrice(s) de l'enfant et/ou étiologie	Résultats pour l'ECEP			Résultats pour le RCEPQ					
			Attitude parentale	Pratiques parentales	Attribution causale	Pourcentage de connaissances du développement	Pourcentage par type d'étayage				
							A	B	C	D	E
P1	10/01/2014	Diparésie spastique séquellaire	Normativité moyenne	Normativité moyenne	Contrôle interne	67%	30%	40%	10%	0%	20%
M1			Normativité moyenne	Libérales	Contrôle interne	67%	40%	20%	20%	10%	10%
P2	19/06/2012	Hémiplégie gauche dans le cadre d'une collagénopathie	Contrôlante	Normativité moyenne	Profil d'internalité normal	50%	10%	10%	10%	40%	30%
M2			Souple et confiante	Libérales	Contrôle interne	58%	10%	20%	10%	20%	40%
P3*	27/02/2013	Troubles de coordination et tremblements associés à une aniridie partielle bilatérale	Contrôlante	Libérales	Contrôle interne	67%	40%	40%	10%	10%	0%
M3			Contrôlante	Normativité moyenne	Contrôle interne	75%	60%	30%	10%	0%	0%
P4	27/12/2014	Quadriparésie et hypotonie axiale modérée	Souple et confiante	Libérales	Contrôle interne	67%	40%	30%	10%	0%	20%
P5	20/02/2012	Syndrome polymalformatif avec polydactylie et syndactylie au niveau des mains et des pieds	Souple et confiante	Libérales	Profil d'internalité normal	67%	20%	30%	20%	20%	10%
M5			Normativité moyenne	Libérales	Profil d'internalité normal	58%	20%	20%	10%	20%	30%
M6	05/08/2013	Hypotonie globale sévère	Souple et confiante	Libérales	Contrôle interne	50%	40%	40%	10%	10%	0%
P7	23/04/2009	Hémi-parésie gauche avec prédominance des membres supérieurs	Normativité moyenne	Libérales	Contrôle externe	42%	30%	20%	20%	20%	10%
M7			Souple et confiante	Normativité moyenne	Profil d'internalité normal	42%	20%	20%	20%	20%	20%

Tableau 2. Données concernant l'enfant et résultats individuels des PEHMRD à l'ECEP et au RCEPQ

*Légende : * = parent non présent lors de l'entretien, P = père, M=mère, N°=nombre attribué à chaque enfant*

IV- Discussion

4.1. Interprétation des résultats

4.1.1. *Impact du handicap moteur sur les attitudes et pratiques parentales*

Les résultats de l'ECEP montrent que les PEHMRD ont des attitudes similaires aux parents de la population témoin ($p=0,47$). L'échantillonnage ayant été réalisé de manière aléatoire, la répartition dans les différentes catégories d'attitudes parentales semble être due au hasard. Les attitudes parentales étant des traits stables liées à la personnalité, elles ne sont pas impactées par la survenue d'un handicap moteur. En revanche, les pratiques parentales diffèrent lorsqu'un handicap est présent. Pour 67% des PEHMRD, leurs pratiques sont libérales. Les interactions avec leur enfant sont donc guidées par ce dernier et le cadre est peu présent (Terrisse et Larose, 2009).

Le mode d'attribution causale n'a pas pu être évalué pour la population témoin car cette dimension n'est pas présente dans la version 4-6 ans de la cotation de l'ECEP. Les deux populations n'ont donc pas pu être comparées. On note tout de même que 59% des PEHMRD ont un contrôle interne. Ce type de contrôle est caractérisé par « l'impression de pouvoir agir ou interagir de façon efficace sur l'ensemble des événements qui l'affectent et qui impliquent ses interactions avec son enfant » (Terrisse et Larose, 2009). Les parents sont impliqués de manière importante dans le parcours de leur enfant (médical, scolaire...) et ce, dès leur plus jeune âge. Ils sont souvent sollicités beaucoup plus que d'autres parents et doivent prendre de nombreuses décisions parfois difficiles. Ils ont besoin et ont l'habitude de « protéger » leur enfant dans les environnements différents du cercle familial. Cela peut leur donner l'impression de pouvoir agir et interagir sur beaucoup d'événements ce qui est une explication possible du pourcentage important obtenu.

Un impact sur les pratiques parentales a été observé, l'hypothèse qui supposait que le handicap a une incidence sur les interactions des parents avec leur enfant est donc validée.

4.1.2. *Connaissances du développement*

Les différences de niveau des connaissances du développement entre les deux populations sont statistiquement significatives ($p= 2,5E-04$). Les résultats sont en faveur de la population témoin.

Parmi tous les PEHMRD, aucun des parents n'a bénéficié d'un accompagnement parental au moment du diagnostic et avant le suivi du SESSAD pouvant les guider dans le développement de leur enfant. A leur entrée au SESSAD, le suivi s'est majoritairement organisé auprès de l'enfant au

moyen d'interventions pluridisciplinaires. L'accompagnement des familles a été progressif ; il était en lien avec l'évolution de l'enfant et pour des domaines développementaux ciblés.

Ainsi, les connaissances acquises par les parents résultent pour certains de leur profession : « *Si je n'avais pas été assistante maternelle, j'aurais peut-être réagi autrement* » M6. Pour d'autres elles sont issues de leur expérience avec la fratrie : « *Concernant le développement, on sait comment ça fonctionne. C'était pas notre premier.* » M5 ou encore de leur instinct parental : « *J'ai mon instinct de père.* » P7.

Dans l'étude, l'échantillonnage ayant été réalisé de manière aléatoire le niveau de connaissance du développement de chaque population est dû au hasard. Les PEHMRD ont obtenus un score de 58% contre 64% pour la population témoin. Les résultats obtenus montrent qu'un accompagnement parental serait bénéfique. En effet, le développement de leur enfant étant spécifique, il semble nécessaire que les PEHMRD aient les moyens d'accompagner leur enfant dans son développement. Le rôle des professionnels est donc de leur donner des outils et des repères qui leur permettraient d'interpréter au mieux les comportements de leur enfant : « *On connaissait les étapes logiques d'un enfant. Après lui, il a eu plein de particularités qui ont fait que son développement était différent. On voyait qu'il y arrivait pas à faire les choses comme les autres.* » M5.

Le retard global de développement peut entraîner des questionnements de la part des parents sur ce que fait leur enfant. Ils peuvent interroger la « normalité » de ses comportements : « *Pour se cacher, il se cache toujours au même endroit mais on lui dit « il faut changer » mais non il va toujours au même endroit. Tous les enfants font ça je crois, tous les enfants font ça* » M2 et P2.

Avoir des connaissances sur le développement permet d'adapter aux mieux ses étayages. En effet, les étayages les plus favorables au développement sont ceux prenant en compte le niveau développemental de l'enfant (Bouchard, 2019, Bodrova et Leong, 2012b). Le RGD peut rendre difficilement identifiable le niveau de l'enfant. Par conséquent, l'ajustement parental peut lui aussi être complexe.

4.1.3. Adaptation des étayages

Les résultats indiquent que 66% des étayages de la population témoin sont adaptés sur le plan développemental contre 57% des PEHMRD. Ces résultats peuvent être mis en lien avec le niveau de connaissances. Des particularités dans les réponses ont pu être mises en évidence.

4.1.3.1. Rapport à la norme et vision globale du développement

Le rapport à norme n'est pas significativement différent entre les deux populations. Cela indique des difficultés à situer les besoins développementaux de l'enfant. En effet, les normes développementales de référence utilisées sont celles établies pour un enfant tout-venant. L'enfant avec un handicap moteur et un RGD aura un développement différent car certains domaines vont être atteints. Les différents domaines étant interdépendants, le développement global sera affecté (OMS, UNICEF, 2013). Lorsque le développement d'un des domaines est différent, il peut être difficile pour les parents de conserver cette vision globale du développement : « *Quand vous savez pas, vous focalisez. Moi par exemple j'ai focalisé sur la marche, je voulais absolument qu'il marche. Et en fait tous les apprentissages petits, on les a un peu écartés, on voulait tellement qu'il marche qu'on essayait plein de techniques.* M2

Lorsque les parents se réfèrent à une norme qui n'est pas celle de leur enfant, leurs étayages risquent de ne pas répondre à ses besoins développementaux : « *Le gros problème qu'on a, c'est que des fois on veut agir avec lui, comme on agit naturellement avec sa sœur, qui n'a pas de problème mais indirectement il y avait toujours le décalage de ce retard. Donc instinctivement, des fois on lui demandait beaucoup et en fait on s'apercevait qu'il y a toujours ce décalage.* » P5

De plus, le rapport à la norme peut être un fonctionnement parental inscrit dès les prémices du parcours de certains parents. En effet, le décalage avec les normes établies a pu être l'élément qui leur a permis de déceler la présence d'un handicap : « *Le pédiatre qui l'a suivi après la naissance a dit qu'il était normal, je lui ai dit non il n'attrape pas, à 4 mois les enfants commencent à prendre je crois et il avait le bras totalement figé.* » M2, « *A 6 mois, effectivement on voit dans les carnets de sante, il doit faire ci, il doit faire ça. Et moi j'avais eu déjà mon fils qui a 13 ans aujourd'hui donc j'avais un peu la comparaison comme lui il a évolué tout à fait normalement. Je me disais c'est bizarre qu'à 6 mois elle ne se retourne pas dans son lit, elle ne commence pas à s'asseoir, ...* » M3.

Enfin, de nombreux bilans médicaux et paramédicaux situent l'enfant par rapport à une norme d'âge. Ainsi l'ensemble de ces éléments peut conduire les parents à adopter cette posture de manière instinctive.

4.1.3.2. L'absence d'étayage

De nombreux parents évoquent le sentiment d'être perdus face à la situation : « *Au début, on vous jette ça à la tronche, on vous laisse repartir et débrouillez-vous.* » M6, « *On était dans le flou, il y avait certaines choses qu'ils nous disaient et certaines choses qu'ils nous disaient pas et qu'on a su plus tard.* » P1, « *Je savais rien, j'étais complètement paumée* » M7.

Les PEHMRD mettent également en évidence un manque de repères pour anticiper l'évolution de leur enfant : « *On vous dit rien, on vous dit « ça dépend des enfants ». Je trouve que les parents on est mal suivis, on est dans le flou, on sait pas où on va.* » M2

Ces éléments peuvent rendre difficile la posture active des parents dans les étayages proposés à l'enfant.

4.1.3.3. Des étayages adaptés

L'adaptation des étayages nécessite de comprendre les besoins développementaux de l'enfant. Cela peut être difficile mais les parents peuvent être capables de les comprendre et d'ajuster leurs étayages en conséquence : « *On a remarqué qu'avec un peu d'encouragements et un peu d'aide et bien ça débloque le souci. Je pensais que c'était quelque chose qu'elle avait peut-être assez de faire et j'avais pas forcément compris que c'était parce qu'elle n'y arrivait pas. Et justement comme elle était toujours dans l'attente qu'on soit avec elle pour faire les choses et bien j'ai compris qu'il fallait un petit coup de pouce des fois pour débloquer le problème.* » M3.

