



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



## INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2015

# La co-intervention ergothérapeute- éducateur auprès des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale et leurs parents

Soutenir l'élaboration du lien parent-enfant



Soutenu par : Riedinger Mégane

Numéro de l'étudiant : 1101846

*Maître de mémoire : Carole LISSAC*

---

*Un enfant sans attachement n'a aucune chance de se développer,  
il flotte, il erre, il n'a pas de valeurs dans sa vie, ça ou autre chose,  
debout ou assis, mort ou vivant, ça n'a pas d'importance.*

*Boris Cyrulnik*

---

## Remerciements

---

Je tiens à remercier Carole Lissac, ma tutrice de mémoire, pour ses conseils et ses encouragements durant ce travail de longue haleine.

Je remercie M. Devin pour son accompagnement au cours de ces 3 années de formation et particulièrement ces derniers mois.

Merci aussi aux professionnels qui ont participé à mon enquête, en acceptant de m'accorder de leur temps pour partager leur expérience.

A mes parents et à Alexandre, merci d'avoir été là et de m'avoir soutenue. Merci maman pour tes relectures précieuses.

A mes super copines et futures collègues avec qui j'ai passé de très belles années. A mes coloc<sup>s</sup>. Merci pour tout.

---

# TABLE DES MATIERES

---

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
<b>PARTIE THEORIQUE .....</b>	<b>6</b>
I. L'enfant atteint d'une paralysie cérébrale et sa famille .....	6
1. L'enfant atteint d'une PC .....	6
1.1. Définition et étiologie de la paralysie cérébrale .....	6
1.2. La déficience motrice et les troubles associés, du handicap au polyhandicap .....	7
1.3. Des enfants en situation de handicap au quotidien dès la naissance .....	8
2. L'enfant paralysé cérébral au sein de sa famille.....	10
2.1. Du lien d'attachement au lien de filiation .....	10
2.2. La construction du lien parent-enfant perturbée .....	10
2.3. Un fonctionnement familial modifié .....	11
2.4. Conséquences sur la qualité de vie de la famille.....	12
II. L'accompagnement à domicile par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)	13
1. Les CAMSP: une réponse aux difficultés des enfants paralysés cérébraux et de leur famille :	13
1.1. Transdisciplinarité et coopération au sein d'un CAMSP pour une vision globale de la situation .....	13
1.2. L'action des CAMSP auprès des enfants et de leurs parents .....	14
2. Particularités d'une intervention à domicile :.....	15
2.1. Pourquoi une intervention à domicile ?.....	15
2.2. Le domicile, un lieu d'intervention particulier.....	16
III. Apport d'une co-intervention auprès de l'enfant PC et de sa famille: .....	17
1. Accompagnement des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents par l'ergothérapeute et l'éducateur de jeunes enfants .....	17
1.1. Qu'est-ce que l'ergothérapie ? .....	17

1.2.	L'ergothérapie en pédiatrie .....	18
1.3.	Educateur de jeunes enfants .....	20
2.	L'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants auprès de l'enfant et de la famille.....	22
2.1.	Quelles modalités pour cette co-intervention ? .....	22
2.2.	Apports possibles de cette intervention pour les professionnels:.....	24
2.3.	Des outils d'évaluation de la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents pour mesurer l'impact de cette pratique:.....	25
<b>PARTIE METHODOLOGIQUE.....</b>		<b>27</b>
I.	Population et lieu d'investigation :.....	27
II.	L'outil d'investigation utilisé : l'entretien semi-dirigé : .....	27
1.	Choix de l'outil d'investigation .....	27
2.	Construction de l'outil .....	28
3.	Déroulement de l'investigation .....	29
4.	Limites de l'outil et difficultés rencontrées .....	29
<b>ANALYSE DES RESULTATS.....</b>		<b>31</b>
I.	La population interrogée et leur pratique en CAMSP .....	31
II.	Un lien parent-enfant parfois difficile à élaborer, notamment dans les situations de polyhandicap.....	32
1.	Le polyhandicap et la non acceptation du handicap .....	32
2.	Une souffrance et une parentalité mise à mal .....	33
3.	Une situation à la frontière de la « maltraitance » pour le CAMSP 1 .....	34
4.	Un travail d'équipe pour répondre à ces familles .....	34
III.	Une co-intervention éducateur-ergothérapeute au domicile centrée principalement sur la réadaptation .....	35
1.	Des modalités de co-intervention très variables .....	35
2.	La co-intervention permet l'introduction de l'ergothérapeute dans la famille et facilite son intervention .....	35

---

3.	L'importance de l'échange, relatif à l'appareillage et aux aménagements, entre les professionnels et la famille.....	36
4.	Une intervention parfois plus concrète au sein du domicile.....	37
	IV. Apports de cette co-intervention .....	37
1.	La co-intervention permet de soutenir l'élaboration du lien de filiation.....	37
	1.1. Favoriser l'acceptation de l'appareillage .....	37
	1.2. Soutenir l'acceptation du handicap de l'enfant .....	38
	1.3. Souligner les bénéfices pour le développement et la disponibilité de l'enfant au quotidien.....	38
2.	Le rôle spécifique de l'ergothérapeute face à cette problématique : apports techniques et aide concrète.....	39
3.	L'effet rassurant pour la famille de cette co-intervention au domicile.....	40
4.	Une complémentarité et une pratique simplifiée pour les professionnels .....	40
	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>42</b>
	I. Autour de l'hypothèse .....	42
1.	Une co-intervention aux domaines de compétence qui s'avèrent bien complémentaires	42
2.	Retour sur la question de recherche, l'hypothèse et la méthode .....	45
	2.1. Un impact confirmé sur le lien de filiation.....	45
	2.2. Limites et axes d'amélioration .....	46
	II. Une sous-estimation de leur rôle dans la construction du lien de filiation par les ergothérapeutes.....	47
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>49</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>51</b>
	<b>TABLE DES ANNEXES.....</b>	<b>55</b>

---

## INTRODUCTION

---

La création du lien parent-enfant en situation de handicap comme problématique de mon mémoire de recherche est le fruit d'un long cheminement. Mon intérêt pour ce sujet vient tout d'abord d'une situation de maltraitance verbale dont j'ai été témoin lors d'un emploi d'été en tant qu'aide-soignante dans un Foyer d'Accueil Médicalisé. La population du foyer est composée d'adultes polyhandicapés n'ayant, pour la plupart, pas accès à un système de communication fonctionnel. Dans de nombreuses situations, ce manque de communication amène des conflits entre le soignant et le résident. En effet, il arrive fréquemment que les résidents refusent de manger, de boire, de prendre leurs médicaments. Ces situations sont difficiles à accepter pour le corps soignant car elles vont à l'encontre des principes de bienveillance et de soins, notamment la satisfaction des besoins élémentaires d'une personne. Une des réactions d'une soignante, face à cette situation, a été d'insulter le résident. Ce comportement m'a choquée, d'autant plus venant d'une soignante formée. De plus, face à une population avec un handicap lourd, la maltraitance est une problématique importante.

Par ailleurs, au cours d'une discussion avec mon père, enseignant dans un Réseau d'Aides Spécialisées aux Enfants en Difficulté, la question de la maltraitance m'a de nouveau interpellée. Il évoquait une situation rencontrée où il observait, dans deux classes différentes, un frère et une sœur n'ayant aucune motivation pour travailler, n'exprimant aucune envie de faire une quelconque activité. La question se posait donc de la raison de ce comportement et une hypothèse possible, mais non avérée, était que cela vienne d'une éventuelle maltraitance ou négligence au domicile. La maltraitance pourrait donc, dans certains cas, être à l'origine d'une limitation de participation.

De ces deux situations, j'ai pu tirer une première interrogation concernant le rôle de l'ergothérapeute face aux situations de maltraitance au domicile des enfants en situation de handicap, population doublement vulnérable du fait de leur âge et de leur déficience.

Par la suite dans le cadre de ma pré-enquête, une psychologue clinicienne, ayant travaillé auprès de jeunes porteurs de troubles autistiques au sein d'un IME, m'a apportée un point de vue essentiel dans la compréhension de ces situations. Il s'agit de la détresse et l'impuissance dans laquelle peuvent se trouver les parents face au handicap de leur enfant dans la vie quotidienne, à la compréhension de leurs besoins et de leur fonctionnement. Le lien de filiation

---

se construit grâce à cette compréhension, et ce très précocement, même avant la naissance de l'enfant. Consciente de cet aspect global des situations, le terme de « maltraitance » m'a paru trop fort et ne prenait pas en compte les difficultés de ces parents. Lors de cette première recherche, j'ai également appris que les problématiques de maltraitance au sein des familles étaient traitées par les psychologues ou les éducateurs spécialisés, dans les structures médico-sociales.

Je me suis donc éloignée de la problématique de la maltraitance pour m'intéresser aux difficultés que peut rencontrer la famille face au handicap de son enfant. Ayant fait un stage dans un SESSAD auprès d'enfants atteints de paralysie cérébrale âgés de 6 à 20 ans, j'ai pu entrevoir la complexité d'une vie de famille lorsqu'un enfant est porteur de handicap, notamment d'un handicap lourd. Les ergothérapeutes étaient interpellés par les parents sur les problématiques d'installation pour la toilette, l'habillement, le repas à domicile. J'ai également pris conscience de la lourdeur des emplois du temps des enfants, qui doivent jongler entre les heures d'école et de suivi par les professionnels. Il n'est pas difficile de supposer que le quotidien des familles est également lourd du fait de l'investissement nécessaire au handicap.

Dans un contexte global tendant vers la désinstitutionnalisation des enfants en situation de handicap, recommandé par le comité des ministres du conseil de l'Europe (Recommandation CM/Rec (2010)2), afin d'offrir des services dans le milieu écologique de l'enfant, il me semble pertinent de m'intéresser à une pratique à domicile. L'approche globale essentielle à la compréhension du système familial et de la situation de l'enfant porteur de handicap lourd me porte à croire qu'une co-intervention en ergothérapie avec un professionnel du social serait pertinente. Dans le domaine de la petite enfance, un des intervenants clé est l'éducateur de jeunes enfants.

Ces différentes réflexions m'ont ainsi amenée à la problématique suivante : Dans un contexte d'intervention au domicile par un CAMSP auprès des jeunes enfants paralysés cérébraux et de leurs parents, quel serait l'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants? Mon hypothèse face à cette problématique est qu'une co-intervention permettrait de soutenir l'enfant et ses parents dans l'élaboration du lien de filiation. Je commencerai par présenter les aspects théoriques de cette réflexion, puis décrirai la méthodologie de recherche que j'ai utilisée pour approfondir mon étude. Les résultats ainsi qu'une partie discussion permettront de mettre en lien les éléments théoriques et les éléments liés à la pratique professionnelle.

---

## PARTIE THEORIQUE

---

# I. L'enfant atteint d'une paralysie cérébrale et sa famille

## 1. L'enfant atteint d'une PC

### 1.1. Définition et étiologie de la paralysie cérébrale

La Paralysie Cérébrale (PC) désigne des « *troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires.* » (Goldstein, Paneth, Rosenbaum, 2006). Il existe donc une hétérogénéité des atteintes, de par l'étiologie de la PC tout d'abord, mais également par l'expression des troubles.

Les étiologies sont variées, et peuvent résulter de l'interaction de plusieurs facteurs de risque, et dans de nombreux cas, aucune cause n'est identifiable. Les causes peuvent apparaître dans la période pré-, péri- ou post-natale jusqu'à l'âge de deux ans, avant que le développement du cerveau ne soit terminé (Goldstein, Paneth, Rosenbaum, 2006 ; Krigger, 2006). Les étiologies prénatales sont le plus souvent d'origines inconnues. Concernant les étiologies périnatales, la prématurité est facteur de risque majeur puisque un tiers des enfants atteints de paralysie cérébrale sont nés prématurément, c'est-à-dire avant 37 semaines de grossesse. Les enfants nés avec un poids de naissance très faible, en dessous ou autour de 1500 grammes, la présence d'anomalies congénitales ou de retard de croissance, l'asphyxie, l'hémorragie intracrânienne,... sont également des facteurs de risques de la PC. Les étiologies postnatales recouvrent 10 à 20% des PC, et peuvent être d'origines traumatiques (accidents de la voie publique, chutes, maltraitance) ou être les conséquences d'une affection de l'encéphale (Krigger, 2006).

La PC est la cause la plus fréquente de déficience motrice dans l'enfance. La prévalence, 2 pour 1000 enfants, est restée stable au cours des 30 dernières années (Cans, De-la-Cruz, Mermet, 2008).

---

## 1.2. La déficience motrice et les troubles associés, du handicap au polyhandicap

La caractéristique commune aux enfants porteurs d'une PC est l'atteinte motrice. Cette déficience est, dans 70 à 80% des cas, de type spastique, c'est-à-dire qu'il y a une augmentation des réflexes ostéo-tendineux, des tremblements, une faiblesse musculaire ou bien une hypertonie. La déficience motrice peut également être de type dyskinétique, avec des mouvements lents, des membres qui se tordent de manière exacerbée en période de stress ; ou bien de type ataxique, avec une atteinte de l'équilibre et de la coordination (Kriger, 2006). La localisation de ces atteintes varie d'un enfant à l'autre : diplégie, hémiplegie, triplégie, quadriplégie (Cans, De-la-Cruz, Mermet, 2008).