Cette prise de conscience de l'importance des étayages dans le développement nécessite également de suivre l'évolution propre à chaque enfant sans se préoccuper de la norme : « *On a vite compris que notre fille était un cas particulier et qu'on pouvait pas nous amener des réponses précises à nos questions. Donc on a très vite évincé toutes les questions qu'on pourrait faire sur « quand est ce qu'elle va marcher ? est-ce qu'un jour elle va marcher ? ». On prend par étape et c'est comme ça qu'on fonctionne.* » M3

4.1.4. Problématique des écrans

Concernant le temps passé devant les écrans, la limitation à trente minutes par jour, conseillée par Serge Tisseron est connue et appliquée par peu de parents de l'étude. En revanche, les PEHMRD interrogés autorisent leur enfant à rester devant un écran pendant une durée beaucoup plus longue que les parents de la population témoin. Lorsque l'enfant va à l'école, on constate que la durée ne dépasse pas 1 heure et 30 minutes pour la population témoin contrairement aux PEHMRD. Il est difficile de savoir si ces résultats sont dus au hasard de l'échantillonnage ou s'ils sont induits par la limitation d'activités induite par le handicap. Des études complémentaires seraient nécessaires.

4.1.5. Période sensible de 0 à 3 ans

La période de 0 à 3 ans est décrite par de nombreux parents comme ayant été particulièrement difficile. Elle correspond souvent à celle de l'annonce du diagnostic de handicap avec tous les changements et les inquiétudes qu'il implique : *« On a peut-être moins joué avec lui à certains moments parce qu'on était perdus. Quand on a appris tout ça... Dans les 2-3 ans, là ça a été le pire pour nous. Alors que son papa me disait « il va jamais marcher », moi je lui disais « si t'inquiète pas, il va marcher ». Il allait y avoir l'entrée à l'école donc on voulait qu'il marche, on était un peu déphasé là ». M2 ; « Ses première, deuxième et troisième année ça a été vraiment compliqué. Il y a eu beaucoup de choses à gérer. » M5.* Selon Wickler, Wasow et Hatfield (1981, in Lamarche, 1985), les périodes d'apprentissage de la marche et du langage ainsi que la période d'entrée à l'école font partie de celles pouvant entraîner une crise émotionnelle de la part des parents.

La période de 0 à 3 ans correspond également à celle de l'absence de langage. Cela limite les interactions verbales parent-enfant et la compréhension des besoins de ce dernier : *« Comme elle parlait pas c'était compliqué, on avait un problème, comme on avait pas une discussion, un échange, elle pouvait pas exprimer ses émotions donc elle criait, elle criait en permanence. C'était compliqué pour nous, c'était compliqué pour elle car elle se retrouvait dans une bulle où personne ne la comprenait ». M6 ; « Elle disait quelque chose mais on comprenait rien. Des fois elle pointait ce qu'elle voulait mais on était obligé de lui mettre beaucoup de choses. C'était dur, des fois quand quelque chose l'embêtait, on devait essayer tout ce que ça pouvait être pour savoir, c'était pas facile. » P4.*

L'accès au langage a souvent été vécu comme un apaisement : *« Le fait qu'elle puisse plus s'exprimer et que on la laisse s'exprimer, parce que des fois c'est pas simple parce que c'est super long et bien ça nous a tous apaisé. Ça a changé les liens dans la famille aussi » M3. « Avant elle pouvait pas s'exprimer donc elle pleurait beaucoup » P4.*

Le langage permettant des interactions verbales, il entraîne des changements implicites dans les étayages parentaux *« Quand on a vu qu'elle commençait à s'exprimer, on a changé notre façon de faire, par exemple on enlevait une pièce du puzzle, on faisait en sorte qu'elle puisse interagir en parole. On mettait des paroles sur chaque acte pour lui permettre de mettre des mots sur ce qu'elle ressentait. » M6.*

Les parents se sentant souvent démunis au cours de la période des 0-3 ans, elle semble être la période la plus pertinente pour proposer un accompagnement parental centré sur les interactions avec leur enfant dans des situations du quotidien. Cet accompagnement doit leur permettre de comprendre les besoins développementaux de leur enfant en l'absence de langage.

4.1.6. Impact du handicap sur l'autonomie

Le handicap induit une limitation d'activité mais cette dernière peut être majorée dans le quotidien. Concernant l'autonomie de l'enfant, différents types de positionnements parentaux ont pu être relevés au cours des entretiens.

Certains parents étaient conscients de surprotéger leur enfant : *« S'habiller par exemple, il l'a fait très tard par rapport à un enfant normal, ça a été acquis beaucoup plus tard. Parce que psychologiquement, il était pas prêt. Je l'ai beaucoup infantilisé, il faut dire ce qu'il en est. Il avait tellement de choses que je voulais pas lui remettre ça par-dessus. Je l'aidais le plus possible. » M5 ; « Je faisais beaucoup à sa place, c'est vrai que je l'aidais pas mais bon ça arrive encore. Je me fais engueuler par son père, quand il voit que je vais l'aider, il me dit « laisse le faire, il va y arriver ». Je le sais, mais bon ça me fait mal au cœur. » M7*

Pour d'autres, l'autonomie est au cœur de leurs préoccupations. Ils proposent donc des situations à leur enfant pour répondre à cette volonté : *« Je la mets face à la situation et je ne lui laisse pas d'autres choix que de se débrouiller. Chaque chose qu'on fait, on imagine le faire pour l'aider donc si à chaque fois je lui dis de réfléchir à ça ou à ça c'est plus naturel. Et comme on veut l'amener vers l'autonomie vraiment et bien elle réfléchit pas par elle-même. Il faut qu'elle fasse les choses par elle-même physiquement mais il faut qu'elle y réfléchisse toute seule alors qu'avant*

on lui hachait le travail énormément pour qu'elle se focalise sur sa démarche motrice et pas sur sa démarche cognitive, sociologique, ... » M3

Enfin, d'autres parents attendent que l'autonomie devienne une demande de leur enfant : *« L'autonomie, ça été instinctif, il avait pas trop la demande de faire tout seul. Il était beaucoup sur « maman aide-moi, maman aide-moi » donc je le faisais ». M5*

Ces réactions correspondent à celles décrites par Lamarche (1985). Elle décrivait une surprotection et une interdiction de faire certaines activités par peur que l'enfant ne se blesse ainsi qu'une tendance à faire certaines choses à la place de l'enfant. Les données obtenues sont également à mettre en lien avec les pratiques libérales employées par de nombreux PEHMRD. En effet, l'absence de cadre dans les interactions peut avoir un impact sur l'autonomie de l'enfant (Terrisse et Larose, 2009).

L'autonomie est donc une dimension à prendre en compte dans l'accompagnement parental en tant que processus tout au long du développement de l'enfant. Le but est de permettre à l'enfant d'agir par lui-même avec les moyens dont il dispose et qui vont évoluer au fil du temps.

4.1.7. Vers un accompagnement parental adapté

Le besoin de rencontrer d'autres parents ayant vécu des situations similaires a été évoqué de nombreuses fois lors des entretiens. Les parents mettent en évidence le besoin d'échanger avec des interlocuteurs qui comprennent leur vécu *« Avoir des échanges avec d'autres familles même si chaque enfant est différent, ça peut aider. Autour de vous, on peut vous dire « non mais c'est rien, il est normal ton fils ». Quand ils nous voient comme ça, à part le boitement et le bras, ils ne voient pas. » M2*

Le partage d'expériences est aussi un moyen pour ces parents d'obtenir des repères auprès d'un enfant suivant un déroulement développemental plus proche du leur: *[à propos d'échanges avec le père d'un enfant hémiparésique âgé de 20 ans] « On a des fois, quand même, beaucoup de points référence. Ça a été quand même un avantage. Des fois c'est pas un avantage mais on a des points référence et ça c'est important. C'est des gens comme vous et moi qui répondent à des questions normales sans passer par le corps médical. C'est deux volets différents, vous, vous êtes des professionnels et puis on a besoin aussi je pense d'avoir des gens qui ont une vision de parents. » P2 « J'ai fouillé sur internet, j'ai pris quelques infos auprès d'une maman que je connaissais et qui avait une petite fille handicapée aussi. » M6*

Ces échanges sont également perçus comme un soutien moral : « *Ce qui nous a beaucoup aidé, c'est les autres parents qui avaient vécu ça avant nous. Et puis c'est bon pour le moral, pour tout quoi.* » M7. Ce soutien n'est pas négligeable car la gestion du handicap est souvent vécue comme une accumulation continue d'éléments. Elle demande un investissement et une alerte importants qui sont décrits comme épuisants : « *C'est par périodes, quand on vous annonce qu'il faut qu'il se fasse opérer, qu'il y a machin, il y a toujours quelque chose. Vous vous ramassez toujours une calotte, vous avez l'impression que ça n'arrivera jamais pas de calotte en fait. C'est l'ascenseur.* » M2 ; « *On se dit où est ce que ça va s'arrêter ? J'ai compris que ça s'arrête jamais* » P2. ; « *Je me dis mon petit de la naissance jusqu'à ses 4 ans, ça a été un florilège de plus il avançait, plus on voyait ce qu'il n'allait pas en fait et j'étais pas prête à ce moment-là. Il y a eu toute année où c'était « il y a ça, il y a ça, il y a ça, ... », il y a eu que des rajouts.* M5 ; « *C'est le parcours du combattant, il faut se battre, il faut pas baisser les bras* ». M7

Au regard de ces témoignages, un accompagnement parental regroupant plusieurs familles pourrait être bénéfique. Il pourrait prendre une forme proche du programme « It take two to talk » (The Hanen Centre, consulté en 2021). Il s'agit d'un programme canadien créé pour des troubles du langage oral. Cette formation est composée de sessions de groupes avec plusieurs parents et de sessions individuelles avec les parents et leur enfant. Ces différents temps sont guidés par un orthophoniste. Une adaptation de ce programme pour des parents d'enfants polyhandicapés a été créée. Les résultats de l'étude ont montré que ce programme a un effet sur la régie de l'échange : l'enfant initie plus l'échange et le parent adopte une posture moins directive (Pennington, Thomson, James, Martin, McNally, 2009). Cela correspond aux attitudes et pratiques parentales évaluées par l'ECEP.

Le programme « It take two to talk », comme d'autres programmes existants, se base sur un principe d'« empowerment ». L'objectif de ces programmes est de permettre aux parents de devenir outillés et compétents afin qu'ils puissent agir directement auprès de leur enfant, en appliquant leurs propres solutions (Auzias, Le Menn, 2011).

Cependant, l'accompagnement parental doit veiller à ne pas être trop intrusif mais compréhensif car il peut être mal vécu par les parents « *En fait c'est trop je trouve. Moi je trouve que ça rentre dans l'intimité, on a l'impression qu'on est pas maître de son enfant, qu'on fait tout le temps mal et au bout d'un moment vous saturez.* M2 ». L'accompagnement doit redonner confiance aux parents quant à leur capacités parentales (Lamarche, 1985).

Enfin, il est nécessaire que l'intervention soit précoce afin de prévenir une majoration des difficultés en adaptant au mieux l'environnement familial. L'étude a également montré que la période des 0-3 ans est celle où les parents sont le plus en demande d'aide. Il serait également intéressant d'interroger les parents sur la nature et la fréquence des interventions professionnelles dont ils ont besoin. Une intervention précoce adaptée aux besoins de l'enfant dans laquelle les parents sont investis, maximisera ses chances de devenir autonome et de s'intégrer à la société (Lamarche, 1985).

4.2. Biais de l'étude

L'étude réalisée a permis de mettre en évidence de nombreuses conséquences du handicap. Cependant les résultats obtenus doivent être nuancés car de nombreux biais sont possibles.

Toute enquête auprès de personnes induit une désirabilité sociale. Les participants ont pu cocher les réponses leur semblant correctes même si cela ne correspondait pas à leurs véritables comportements.

Le RCEPQ a permis de s'affranchir de l'analyse qualitative d'interactions parent-enfant en situation d'observation par exemple. Le format du questionnaire a permis de travailler à partir de données uniformisées pouvant être traitées quantitativement. Cependant, les différentes situations et réponses proposées peuvent ne pas correspondre à la réalité des parents interrogés. De plus, cela nécessite que les parents aient une analyse plutôt fine de leurs pratiques.

Ensuite, la plupart des questions concernaient des étapes de développement du jeune enfant (0-3 ans) alors que les enfants avaient au moins 5 ans. Ce choix a été fait pour que les parents puissent avoir du recul sur le développement de leur enfant. Cependant, cela a pu induire des réponses différentes de ce que les parents ont véritablement fait lorsque leur enfant avait l'âge concerné par la question.

Le fait que les PEHMRD soient suivis en SESSAD a également pu avoir une influence sur les résultats. Les parents n'ont pas bénéficié d'un programme d'accompagnement parental mais leur enfant a été suivi par une équipe pluridisciplinaire composée de divers professionnels médicaux et paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste, ...) selon ses besoins. Leur enfant a donc eu un projet d'accompagnement commun aux différents professionnels et donc un accompagnement plutôt global.

Enfin, le nombre de participants reste limité pour établir des conclusions applicables à la population générale. Ce mémoire est donc une première approche de l'impact d'un handicap sur les dimensions interactionnelles. Une étude à plus grande échelle serait nécessaire.

4.3. Intérêts de l'étude pour la profession

Malgré la petite taille de l'échantillon, les résultats obtenus sont encourageants. L'étude a permis d'objectiver certaines observations cliniques. Il semble que la présence d'un handicap induit des changements qui vont au-delà des impacts matériels et psychologiques. Il paraît essentiel de comprendre ces particularités afin d'accompagner au mieux ces parents dans le développement de leur enfant.

Le RCEPQ, créé pour l'étude, pourrait être utilisé dans un cadre différent du protocole. Les PEHMRD devant être comparés à une population témoin composée de parents « lambda », le questionnaire a été élaboré pour correspondre à n'importe quel parent. Il pourrait donc s'appliquer à de nombreuses pathologies rencontrées en orthophonie. Bien que l'étude n'ait pas permis de valider ce questionnaire, il pourrait servir de support de discussion dans le cadre d'une intervention orthophonique. Les situations choisies étant celles du quotidien, les échanges autour de ce questionnaire apporteraient une dimension écologique au suivi.

Les entretiens de l'étude ont été réalisés à partir des réponses des parents au RCEPQ. Ce questionnaire a fait réfléchir les parents sur leur parentalité de manière plutôt générale. Nous avons pu constater qu'il avait fait émerger des besoins chez les parents dont ils n'avaient pas toujours conscience.

V- Conclusions et perspectives

L'étude a mis en évidence un impact du handicap sur les interactions parent-enfant. Les parents conservent leur attitude parentale mais leurs pratiques parentales changent avec la survenue du handicap. Ils tendent à adopter des pratiques libérales qui demandent à leur enfant d'initier les interactions (Terrisse, Larose, 2009). Cette initiation requiert une posture active de l'enfant qui n'est pas aisée lorsque l'enfant est porteur d'un handicap. Comme le décrivait Elisabeth Zinschitz en 2007, ces enfants sont souvent passifs face à leur environnement. Au regard des résultats de cette étude, cela peut s'expliquer par un manque de modélisation des parents. La question d'un accompagnement, axé sur les interactions, qui viserait à rendre les parents davantage acteurs dans le développement de leur enfant peut se poser. Le jeu peut être un médiateur intéressant entre les parents et l'enfant puisque grâce à lui « les parents partagent le plaisir de jouer, ils trouvent des satisfactions dans les progrès de l'enfant, les suscitent et manifestent un réinvestissement des attitudes cognitives de celui-ci. » (Morel, 1987).

De plus, le développement d'un enfant avec un handicap moteur et un RGD entraîne des besoins développementaux particuliers. L'étude a mis en exergue la nécessité de donner aux parents des outils pour qu'ils puissent répondre au mieux à ces besoins. Cela débute par des connaissances plus précises sur le développement afin qu'ils comprennent davantage ces besoins, en particulier lorsque l'enfant n'a pas encore accès au langage. Les professionnels doivent également leur donner les moyens d'adapter au mieux leurs étayages en fonction de leur enfant. Le rapport à la norme étant très présent, il est d'autant plus nécessaire que l'accompagnement soit centré sur leur enfant. Le besoin de repères étant compréhensible, la réunion de parents ayant un parcours similaire semble être une bonne piste de réflexion.

Au cours des premières années de vie de l'enfant, les domaines du développement peuvent être relativement cloisonnés. L'aspect moteur prime souvent en raison du handicap de l'enfant. Les domaines du développement étant interdépendants, cela pose la question d'un accompagnement qui permettrait aux parents de conserver une vision globale du développement de leur enfant.

Pour conclure, l'annonce du diagnostic de handicap bouleverse les familles. Il induit des changements multiples et complexes qu'il convient de comprendre afin de répondre aux besoins de l'enfant et de ses parents.

Références bibliographiques

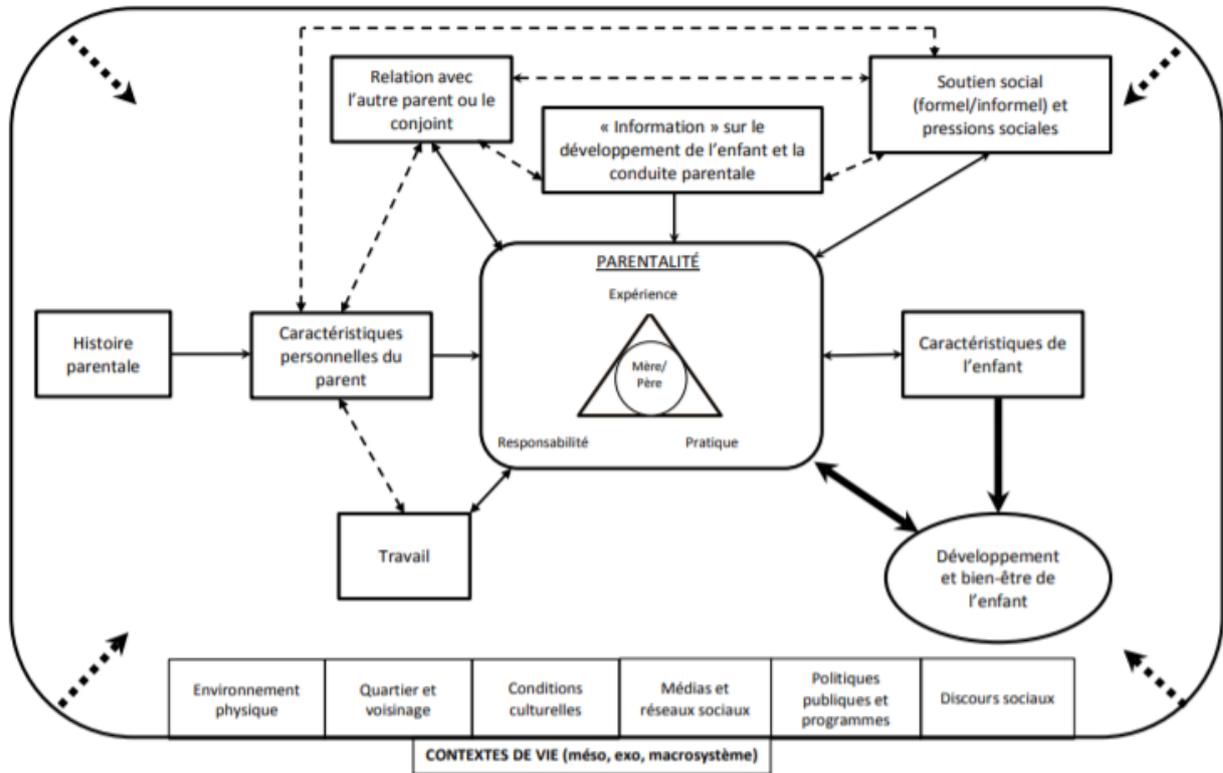
1. AFPA. (2014). Ecrans et enfants : La règle du 3-6-9-12. *Le pédiatre*, 263.
2. American Psychiatric Association, & American Psychiatric Association (Éds.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed). American Psychiatric Association.
3. ANESM. (2011). *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_sessad4_web.pdf
4. Auzias, L., & Le Menn, M.-A. (2011). *L'accompagnement familial dans la pratique clinique orthophonique au Québec et en France* [Mémoire - Certificat de capacité d'orthophoniste]. Claude Bernard Lyon 1.
5. Basque, J. (2003). *Le développement cognitif: Quelques notions de base*. <https://ted6200v2.telug.ca/telugDownload.php?file=2013/07/Basque-2003.pdf>
6. Bélanger, S. A., & Caron, J. (2018). L'évaluation de l'enfant ayant un retard global du développement ou un handicap intellectuel. *Paediatrics & Child Health*, 23(6), 411-419. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy099>
7. Bodrova, E., & Leong, D. (2012a). Chapitre 3 : L'approche vygotkienne et les autres théories du développement et de l'apprentissage. In *Les outils de la pensée : L'approche vygotkienne dans l'éducation à la petite enfance* (2nd ed). Presses de l'Université du Québec.
8. Bodrova, E., & Leong, D. (2012b). Chapitre 4 : La zone proximale de développement. In *Les outils de la pensée : L'approche vygotkienne dans l'éducation à la petite enfance* (2nd ed). Presses de l'Université du Québec.
9. Bouchard, C. (2019). Introduction. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs* (p. 1-5).
10. Bouchard, C., Blanchet, M., & Cadoret, G. (2019). Chapitre 8 : L'action motrice pour apprendre et se développer. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
11. Bouchard, C., & Cadoret, G. (2019a). Chapitre 3 : Le cerveau, chef d'orchestre des apprentissages et du développement global de l'enfant. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
12. Bouchard, C., & Cadoret, G. (2019b). Chapitre 4 : L'action motrice pour explorer et connaître. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.