Ces atteintes motrices entraînent des contractures, des déformations osseuses et articulaires, des problèmes musculo-squelettiques à plus long terme, des difficultés d'alimentation, de déglutition de la salive, de communication, des troubles digestifs sans oublier la douleur qui peut être très importante (Kriger, 2006). A cette déficience motrice peuvent s'ajouter une déficience intellectuelle, des troubles sensoriels, des perceptions tactiles douloureuses et anormales, une épilepsie. Des problèmes émotionnels et comportementaux peuvent également être relevés, ainsi que des troubles de l'attention (Goldstein, Paneth, Rosenbaum, 2006).

La paralysie cérébrale peut également être à l'origine d'un polyhandicap, association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave. Le polyhandicap a une prévalence d'environ 1 pour 1000, toutes étiologies confondues, et est à l'origine d'une « restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Bouchard, Defaque, 2010). Cette affection est la cause d'une dépendance extrême et nécessite une assistance permanente et des soins variés. La prévalence des enfants polyhandicapés ou naissants avec un lourd handicap est en augmentation, du fait des progrès de la réanimation néonatale. Ces enfants sont très fatigables et, si leurs capacités progressent lentement, elles peuvent aussi régresser.

La paralysie cérébrale peut donc être à l'origine de tableaux variés, comprenant des déficiences lourdes et des troubles associés qui mettent les enfants en situation de handicap au quotidien.

---

### 1.3. Des enfants en situation de handicap au quotidien dès la naissance

- **Qu'est-ce que le handicap ?**

Le handicap est défini en France par la loi du 11 février 2005 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 » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) de même que le PPH (Fougeyrollas, 1998) estiment que la situation de handicap est le résultat d'une interaction entre l'état de santé de la personne et les facteurs contextuels que sont son environnement et ses facteurs personnels. La situation issue de cette interaction peut provoquer une restriction de la participation, c'est-à-dire un écart entre ce que la personne fait réellement et ce qu'elle pourrait faire si les facteurs contextuels étaient facilitateurs.

- **Facteurs influençant la participation des enfants PC**

Le premier facteur influençant la participation de l'enfant est son état de santé. Une atteinte importante des fonctions motrices globales et fines, l'épilepsie, l'atteinte de plusieurs membres, la spasticité sont autant de facteurs ayant un effet délétère sur la participation à toutes les activités. L'association de troubles comme une déficience intellectuelle, des troubles de la communication, une atteinte sensorielle sont également un mauvais pronostic pour un épanouissement de l'enfant dans ses occupations. De plus, la douleur et la fatigue restreignent la réalisation des activités par les enfants (Bult, Jongmans, Ketelaar, Lindeman, Verschuren, 2011).

Le premier environnement dans lequel évolue l'enfant est l'environnement familial, le domicile. Cet environnement peut être source d'obstacles physiques, socio-économiques, attitudeux. Les enfants sont dépendants de leurs parents et de leurs habitudes pour toutes leurs activités, d'autant plus quand ils sont atteints d'une paralysie cérébrale. Dans cette situation, la participation de l'enfant est alors dépendante de la compréhension de ses parents des difficultés

---

qu'il rencontre au quotidien ainsi que leurs attentes à son égard, ce qu'ils le pensent capable de faire ou non. La participation est aussi restreinte du fait des obstacles physiques que peut présenter le logement non adapté (Beresford, Colver, Jarvis, Mihaylov, 2004).

Les enfants en situation de handicap participent donc moins aux activités de vie quotidienne et de loisir que les autres enfants. Or, les occupations, comme support d'expériences et d'apprentissages, sont essentielles pour le développement psychomoteur de tous les enfants et d'autant plus pour les enfants en situation de handicap, qui ont besoin de plus de stimulations pour se développer.

- **Impact fonctionnel dans les activités de vie quotidienne**

Dès le plus jeune âge de l'enfant, les activités quotidiennes peuvent s'avérer compliquées. Tout d'abord, le portage de l'enfant peut mettre les parents en difficulté, du fait des mouvements athétosiques, incontrôlés, de la spasticité, de l'hypotonie ou de l'hypertonie qui rendent le corps de l'enfant difficilement contrôlable et « contenu ». De plus, le bébé exprimera ses émotions, gênes, plaisirs à travers des modifications du tonus, et le parent doit y être attentif (Bouchard, Defaque, 2010).

Le bain est un moment important des soins des enfants lourdement handicapés. Le déficit postural de l'enfant nécessite une installation particulière afin qu'il ne glisse pas, qu'il puisse se retourner, relever la tête et pour éviter au maximum les mouvements involontaires. Plus l'enfant grandit, plus cette activité est difficile à réaliser pour les parents du fait de la morphologie de leur enfant mais également à cause de l'agencement de la salle de bain : baignoire trop petite, basse, salle de bain de petite superficie... (Alexandre et al., 2011).

L'habillage et le déshabillage sont rendus difficiles par les schèmes d'hyper-extension, la spasticité ou l'hypertonie qui figent le corps dans des positions non fonctionnelles, la moindre manipulation brusque peut provoquer une contraction involontaire voire des douleurs. De la même manière, un bébé hypotonique sera difficile à manipuler car tout son corps sera « flasque ». Le non-contrôle de sa posture et de ses mouvements empêche le bébé d'avoir des attitudes aidantes pour ses parents : se retourner, tendre les bras et jambes... (OMS, 1993). Selon ses troubles, l'enfant peut avoir des difficultés à initier le mouvement, à suivre une séquence gestuelle. De plus, certains habits sont plus difficiles à enfiler ou enlever notamment les habits serrés, non élastiques.

---

Lors du repas, le manque de tonus ou l'hypertonie ne permet pas d'avoir une installation adéquate pour manger. L'enfant peut avoir du mal à se centrer sur l'activité « repas », ne pas savoir où orienter sa tête, ni quand ouvrir la bouche et la refermer. Si l'enfant a des difficultés à contrôler les muscles de la langue, des lèvres et de la gorge, des problèmes pour mâcher et avaler peuvent survenir. Le temps de repas de l'enfant paralysé cérébral peut être long, du fait de la lenteur globale de l'enfant (OMS, 1993). D'une manière générale, la réalisation de ces actes de la vie quotidienne pour un enfant en situation de handicap prend plus de temps que pour un enfant sain. L'entourage est sollicité de manière importante et se retrouve souvent démuni face à la situation de leur enfant (Bouchard, Defaque, 2010).

## **2. L'enfant paralysé cérébral au sein de sa famille**

### **2.1. Du lien d'attachement au lien de filiation**

Le système d'attachement est défini comme étant un « système de survie » de l'enfant dès ses premières heures de vie, constitué de comportements de l'enfant visant à attirer sa mère vers lui : pleurs, sourires, cris, ... ; et de comportements qui le poussent vers sa mère : succion, accrochage, ... Ce système a été étendu à la relation d'attachement avec le père également et a pour fonction principale la protection de l'enfant contre les dangers extérieurs. Ce sentiment de sécurité permet à l'enfant d'explorer son environnement, et favorise donc son développement et l'affirmation de soi (Mendonça, 2008).

Le lien de filiation est le résultat de différents phénomènes, dont le lien d'attachement. Ce lien est ce qui permet à l'enfant de s'identifier comme étant le fils ou la fille de ses parents et inversement. Les comportements affectifs exprimés par les parents envers leur enfant permettent à ce dernier de ressentir cette attache. Les parents s'identifient à leur enfant grâce à la ressemblance qu'il existe entre cet enfant et l'enfant qu'ils étaient. Cette ressemblance peut exister au niveau physiologique et comportemental et constitue le lien narcissique. Par ailleurs, la réalisation des actes du quotidien, incluant la compréhension des besoins de l'enfant, renforce ce lien. Il est démontré que la situation de handicap d'un enfant représente un facteur de risque dans la construction du lien de filiation. (Grangeat, 2002 et 2008)

### **2.2. La construction du lien parent-enfant perturbée**

---

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille n'est pas un événement anodin. Le handicap marque une rupture dans la dynamique familiale et oblige à la redéfinition du projet de vie de cette famille.

Le handicap de l'enfant peut être diagnostiqué pendant la grossesse, au moment de la naissance; ou encore dans les premiers mois de vie de l'enfant. Dans le cas d'une naissance prématurée ou d'un accouchement difficile, cause majoritaire des paralysies cérébrales, le temps de « rêverie » autour de l'enfant imaginaire est écourté, il y a une rupture brutale qui met les parents en situation d'angoisse face aux possibles séquelles chez leur enfant, non visibles immédiatement (Sausse, 1996). De plus, les premiers soins autour de l'enfant, qui est enlevé à sa mère, et les non-dits sur son état de santé, suspendent d'autant plus la construction du lien de filiation. Dans le cas des diagnostics plus tardifs ou de l'absence de diagnostic, les parents restent dans une période d'incertitude face au constat du retard de développement de leur enfant, période où ils peuvent tout imaginer.

Ce diagnostic met à mal la construction du lien parent-enfant, lien qui se construit dès la grossesse (Grangeat, 2002). L'annonce du handicap provoque chez les parents une image projective rigidifiée de la vie future de leur enfant, basée sur les stéréotypes de l'enfant handicapé et qui le condamne à une vie toute tracée. Cette annonce est rapportée chez les parents comme une rupture : il y a un avant, et un après l'annonce (Sausse, 1996). Le bébé réel ne correspond pas au bébé imaginaire, et dans ce cas, il y a un risque que les parents se désinvestissent ou qu'ils gardent l'image du « double imaginaire ». Le deuil de l'enfant imaginaire doit être fait afin de laisser la place à cet enfant réel (Grangeat, 2002).

Les interventions visant à favoriser la création du lien de filiation doivent être mises en place dans les premiers mois et premières années de la vie de l'enfant. De plus, l'arrivée d'un enfant atteint de paralysie cérébrale bouleverse le fonctionnement familial.

### **2.3. Un fonctionnement familial modifié**

La famille est apparentée à un système, avec une organisation relationnelle spécifique, originale et complexe qui permet une stabilité aux membres (Belio, Destailats, Mazaux, 2007). C'est dans ce système que l'enfant évolue, le handicap a une place spécifique dans chaque famille et la famille a une place importante dans le processus de construction de l'enfant.

L'arrivée du handicap dans la famille modifie son fonctionnement, les relations entre les membres de la famille, provoque une instabilité et modifie les projets individuels et

---

collectifs. Cependant, « le handicap ne doit pas être l'organisateur central de la construction de la famille. » (Belio, Destailats, Mazaux, 2007). Ces bouleversements sont nécessaires à la transformation du fonctionnement du système. Si la famille rencontre des difficultés à évoluer, elle se retrouve en situation de handicap.

Le handicap a également un impact sur les relations intrafamiliales, notamment au sein du couple parental, par une augmentation des tensions ou au contraire un renforcement des liens (Kriger, 2006). Un handicap lourd aura plus de conséquences négatives sur la vie du couple : insatisfaction conjugale, risque accru de divorce et séparation (Bemister, Brooks, Dyck, Kirton, 2014). Les relations sociales sont également modifiées: soit par une restriction des relations sociales, soit par un élargissement du réseau aidant. L'association de troubles du comportement a un impact négatif sur les relations intra- et extra- familiales.

Toutes ses spécificités liées à la naissance d'un enfant paralysé cérébral impacte la qualité de vie de la famille.

## **2.4. Conséquences sur la qualité de vie de la famille**

Le handicap d'un enfant a des conséquences sur la santé de la famille, notamment sur celle de ses parents. Les parents ont moins de temps pour eux, du fait que leur enfant a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, sans baisse du besoin d'accompagnement avec l'âge (Kriger, 2006). Les familles d'enfants paralysés cérébraux sont plus limitées en activités familiales que les familles de la population globale (Bemister, Brooks, Dyck, Kirton, 2014). Cette dépendance peut également être un facteur de limitation de travail ou de non reprise du travail. Par ailleurs, les familles peuvent se retrouver dans des situations économiques instables, du fait de la limitation de travail et du coût des soins ou aides nécessaires à leur enfant.

Les parents n'ont pas de repères ordinaires de la parentalité : tous les actes de la vie quotidienne sont difficiles. (Grangeat, 2002) Les parents sont comme sidérés, ils ont des difficultés à assumer leur rôle parental, ils n'ont plus les compétences spontanées à connaître et comprendre leur enfant ce qui provoque des attitudes éducatives incohérentes. (Sausse, 1996). Les parents en viennent à douter de leurs compétences et demandent l'aide d'un professionnel censé « savoir ». Cette situation de dépendance de l'avis d'un tiers amène les parents à se sentir disqualifiés de leurs compétences éducatives et de leur autorité symbolique, sentiments qui met les parents dans une situation de souffrance. Il faut alors prendre garde en tant que thérapeute à ne pas accroître le sentiment erroné d'incompétence. Il est important de s'appuyer sur les

---

compétences internes des parents : les compétences adaptatives, de gestion de la famille et d'éducation (Belio, Destailats, Mazaux, 2007).

Le bien-être psychologique du couple est perturbé, notamment à cause du stress occasionné par la situation de handicap: santé de l'enfant, hospitalisations, sommeil, troubles du comportement. Le handicap d'un enfant est un facteur de risque de dépression et d'isolement ainsi que d'une moins bonne qualité de vie des parents. De plus, la culpabilité des parents, notamment des mères est un facteur d'anxiété important (Bemister, Brooks, Dyck, Kirton, 2014). La santé physique des parents est également atteinte et cette atteinte est majorée par le niveau de dépendance de l'enfant. Les douleurs de dos sont les principaux troubles retrouvés chez les parents d'enfants porteurs d'une paralysie cérébrale (Cans, Fauconnier, Guyard, Mermet; 2010).

La fratrie est également affectée par le handicap d'un frère ou d'une sœur : des sentiments de jalousie, de culpabilité, de tristesse, de surinvestissement peuvent habiter les autres enfants de la famille, face aux déficiences de leur frère ou sœur et à l'investissement parental demandé par le handicap. Cependant, les enfants de la fratrie peuvent par ailleurs développer leur maturité ainsi que leur ouverture d'esprit (Pierard, 2013).

## **II. L'accompagnement à domicile par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)**

### **1. Les CAMSP: une réponse aux difficultés des enfants paralysés cérébraux et de leur famille**

#### **1.1. Transdisciplinarité et coopération au sein d'un CAMSP pour une vision globale de la situation**

L'ergothérapeute, dans le cadre d'un CAMSP, travaille au sein d'une équipe de différents professionnels du médico-social. Cette pratique peut être décrite par la notion de transdisciplinarité, fonctionnement en équipe qui nécessite l'élaboration d'un projet commun et la coordination entre les professionnels afin d'utiliser la même méthodologie ; les savoirs et pratiques sont donc partagés. Cette pratique est centrée sur le projet du patient, son environnement, ses contraintes, son histoire (Alexandre, Lefèvre, Palu, Vauvillé, 2011).

---

En effet, il est nécessaire de travailler en transdisciplinarité dans la petite enfance, en mettant la famille au centre du projet, et en intégrant, pour chaque professionnel les savoir-être et savoir-faire de ses collègues. L'équipe est composée de médecins spécialisés, de rééducateurs (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes), d'auxiliaires médicaux, de psychologues, d'éducateurs de jeunes enfants, d'assistants sociaux et d'autres professionnels selon les besoins. La complémentarité des professionnels est possible grâce aux espaces d'échanges que sont les réunions, les transmissions, les synthèses (Layec, Tosser, 2013). Cette coopération permet à l'équipe d'avoir une vision globale de l'enfant et de sa situation, vision indispensable pour agir dans le domaine de la petite enfance. Elle facilite la collaboration des professionnels autour du projet commun de l'enfant.

## **1.2. L'action des CAMSP auprès des enfants et de leurs parents**

D'après la loi, «les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premier et deuxième âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées. Ces centres exercent aussi, soit au cours des consultations, soit à domicile, une guidance des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant» (Annexe XXXII bis – Décret n°76-389 du 15 avril 1976).

L'accompagnement proposé est global, et concerne les enfants de 0 à 6 ans qui présentent ou risquent de présenter un handicap. Ainsi, les enfants atteints d'une paralysie cérébrale ou ayant un risque de présenter des troubles du fait d'un contexte de naissance particulier (prématurité, petit poids de naissance, souffrance néonatale), sont suivis dès la naissance par les CAMSP lorsque cela est possible (CREAI Rhône-Alpes, 2009). L'intérêt du diagnostic et d'un suivi précoce des troubles et déficits a été reconnu pour prévenir les risques de sur-handicap et favoriser le développement de l'enfant en situation de handicap (CREAI Rhône-Alpes, 2009). De plus, les parents rapportent le besoin d'être reconnus dans leur rôle de parents compétents et coordinateurs, d'être au cœur des projets et actifs ainsi que d'accéder à un transfert de compétences de la part des professionnels (CREAI Bretagne, 2013). Un soutien psychologique et un accompagnement administratif peuvent également être apportés.

---

En réponse aux difficultés de la famille face au handicap de leur enfant et pour faciliter la construction du lien d'attachement, l'équipe du CAMSP a une mission de vigilance. Cette mission peut se traduire par l'observation particulière de l'environnement physique, psychique et émotionnel de l'enfant, de son confort postural, des stimulations qu'il reçoit ainsi que l'établissement précoce de liens avec ses parents, notamment lors des interventions à domicile. Une attention particulière est portée aux possibles situations de maltraitance ou de carence lorsqu'il y a un dysfonctionnement dans l'établissement de ce lien. (CREAI Rhône-Alpes, 2009).

## **2. Particularités d'une intervention à domicile**

### **2.1. Pourquoi une intervention à domicile ?**

L'intervention à domicile présente des avantages pour l'enfant, sa famille et les soignants. Tout d'abord, l'enfant paralysé cérébral et sa famille, plus particulièrement sa mère, ont moins de temps libre que les familles de la population générale (Cans, Fauconnier, Guyard, Mermet; 2010) du fait du manque d'indépendance de l'enfant mais également des nombreux soins que ce dernier reçoit (Cusick and Novak, 2006). Une intervention à domicile évite à l'enfant et son parent de perdre du temps en trajet. Cela permet également à l'enfant de préserver « l'unité de son cadre de vie », de le rencontrer dans son lieu de vie, lieu où il a ses repères (Dufour, 2011). C'est l'environnement au sein duquel se développent les situations de handicap au quotidien, auxquelles sont confrontés les parents. Pour les enfants polyhandicapés, « le lieu de vie est également le lieu de soins. » (Billette de Villemeur, Brisse, Grimont, Mathieu, Tallot, 2012). Une intervention sur le lieu de vie de la famille permet donc d'être au plus près des demandes, des besoins des parents. De plus, les enfants développent leurs compétences maximales dans leur environnement et avec leurs proches (Ehret, Guilmois, Rumeau, Woerth, 2011).

Pour la famille, une intervention à domicile permet de « démedicaliser le suivi [de leur] enfant, qui a déjà passé beaucoup de temps à l'hôpital » (Dufour, 2011). De plus, si les soins sont incorporés aux activités de la vie quotidienne au domicile, cela permet de réduire la fatigue des parents (Cusick and Novak, 2006). L'intervention au domicile permet d'inclure les parents dans la séance de soin, et donc de favoriser la relation parent-enfant. En effet, les parents peuvent réinvestir leur rôle, eux qui ont pu se sentir dépossédés de leur enfant à cause d'un contexte de naissance difficile (Dufour, 2011).

---

Pour l'ergothérapeute, intervenir au domicile permet d'avoir une vision globale de l'enfant et de son environnement (Dufour, 2011), vision essentielle pour le suivi des jeunes enfants. L'ergothérapeute sera plus à même de centrer son approche sur la famille et d'en faire un partenaire actif en travaillant sur leur lieu de vie (Cusick and Novak, 2006). Il pourra intervenir au moment où la famille a besoin d'aide, lors des actes de la vie quotidienne, dans le milieu écologique de l'enfant et ses parents (Cans, Fauconnier, Guyard, Mermet; 2010). Les soins et aides proposés n'en seront alors que plus perspicaces et efficaces (Dufour, 2011).

Cependant, intervenir au domicile familial est une approche particulière, puisque ce n'est pas un lieu désigné pour une fonction médico-sociale (Layec, Tosser, 2013).

## **2.2. Le domicile, un lieu d'intervention particulier**

Le cadre externe de l'intervention au domicile est très différent de celui d'un service de soin ou de rééducation, dans lequel les soignants sont dans un lieu connu et donc en « sécurité ». L'intervention au domicile est une « mise en danger » dans le sens où d'autres règles s'y appliquent.

Le domicile est un espace extrêmement intime, privé et il assume les fonctions de confort, de sécurité, de protection de l'intimité, de maintien de l'identité et de valorisation de soi (Djaoui, 2006). Il est décrit comme étant le prolongement du corps de ceux qui l'habitent (Gannac, 2004 ; Djaoui, 2006 ; Layec, Tosser, 2013). Le domicile est également le lieu des interactions familiales, là où le « système famille » évolue, avec ses secrets et ses défaillances. Il est aussi le « chez-soi », lieu à partir duquel la personne, notamment l'enfant, devient « soi ». C'est le premier espace exploré et investi par l'enfant, c'est son cadre de vie, le lieu qui le verra évoluer et se développer (Gannac, 2004 ; Dufour, 2011).

Le domicile est un lieu d'intervention particulier, au sein duquel il est nécessaire pour les professionnels de respecter un cadre interne. Le soignant n'est pas un invité, lorsqu'il vient au domicile de la famille ; il est autorisé néanmoins à rentrer chez eux dans le cadre professionnel (Layec, Tosser, 2013). Il y a un risque que son intrusion dans le territoire privé soit vécue comme une violation de l'intimité physique et psychique de cette famille (Djaoui, 2006). Il doit être très vigilant à ce que son intervention ne soit pas vécue comme une atteinte à la sécurité et à l'identité de la famille. Le soignant doit donc respecter le domicile dans lequel il intervient, ses règles et son organisation (Gannac, 2004). Il est nécessaire d'être « efficace et

---

discret » afin de bouleverser le moins possible de fonctionnement du domicile (Layec, Tosser, 2013).

Pour pouvoir proposer un soin, les intervenants doivent connaître le mode de vie de la famille, les craintes et les attentes de chaque membre. Les professionnels sont « ballotés entre différents désirs » et doivent pouvoir les entendre tous, tout en accompagnant la famille dans l'élaboration de son projet de vie. Le soignant doit être capable de ne pas perdre de vue ses missions, en lien avec le projet de la famille (Layec, Tosser, 2013).

### **III. Apport d'une co-intervention auprès de l'enfant PC et de sa famille**

#### **1. Accompagnement des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents par l'ergothérapeute et l'éducateur de jeunes enfants**

##### **1.1. Qu'est-ce que l'ergothérapie ?**

L'ergothérapie est un métier de la santé fondé sur le lien entre la santé et l'activité de la personne. La bonne réalisation des activités propres à chaque personne, qui ont du sens pour elle ou pour la société, permettent l'amélioration de la qualité de vie. La participation de la personne définit la place et le rôle que prend cette personne dans la société. Lorsqu'il y a une limitation de participation, du fait d'une déficience physique, mentale ou cognitive, ou bien d'un autre obstacle dû au contexte de vie de la personne, le bien-être de la personne ainsi que son rôle social sont affectés, et donc sa santé ; la personne se retrouve en situation de handicap. Le handicap est considéré dans le contexte environnemental : il y a un lien entre la personne, l'activité et l'environnement (Morel-Bracq, 2009).

L'ergothérapeute a pour but de donner accès à un maximum d'autonomie et d'indépendance à la personne en situation de handicap, qu'il y ait récupération ou non, afin de maintenir, restaurer et permettre la réalisation des activités. Il agit pour réduire la situation de handicap au maximum par le biais de la rééducation, la réadaptation et la réhabilitation sociale (Alexandre, Lefèvre, Palu, Vauvillé, 2011 ; ANFE, 2014).

---

L'homme est considéré comme un être bio-psycho-social qui interagit avec son environnement, et l'ergothérapeute considère la personne dans sa globalité. Il prend en compte les habitudes de vie, les croyances, les projets personnels du patient et de son entourage afin de définir ses objectifs (Morel-Bracq, 2009). La motivation du patient quant à ces objectifs sera le moteur de la réussite du suivi. Il intervient auprès de la personne en rééduquant les capacités, en lui proposant de nouvelles manières pour réaliser ses activités, en préconisant des aides techniques ou humaines ou encore en adaptant l'environnement. La rééducation se fait par le biais d'activités adaptées ludiques, artisanales, de la vie quotidienne afin de retrouver des capacités fonctionnelles transposables dans la vie de tous les jours. Les activités signifiantes, pour la société, et significatives pour le patient, sont priorisées. L'ergothérapeute agit aussi en amont des déficiences à travers des actions de prévention, de conseil, de promotion de la santé (Alexandre, Lefèvre, Palu, Vauvillé, 2010 ; ANFE, 2014).

## **1.2. L'ergothérapie en pédiatrie**

- **L'intérêt d'une intervention précoce**

En pédiatrie nous considérons que plus une rééducation est proposée tôt, plus elle est efficace ; d'autant plus auprès de la population des enfants paralysés cérébraux ou des enfants polyhandicapés (Bouchard, Defaque, 2010). L'intervention précoce est justifiée par le phénomène de plasticité cérébrale, phénomène influencé par l'environnement et qui permet, par des stimulations sur le cerveau en maturation, l'émergence de compensations (Joseph, Yanez, 2011 ; Dufour, 2011). En ergothérapie, l'accompagnement se mettra en place « dès que sont suspectés des risques pour la mise en place des premiers gestes, utile aux premières habiletés mais aussi dès que l'installation posturale du bébé dans son quotidien nécessite des aménagements » (Dufour, 2011). Cette intervention permettra d' « accompagner l'enfant et ses parents dans la découverte de ses capacités et de ses difficultés » (Joseph, Yanez, 2011). Ainsi, une intervention avant l'âge de 6 ans est à prioriser.

- **Intervention auprès des enfants paralysés cérébraux**

L'évaluation des capacités des jeunes enfants atteints d'un handicap lourd se fait majoritairement par de l'observation, directe ou indirecte avec la coopération des parents, afin de connaître les déficiences et les capacités fonctionnelles de l'enfant sur les plans moteurs,

---

sensitifs, cognitifs, affectifs et psychiques (Bouchard, Defaque, 2010). Il existe cependant des évaluations validées permettant le diagnostic ergothérapeutique de l'enfant : la batterie Talbot ou la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle de l'enfant qui s'intéressent à l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans la vie quotidienne, l'échelle de développement de Tardieu qui s'attache au développement psychomoteur de l'enfant selon son âge et ses capacités (Dufour, 2011). L'ergothérapeute s'intéresse également à l'environnement de l'enfant, son domicile et le fonctionnement familial, en prenant en compte les habitudes de vie de l'enfant et sa famille. Une fois l'ensemble des informations rassemblées, l'ergothérapeute a une vision globale de l'enfant dans son environnement. L'analyse de ces données permet d'établir un projet d'intervention personnalisé, en lien avec l'enfant et ses parents (Dufour, 2011). Les buts de l'intervention seront de promouvoir l'indépendance de l'enfant, favoriser son développement et améliorer sa qualité de vie ainsi que celle de ses parents (Brown A., Brown G.T. et Rodger, 2005).