13. Bouchard, C., & Duval, S. (2019a). Chapitre 7 : Agir et interagir pour comprendre le monde. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
14. Bouchard, C., & Duval, S. (2019b). Chapitre 11 : Construire sa compréhension du monde. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
15. Bouchard, C., & Leboeuf, M. (2019). Chapitre 1 : La famille, premier lieu d'enracinement de l'enfant et partenaire essentiel du milieu éducatif. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
16. Bouchard, C., Lemay, L., & Landry, S. (2019). Chapitre 2 : Jouer, apprendre et se développer. In *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*.
17. CSA. (s. d.). *Les enfants et les écrans : Les conseils du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel*. Consulté 13 février 2021, à l'adresse <https://www.csa.fr/Protger/Protection-de-la-jeunesse-et-des-mineurs/Les-enfants-et-les-ecrans-les-conseils-du-CSA>
18. Delcey, M. (2002a). Chapitre 3 : Physiopathologie des déficiences motrices. In *Déficiences motrices et situations de handicaps*. Association des paralysés de France.
19. Delcey, M. (2002b). Chapitre 4 : Introduction aux causes de déficiences motrices. In *Déficiences motrices et situations de handicaps*. Association des paralysés de France.
20. Keniger, L., Gaston, K., Irvine, K., & Fuller, R. (2013). What are the Benefits of Interacting with Nature? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(3), 913-935. <https://doi.org/10.3390/ijerph10030913>
21. Lacharité, C., Pierce, T., Calille, S., Baker, M., & Pronovost, M. (2015). *Penser la parentalité au Québec : Un modèle théorique et un cadre conceptuel pour l'Étude québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0-5 ans*.
22. Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45. <https://doi.org/10.7202/030266ar>
23. Lemay, L., Bigras, N., & Bouchard, C. (s. d.). *Le jeu comme contexte pour soutenir le développement et les apprentissages des enfants : Valorisé, mais méconnu et sous-utilisé | Partie 1*. Consulté 13 février 2021, à l'adresse <https://passetemps.com/blogue/le-jeu-pour-soutenir-le-developpement-et-les-apprentissages-des-enfants-n3754>
24. Marinopoulos, S. (2013). *Dites-moi à quoi il joue, je vous dirai comment il va*. Marabout.
25. Morel, L. (1987). La prise en compte du cognitif en éducation précoce. *Glossa*, 8 (1988).
26. Naitre et Grandir, & Caron Santha, J. (2018, avril). *Les casse-têtes*. https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/jeux/fiche.aspx?doc=casse-tetes

27. Office québécois de la langue française. (1998). Cognition. In *Le grand dictionnaire terminologique (GDT)*. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=17014432
28. OMS, & UNICEF. (2013). *Développement de la petite enfance et handicap : Document de travail*. Organisation Mondiale de la Santé.
29. Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.
30. Organisation Mondiale de la Santé & Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (France). (2012). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF-EA : Version pour enfants et adolescents*. Presses de l'EHESP ; OMS.
31. Pennington, L., Thomson, K., James, P., Martin, L., & McNally, R. (2009). Effects of It Takes Two to Talk—The Hanen Program for Parents of Preschool Children With Cerebral Palsy : Findings From an Exploratory Study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52(5), 1121-1138. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/07-0187\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/07-0187))
32. Picherot, G., Cheymol, J., Assathiany, R., Barthet-Derrien, M.-S., Bidet-Emeriau, M., Blocquaux, S., Carbajal, R., Caron, F.-M., Gerard, O., Hinterman, M., Houde, O., Jollivet, C., Le Heuzey, M.-F., Mielle, A., Ogrizek, M., Rocher, B., Samson, B., Ronziere, V., & Foucaud, P. (2018). L'enfant et les écrans : Les recommandations du Groupe de pédiatrie générale (Société française de pédiatrie) à destination des pédiatres et des familles. *Perfectionnement en Pédiatrie*, 1(1), 19-24. <https://doi.org/10.1016/j.perped.2018.01.010>
33. Terrisse, B., & Larose, F. (2009). *Échelle des compétences éducatives parentales (ECEP) : (Manuel)*. Éditions du Ponant.
34. The Hanen Centre. (s. d.). *It Takes Two to Talk®—The Hanen Program® for Parents of Children with Language Delays*. The Hanen Centre. <http://www.hanen.org/Programs/For-Parents/It-Takes-Two-to-Talk.aspx>
35. Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : Le début d'une histoire: « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 6(2), 82. <https://doi.org/10.3917/acp.006.0082>

Annexes

Annexe 1. Schématisation de la théorie écosystémique de la parentalité. *Source : Lacharité, Pierce, Calille, Baker, Pronovost, 2015*



Annexe 2. Lettre d'information, adressée aux parents de l'école Jean Butez de Clermont-Ferrand, transmise par le biais d'Armelle Sunier, enseignante de GSM



UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

Inès BARROCHE

Tel : **

Mail : **

Objet : Participation à un mémoire d'orthophonie encadré par Méline Ganthier, orthophoniste au SESSAD APF

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en orthophonie, je m'intéresse à l'impact d'un handicap moteur sur les pratiques parentales. La famille a été reconnue comme étant le premier lieu d'apprentissage de l'enfant. La présence d'un handicap moteur entraîne des besoins différents et donc des ajustements de la part des parents.

Ainsi, afin de déterminer ce qui est propre aux parents d'enfant avec un handicap moteur, j'ai besoin de pouvoir les comparer à des parents non concernés.

L'étude se compose de deux questionnaires. Le premier a pour but de recueillir votre avis sur des pratiques et des attitudes parentales. Vous devez simplement indiquer si vous êtes en accord (1) ou en désaccord (0) avec les propositions. Le second a pour objectif de déterminer la manière dont vous percevez votre enfant et ses besoins.

Les données recueillies seront anonymisées et traitées de manière confidentielle.

Si vous acceptez de participer à l'étude, les deux questionnaires et la lettre de consentement joints à cette lettre seront à compléter et à remettre à l'enseignante de votre enfant **avant le vendredi 4 décembre 2020**. Les deux questionnaires et la lettre de consentement sont en deux exemplaires car chaque parent devra répondre de manière individuelle.

Je reste à votre disposition pour toute question éventuelle.

En vous remerciant pour votre collaboration,

Inès BARROCHE
Etudiante au Centre de Formation
Universitaire en Orthophonie
de Clermont-Ferrand

Annexe 3. Lettre de consentement à l'utilisation de données, adressée aux parents de l'école Jean Butez de Clermont-Ferrand, transmise par le biais d'Armelle Sunier, enseignante de GSM



UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

Lettre de consentement à l'utilisation de données

En accord avec l'article L. 1122-1

Je, soussigné..... , parent ou responsable légal de l'enfant accepte de participer à l'étude du mémoire d'orthophonie d'Inès Barroche encadré par Méline Ganthier, orthophoniste au SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand.

J'ai reçu des informations concernant le déroulé de l'étude et on m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Je suis libre d'arrêter ma participation à l'étude à tout moment.

J'autorise par la présente, l'utilisation des données recueillies et anonymisée à des fins de recherche scientifique.

Les données recueillies utiliseront des pseudonymes et toute information pouvant porter à l'identification des participants sera remplacée.

Fait à

Le.....

Signature de l'étudiante

Signature du participant

Contacts du participant :

N° de téléphone :

Adresse mail :

Annexe 4. Lettre d'information adressée aux parents du SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand, transmise par le biais de Méline Ganthier, orthophoniste



Inès BARROCHE

Tel : **

Mail : **

Objet : Participation à un mémoire d'orthophonie encadré par Méline Ganthier, orthophoniste au SESSAD APF

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en orthophonie, je m'intéresse à l'impact d'un handicap moteur sur les pratiques parentales. La famille a été reconnue comme étant le premier lieu d'apprentissage de l'enfant. Votre rôle et vos compétences parentales sont donc essentielles dans le développement de votre enfant. La présence d'un handicap moteur a entraîné des besoins différents chez votre enfant et donc des ajustements de votre part.

L'étude se compose de deux questionnaires. Le premier a pour but de recueillir votre avis sur des pratiques et des attitudes parentales. Vous devez simplement indiquer si vous êtes en accord (1) ou en désaccord (0) avec les propositions. Le second a pour objectif de déterminer la manière dont vous percevez votre enfant et ses besoins. A la suite de ces questionnaires, je souhaiterais pouvoir vous rencontrer afin d'échanger autour de vos ressentis. Cet entretien aurait lieu entre les mois de novembre et janvier selon vos disponibilités.

Les données recueillies seront anonymisées et traitées de manière confidentielle.

Vous trouverez, joints à cette lettre, les questionnaires et une lettre de consentement en deux exemplaires car chaque parent devra répondre de manière individuelle.

Je reste à votre disposition pour toute question éventuelle.

En vous remerciant pour votre collaboration,

Inès BARROCHE
Etudiante au Centre de Formation
Universitaire en Orthophonie
de Clermont-Ferrand

Annexe 5. Lettre de consentement à l'utilisation de données, adressée aux parents du SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand, par le biais de Méline Ganthier, orthophoniste



UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

Lettre de consentement à l'utilisation de données

En accord avec l'article L. 1122-1

Je, soussigné..... , parent ou responsable légal de l'enfant accepte de participer à l'étude du mémoire d'orthophonie d'Inès Barroche encadré par Méline Ganthier, orthophoniste au SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand.

J'ai reçu des informations concernant le déroulé de l'étude et on m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Je suis libre d'arrêter ma participation à l'étude à tout moment.

J'accepte que les informations personnelles de mon enfant soient traitées dans le plus strict respect du secret médical.

J'autorise par la présente, l'enregistrement de l'entretien et l'utilisation des données recueillies sous leur forme transcrite et anonymisée à des fins de recherche scientifique.

Les données recueillies utiliseront des pseudonymes et toute information pouvant porter à l'identification des participants sera remplacée.

Fait à

Le.....