Les moyens à disposition des ergothérapeutes pour remplir ces objectifs comprennent la rééducation, la réadaptation et l'éducation de l'enfant et de sa famille. L'ergothérapeute, pour ses actes de rééducation, axe sa pratique sur l'approche multi-sensorielle (Brown A., Brown G.T. et Rodger, 2005). L'enfant développe ses compétences sensori-motrices et cognitives à travers les sensations qu'il vit en interagissant avec son environnement (voir partie 1.2.3 La théorie de l'intégration sensorielle). Le thérapeute proposera également l'entraînement aux activités de la vie quotidienne, à travers des mises en situations, pour favoriser l'indépendance et l'autonomie de l'enfant ou a minima des attitudes aidantes pendant ces soins (Bouter et al, 2004). L'ergothérapeute apprendra aux parents à favoriser l'indépendance de leur enfant lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne et apportera des conseils pour la gestion du quotidien (Bouter et al, 2004 ; Brown A., Brown G.T. et Rodger, 2005).

L'installation et le positionnement du bébé représentent également une part importante du travail en ergothérapie auprès des jeunes enfants. Cela permet de favoriser la participation de l'enfant aux activités, de prévenir des déformations ostéo-articulaires et de faciliter le travail d'aidant des parents (Ehret, Guilmois, Rumeau, Woerth, 2011 ; Bouchard, Defaque, 2010, 2010). L'ergothérapeute pourra également préconiser des aménagements du domicile ou tout autre matériel adapté pour faciliter tous les actes de la vie quotidienne de l'enfant et de l'aidant, favoriser le repérage spatial et l'autonomisation de l'enfant (Brown A., Brown G.T. et Rodger, 2005).

---

- **La théorie de l'intégration sensorielle**

La théorie de l'intégration sensorielle a été développée par une ergothérapeute américaine, J. Ayres. L'intégration sensorielle est le système qui nous permet de planifier nos mouvements et d'organiser notre comportement en prenant en compte les informations que produisent l'environnement et notre corps. Les actions sont en interaction permanente avec les sensations. Le traitement juste de ces sensations nous permet de produire des actions efficaces et adaptées à l'environnement. Le feed-back de ces actions, lui-même sous forme de sensations, nous permet de connaître le résultat de cette action et d'ajuster notre comportement. « Une action réussie, c'est-à-dire adaptée, procure un sentiment de maîtrise de la situation et de confiance en soi. ». L'intégration sensorielle permet, par exemple, d'explorer par le toucher pour préparer le mouvement et de coordonner les sensations du corps et la vision.

Lorsque l'enfant a des difficultés d'intégration sensorielle, ce qui peut être le cas d'un enfant paralysé cérébral, son développement est moins harmonieux, il a des troubles de l'équilibre sensori-tonique et est vite débordé par la multitude des stimulations. Un suivi précoce est à favoriser afin d'aider l'enfant à créer une base solide, notamment au niveau de la régulation du tonus, pour le développement de ses fonctions instrumentales. En effet, les systèmes sensoriels matures le plus précocement sont les systèmes tactiles et vestibulaires ; les systèmes auditifs, visuels et oraux se développant plus tard. L'ergothérapeute peut utiliser les méthodes d'évaluation et de traitement de l'intégration sensorielle pour prévenir ou répondre aux difficultés de l'enfant. Pour cela, le thérapeute devra doser les stimulations afin que l'enfant apprenne à les organiser et à agir de manière adaptée pour réaliser l'activité; tout en favorisant les initiatives de l'enfant (Debay et Dubochet, 1995).

### **1.3. Educateur de jeunes enfants**

- **Qu'est-ce que l'éducateur de jeunes enfants ?**

L'éducateur de jeunes enfants (EJE) est un professionnel du social spécialiste de la petite enfance. Il accompagne les enfants de 0 à 7 ans et leurs parents dans leur milieu familial, social et culturel en assurant les fonctions d'éducation, de prévention, de coordination. Il intervient de façon précoce et globale auprès de l'enfant, au sein d'une équipe médico-sociale le plus souvent, en mettant en œuvre le projet éducatif et social de l'enfant et de sa famille.

---

Ses missions se situent tant au niveau de l'épanouissement de l'enfant que dans la création d'un environnement social et matériel stimulant. Il amène l'enfant à développer ses capacités intellectuelles, affectives et artistiques afin de favoriser son apprentissage de l'autonomie et de la vie sociale et de prévenir l'apparition d'« inadaptation socio-médicopsychologiques » (Direction générale de la cohésion sociale [DGCS], 2013 ; Ministère délégué à la cohésion sociale et à la parité, 2005). Pour cela, il propose à l'enfant diverses activités ludiques, artistiques et sociales dans un but éducatif (DGCS, 2013). L'EJE assure également un soutien aux parents dans leur quotidien, pour toutes leurs compétences parentales et plus spécifiquement dans leur fonction d'éducation. Il prévient également tout dysfonctionnement dans les premiers liens d'attachements parent-enfant (Ministère délégué à la cohésion sociale et à la parité, 2005).

- **L'éducateur de jeunes enfants auprès des enfants paralysés cérébraux et de leur famille**

L'éducateur de jeunes enfants aide l'enfant à construire son identité, à vivre avec ses différences. Il favorise l'éveil et le développement du petit enfant en lui donnant l'envie de vivre, en l'accompagnant dans ses découvertes sensorielles et les situations de plaisir. Pour cela, il utilise notamment les activités ludiques. Par la suite, il s'attachera à soutenir l'autonomie de l'enfant, en lui proposant des activités lui permettant de faire ses choix, d'être acteur de sa vie. Il aidera l'enfant à accepter les contraintes liées à son handicap. L'éducateur aura également un rôle d'accompagnement de la séparation mère/enfant.

Auprès des parents, l'éducateur accompagnera le processus de deuil de l'enfant idéal afin que la famille développe des compétences d'adaptation et un nouveau fonctionnement. A travers des activités parent-enfant, elle les aide à réinvestir leur enfant lorsque l'annonce du handicap a figé la création du lien de filiation. L'enfant devient un « sujet avec lequel ils peuvent vivre des situations de plaisir », il a sa place dans la famille, la fratrie. L'éducateur de jeunes enfants initie le dialogue entre les parents sur la souffrance qu'ils vivent lorsque l'échange ne se fait pas spontanément. Chaque parent doit trouver sa place par rapport à cet enfant, pour cela, le projet éducatif de l'enfant est défini avec les parents et l'éducateur (Ministère délégué à la cohésion sociale et à la parité, 2005). L'éducateur a également le rôle de médiateur entre l'enfant, les parents, les professionnels et la société.

---

- **Le choix de l'éducateur de jeunes enfants pour ce binôme**

En de nombreux points, l'ergothérapeute et l'éducateur de jeunes enfants peuvent avoir une pratique originale et riche. Cette co-intervention permet de créer un binôme sanitaire et social, médical et éducatif intéressant pour avoir une action simultanée sur les différents aspects de la problématique de la famille. Cela ne serait pas possible dans un binôme avec un professionnel paramédical. Les compétences de l'éducateur de jeunes enfants, concernant l'accompagnement des parents dans l'élaboration de la relation parent-enfant, répondent à l'approche systémique de la situation de handicap de l'enfant pensée par l'ergothérapeute. L'enfant ne pouvant pas se développer convenablement s'il ne ressent pas le sentiment de sécurité que lui procure le lien d'attachement. Ainsi, le but de ces deux professionnels est consensuel : permettre à l'enfant de développer ses compétences dans un environnement facilitateur. Pour cela, l'ergothérapeute agira sur l'environnement physique afin qu'il soit stimulant et confortable, tandis que l'éducateur s'occupera de l'environnement social, affectif et éducatif. De plus, l'outil de l'éducateur auprès de l'enfant est majoritairement le jeu, activité de vie quotidienne signifiante et significative pour le tout petit, et par cela en concordance avec la vision de la santé de l'ergothérapeute.

## **2. L'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants auprès de l'enfant et de la famille**

### **2.1. Quelles modalités pour cette co-intervention ?**

- **Une co-intervention comme réponse aux difficultés des soignants**

Par « co-intervention », on parle ici de l'intervention des deux professionnels - ergothérapeute et éducateur de jeunes enfants - pendant la même « séance », il y a donc en présence, au même moment, l'enfant, l'un ou les deux parents ainsi que les deux professionnels médico-sociaux.

Comme nous l'avons dit plus haut, le quotidien des familles d'enfants paralysés cérébraux est chargé, les nombreux suivis ainsi que la dépendance des enfants empiètent sur le

---

temps libre des parents ainsi que sur la fatigue et la disponibilité de l'enfant (Cans, Fauconnier, Guyard, Mermet; 2010). Les parents ont besoin de prévoir l'avenir proche, d'organiser leur quotidien ; cela peut les mettre en situation de stress et de colère (Belio, 2008). L'intervention de deux professionnels sur le même temps réduirait cette charge pour l'enfant et ses parents.

Les parents d'un enfant en situation de lourd handicap, voire polyhandicap, peuvent être en grande souffrance. L'acceptation de ce handicap n'est jamais définitive, elle peut être remise en cause à chaque étape du développement de l'enfant. Les sentiments de colère, de tristesse, de détresse, d'impuissance peuvent traverser les parents. Face à un quotidien difficile, les parents sont stressés, épuisés ; ils peuvent perdre patience quand leur enfant ne montre pas de progrès (Belio, 2008). Les soignants sont confrontés à tous ces sentiments violents de façon directe, d'autant plus en intervenant au domicile. Ils doivent être prudents à ne pas renforcer le sentiment d'incapacité des parents (Belio, Destailats, Mazaux, 2007). Les soignants peuvent également être témoins de situations de maltraitance physique, psychologique ou bien de négligence ; cette situation est également très délicate et difficile à gérer seul et les professionnels peuvent se sentir démunis (Belio, 2008).

- **Une coopération riche entre les deux intervenants**

L'éducateur utilisera ses compétences éducatives et sociales dans la situation de handicap tandis que l'ergothérapeute mettra à disposition ses compétences sur l'aspect plus médical et fonctionnel de la paralysie cérébrale. Le parent peut être exclus de la séance, y assister ou en être acteur. Le cadre d'une co-intervention avec un éducateur permet à l'ergothérapeute de se centrer sur le développement moteur de l'enfant et tout ce que cela implique: l'installation favorisant le confort, la sécurité ou le mouvement fonctionnel, les outils pour une stimulation adaptée, le développement des capacités nécessaires pour réaliser un geste fonctionnel.

L'installation a pour but de faciliter les tâches de la vie quotidienne et la routine des familles, d'optimiser le confort et les capacités fonctionnelles de l'enfant on lui offrant une ouverture sur son environnement (Joseph, Yanez, 2011). L'installation doit être mise en place avant que le bébé n'ait adopté un schéma atypique. Elle est adaptée à une activité précise, en vie quotidienne : repas, toilette, habillage, déplacements, jeu (Alexandre et al., 2011). Chez le jeune enfant paralysé cérébral, l'installation permettra d'offrir une enveloppe solide et

---

contenante (Bouchard, Defaque, 2010). Par ailleurs, l'ergothérapeute enseignera aux parents des techniques de portage en enroulement pour pallier au schème d'hyper-extension de l'enfant.

La mise en place d'une installation pour le quotidien, dans une intervention précoce, a un impact psychologique important pour les familles qui n'ont pas encore fait le deuil de l'enfant idéal. En effet, cette installation stigmatise la situation de handicap du jeune enfant. Elle peut être perçue comme une contrainte supplémentaire, une source d'inconfort ou de souffrance pour l'enfant (Joseph, Yanez, 2011). Le travail de l'ergothérapeute dans ces situations est de trouver l'installation qui sera acceptée, supportée et utilisée par l'enfant et sa famille. Pour cela, l'ergothérapeute doit encourager les solutions « maisons » trouvées par les parents (exemple du concours des Papas bricoleurs et Mamans astucieuses), il peut proposer la personnalisation des aides techniques par l'enfant ou les parents ; ou bien adapter du matériel du commerce moins stigmatisant (siège auto, poussette) (Alexandre et al., 2011). Il faut alors trouver le meilleur compromis entre le confort, la fonctionnalité et l'acceptation de l'installation. L'éducateur peut aussi être amené à demander des conseils quant à l'installation ou la manipulation de l'enfant afin de favoriser la réalisation indépendante d'une activité par l'enfant. L'ergothérapeute apportera ses connaissances quant aux manœuvres de décontraction des membres, aux capacités de l'enfant en lien avec son niveau d'évolution motrice.

Là où l'éducateur de jeunes enfants s'intéressera à la finalité du geste, c'est-à-dire à l'éveil de l'enfant et au développement de ces capacités, l'ergothérapeute pourra se cibler sur la réalisation du mouvement fonctionnel. Le thérapeute concentrera ses observations sur l'influence des signaux visuels, sonores, tactiles de l'environnement, sur l'apparition des réponses motrices adaptées, afin de conseiller l'éducateur et les parents sur les objets adaptés à la stimulation de l'enfant. Il s'intéressera également à la fonctionnalité de la coordination œil-main permettant une approche du membre supérieur vers l'objet, le pointage de la main. La richesse des préhensions ainsi que leur adaptation à l'objet et leur fonctionnalité permettra à l'enfant d'explorer et d'expérimenter avec les éléments de son l'environnement (Dufour, 2011).

L'éducateur pourra travailler avec les parents sur la relation de filiation, le lien d'attachement et la séparation mère-enfant aux travers d'activités parent-enfant rendues possibles par l'intervention de l'ergothérapeute.

## **2.2. Apports possibles de cette intervention pour les professionnels**

---

Dans les situations complexes, telles que peuvent l'être les situations de handicap d'un enfant au sein de sa famille, une cointervention permet de créer un cadre plus sécurisant pour les thérapeutes. En effet, les deux thérapeutes ont confiance l'un en l'autre, ils partagent leurs émotions, leurs faiblesses mais surtout leurs ressources. Les intervenants, en pratiquant en co-thérapie, échangent des savoirs, des expériences, des idées qui permettent de trouver des solutions plus créatives et souples et ainsi mieux adaptées aux situations complexes. « Un duo de thérapeute représente bien plus que la somme des deux thérapeutes, il contient un troisième terme à l'instar de l'absolu du couple » (Courtois et Mertens de Wilmars, 2004). L'interaction des deux thérapeutes permet la métacommunication et la métaréflexion sur les situations problématiques, et ainsi l'émergence de solutions plus adaptées. Les thérapeutes, qui se trouvaient en difficulté, sont plus à même de rebondir. La co-intervention est un facteur de résilience des soignants, et par là même, un facteur de résilience pour les patients et leur famille (Courtois et Mertens de Wilmars, 2004).

### **2.3. Des outils d'évaluation de la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents pour mesurer l'impact de cette pratique**

Aucune littérature ne permet de déterminer concrètement les apports d'une co-intervention pour l'enfant et ses parents concernant la qualité de la relation qui les unit. Nous pouvons cependant nous intéresser aux outils d'évaluations qui permettraient de mesurer l'impact d'une telle intervention sur la qualité de vie de l'enfant et de ses parents.

En effet, l'étude de la qualité de vie des enfants paralysés cérébraux est devenue une composante importante de l'évaluation globale de l'efficacité des interventions proposées (Bollini et al., 2008). Il existe cependant peu d'outils validés pour les enfants paralysés cérébraux de 0 à 6 ans. Le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) propose des questionnaires adaptés pour cette population (Bollini et al., 2008). Le questionnaire est rempli par les parents lorsque les enfants ont entre 0 et 5 ans : il s'agit du PedsQL Infant Scale (Annexe I) pour les enfants de 1 à 24 mois qui s'intéresse au fonctionnement physique, émotionnel, social et cognitif de l'enfant, et du PedsQL Cerebral Palsy Module (Annexe II) pour les enfants de 2 à 4 ans, axé sur les activités de vie quotidienne, le mouvement et l'équilibre, la douleur, la fatigue et le repas. Pour les enfants paralysés cérébraux de plus de 5 ans, le questionnaire est en deux parties : une remplie par l'enfant et l'autre par ses parents. Il s'intéresse aux mêmes

---

dimensions que celui destiné aux enfants de 2 à 4 ans ainsi qu'aux activités scolaires et à la communication.

Concernant la qualité de vie des parents, il est possible d'utiliser plusieurs instruments de mesure : le questionnaire SF12 (Annexe III : SF36 d'où sont tirés les items du SF12) qui permet d'obtenir des informations générales sur la qualité de vie physique et mentale, le « hospital anxiety and depression scale (HAD) » (Annexe IV) qui nous indique la symptomatologie dépressive et anxieuse des parents et le « family impact of childhood disability scale (FICD) » (Annexe V) qui nous renseigne sur l'impact du handicap sur la vie des parents (Ben Salah Frih, Boudoukhane, Jellad, Salah et Rejeb, 2010).

Il serait intéressant de soumettre les parents et les enfants à ces évaluations avant, pendant et après l'accompagnement en co-intervention afin de justifier cette pratique.

Les apports théoriques développés dans cette première partie nous permettent de mieux comprendre les situations de handicap dans le quotidien des enfants paralysés cérébraux et de leurs parents. Les CAMSP apportent une réponse adaptée face aux difficultés de ces familles, notamment grâce à l'intervention au domicile. La co-intervention ergothérapeute - éducateur de jeunes enfants présente des avantages pour l'intervention des professionnels au domicile.

La difficulté de ces familles à établir une relation parent-enfant harmonieuse a également été mise en avant dans cette première partie. Il est donc intéressant de se demander quel serait l'apport, face à cette problématique, d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants, dans un contexte d'intervention au domicile par un CAMSP auprès des jeunes enfants paralysés cérébraux et de leurs parents.

L'investigation aura pour but de valider ou non l'hypothèse, à savoir que la co-intervention permettrait de soutenir l'enfant et ses parents dans l'élaboration du lien de filiation ; en déterminant les modalités de cette co-intervention, les apports qu'elle représente pour la famille et si cette pratique est pertinente face à un dysfonctionnement de la relation parent-enfant. Cela nous éclairera également sur le rôle spécifique que peut avoir l'ergothérapeute face à cette problématique.

---

## **PARTIE METHODOLOGIQUE**

---

### **I. Population et lieu d'investigation**

Pour apporter des réponses à ses questionnements, les ergothérapeutes et éducateurs de jeunes enfants travaillant en CAMSP, et ayant une pratique en binôme au domicile auprès de l'enfant paralysé cérébral et de sa famille, ont été ciblés. Il a été choisi d'interroger des couples ergothérapeute-éducateur travaillant au sein d'un même CAMSP et intervenant ensemble. La population a été restreinte aux professionnels exerçant dans la région Rhône-Alpes. Aucun critère de sélection n'a été utilisé quant aux années d'expérience au sein du CAMSP car la pratique étudiée ici semble peu répandue, au vue des réponses reçues.

De plus, la sélection des professionnels a été étendue aux éducateurs spécialisés lorsqu'il n'y avait pas d'éducateurs de jeunes enfants dans la structure. En effet, tous les CAMSP n'emploient pas d'éducateurs de jeunes enfants, cependant les missions des éducateurs spécialisés sont sensiblement les mêmes, bien que leur formation initiale diffère.

### **II. L'outil d'investigation utilisé : l'entretien semi-dirigé**

#### **1. Choix de l'outil d'investigation**

Afin d'approfondir ce sujet de recherche avec la vision des professionnels, le choix a été fait de réaliser des entretiens semi-dirigés. Cet outil d'investigation permet de recueillir des données qualitatives sur ce type d'intervention peu répandue. En effet, la population cible regroupe un faible échantillon de professionnels, et l'utilisation d'un outil quantitatif n'aurait pas été pertinent. Les professionnels interrogés seront amenés à décrire leur pratique, le contexte de la co-intervention et à donner leur avis sur certains points avancés par la théorie. L'entretien semi-directif permet également d'approfondir les éléments importants pour ma question de recherche, à savoir les apports de cette co-intervention pour l'enfant, sa famille et les professionnels ainsi que le rôle spécifique de l'ergothérapeute face à un dysfonctionnement de la relation de filiation. De plus, il permettra aux professionnels de s'exprimer sur les différents thèmes abordés, grâce à des questions ouvertes (Tétreault, 2014).

---

## 2. Construction de l'outil

Les entretiens ont été préparés par l'élaboration d'une trame de questions (Annexe VIII). Cette trame est similaire pour les ergothérapeutes et les éducateurs, avec seulement une question divergente, afin de recueillir l'avis des professionnels sur les mêmes points concernant cette pratique à deux. Elle est composée de quatre thèmes principaux, en commençant par des informations générales sur la personne, puis en se basant sur la partie théorique : les difficultés dans la création du lien de filiation, les modalités de co-intervention au domicile et les apports de cette co-intervention. Chaque thème est composé de sous-questions permettant de faciliter l'échange et d'aborder des points précis. La première partie des questions a pour but tout d'abords de vérifier la pertinence de ma question de recherche et d'évaluer les dissimilitudes entre les données théoriques et les pratique. Les dernières questions permettront de donner du sens, ou non, à l'hypothèse et d'aller plus loin dans la compréhension de la co-intervention.

Parallèlement, une grille d'analyse a été construite, reprenant les thèmes et sous-questions des trames d'entretiens, pour traiter les informations recueillies auprès des professionnels et faciliter leur analyse (Annexe XV et XVI). L'exploitation des données a été faite en confrontant les réponses de deux manières. Une grille de « méta-analyse » (Annexe XVII) a donc été créée dans le but de faire une comparaison par métier, les éducateurs d'une part et les ergothérapeutes d'autre part. Cette démarche a permis de mesurer les différences de pratique au sein de chaque profession. A partir de cette même grille, les points de vue des éducateurs et des ergothérapeutes ont été confrontés afin d'étudier la différence de ressentis de cette pratique selon la profession. Ainsi cette grille de « méta-analyse » se lit à la fois par colonne, pour une analyse par métier, et par ligne, pour une comparaison entre les deux professions. .

De plus, une lettre d'information et un formulaire de consentement ont été créés dans un souci de respect des règles éthiques (Annexes VI et VII). La lettre présentait aux participants dans quel cadre se déroulait l'entretien et quelles étaient les modalités de traitement de l'information (enregistrement, retranscription anonyme, droit de ne pas répondre à des questions ou d'arrêter l'enregistrement notamment). Le formulaire de consentement permettait de recueillir la signature du participant et ainsi son accord quant à ces modalités d'entretien. La lettre et le formulaire étaient remis au professionnel, par mail, lors de la prise de rendez-vous pour l'entretien. Pour plus de sureté, les modalités étaient ré-évoquées à chaque début d'entretien afin de s'assurer que le participant a compris la lettre d'information et lui permettre de poser des questions s'il en éprouve le besoin. L'enregistrement commençait une fois que le professionnel avait exprimé son consentement oral.

---

### **3. Déroulement de l'investigation**

Suite à l'élaboration de l'outil d'investigation, j'ai pris contact avec des ergothérapeutes exerçant au sein des CAMSP de la région Rhône-Alpes, au courant du mois de février. Des mails ont été envoyés à 24 structures, ou aux ergothérapeutes directement. Devant le peu de réponses obtenues, et la majorité étant des refus, j'ai joints les centres par téléphone pour appuyer ma demande. Suite à ces prises de contact, 4 ergothérapeutes m'ont répondu favorablement, dont 3 rentraient dans mes critères de sélection. Je suis ensuite entrée en relation avec les éducateurs qui travaillent avec ces 3 ergothérapeutes, qu'ils soient éducateurs de jeunes enfants ou éducateurs spécialisés.

Les entretiens se sont déroulés pour quatre d'entre eux à la fin du mois de février, et pour les deux derniers dans le courant du mois d'avril. Ils ont été réalisés par téléphone ou visioconférence, moyen de communication efficace lorsque les interviewés sont disséminés sur un grand territoire, ici la région Rhône-Alpes. De plus, c'est une méthode économique, et qui offre de meilleures disponibilités aux participants : plus grande flexibilité de l'horaire et du lieu (Tétreault, 2014). Les entretiens étaient enregistrés à l'aide du logiciel *Audacity*, sur ordinateur, puis retranscrits, afin d'être exploités avec la grille d'analyse.

Les consentements ont tous été recueillis par oral avant la réalisation de l'entretien, car les formulaires prévus à cet effet n'avaient pas encore été signés. Au final, 4 formulaires signés ont été renvoyés sur les 6.

### **4. Limites de l'outil et difficultés rencontrées**

La limite principale de cet outil me paraît résider dans le fait que l'avis des parents n'est pas recueilli, alors qu'il aurait été intéressant de connaître leur vécu face à une co-intervention. Tout d'abord, il n'est pas simple de rencontrer les familles suivies par les CAMSP lorsque l'on ne fait soi-même pas partie de la structure. Il est, de plus, délicat d'aborder la problématique d'un dysfonctionnement dans la création du lien de filiation directement avec les parents d'enfants paralysés cérébraux. En effet, l'enfant suivi par un CAMSP est âgé de 0 à 6 ans, et l'acceptation du handicap n'est parfois encore pas faite par la famille et la construction d'une relation parent-enfant peut être un sujet sensible.

Par ailleurs, le peu de réponses favorables reçues de la part des professionnels contactés pour participer à cette recherche laissent penser que la co-intervention ergothérapeute-

---

éducateur, à domicile, est une pratique peu répandue. La première difficulté a donc été d'approcher des participants pour ma recherche.

Une autre difficulté fut la variabilité des durées des entretiens, celles-ci allant de 13 à 50 minutes. Il s'est avéré que les éducatrices élaboraient davantage sur la problématique du lien parent-enfant que les ergothérapeutes. Ainsi, en moyenne, les entretiens avec les éducatrices ont durés 37 minutes et ceux avec les ergothérapeutes 17 minutes. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les ergothérapeutes se sentent moins concernés par ce sujet, qui ne correspond pas directement à leur domaine de compétence. Les entretiens restaient néanmoins informatifs.

---

## ANALYSE DES RESULTATS

---

Dans cette partie, les propos des professionnels seront identifiés avec la notion « E » pour les ergothérapeutes et « ES » pour les éducateurs suivis d'un chiffre qui correspondra à un des trois CAMSP dans lequel ils exercent : « E1 », « E2 » et « E3 » ; « ES1 », « ES2 » et « ES3 ». En complément, les numéros de lignes figureront, en référence à la retranscription des entretiens en annexe.

### I. La population interrogée et leur pratique en CAMSP

Les professionnels interrogés travaillent depuis 5 à 8 ans dans leur CAMSP, sauf E3 qui y est resté « 6 mois » (E3, L.31). Ils exercent au sein d'une équipe multidisciplinaire d'environ 10 personnes, dont les professions peuvent varier selon les CAMSP. On compte cependant toujours parmi l'équipe un psychologue, un orthophoniste et une assistante sociale ; et 2 fois sur 3 un ou plusieurs kinésithérapeutes et un psychomotricien. Les établissements ciblés accueillent des enfants de 0 à 6 ans atteints de paralysie cérébrale. Le CAMSP 3 est « spécialisé dans la déficience motrice » (E3, L.10).