Signature de l'étudiante

Signature du participant

Contacts du participant :

N° de téléphone :

Adresse mail :

Annexe 6. Échelle des Compétences Éducatives Parentales (ECEP) de Terrisse et Larose (2009).

Questionnaire 1

Indiquez votre accord ou votre désaccord par rapport à chacune des 47 « phrases » qui vous sont soumises. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, il s'agit seulement d'opinions.

Les énoncés portent sur trois thèmes distincts mais ne sont pas regroupés entre eux.

- Le premier thème concerne les attitudes éducatives. Une attitude éducative, c'est une manière d'être relativement générale dans vos relations avec votre enfant. Les énoncés qui vous sont soumis sont donc, eux aussi, relativement généraux.
- Le deuxième thème concerne les pratiques éducatives. Une pratique éducative, c'est une façon d'agir avec votre enfant, plus concrète qu'une attitude. Les énoncés qui vous sont soumis concernent donc, eux aussi, des situations concrètes.
- Le troisième thème concerne votre impression de pouvoir plus ou moins contrôler la façon d'être ou d'agir de votre enfant.

Les énoncés qui vous sont soumis comportent deux possibilités de réponse.

- Si vous êtes d'accord avec l'énoncé, veuillez écrire 1 dans la case de droite.
- Si vous êtes en désaccord avec l'énoncé, veuillez écrire 0.

N°	Énoncé	0 ou 1
A 1	Un enfant sera reconnaissant d'avoir été élevé avec sévérité lorsqu'il sera plus âgé.	
A 2	Un enfant élevé librement réussira mieux qu'un enfant élevé sévèrement.	
A 3	Un parent doit plus souvent dire « oui » que « non » à son enfant.	
A 4	Un enfant que ses parents laissent libre d'agir deviendra plus débrouillard qu'un enfant qui peut faire seulement ce que ses parents lui demandent.	
A 5	Un bon parent doit être autoritaire afin de corriger les défauts de son enfant.	
P 6	Lorsque mon enfant a de la difficulté à faire quelque chose, je lui pose des questions qui l'aident à trouver des solutions ou à corriger ses erreurs.	
P 7	Lorsque mon enfant me montre ce qu'il a fait (dessins, bricolages, etc.), je lui demande de m'expliquer comment il y est arrivé.	
P 8	En général, j'explique à mon enfant les différentes choses que nous voyons ensemble.	
P 9	Quand mon enfant me dit qu'il ne sait pas quoi faire, je lui montre une nouvelle activité.	
P 10	Quand mon enfant exprime une idée qui n'est pas claire, je la lui fais préciser du mieux que je le peux.	
P 11	Je souris souvent à mon enfant lorsqu'il est près de moi.	
P 12	Je ne perds jamais mon calme quand je suis avec mon enfant.	
P 13	Lorsque mon enfant me montre ses dessins, nous parlons ensemble des objets, des personnages ou de l'histoire qu'il a dessinée.	

C 14	Quand je suis fatigué (e), il m'arrive de laisser mon enfant faire des choses que normalement je lui interdis.	
C 15	Il m'est très difficile d'amener mon enfant à changer d'idée.	
A 16	Un parent doit constamment surveiller les activités de son enfant.	
A 17	Un parent ne doit laisser faire à son enfant que des activités qui seront profitables à ce dernier.	
A 18	Un enfant bien élevé doit demander la permission à ses parents avant de faire quelque chose.	
A 19	Un parent qui a dit «non» à son enfant ne doit jamais revenir sur sa décision.	
A 20	Un enfant qui ment doit toujours être puni.	
C 21	J'ai souvent l'impression que je n'ai pas assez d'influence sur mon enfant.	
C 22	Je laisse rarement mon enfant libre de faire ce qu'il veut.	
P 23	Le plus souvent, j'autorise mon enfant à faire ce qu'il veut, même s'il risque de se faire mal.	
P 24	Je laisse souvent mon enfant éparpiller ses jouets dans la maison.	
P 25	Le plus souvent, lorsque mon enfant fait quelque chose de bien, je le lui dis (« c'est bien, c'est gentil»).	
P 26	En général, j'exprime à mon enfant ma satisfaction ou mon mécontentement lorsqu'il fait quelque chose.	
P 27	Je prends souvent mon enfant dans mes bras même s'il ne me le demande pas.	
P 28	Je montre à mon enfant que je l'aime, même s'il fait des bêtises.	
P 29	J'ai souvent de la difficulté à comprendre pourquoi mon enfant agit comme il le fait.	
P 30	Je préfère laisser mon enfant faire ce qu'il veut plutôt que de le mettre en colère.	
P 31	Mon enfant me pousse souvent à faire des activités que je n'ai vraiment pas envie de faire.	
A 32	Un enfant doit être laissé le plus souvent libre de jouer avec ce qu'il veut (sauf si c'est un objet très dangereux).	
A 33	Un parent doit autoriser son enfant à jouer où il veut (sauf s'il court un grand danger).	
A 34	Un enfant doit pouvoir explorer librement son corps.	
A 35	Un enfant doit être autorisé à toucher des objets précieux ou fragiles à la maison.	
P 36	En général, j'explique à mon enfant l'utilité ou le fonctionnement des objets que nous voyons.	
P 37	En général, je n'autorise pas mon enfant à jouer avec mes vêtements ou ceux d'autres adultes de la famille.	
P 38	Lorsque des adultes viennent à la maison, je demande à mon enfant de ne pas nous déranger.	
P 39	Lorsque mon enfant me montre ce qu'il a fait (dessins, bricolages, etc.), je le complimente.	
P 40	Lorsque je dois le punir, j'explique à mon enfant la raison pour laquelle je le fais.	

P 41	Lorsque je montre à mon enfant comment faire quelque chose, je le lui explique étape par étape.	
P 42	Lorsque je montre à mon enfant comment faire quelque chose et qu'ensuite il le fait mal, je lui dis qu'il n'a pas écouté ou qu'il n'a pas fait attention.	
P 43	Lorsque je demande à mon enfant de faire quelque chose, j'insiste pour qu'il le fasse immédiatement.	
C 44	Mon enfant se comporte rarement comme j'aimerais qu'il se comporte.	
P 45	Quand mon enfant dit le contraire ou s'oppose à ce que je lui dis, je lui demande généralement de ne pas discuter.	
P 46	Quand mon enfant joue dans la maison, je le surveille pour qu'il ne casse rien.	
P 47	Je ne me laisse jamais décourager par la façon dont mon enfant agit.	

Annexe 7. Recueil des Connaissances et Etayages Parentaux au Quotidien (RCEPQ)

Questionnaire 2

Au travers de ce questionnaire, différentes situations vous seront proposées. Vous ne les aurez sans doute pas toutes vécues mais si tel est le cas, imaginez comment vous auriez réagi face à celles-ci.

Pour de nombreuses questions, un espace intitulé « remarques » vous permettra de compléter certaines de vos réponses. Vous pouvez ajouter des justifications, des observations ou décrire des situations que vous avez vécues par exemple.

1. Parmi ces situations du quotidien, cochez celle(s) que votre enfant fait seul

	Jamais	Ponctuellement	Souvent
Choisir ses vêtements			
S'habiller			
Se déshabiller			
Mettre la table			
Ranger la vaisselle			
Se laver			
Participer à la cuisine			
Manger			
Autre(s) : - - - - - -			

Remarque(s) :

2. Selon vous, le fait de réfléchir à haute voix pour un enfant est :

- Inutile
- Possible
- Important
- Je ne sais pas

3. Vous voulez savoir comment votre enfant réfléchit, pour cela... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez) :

- Vous l'observez discrètement pendant qu'il joue
- Vous lui donnez un imagier et vous lui demandez de nommer ou montrer des images
- Vous lui donnez un alphabet et vous lui demandez le nom des différentes lettres
- Vous lui demandez de raconter comment il a fait pour réussir à faire sa construction en lego, en playmobils, ...
- Autre(s) :

4. Parmi les propositions suivantes, quelle est la plus proche de ce que vous feriez pour aider votre enfant à atteindre son but ? (dans un jeu, face à une difficulté, ...)

- Le questionner pour l'amener à réfléchir
- Lui donner des indices pour l'aider à trouver la réponse
- Le laisser trouver la réponse par lui-même
- Lui donner la réponse

Décrivez une situation où votre enfant a eu besoin de votre aide en expliquant ce que vous avez fait :

5. Y a-t-il des moments où vous observez que votre enfant tourne en rond, est dans ses pensées, ne joue pas :

- Oui
- Non

Si oui, le laissez-vous faire ?

- Jamais, vous lui proposez une occupation à chaque fois
- Ponctuellement
- Souvent

Lorsque vous voulez occuper votre enfant, vous lui proposez :

	Jamais	Ponctuellement	Souvent
Un dessin animé			
Un jeu de construction			
Un jeu éducatif sur la tablette			
Sa caisse de jouets			
Autre(s) : - - -			

6. Estimez l'âge auquel un enfant doit arrêter le « jeter-ramasser »

<input type="checkbox"/> 0-6 mois	<input type="checkbox"/> 6-9 mois	<input type="checkbox"/> 9-12 mois	<input type="checkbox"/> 12-18 mois	<input type="checkbox"/> 18-24 mois
<input type="checkbox"/> 24-36 mois	<input type="checkbox"/> Plus de 36 mois	<input type="checkbox"/> Il n'y a pas d'âge moyen		<input type="checkbox"/> Je ne sais pas

Remarque(s) :

7. Votre enfant a 3 ans et pour jouer, il jette des objets... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui dites d'arrêter de le faire et vous lui apportez un jeu
- Vous le laissez faire
- Vous lui donnez une boîte pour qu'il puisse les jeter à l'intérieur et comme ça il n'y aura pas de jouets partout
- Vous en profitez pour jouer avec lui (vous jetez ensemble dans le seau puis le plus loin possible, avec le plus de balles possible, ...)

Remarque(s)

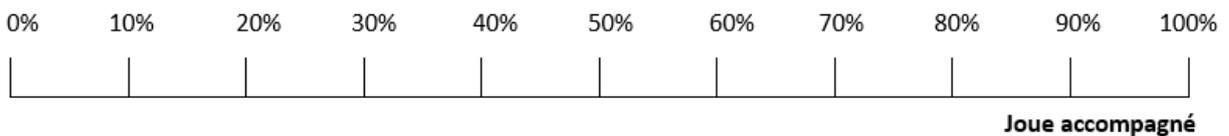
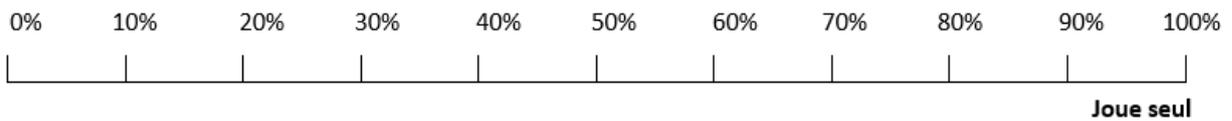
8. **Votre enfant joue et est face à un problème qu'il doit résoudre pour continuer son jeu. En l'observant, vous vous apercevez qu'il ne réfléchit pas à voix haute pour s'aider... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)**

- Vous vous dites qu'il n'en n'a pas besoin
- Vous vous dites que cela viendra plus tard
- Vous le faites devant lui pour servir de modèle
- Autre(s) :

9. **Sur une semaine, estimez en pourcentage comment est réparti le temps pendant lequel votre enfant joue seul et celui pendant lequel il joue avec quelqu'un (vous, ses frères et sœurs, ...)**



La somme des pourcentages attribués au temps où l'enfant joue seul et au temps où l'enfant joue accompagné **doit être égale à 100**



Remarque(s)

10. **Estimez le temps par jour que votre enfant passe sur les écrans lorsqu'il va à l'école**

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> 0 à 30 minutes	<input type="checkbox"/> 30 min à 1h	<input type="checkbox"/> 1h à 1h30	<input type="checkbox"/> 1h30 à 2h	<input type="checkbox"/> Plus de 2h
---------------------------------	---	--------------------------------------	------------------------------------	------------------------------------	-------------------------------------

Estimez le temps par jour que votre enfant passe sur les écrans lorsqu'il ne va pas à l'école

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> 0 à 30 minutes	<input type="checkbox"/> 30 min à 1h	<input type="checkbox"/> 1 à 2h	<input type="checkbox"/> 2 à 3h	<input type="checkbox"/> 3 à 4h	<input type="checkbox"/> Plus de 4h
---------------------------------	---	--------------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------

11. Lorsque la météo le permet, à quelle fréquence votre enfant joue-t-il en plein air ?

<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> 1 à 2 fois par mois	<input type="checkbox"/> Toutes les semaines	<input type="checkbox"/> 2 à 3 fois par semaine	<input type="checkbox"/> Tous les jours
---------------------------------	--	--	---	---

Remarque(s)

12. A quel âge votre enfant a-t-il été mis devant un écran pour la première fois ? (Pour regarder un dessin animé, pour jouer, pour regarder une émission, ...)

<input type="checkbox"/> 0-6 mois	<input type="checkbox"/> 6-12 mois	<input type="checkbox"/> 1-2 ans	<input type="checkbox"/> 2-3 ans	<input type="checkbox"/> 3 – 4 ans	<input type="checkbox"/> 4 ans et plus
-----------------------------------	------------------------------------	----------------------------------	----------------------------------	------------------------------------	--

Remarque(s)

13. Pour vous, la meilleure façon d'augmenter le temps de concentration de votre enfant c'est... (une réponse possible)

- Poursuivre une activité longue avec lui
- L'encouragez verbalement à continuer seul son activité
- Fixer des temps d'activité de plus en plus long
- Autre(s) :

14. Avec votre enfant, vous avez déjà fait plusieurs fois une tour gigogne (cubes de tailles différentes à empiler pour former une tour). Un jour votre enfant veut la faire seul mais il commence par un des petits cubes... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous savez que ça ne va pas marcher donc vous lui donnez le plus gros
- Vous ne l'aidez pas et le laissez faire. Après plusieurs essais, il s'énerve, vous lui donnez la solution
- Vous savez que ça ne va pas marcher donc vous lui dites d'en choisir un autre
- Vous constatez avec lui que ça ne marche pas et vous l'encouragez à trouver une autre idée
- Vous le laissez faire. Après plusieurs essais seul, il s'énerve, vous la refaite avec lui

15. Votre enfant a moins de 3 ans. Pour jouer, vous cachez devant ses yeux son jouet préféré sous un drap. En voyant ses réactions, vous êtes étonné car pour lui l'objet semble avoir complètement disparu... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui demandez où il peut être et vous l'invitez à le chercher
- Vous lui montrez qu'il est juste sous le drap et vous lui donnez
- Vous lui prenez la main pour aller chercher le jouet sous le drap
- Vous lui montrez qu'il est juste sous le drap et vous le cachez à nouveau en laissant apparaître un morceau

Remarque(s)

16. Vous proposez un puzzle à votre enfant. Celui-ci commence à vider-remplir les pièces dans la boîte... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui montrez l'image sur la boîte pour qu'il comprenne le but du jeu
- Vous faites comme lui
- Vous le laissez faire car vous vous dites qu'il n'a pas envie de le faire pour le moment
- Vous lui montrez comment on fait un puzzle
- Vous ramassez le puzzle car l'activité ne l'intéresse pas

17. Vous voulez acheter un puzzle avec le dessin animé préféré de votre enfant. Vous avez choisi le nombre de pièces... (une réponse possible)

- Parce qu'il a déjà des puzzles avec le même nombre de pièces et qu'il sait les faire
- Parce que vous avez regardé l'âge indiqué sur la boîte
- Parce que celui-ci a un peu plus de pièces que ceux qu'il sait faire
- Autre(s) :

18. Bien que motivé, votre enfant n'arrive pas à faire son puzzle (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui proposez un autre puzzle qu'il sait faire en lui disant que vous referez celui-ci plus tard
- Vous le faites devant lui pour qu'il voit comment on fait
- Vous l'encouragez et vous cherchez avec lui
- Vous ramassez le puzzle et vous lui donnez autre chose
- Autre(s) :

19. Généralement, vous proposez un jeu à votre enfant après avoir regardé l'âge indiqué sur la boîte

Oui, je fais confiance aux créateurs de jeux pour enfants

Non, je n'y fais pas attention

Remarque(s)

20. Parmi les jouets suivants, cochez ceux avec lesquels votre enfant a joué ou joue régulièrement

<input type="checkbox"/> Tapis d'éveil	<input type="checkbox"/> Jeux d'encastrement	<input type="checkbox"/> Dinette	<input type="checkbox"/> Memory
<input type="checkbox"/> Balles	<input type="checkbox"/> Puzzles	<input type="checkbox"/> Déguisements	<input type="checkbox"/> Loto
<input type="checkbox"/> Couverts en plastiques	<input type="checkbox"/> Blocs en bois	<input type="checkbox"/> Poupées	<input type="checkbox"/> Jeu des serpents et échelles
<input type="checkbox"/> Puzzle avec lettres de l'alphabet	<input type="checkbox"/> Kaplas	<input type="checkbox"/> Voitures	<input type="checkbox"/> Boites à musique
<input type="checkbox"/> Instruments de musique	<input type="checkbox"/> Jouets à empiler	<input type="checkbox"/> Playmobils	<input type="checkbox"/> Livres
<input type="checkbox"/> Livres à toucher	<input type="checkbox"/> Poupées gigognes	<input type="checkbox"/> Fer à repasser	<input type="checkbox"/> Taboo
<input type="checkbox"/> Peluches	<input type="checkbox"/> Le verger	<input type="checkbox"/> Dominos	<input type="checkbox"/> Ballon sauteur
<input type="checkbox"/> Jeux de bain	<input type="checkbox"/> Objets à construire	<input type="checkbox"/> Marionnettes	<input type="checkbox"/> Tablette
<input type="checkbox"/> Tour gigogne	<input type="checkbox"/> Brosse à cheveux	<input type="checkbox"/> Animaux en plastiques	<input type="checkbox"/> Pâte à modeler
<input type="checkbox"/> Billes	<input type="checkbox"/> Gommettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Jeu des petits chevaux
<input type="checkbox"/> Assiettes en plastique	<input type="checkbox"/> Lynx	<input type="checkbox"/> Jeu de la marchande	<input type="checkbox"/> Jeux de cartes
<input type="checkbox"/> Trotteur	<input type="checkbox"/> Coloriages	<input type="checkbox"/> Maison de poupée	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Cheval à bascule	<input type="checkbox"/> Découpage	<input type="checkbox"/> Garage	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Jeu de dames	<input type="checkbox"/> Legos/duplos	<input type="checkbox"/> Circuits de voiture	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Corde à sauter	<input type="checkbox"/> Circuits de billes	<input type="checkbox"/> Boites en carton	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Mobile à suspendre	<input type="checkbox"/> Jeux de perles	<input type="checkbox"/> Foulards/tissu	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Mikados	<input type="checkbox"/> Fruits et légumes	<input type="checkbox"/> Dobble	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Maison à clés (il faut trouver la bonne clé pour chaque serrure)	<input type="checkbox"/> Jouets à pousser/ à tirer	<input type="checkbox"/> Jeu de l'oie	
<input type="checkbox"/> Jeu de 7 familles	<input type="checkbox"/> « Qui est-ce ? »	<input type="checkbox"/> Ordinateur	
Autre(s) :			
-			
-			
-			

21. Concernant votre enfant, qualifiez l'attention que vous portez à chacun de ces domaines du développement

	Peu d'attention	Une attention modérée	Une forte attention
Développement moteur (<i>force, endurance, habiletés motrices, ...</i>)			
Développement socio-émotionnel (<i>estime de soi, comportements appropriés, gestion des émotions, ...</i>)			
Développement cognitif (<i>capacités de raisonnement, exploration de l'environnement, ...</i>)			
Développement du langage (<i>capacité à faire des demandes, à discuter, ...</i>)			

Pouvez-vous justifier votre réponse ?

22. Votre enfant veut jouer à la dinette avec vous... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous attribuez des rôles dès le début et vous organisez le jeu
- Vous regardez ce qu'il fait puis vous faites ce qu'il attend de vous
- Vous regardez ce qu'il fait et vous trouvez votre place dans son jeu
- Autre(s) :

23. Dans votre domicile, y'a-t-il un endroit consacré aux jeux de votre enfant ?

- Oui, il a une salle de jeux
- Non

Si oui, joue-t-il uniquement dans cette pièce ?

- Oui
- Non

Si non, dans quelle(s) pièce(s) joue-t-il le plus souvent ?