Une éducatrice de jeune enfant (ES1) et deux éducatrices spécialisées (ES2 et ES3) ont participé à cette recherche. ES1 décrit sa mission comme étant d'« amener l'enfant à dépasser son handicap ou [...] à améliorer ses compétences par le jeu et [...] par des prises en charges parent-enfant » (ES1, L. 31.32). ES2 ajoute à cette mission l'« accompagnement des familles » (ES2, L.10) et ES3 l'établissement du « lien avec l'enfant, la famille, au regard de tous les intervenants [...] de l'enfant » (ES3, L.11 et 12). Elles ont toutes les trois une partie de leur pratique seules au domicile. Lors de ces séances en solitaire, elles évoquent être souvent confrontées à des difficultés mais ces dernières sont « retravaillées après avec l'équipe pluridisciplinaire » (ES3, L.25 et 26). Les éducatrices nomment notamment des complications « au niveau de la dynamique familiale », « des difficultés sociales » (ES3, L. 30 à 32) ou des obstacles en lien avec « l'appareillage » (ES2, L.59). L'éducatrice est souvent l'interlocutrice principale des familles, et donc la personne avec laquelle les parents se sentent le plus en confiance.

La pratique des ergothérapeutes au sein des CAMSP est composée d'« une partie rééducation et [d'] une partie réadaptation » (E3, L. 17). Ainsi, ils s'occupent de la

---

« *rééducation du membre supérieur et [...] des praxies* » mais également des « *installations, [...] des aménagements, [...] des adaptations plus scolaires* » (E1, L.7 à 9), de « *la préconisation de matériel* » (E2, L.10). Ils ont aussi « *une bonne partie bricolage [...] pour la [...] réadaptation au niveau du domicile et de l'école* » (E3, L. 26 et 27). Ils travaillent « *en lien avec les orthésistes* » et « *les revendeurs* » (E3, L. 23 et 24). Il arrive également aux ergothérapeutes d'intervenir seuls au domicile mais de manière moins fréquente que les éducatrices. Ils disent alors eux aussi être confrontés à des situations problématiques ; mais à différentes fréquences selon l'ergothérapeute. E1 dit le vivre « *quasiment tout le temps* » (E1, L.16), E2 affirme que « *c'est arrivé* » (E2, L.22) et E3 estime qu'« *il y en a très peu* » (E3, L.39). Cette divergence pourrait être liée à la fréquence d'intervention des professionnels seul au domicile. On note que l'ergothérapeute exprimant y être souvent confrontée semble se rendre au domicile de manière plus régulière dans sa pratique. Parmi ces difficultés, E3 précise notamment rencontrer des situations où l'« *acceptation peut être [...] difficile et [où la mise] en place des aménagements lourds [...] est [...] traumatisante pour les parents* » ce qui peut « *créer parfois certaines incompréhensions entre le thérapeute et les parents* » (E3, L. 42 à 44 et 46 à 47). E2 relève également des « *situations compliquées avec non acceptation du handicap de la part des parents* » ce qui représente « *un frein* » « *pour la mise en place du matériel* » (E2, L. 26 et 27).

## **II. Un lien parent-enfant parfois difficile à élaborer, notamment dans les situations de polyhandicap**

La majorité des personnes interrogées relèvent, dans certaines familles, des difficultés d'élaboration d'un lien de filiation entre le parent et l'enfant porteur de handicap. Seul E2 affirme ne « *pas [avoir] été confronté à ça* » car ce type de difficultés est « *travaillé en amont* » (E2, L.30 et 32) de son intervention.

### **1. Le polyhandicap et la non acceptation du handicap**

Les trois éducatrices et l'ergothérapeute E1 identifient des difficultés d'attachement principalement lorsque l'enfant est porteur de polyhandicap. La non acceptation du handicap semble être une cause de ces difficultés. E1 note du « *déni des difficultés de l'enfant* » (E1, L.71) chez des parents qui « *ne s'étaient pas rendu compte qu'il avait un problème majeur* »

---

(ES1, L.170 et 171) puis qui l'installaient dans des appareillages « maisons » « *pour qu'il ait l'air le plus normal possible* » (ES1, L.125). ES2 observe des parents qui « *maintiennent [leur enfant] dans le statut de « petit bébé »* » (ES2, L.72) et qui ont du mal à faire « *le deuil de l'enfant rêvé* » (ES2, L.95). E1 a rencontré, dans une famille avec « *des jumeaux et [dont] la petite fille [...] est porteuse de handicap et pas le frère* », des parents qui avaient « *du mal à fonctionner par rapport à ça parce que c'est difficile d'en favoriser un et pas l'autre* » car « *pour eux, elle va très bien* » (E1, L.27 à 30 et 41).

## 2. Une souffrance et une parentalité mise à mal

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille provoque des sentiments très durs pour les parents : « *souffrance, déception, sentiment de culpabilité* » (ES2, L.98). Ils peuvent « *avoir des difficultés à se situer en tant que parent par rapport à leur enfant* » (ES2, L. 91 et 92), « *ils ne savent pas transposer* » (ES2, L. 159 et 160) leur compétences parentales alors qu'ils ont d'autres enfants, et cela « *déstabilise complètement la parentalité* » (ES2, L. 161 et 162). Ils peinent à remplir leur rôle de parent, du fait du handicap de leur enfant. « *Le parent va devenir plus rééducateur que parent, plus infirmier que parent, plus nourricier que finalement parent* », « *il y a un défaut de lien ou au contraire c'est peut-être la seule manière qu'ils ont trouvé pour rester en lien avec cet enfant* » (ES2, L.102-107).

ES3 a rencontré « *des parents qui avaient l'impression de ne pas être reconnus par leur propre enfant* » du fait de la « *pauvreté relationnelle* » (ES3, L.41 et 42) liée au polyhandicap de ce dernier. « *Quand la mère interpelle l'enfant et que l'enfant ne réagit pas* », qu'il « *ne manifeste rien* » (ES3, L.46 à 48), et « *quand la sollicitation n'arrive pas forcément le lien mère-enfant est très compliqué à s'instaurer et à s'établir* » (ES3, L.50 et 51).

E3 note, quant à lui, un certain « *rejet de l'enfant* » ou des situations pour lesquelles il « *ne voit pas beaucoup l'intérêt [que les parents] portent à leur enfant* » (E3, L. 61 à 63). Il observe « *une attitude [...] distante par rapport à l'enfant et par rapport à ce que [les professionnels] peuvent apporter* » et « *très peu d'intérêt [...] à faire évoluer l'enfant* » (E3, L. 68 à 70). ES1 a également rencontré une famille qui n'arrivait pas à soutenir le développement de leur enfant, qui « *était pratiquement tout le temps laissé dans son lit [...], très peu stimulé, très peu sorti à l'extérieur [et n'avait] aucun contact avec d'autres enfants* » (ES1, L.87 et 88).

---

### 3. Une situation à la frontière de la « maltraitance » pour le CAMSP 1

Les professionnels du CAMSP 1 ont travaillé au sein d'une famille avec un enfant porteur de polyhandicap pour laquelle « *il y avait vraiment des questionnements [...] sur les soins qui étaient apportés à l'enfant, qui n'étaient pas, à [leurs] yeux, suffisants* » (ES1, L.61 à 63). La maman « *ne reconnaissait pas les difficultés [de son fils]* » (ES1, L.76) et semblait ne pas se rendre compte de ses besoins : elle « *l'installait [...] sur le canapé alors qu'il glissait souvent et [...] avait des secousses et [...] il tombait sur le carrelage* » (ES1, L.77 et 78), « *elle ne moulinait pas ses aliments* » alors qu'il avait « *de grosses problématiques alimentaires* » (ES1, L. 82 à 83 et 81). L'ergothérapeute témoigne que cette maman était « *maltraitante mais sans le savoir avec son enfant* » et qu'il avait notamment « *des bleus* » (E1, L.123). Les parents n'avaient « *pas forcément conscience [que leur enfant] avait besoin d'appareillage* » et montraient aussi « *de la réticence à utiliser ses appareils* » (ES1, L.276 et 277).

### 4. Un travail d'équipe pour répondre à ces familles

Tous les professionnels interrogés évoquent une réflexion en équipe, lors de réunions (ES1, ES2, ES3, E1) ou simplement l'intervention d'un autre membre de l'équipe (E2, E3) pour tenter de soutenir les parents face à leur difficulté de lien avec leur enfant. Les professionnels sollicités de manière privilégiée dans ces situations sont les psychologues (ES1, ES3, E1, E3). Les réunions en équipe peuvent aboutir à la « *réorientation du projet* » (ES2, L.137) de soin, notamment une vigilance particulière de tous les intervenants sur la relation mère-enfant (ES3) mais aussi, dans le cas d'une « *mise en danger de l'enfant* », un signalement « *au niveau juridique* » (E3, L. 92 et 93).

Seuls les intervenants du CAMSP 3 nomment une adaptation de leurs séances pour favoriser la création du lien parents-enfant. L'éducatrice propose des suivis avec des « *petits gestes tous simples, ou [...] des séances de massage faites au domicile* » afin « *d'entretenir le lien et essayer de donner un sens [...] au moindre mouvement ou à la moindre perception qu'on peut voir en réaction chez l'enfant* » (ES3, L.53 et 55 à 56). L'ergothérapeute réexpliquera aux parents les bénéfices des « *aménagements possibles et de la rééducation* » afin qu'ils « *se sent[ent] concernés par ce qui arrive à [leur] enfant* » (E3, 77 à 78 et 80).

---

### **III. Une co-intervention éducateur-ergothérapeute au domicile centrée principalement sur la réadaptation**

#### **1. Des modalités de co-intervention très variables**

Dans chaque CAMSP, un pourcentage différent de la patientèle profite de cette pratique en binôme au domicile. E1 estime que « *sur 10 enfants [cela en représente] 2* » (E1, L.153), E2 l'évalue « *entre un tiers et la moitié* » (E2, L.70) des enfants qu'il suit tandis que pour E3, « *chaque enfant [en bénéficie] au moins une fois* » (E3, L.271).

Les éducatrices et les ergothérapeutes interviennent ensemble au domicile le plus souvent de manière ponctuelle. ES3 affirme qu'« *il n'y a rien de régulier, il n'y a rien de systématique* » (ES3, L.106 et 107). Cependant, pour certaines familles avec des situations particulièrement difficiles, comme celle présentée précédemment au CAMSP 1, cet accompagnement peut être réfléchi de manière plus régulière (E1, ES1, ES2).

La co-intervention est mise en place lorsque l'éducatrice ou l'équipe s'aperçoivent que la situation de l'enfant nécessite un accompagnement en réadaptation. E2 note également l'application de cette pratique « *quand il y a une situation familiale qui va être assez compliquée* » (E2, L.56) et « *quand il y a des difficultés justement d'acceptation du matériel* » (E2, L.78 et 79). Dès lors dans cette situation, soit ce point est évoqué en réunion et la co-intervention est décidée en équipe (CAMSP 1 et 2), soit l'éducatrice en parle directement à l'ergothérapeute et les deux professionnels choisissent d'intervenir ensemble (CAMSP 1 et 3).

#### **2. La co-intervention permet l'introduction de l'ergothérapeute dans la famille et facilite son intervention**

Plusieurs finalités à l'intervention des deux professionnels au domicile ont été expliquées. Premièrement, dans les CAMSP 1 et 2, la co-intervention « *permet [...] d'introduire l'ergothérapeute* » dans la famille (ES2, L. 74 et 75). En effet, l'éducatrice est « *allée au domicile et il y a déjà un lien de confiance qui est établi* » (ES2, L.76-77), elle connaît bien la famille et peut aborder l'arrivée de l'ergothérapeute avec « *un travail en amont* » auprès des parents. Ainsi, l'intervention des deux professionnels en même temps facilite l'arrivée de

---

l'ergothérapeute et son intervention future auprès de l'enfant. ES1 et ES2 expliquent qu'il faut « *faire en sorte que la venue de [l'ergothérapeute] dans la famille soit acceptée pour que l'appareillage, de fait, puisse être utilisé* » (ES1, L.121 à 122).

Par ailleurs, E3 note que la co-intervention est parfois mise en place pour « *une question de temps et d'organisation* » et pour « *poser toutes les questions [qui] peuvent se recouper* » en une seule fois, car « *avoir des rendez-vous [...] n'est pas toujours évident en semaine si les parents travaillent* » (E3, L.139 à 143).

### **3. L'importance de l'échange, relatif à l'appareillage et aux aménagements, entre les professionnels et la famille**

Lors de la venue des deux professionnels au domicile, un temps important est imparti à l'échange entre les intervenants et les parents. L'éducatrice aura un rôle essentiel dans cette discussion, puisqu'elle connaît bien la famille et qu'elle est « *une sorte de soutien pour [les parents]* » (E3, L.231). En plus d'introduire l'ergothérapeute, elle abordera les difficultés vécues par la famille lors des activités de la vie quotidienne de l'enfant et les besoins en matériel découlant de ces problématiques (E1, E2, E3, ES1, ES2, ES3). L'ergothérapeute pourra ainsi présenter sa façon de travailler aux parents et « *expliquer plus sur un plan technique en quoi [la mise en place d'appareillage] est importante* » (ES2, L. 358 et 359). Dans cette discussion, le bénéfice de l'appareillage pour l'enfant est mis en avant. L'éducatrice « *facilit[era] les échanges* » (ES1, L.163) entre les parents et l'ergothérapeute en aidant la famille à poser des questions concernant cet appareillage.

Les professionnels du CAMSP 3 proposent souvent « *une phase de jeu avec l'enfant* », « *tout en discutant avec les parents* » (E3, L.163 et 164). Ainsi, tous les membres de la famille sont inclus dans la séance et les parents sont recentrés sur les besoins de leur enfant.

Ainsi, chaque professionnel apporte sa spécificité dans cette discussion : l'éducatrice au niveau de la « *cellule [...] plus éducative-sociale* » et l'ergothérapeute « *plus des questions de rééducation et de technicité* » (ES3, L. 182 et 183). Ce travail « *sur les deux versants* » (ES3, L. 184) permet de soutenir la famille dans son acceptation du matériel. E3 nomme que cette adhésion aux aménagements est facilitée car l'éducatrice et l'ergothérapeute n'ont « *pas la même communication autour de ça* » (E3, L.125 et 126).

---

## 4. Une intervention parfois plus concrète au sein du domicile

Certaines fois, l'ergothérapeute et l'éducatrice prendront du temps pour mettre en place, de manière plus concrète, les aménagements. Ainsi, E1 « *regard[e] l'installation, ce qu'il [faut] changer dans la cuisine, changer aussi dans le bain* » (E1, L.87 et 88) et « *vérifi[e] vraiment [que les équipements soient] bien réglés, qu'ils [soient] bien positionnés* ». E3 « *comment[ce] à faire les mesures, les photos [...] pour pouvoir mettre en place tout ce qui est aménagement* » (E3, L.118 et 119). ES2 peut demander à E2 s'il est possible de « *trouver une solution intermédiaire* » (ES2, L.328 et 329) lorsqu'elle voit que les propositions brusquent les parents. Dans ce cas, E2 propose « *l'installation d'un tapis de jeu au sol, [...] de créer un tableau d'éveil* » (ES2, L.245 à 247) ou d'autres « *conseils de bricolage* » (ES2, L.268), aussi pour inclure les parents dans la démarche.

E3 propose, de plus, des mises en situation pour essayer le matériel. Les professionnels invitent la maman à « *faire prendre une douche à son enfant* » « *pour essayer un transat de bain* » ou bien à « *aller se promener avec l'enfant dans le fauteuil ou la poussette* » (E3, L.172 à 174). Ils ont également « *été invités pour faire des visites d'appartement et pour voir quel était l'appartement qui allait être le plus adapté au vu du handicap de l'enfant* » (ES3, L.94-96)

Dans ces interventions autour de la mise en place du matériel, l'éducatrice « *accompagn[e] à la fois psychiquement et moralement les parents dans l'acceptation* » tandis que l'ergothérapeute a « *un versant technique [et peut] expliquer concrètement ce que ça apporte* » (ES2, L. 383 à 385) tout en faisant les réglages et les essais. L'éducatrice a conscience de la dynamique familiale et des contraintes liées par exemple à la fratrie, lors d'une proposition d'aménagement de salle de bain (ES3). Elle va « *être plus sensible [...] à comment c'est vécu, comment c'est reçu* » (ES2, L.315 et 316) par les parents.

## IV. Apports de cette co-intervention

### 1. La co-intervention permet de soutenir l'élaboration du lien de filiation

#### 1.1. Favoriser l'acceptation de l'appareillage

---

Comme présenté précédemment, la co-intervention éducateur-ergothérapeute permet de faciliter l'acceptation de l'appareillage pour les parents. E3 explique que « *dans le cas où [certains aménagements peuvent] être traumatisant pour eux, c'est beaucoup moins frontal d'avoir deux personnes* » (E3, L.222 à 224), « *ils se sentent moins poussés peut être aussi parfois* » (E3, L.224 et 225). ES2 affirme également que « *ce double discours permet qu'il y ait une « porte d'entrée » dans l'esprit des parents et de les accompagner au mieux* » (ES2, L.387 et 388). Pour favoriser cette acceptation, ES1 insiste sur le fait de « *toujours mettre en avant le bien-être de l'enfant [...]. Partir de lui pour faire accepter certaines démarches qui sont pénibles, l'utilisation des appareillages, pourquoi pour lui ça [peut] être intéressant* » (ES1, L.202 à 205).

## **1.2. Soutenir l'acceptation du handicap de l'enfant**

E2 et E3 observent que à travers l'adhésion à l'appareillage, est développé « *tout ce travail sur l'acceptation du handicap pour les parents.* » (E2, L.101 et 102). Cette acceptation leur permet de percevoir que leur enfant « *n'est pas qu'un enfant handicapé* », qu'il « *reste un enfant* » (ES2, L.320 et 321) et « *qu'il va grandir, qu'il va changer au niveau de sa morphologie [...] et de son bien-être* » (ES2, L.154 et 155). En effet, ES3 note que « *comme la question du handicap est gérée de façon technique, ça permet de travailler sur la dimension de l'enfant.* » (ES3, L.147 et 148). La perception par les parents des capacités de leur enfant favorise la création du lien. ES3 souligne également que la mise en place concrète de l'appareillage ou des aménagements soulage les parents et « *dédramatise quelque part le côté où « le handicap on ne connaît rien, comment on va faire... »* » (ES3, L.156 et 157).

## **1.3. Souligner les bénéfices pour le développement et la disponibilité de l'enfant au quotidien**

L'appareillage permet à l'enfant d'être « *installé de façon confortable et en sécurité* » « *pour le bain, les repas ou [...] pour la nuit* » (ES3, L.140 à 142 ; E1 et ES1). ES1 note chez un enfant que « *c'était plus confortable et qu'il était moins douloureux, il pleurait moins* » (ES1, L.282 et 283). E2 et ES1 confirment que l'enfant, une fois installé, est plus disponible pour les stimulations de son environnement et entre mieux en relation avec ses parents. Son « *regard est plus adressé* » (ES2, L. 345) notamment. L'enfant est donc plus disponible au quotidien et la construction de l'attachement parent-enfant est favorisée. Les professionnels

---

doivent encourager les parents à se décaler « *de simplement « c'est un appareillage »* » et à observer « *[ce] que [l'appareillage] permet pour leur enfant mais aussi dans leur lien avec l'enfant* » (ES2, L.362 à 364). L'attention portée par les parents sur les bénéfices de l'appareillage pour leur enfant permet de « *les remettre en lien avec leur enfant*» (E3, L.178 et 179). L'éducatrice et l'ergothérapeute sont là pour souligner ces bénéfices (E1, E3, ES1, ES2). La famille est aussi « *beaucoup plus paisible* » (ES3, L.158) car elle sait son enfant en sécurité. De cette manière, « *on est dans quelque chose de l'ordre de l'accompagnement qui va favoriser le lien entre le parent- l'enfant* » (ES3, L.168 et 169).

Concernant la situation développée pour le CAMSP 1, la co-intervention et la mise en place du matériel a entraîné l'arrêt des situations à risque pour l'enfant. E1 témoigne que elle et sa collègue « *[ont] sécurisé l'enfant et [ont] amené la mère à comprendre que ce n'est pas maltraitant de mettre son fils dans un appareillage et puis d'aménager son domicile pour qu'elle arrête de se faire mal au dos, qu'elle arrête d'être « maltraitante » mais sans le savoir avec son enfant* » (E1, L.120 à 123). ES1 note que « *des grandes difficultés du début, [...] étaient devenues un attachement très fort* » (ES1, L.291).

## **2. Le rôle spécifique de l'ergothérapeute face à cette problématique : apports techniques et aide concrète**

Il est intéressant de souligner que deux ergothérapeutes sur trois ne perçoivent pas leur rôle spécifique dans le soutien de la construction du lien de filiation. E2 affirme que seule l'éducatrice travaille cet aspect, et E3 témoigne que c'est un travail d'équipe et qu'il ne voit pas sa spécificité dans la co-intervention. Seule E1 est capable de dire qu'elle «*amène la compréhension des difficultés de l'enfant, [qu'elle] apporte son regard sur le développement* » et qu'elle explique « *le développement vraiment du geste, du mouvement volontaire*» (E1, L. 93 à 95).

Les éducatrices présentent les ergothérapeutes comme des techniciens, qui ont « *une capacité pratico-pratique* » (ES3, L.125 et 126). Ces compétences permettent aux ergothérapeutes d'apporter une aide concrète à la famille via les aides techniques et l'aménagement du domicile. Ils donnent aussi des explications sur ces aides techniques, ce qui offre aux parents « *tous les tenants et les aboutissants* » (ES1, L.223) pour comprendre les bénéfices de la réadaptation. ES2 et ES3 soulignent l'importance de l'appareillage qui a « *un*

---

*rôle facilitateur* » (ES3, L.128) dans la construction du lien parent-enfant car il « *[met l'enfant] en meilleure disposition* » (ES2, L.344). ES2 témoigne aussi de l'importance de « *trouver des installations qui ne font pas trop violence [aux parents], qui sont acceptables pour eux* » et de « *leur monter quels changements sont constatés* » (ES2, L. 349 et 350) avec cet appareillage.

### **3. L'effet rassurant pour la famille de cette co-intervention au domicile**

Plusieurs professionnels évoquent l'effet rassurant pour les parents de la venue des deux professionnels au domicile. E3 explique que le fait que l'ergothérapeute soit accompagné de l'éducatrice, qu'ils connaissent bien, apaise les parents. ES1 pense que la famille est rassurée également de voir les professionnels en cohésion concernant le projet de l'enfant. ES3 évoque l'importance, pour les parents, d'avoir des professionnels qui se déplacent au domicile, et qui prennent la situation dans sa globalité. Elle ressent alors que les parents sont plus tranquilles par rapport à leurs difficultés.

### **4. Une complémentarité et une pratique simplifiée pour les professionnels**

Toutes les éducatrices et E3 soulignent la richesse de travailler en complémentarité avec un autre professionnel. Ainsi, ES2 témoigne que « *[cette pratique est] complémentaire et c'est toujours dans ce souci d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille* » (ES2, L.380-381). Elle ajoute que c'est un travail de collaboration pour lequel il est important de définir ensemble les objectifs et de réfléchir à deux sur les problématiques de la famille. ES1 exprime que cette collaboration leur « *apporte les éléments qui [leur] manque parfois pour l'amélioration du bien-être de l'enfant* » (ES1, L.246 et 247). Une autre richesse de cette complémentarité est de pouvoir « *avoir deux regards, [ce qui peut] amener aussi une autre perception de la famille* » (ES3, L.133 à 135). ES1 évoque aussi ce bénéfice et E3 ajoute qu' « *il y a plusieurs opinions, il y a peut-être parfois des confrontations mais ça fait avancer les choses, c'est plus critique* » (E3, L.202 et 203). Certains professionnels, notamment E1, E2 et ES3, nomment aussi l'opportunité « *de ne pas tout gérer* » (E1, L.109), « *de [se] décharger* » du travail de l'autre professionnel, comme le « *lien entre le parent et l'enfant* » pour E2 (E2, L.96 et 97) et « *les problèmes [...] purement techniques et purement de logement* » pour ES3 (ES3, L.132 et 133).

---

Concernant la situation du CAMSP1, ES1 apporte un élément important relatif à la relation entre le professionnel et les parents. Elle explique qu'avec la famille du petit garçon polyhandicapé, « *un attachement [s'est] créé* » (ES1, L.250), et cela « *même si [le professionnel] est très attentif à ne pas être dans des liens de proximité, [car] malgré tout, les circonstances peuvent faire qu'ils s'établissent de façon un peu importante* » (ES1, L.257 à 259). Ici, « *l'intervention d'une autre professionnelle [est venue] rééquilibrer les demandes des parents* » (ES1, L.254 et 255) et la relation professionnelle.

---

## DISCUSSION

---

### I. Autour de l'hypothèse

#### 1. Une co-intervention aux domaines de compétence qui s'avèrent bien complémentaires

La difficulté d'élaboration du lien de filiation, lorsque l'enfant est porteur de handicap, est un sujet auquel les professionnels, travaillant auprès d'une population très jeune, peuvent être confrontés. Une problématique a donc été formulée, afin de tenter de répondre à la souffrance des parents : « Dans un contexte d'intervention au domicile par un CAMSP, auprès des jeunes enfants paralysés cérébraux et de leurs parents, quel serait l'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants? » La recherche mise en œuvre face à cette question avait pour but d'éclairer l'hypothèse suivante : « une co-intervention permettrait de soutenir l'enfant et ses parents dans l'élaboration du lien de filiation. ».

Comme présenté dans la théorie, les éducateurs de jeunes enfants sont spécialisés dans la petite enfance et cela pourrait amener à penser qu'ils sont préférentiellement employés par les CAMSP. En menant cette enquête, il a tout d'abord été constaté que les éducateurs de jeunes enfants et les éducateurs spécialisés travaillent sur les mêmes missions, et sont donc souvent employés sans distinction au sein des CAMSP. Ainsi, il est pertinent d'élargir la population ciblée, pour cette pratique en co-intervention, aux éducateurs spécialisés.