24. Où sont rangés les jouets de votre enfant ?

25. Concernant le choix d'un jouet, la plupart du temps... (une réponse possible)

- Votre enfant va chercher ses jouets seuls
- Vous apportez à votre enfant le jouet qu'il a demandé
- Vous savez à quoi il a envie de jouer et vous lui apportez
- Vous apportez à votre enfant la caisse avec tous ses jouets
- Vous accompagnez votre enfant pour choisir un jouet

Remarque(s)

26. Concernant les jouets à disposition de votre enfant (une réponse possible)

- L'ensemble de ses jouets est disponible à tout moment
- Il dispose d'un certain nombre de jouets et vous effectuez une rotation entre ses différents jouets au fil du temps
- Vous faites régulièrement du tri (*en jetant, vendant, donnant, ...*) en fonction de l'âge inscrit sur ses jouets
- Vous faites régulièrement du tri (*en jetant, vendant, donnant, ...*) dès que vous voyez qu'il ne s'y intéresse plus
- Autre(s) :

27. Lors d'un jeu de construction, vous arrive-t-il de manipuler à la place de votre enfant ?

- Oui
- Non

Si oui, vous le faites parce que ... (une réponse possible)

- Le geste de votre enfant est maladroit et qu'il vous le demande
- Le geste moteur fatigue votre enfant
- Le geste de votre enfant est maladroit et vous ne voulez pas qu'il soit en échec
- Le geste de votre enfant est maladroit et vous voulez que la construction soit la plus belle possible pour qu'il soit fier de lui
- Autre(s) :

28. Votre enfant a des difficultés pour manipuler... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous réduisez le nombre d'activités nécessitant de la manipulation car cela est difficile pour lui
- Vous remplacez les activités de manipulation par des programmes pédagogiques à la télévision
- Vous êtes ses mains et vous vous laissez guider par votre enfant
- Vous augmentez le nombre d'activités nécessitant de la manipulation pour la travailler
- Autre(s) :

Recueil des Connaissances et Etayages Parentaux au Quotidien (RCEPQ) - cotation

Les éléments en orange correspondent à ceux utilisés pour la cotation des résultats, ils n'étaient pas présents sur la version donnée aux sujets.

La cotation est la suivante

- **Les questions de type 1 testant les connaissances des parents**
 - o 1 : manque d'informations concernant le développement global de l'enfant
 - o 2 : connaissance du développement global de l'enfant

- **Les questions de type 2 ciblant les étayages parentaux.**
 - o A : étayage situé dans la Zone Proximale de Développement
 - o B : étayage situé au niveau de performance indépendante de l'enfant
 - o C : étayage entraînant un apprentissage par conditionnement
 - o D : étayage situé par rapport à la norme
 - o E : absence d'étayage

Au travers de ce questionnaire, différentes situations vous seront proposées. Vous ne les aurez sans doute pas toutes vécues mais si tel est le cas, imaginez comment vous auriez réagi face à celles-ci.

Pour de nombreuses questions, un espace intitulé « remarques » vous permettra de compléter certaines de vos réponses. Vous pouvez ajouter des justifications, des observations ou décrire des situations que vous avez vécues par exemple.

1. Parmi ces situations du quotidien, cochez celle(s) que votre enfant fait seul

	Jamais	Ponctuellement	Souvent
Choisir ses vêtements			
S'habiller			
Se déshabiller			
Mettre la table			
Ranger la vaisselle			
Se laver			
Participer à la cuisine			
Manger			
Autre(s) :			
-			
-			
-			
-			
-			
-			

Remarque(s) :

2. Selon vous, le fait de réfléchir à haute voix pour un enfant est :

- Inutile (1)
- Possible (1)
- Important (2)
- Je ne sais pas (1)

3. Vous voulez savoir comment votre enfant réfléchit, pour cela... (cochez la réponse qui vous semble la proche de ce que vous feriez) :

- Vous l'observez discrètement pendant qu'il joue (2)
- Vous lui donnez un imagier et vous lui demandez de nommer ou montrer des images (1)
- Vous lui donnez un alphabet et vous lui demandez le nom des différentes lettres (1)
- Vous lui demandez de raconter comment il a fait pour réussir à faire sa construction en lego, en playmobils, ... (2)
- Autre(s) :

4. Parmi les propositions suivantes, quelle est la plus proche de ce que vous feriez pour aider votre enfant à atteindre son but ? (dans un jeu, face à une difficulté, ...)

- Le questionner pour l'amener à réfléchir (2)
- Lui donner des indices pour l'aider à trouver la réponse (2)
- Le laisser trouver la réponse par lui-même (2)
- Lui donner la réponse (1)

Décrivez une situation où votre enfant a eu besoin de votre aide en expliquant ce que vous avez fait :

5. Y a-t-il des moments où vous observez que votre enfant tourne en rond, est dans ses pensées, ne joue pas :

- Oui (cotation dépendante de la deuxième partie de la question)
- Non (1)

Si oui, le laissez-vous faire ?

- Jamais, vous lui proposez une occupation à chaque fois (1)
- Ponctuellement (2)
- Souvent (2)

Lorsque vous voulez occuper votre enfant, vous lui proposez :

	Jamais	Ponctuellement	Souvent
Un dessin animé			
Un jeu de construction			
Un jeu éducatif sur la tablette			
Sa caisse de jouets			
Autre(s) :			
-			
-			
-			

6. Estimez l'âge auquel un enfant doit arrêter le « jeter-ramasser » (question non cotée)

<input type="checkbox"/> 0-6 mois	<input type="checkbox"/> 6-9 mois	<input type="checkbox"/> 9-12 mois	<input type="checkbox"/> 12-18 mois	<input type="checkbox"/> 18-24 mois
<input type="checkbox"/> 24-36 mois	<input type="checkbox"/> Plus de 36 mois	<input type="checkbox"/> Il n'y a pas d'âge moyen		<input type="checkbox"/> Je ne sais pas

Remarque(s) :

7. Votre enfant a 3 ans et pour jouer, il jette des objets... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui dites d'arrêter de le faire et vous lui apportez un jeu (D)
- Vous le laissez faire (B)
- Vous lui donnez une boîte pour qu'il puisse les jeter à l'intérieur et comme ça il n'y aura pas de jouets partout (B)
- Vous en profitez pour jouer avec lui (vous jetez ensemble dans le seau puis le plus loin possible, avec le plus de balles possible, ...) (A)

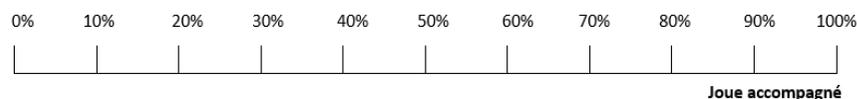
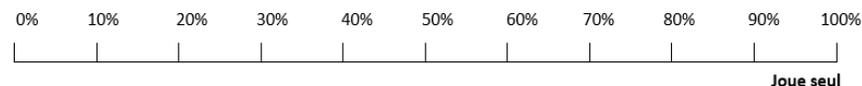
Remarque(s)

8. Votre enfant joue et est face à un problème qu'il doit résoudre pour continuer son jeu. En l'observant, vous vous apercevez qu'il ne réfléchit pas à voix haute pour s'aider... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez) (question non cotée)

- Vous vous dites qu'il n'en a pas besoin
- Vous vous dites que cela viendra plus tard
- Vous le faites devant lui pour servir de modèle
- Autre(s) :

9. Sur une semaine, estimez en pourcentage comment est réparti le temps pendant lequel votre enfant joue seul et celui pendant lequel il joue avec quelqu'un (vous, ses frères et sœurs, ...)

⚠ La somme des pourcentages attribués au temps où l'enfant joue seul et au temps où l'enfant joue accompagné doit être égale à 100



Réponses situées entre 30 et 70 % (2), si non (1).

Remarque(s)

10. a. Estimez le temps par jour que votre enfant passe sur les écrans lorsqu'il va à l'école

<input type="checkbox"/> Jamais (2)	<input type="checkbox"/> 0 à 30 min (2)	<input type="checkbox"/> 30 min à 1h (1)
<input type="checkbox"/> 1h à 1h30 (1)	<input type="checkbox"/> 1h30 à 2h (1)	<input type="checkbox"/> Plus de 2h (1)

b. Estimez le temps par jour que votre enfant passe sur les écrans lorsqu'il ne va pas à l'école

<input type="checkbox"/> Jamais (2)	<input type="checkbox"/> 0 à 30 min (2)	<input type="checkbox"/> 30 min à 1h (1)	<input type="checkbox"/> 1 à 2h (1)
<input type="checkbox"/> 2 à 3h (1)	<input type="checkbox"/> 3 à 4h (1)	<input type="checkbox"/> Plus de 4h (1)	

11. Lorsque la météo le permet, à quelle fréquence votre enfant joue-t-il en plein air ?

<input type="checkbox"/> Jamais (1)	<input type="checkbox"/> 1 à 2 fois par mois (1)	<input type="checkbox"/> Toutes les semaines (2)
<input type="checkbox"/> 2 à 3 fois par semaine (2)	<input type="checkbox"/> Tous les jours (2)	

Remarque(s)

<input type="checkbox"/> 0-6 mois (1)	<input type="checkbox"/> 6-12 mois (1)	<input type="checkbox"/> 1-2 ans (1)
<input type="checkbox"/> 2-3 ans (1)	<input type="checkbox"/> 3 – 4 ans (2)	<input type="checkbox"/> 4 ans et plus (2)

12. A quel âge votre enfant a-t-il été mis devant un écran pour la première fois ?
(Pour regarder un dessin animé, pour jouer, pour regarder une émission, ...)

Remarque(s)

13. Pour vous, la meilleure façon d'augmenter le temps de concentration de votre enfant c'est... (une réponse possible)

- Poursuivre une activité longue avec lui (2)
- L'encouragez verbalement à continuer seul son activité (1)
- Fixer des temps d'activité de plus en plus long (1)
- Autre(s) :

14. Avec votre enfant, vous avez déjà fait plusieurs fois une tour gigogne (cubes de tailles différentes à empiler pour former une tour). Un jour votre enfant veut la faire seul mais il commence par un des petits cubes... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous savez que ça ne va pas marcher donc vous lui donnez le plus gros (C)
- Vous ne l'aidez pas et le laissez faire. Après plusieurs essais, il s'énerve, vous lui donnez la solution (E)
- Vous savez que ça ne va pas marcher donc vous lui dites d'en choisir un autre (D)
- Vous constatez avec lui que ça ne marche pas et vous l'encouragez à trouver une autre idée (A)
- Vous le laissez faire. Après plusieurs essais seul, il s'énerve, vous la refaites avec lui (B)

15. Votre enfant a moins de 3 ans. Pour jouer, vous cachez devant ses yeux son jouet préféré sous un drap. En voyant ses réactions, vous êtes étonné car pour lui l'objet semble avoir complètement disparu... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui demandez où il peut être et vous l'invitez à le chercher (A)
- Vous lui montrez qu'il est juste sous le drap et vous lui donnez (E)
- Vous lui prenez la main pour aller chercher le jouet sous le drap (B)
- Vous lui montrez qu'il est juste sous le drap et vous le cachez à nouveau en laissant apparaître un morceau (B)

Remarque(s)

16. Vous proposez un puzzle à votre enfant. Celui-ci commence à vider-remplir les pièces dans la boîte... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui montrez l'image sur la boîte pour qu'il comprenne le but du jeu (D)
- Vous faites comme lui (A)
- Vous le laissez faire car vous vous dites qu'il n'a pas envie de le faire pour le moment (B)
- Vous lui montrez comment on fait un puzzle (C)
- Vous ramassez le puzzle car l'activité ne l'intéresse pas (E)

17. Vous voulez acheter un puzzle avec le dessin animé préféré de votre enfant. Vous avez choisi le nombre de pièces... (une réponse possible)

- Parce qu'il a déjà des puzzles avec le même nombre de pièces et qu'il sait les faire (B)
- Parce que vous avez regardé l'âge indiqué sur la boîte (D)
- Parce que celui-ci a un peu plus de pièces que ceux qu'il sait faire (A)
- Autre(s) :

18. Bien que motivé, votre enfant n'arrive pas à faire son puzzle (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous lui proposez un autre puzzle qu'il sait faire en lui disant que vous referez celui-ci plus tard (B)
- Vous le faites devant lui pour qu'il voit comment on fait (C)
- Vous l'encouragez et vous cherchez avec lui (A)
- Vous ramassez le puzzle et vous lui donnez autre chose (E)
- Autre(s) :

19. Généralement, vous proposez un jeu à votre enfant après avoir regardé l'âge indiqué sur la boîte

- Oui, je fais confiance aux créateurs de jeux pour enfants (D)
- Non, je n'y fais pas attention

Remarque(s)

20. Parmi les jouets suivants, cochez ceux avec lesquels votre enfant a joué ou joue régulièrement

JF : Jeu Fonctionnel

JS : Jeu symbolique

JC : Jeu de Construction

JA : Jeu cognitif et autres

<input type="checkbox"/> Tapis d'éveil (JF)	<input type="checkbox"/> Jeux d'encastrement (JC)	<input type="checkbox"/> Dinette (JS)
<input type="checkbox"/> Balles (JF)	<input type="checkbox"/> Puzzles (JC)	<input type="checkbox"/> Déguisements (JS)
<input type="checkbox"/> Couverts en plastiques (JF)	<input type="checkbox"/> Blocs en bois (JC)	<input type="checkbox"/> Poupées (JS)
<input type="checkbox"/> Puzzle avec lettres de l'alphabet (JC)	<input type="checkbox"/> Kaplas (JC)	<input type="checkbox"/> Voitures (JS)
<input type="checkbox"/> Instruments de musique (JF)	<input type="checkbox"/> Jouets à empiler (JC)	<input type="checkbox"/> Playmobils (JS)
<input type="checkbox"/> Livres à toucher (JF)	<input type="checkbox"/> Poupées gigognes (JC)	<input type="checkbox"/> Fer à repasser (JS)
<input type="checkbox"/> Peluches (JF)	<input type="checkbox"/> Le verger (JA)	<input type="checkbox"/> Dominos (JA)
<input type="checkbox"/> Jeux de bain (JF)	<input type="checkbox"/> Objets à construire (JC)	<input type="checkbox"/> Marionnettes (JS)
<input type="checkbox"/> Tour gigogne (JC)	<input type="checkbox"/> Brosse à cheveux (JS)	<input type="checkbox"/> Animaux en plastiques (JS)
<input type="checkbox"/> Billes (JF)	<input type="checkbox"/> Gommettes (JC)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Assiettes en plastique (JF)	<input type="checkbox"/> Lynx (JA)	<input type="checkbox"/> Jeu de la marchande (JS)
<input type="checkbox"/> Trotteur (JF)	<input type="checkbox"/> Coloriages (JC)	<input type="checkbox"/> Maison de poupée (JS)
<input type="checkbox"/> Cheval à bascule (JF)	<input type="checkbox"/> Découpage (JC)	<input type="checkbox"/> Garage (JS)

<input type="checkbox"/> Jeu de dames (JA)	<input type="checkbox"/> Legos/duplos (JC)	<input type="checkbox"/> Circuits de voiture (JS)
<input type="checkbox"/> Corde à sauter (JF)	<input type="checkbox"/> Circuits de billes (JC)	<input type="checkbox"/> Boîtes en carton (JS)
<input type="checkbox"/> Mobile à suspendre (JF)	<input type="checkbox"/> Jeux de perles (JC)	<input type="checkbox"/> Foulards/tissu (JS)
<input type="checkbox"/> Mikados (JC)	<input type="checkbox"/> Fruits et légumes (JS)	<input type="checkbox"/> Dobble (JA)
<input type="checkbox"/> Maison à clés (il faut trouver la bonne clé pour chaque serrure) (JC)	<input type="checkbox"/> Jouets à pousser/ à tirer (JF)	<input type="checkbox"/> Jeu de l'oie (JA)
<input type="checkbox"/> Jeu de 7 familles (JA)	<input type="checkbox"/> « Qui est-ce ? » (JA)	<input type="checkbox"/> Ordinateur (JA)
<input type="checkbox"/> Memory (JA)	<input type="checkbox"/> Loto (JA)	<input type="checkbox"/> Jeu des serpents et échelles (JA)
<input type="checkbox"/> Boîtes à musique (JF)	<input type="checkbox"/> Livres (JA)	<input type="checkbox"/> Taboo (JA)
<input type="checkbox"/> Ballon sauteur (JF)	<input type="checkbox"/> Tablette (JA)	<input type="checkbox"/> Pâte à modeler (JC)
<input type="checkbox"/> Jeu des petits chevaux (JA)	<input type="checkbox"/> Jeux de cartes (JA)	<input type="checkbox"/>
Autre(s) :		
-		
-		
-		
-		

21. Concernant votre enfant, qualifiez l'attention que vous portez à chacun de ces domaines du développement

	Peu d'attention	Une attention modérée	Une forte attention
Développement moteur (<i>force, endurance, habiletés motrices, ...</i>)			
Développement socio-émotionnel (<i>estime de soi, comportements appropriés, gestion des émotions, ...</i>)			
Développement cognitif (<i>capacités de raisonnement, exploration de l'environnement, ...</i>)			
Développement du langage (<i>capacité à faire des demandes, à discuter, ...</i>)			

Pouvez-vous justifier votre réponse ?

22. Votre enfant veut jouer à la dinette avec vous... (cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)

- Vous attribuez des rôles dès le début et vous organisez le jeu (C)
- Vous regardez ce qu'il fait puis vous faites ce qu'il attend de vous (B)
- Vous regardez ce qu'il fait et vous trouvez votre place dans son jeu (A)
- Autre(s) :

23. Dans votre domicile, y'a-t-il un endroit consacré aux jeux de votre enfant ?

- Oui, il a une salle de jeux
- Non

Si oui, joue-t-il uniquement dans cette pièce ?

Si non, dans quelle(s) pièce(s) joue-t-il le plus souvent ?

- Oui (1)
- Non (2)

24. Où sont rangés les jouets de votre enfant ?

25. Concernant le choix d'un jouet, la plupart du temps... (une réponse possible)

- Votre enfant va chercher ses jouets seuls
- Vous apportez à votre enfant le jouet qu'il a demandé
- Vous savez à quoi il a envie de jouer et vous lui apportez
- Vous apportez à votre enfant la caisse avec tous ses jouets
- Vous accompagnez votre enfant pour choisir un jouet

Remarque(s)

26. Concernant les jouets à disposition de votre enfant *(une réponse possible)*

- L'ensemble de ses jouets est disponible à tout moment (E)
- Il dispose d'un certain nombre de jouets et vous effectuez une rotation entre ses différents jouets au fil du temps (A)
- Vous faites régulièrement du tri *(en jetant, vendant, donnant, ...)* en fonction de l'âge inscrit sur ses jouets (D)
- Vous faites régulièrement du tri *(en jetant, vendant, donnant, ...)* dès que vous voyez qu'il ne s'y intéresse plus (B)
- Autre(s) :

27. Lors d'un jeu de construction, vous arrive-t-il de manipuler à la place de votre enfant ?

- Oui (2)
- Non (1)

Si oui, vous le faites parce que ... *(une réponse possible)*

- Le geste de votre enfant est maladroit et qu'il vous le demande (A)
- Le geste moteur fatigue votre enfant (B)
- Le geste de votre enfant est maladroit et vous ne voulez pas qu'il soit en échec (D)
- Le geste de votre enfant est maladroit et vous voulez que la construction soit la plus belle possible pour qu'il soit fier de lui (C)
- Autre(s) :

28. Votre enfant a des difficultés pour manipuler... *(cochez la réponse qui vous semble la plus proche de ce que vous feriez)*

- Vous réduisez le nombre d'activités nécessitant de la manipulation car cela est difficile pour lui (B)
- Vous remplacez les activités de manipulation par des programmes pédagogiques à la télévision (E)
- Vous êtes ses mains et vous vous laissez guider par votre enfant (A)
- Vous augmentez le nombre d'activités nécessitant de la manipulation pour la travailler (C)
- Autre(s) :

Résumé

Enquête auprès de parents d'enfant avec un handicap moteur et un retard global de développement suivi en SESSAD : connaissances, interactions et étayages ?

Introduction : Le handicap moteur peut être associé à un retard global de développement entraînant des besoins développementaux particuliers chez l'enfant. Le handicap modifie également les relations dans la sphère familiale. Le but de l'étude est donc de déterminer comment ces parents interagissent avec leur enfant et comment ils répondent à ses besoins développementaux particuliers.

Matériel et méthodes : Nous avons choisi de réaliser une enquête cas-témoin. Deux questionnaires, dont un créé pour l'étude, ont été distribués à 12 parents d'enfants suivis au SESSAD APF France Handicap de Clermont-Ferrand et à 15 parents d'enfants scolarisés en Grande Section de Maternelle. Des entretiens à domicile auprès des familles du SESSAD ont également été menés.

Résultats : Avec le handicap, les parents protègent naturellement leur enfant. Cela peut conduire à adopter des pratiques libérales où les interactions sont majoritairement initiées par l'enfant. Face à la complexité de la situation de handicap, les parents peuvent éprouver des difficultés à comprendre les besoins développementaux de leur enfant. N'ayant pas de référence, ils se rapportent à une norme qui n'est pas toujours adaptée. La période entre 0 et 3 ans, pendant laquelle l'enfant n'a pas accès au langage, est vécue comme difficile. Un apport de connaissances sur le développement semble nécessaire pour les aider à adapter au mieux leurs étayages.

Discussion et conclusion : Les professionnels qui collaborent avec ces parents doivent mieux comprendre l'impact du handicap sur les interactions parent-enfant pour être au plus proche des besoins parentaux. Il est donc nécessaire d'apprécier les connaissances des parents sur le développement global de l'enfant et leurs étayages au quotidien. L'objectif est que ces parents adoptent une posture active dans les interactions avec leur enfant en fonction de ses besoins développementaux.

Mots-clés : Handicap moteur, interactions, prévention, enfant (3-12 ans), enquête cas-témoin, environnement familial, étayage, développement global