Les professionnels ont confirmé, de manière unanime, que certaines familles peuvent être en difficulté dans l'élaboration du lien avec leur enfant. Cette difficulté se retrouve le plus souvent lorsque l'enfant est atteint de polyhandicap, et elle est liée, notamment, à la non acceptation de ce handicap par les parents. La famille est en souffrance, les parents sont déstabilisés dans leur rôle parental et ne perçoivent pas toujours les besoins de leur enfant (Sausse, 1996). Les témoignages confirment que la qualité de vie de la famille est dégradée. Les éducatrices et ergothérapeutes interrogés ont également tous témoigné se retrouver en difficulté lors de certaines intervention au domicile, parfois en lien avec cette souffrance de la famille. ES2 évoque également la difficulté à sentir la place que les parents veulent donner ou laisser au professionnel au sein du domicile (Layec, Tosser, 2013). Une éducatrice évoque aussi la complexité de conserver une relation professionnelle avec des parents qu'elle voit régulièrement, chez eux, sur une longue période. Elle parle alors d'un « *attachement* » qui se

---

créé (ES1, L.250). Ces situations complexes, vécues par la famille et les professionnels, ne sont pourtant pas toujours en lien, dans la pratique, avec la décision d'intervenir en binôme au domicile, comme nous avons pu le penser en théorie. Les principales raisons de cette co-intervention sont de favoriser à la fois l'introduction de l'ergothérapeute dans la famille et l'acceptation de l'appareillage par les parents. Cependant, même si les problématiques évoquées précédemment ne sont pas à l'origine de la mise en place de cette pratique au domicile, l'intervention aura un impact sur ces difficultés.

La pratique, pensée dans la partie théorique, est une co-intervention au domicile régulière, répartie sur plusieurs semaines. En réalité, la plupart des co-interventions ergothérapeute-éducateur décrites par ces professionnels sont ponctuelles dans le suivi de l'enfant. Elles ne deviennent régulières que lorsque la situation familiale est complexe, notamment dans le cas d'un enfant porteur de polyhandicap. Par ailleurs, les interventions en binômes sont plus facilement mises en place lorsque l'équipe porte ce projet, et que la direction de l'établissement favorise les interventions de ce type (ES1). En effet, on peut supposer que la mise à contribution de deux professionnels, au même moment pour une famille, ne soit pas encouragée par l'établissement du fait des contraintes institutionnelles (budget, performance,...). Il a été également mis en évidence que cette co-intervention au domicile n'est pas toujours réfléchie en équipe, elle peut parfois seulement être l'objet d'une décision des deux professionnels concernés, bien que l'équipe en soit informée. Un retour sur la co-intervention est généralement fait en réunion, ce qui appuie le fait qu'un important travail d'équipe semble réalisé au sein des CAMSP (CREAI Bretagne, 2013).

L'intégration sensorielle, le conseil dans les stimulations adaptées, les activités pour l'éveil et le développement de l'enfant et l'installation de l'enfant via un appareillage ou un aménagement du domicile sont les interventions pressenties, dans la théorie, lors des séances. Il résulte des témoignages des professionnels que seul le dernier point, concernant la réadaptation, est travaillé lors de ces séances. La mise en place d'un appareillage pour l'enfant est une étape parfois traumatisante pour ses parents (Joseph, Yanez, 2011). La co-intervention prend alors tout son sens, pour accompagner l'acceptation de la réadaptation par la famille, car elle offre deux domaines de compétences complémentaires. L'éducateur est le professionnel qui a établi une relation de confiance avec la famille, qui connaît bien sa situation sociale, économique, la dynamique familiale et ses difficultés au quotidien. Il porte sa pratique sur l'aspect relationnel, il « *accompagn[e] à la fois psychiquement et moralement les parents dans l'acceptation* » (ES2, L.383 et 384). L'ergothérapeute est le spécialiste des installations, il est

---

axé sur l'aspect technique et peut expliquer concrètement les bénéfices de la réadaptation pour l'enfant, ses parents et lors des activités de la vie quotidienne. Il trouvera l'installation la plus adaptée pour l'enfant, et dont la mise en place ne fera pas trop violence à ses parents (Alexandre et al., 2011). Cela passe parfois par une partie « bricolage » (E3, L.26), qui permet également d'inclure les parents dans la démarche. Ce binôme de professionnels, par leurs spécificités, offre à la famille à la fois un apport concret et un soutien pour l'acceptation de l'appareillage ou l'aménagement du domicile.

La mise en place de la réadaptation au domicile a un rôle de facilitateur dans la construction du lien parent-enfant. Les professionnels témoignent qu'une installation adaptée à l'enfant le met dans de meilleures dispositions pour entrer en relation avec son environnement, et notamment ses parents. Cet aspect sera développé de manière plus complète dans la partie II, sur le rôle spécifique de l'ergothérapeute face à la problématique du lien.. Les autres rôles importants de l'appareillage, évoqués par les professionnels interrogés, sont la limitation des déformations et le soulagement des parents lors de certaines activités, telle que le bain qui peut être éprouvant physiquement et chronophage. ES3 témoigne que la mise en place des aides techniques, lors de la co-intervention ergothérapeute-éducateur, apporte un apaisement au sein de la famille, car la situation est prise dans sa globalité. Nous pouvons alors supposer que la co-intervention au domicile améliore la qualité de la relation entre les parents et leur enfant paralysé cérébral.

Nous avons avancé, dans la partie théorique, l'utilisation de bilans pour évaluer cette pratique en binôme au domicile et l'impact sur la qualité de vie de la famille. Nous avons supposé que la relation parent-enfant est liée à la qualité de vie, car elle est un critère de cette dernière. Ce point a été confirmé par E3. De manière concrète, aucun professionnel n'utilise de bilan normé pour faire l'évaluation de la co-intervention. Cette évaluation se fait majoritairement au travers d'un entretien avec les parents. Cependant, les professionnels interrogés se sont montrés intéressés par l'utilisation des outils d'évaluation de la qualité de vie dans leur pratique. Il serait alors pertinent de faire un essai des bilans proposés, à savoir le Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), le SF12, le « hospital anxiety and depression scale (HAD) » et le « family impact of childhood disability scale (FICD) », en soumettant les parents et les enfants à ces évaluations avant et après la co-intervention. Si ces bilans sont indicatifs de cette pratique, c'est-à-dire si on note une amélioration de la qualité de vie des parents et des enfants après la co-intervention au domicile, ils permettraient de justifier cette

---

intervention auprès de l'équipe et de l'établissement et d'encourager les professionnels à poursuivre ce travail en binôme.

Grace aux entretiens, nous avons pu étudier les apports de cette pratique pour les professionnels. L'avantage principal relevé par les professionnels interrogés est que lors de la co-intervention, ils avaient la possibilité de laisser gérer une partie de la situation, soit plus technique, soit plus relationnelle, sur leur collègue spécialisé dans ce domaine. La situation était alors plus facile à appréhender et leur action plus efficace face à la problématique de la famille. Ce point est intéressant car il indique que lorsque les professionnels se retrouvent dans des situations complexes, avec par exemple un aspect socio-économique et un aspect sanitaire à gérer, l'intervention en complémentarité avec un collègue favorise le bon déroulement de la séance. Nous pouvons également aller plus loin en supposant que les professionnels répondent davantage au projet du patient, lorsqu'ils interviennent à deux. En théorie, la co-intervention permet la métaréflexion (Courtois et Mertens de Wilmars, 2004), et les professionnels ont, en effet, confirmé l'importance de croiser leurs regards lorsqu'ils sont face à une situation familiale complexe. Ainsi, nous avons la confirmation que cette pratique en binôme au domicile représente un apport pour la famille et pour les professionnels.

## **2. Retour sur la question de recherche, l'hypothèse et la méthode**

### **2.1. Un impact confirmé sur le lien de filiation**

La question de recherche cible la co-intervention au domicile des éducateurs et ergothérapeutes travaillant en CAMSP. Lors de l'investigation, nous avons pu nous rendre compte que, en réalité, ce type d'intervention est peu répandu par rapport au nombre de CAMSP existants en région Rhône-Alpes. Dès lors, cette question semble pertinente car elle va permettre d'explorer cette pratique. Sans avoir la prétention de servir de preuve, cette étude permet toutefois d'énoncer les apports que représente, pour les familles et les professionnels, la co-intervention ergothérapeute-éducateur et de justifier, ou non, la poursuite de cette pratique. Dans la théorie, aucun texte n'évoque les bénéfices d'une co-intervention éducateur-ergothérapeute au domicile, et encore moins concernant l'élaboration du lien de filiation. De ce fait, l'hypothèse a été créée pour tenter de percevoir les apports possibles d'une telle pratique sur la relation parent-enfant.

---

A l'issue de cette recherche, nous pouvons avancer que la co-intervention ergothérapeute-éducateur aide les parents à accepter les aides techniques et aménagements pour leur enfant, notamment dans une situation de polyhandicap. Cette acceptation est facilitée car l'éducateur est attentif à l'aspect émotionnel et psychologique que représente la proposition d'une réadaptation pour les parents, tandis que l'ergothérapeute est axé sur l'aspect technique et rééducatif de l'appareillage et insiste sur les bénéfices pour l'enfant. La mise en place de cet appareillage donne toute sa place à l'enfant, et le met en de meilleures dispositions pour rentrer en relation avec ses parents. En cela, la co-intervention permet de soutenir l'enfant et ses parents dans l'élaboration du lien de filiation. Cette étude offre également la possibilité d'apercevoir les enjeux de la mise en place de l'appareillage chez le jeune enfant polyhandicapé.

Il serait donc possible, à la suite de cette étude, de préciser l'hypothèse en y ajoutant l'importance de l'appareillage dans le processus d'élaboration du lien de filiation lorsque l'enfant est atteint de polyhandicap. La nouvelle hypothèse serait donc qu'une co-intervention ergothérapeute-éducateur permettrait de soutenir l'élaboration du lien parent-enfant, par l'intégration de la réadaptation au sein du domicile de la famille. En ce sens, l'hypothèse est approuvée par les professionnels interrogés.

## **2.2. Limites et axes d'amélioration**

Concernant l'investigation, il aurait été intéressant de rencontrer d'avantage de professionnels, ainsi que des familles ayant bénéficié de cette pratique pour récolter un maximum d'informations pertinentes. E3 a également évoqué la possibilité de rencontrer la psychologue du CAMSP, qui suit parfois les familles sur le sujet de l'acceptation du handicap et de la construction du lien. Cette professionnelle aurait pu m'apporter des éléments de compréhension sur le vécu des familles et l'évolution de leur dynamique. Cependant, les contraintes de temps et de faisabilité ont limité les possibilités. Les entretiens réalisés n'en restent pas moins informatifs.

Il est important de noter que les ergothérapeutes semblent, de premier abord, peu concernés par la question du lien de filiation : ils élaborent moins leurs réponses que les éducatrices et parfois même demandent de préciser les termes. Je pense également que les questions sur le lien parent-enfant n'étaient peut-être pas assez explicites et qu'il me manque des connaissances sur le sujet pour être tout à fait à l'aise sur ce thème. Les éducatrices, elles, ont des notions riches sur le lien parent-enfant. De par leur domaine de compétence, elles sont

---

conscientes de ces problématiques familiales et impliquées dans la recherche de solution. Il en ressort que les ergothérapeutes sont moins sensibilisés que les éducateurs, au cours de leur formation, aux difficultés familiales liées au handicap d'un enfant.

## **II. Une sous-estimation de leur rôle dans la construction du lien de filiation par les ergothérapeutes**

Ce travail de recherche nous a permis de comprendre l'importance de la mise en place des aides techniques pour l'enfant paralysé cérébral porteur d'un handicap important, voire d'un polyhandicap. La réadaptation donne toute sa place à l'enfant, dans sa dimension d'être en devenir, puisque elle soutient le corps et apporte confort et sécurité. En effet, un enfant installé confortablement pleurera moins et sera plus disponible pour les activités de vie quotidienne ; installé de manière sécuritaire, il osera davantage découvrir et interagir avec son environnement (Mendonça, 2008). La réadaptation améliore la participation de l'enfant aux activités réalisées avec ses parents telles que le bain, l'habillage, les repas, le jeu. Le partage de ces activités favorise la création du lien de filiation. Il donne l'occasion aux parents de vivre avec leur enfant, au-delà de ses incapacités, des situations de vie quotidienne propre à tout enfant. Au-delà de l'aspect occupationnel cependant, la mise en place de la réadaptation offre un soutien aux parents dans l'acceptation du handicap de leur enfant, comme certains professionnels en ont témoigné. Ainsi, l'ergothérapeute étant le professionnel spécialiste de la réadaptation, il a potentiellement un rôle à jouer dans le soutien de la création du lien de filiation. Or, les professionnels interrogés n'ont pas paru conscients de ce rôle spécifique et il me semble que cette potentialité est généralement inexplorée par les ergothérapeutes dans leur pratique. Il serait alors important d'être conscient, en tant que professionnel, du potentiel de l'appareillage et de tout ce que peut apporter sa mise en place.

Au cours de notre formation, nous sommes sensibilisés à la difficulté de l'acceptation des aides techniques ou de l'appareillage pour les patients et leur famille. C'est une étape importante dans la vie d'une personne en situation de handicap car elle marque les incapacités et peut être stigmatisante. À travers cette étude, nous avons démontré la potentialité d'un binôme pour faciliter cette acceptation. Le binôme éducateur-ergothérapeute semble être un binôme particulièrement indiqué face à des familles avec un enfant en situation de handicap. L'éducateur a une bonne connaissance du fonctionnement de cette famille, de sa dynamique,

---

de ses difficultés au quotidien et l'ergothérapeute est le spécialiste de la réadaptation. Ensemble, en prenant en compte la globalité de la situation de cette famille, ils vont pouvoir trouver l'appareillage à la fois adapté à l'enfant et qui ne brusque pas ses parents dans leur acceptation. Ainsi, lorsque cela est possible, il serait intéressant d'exploiter au maximum la potentialité de cette co-intervention au domicile.

Pour aller plus loin, en nous basant sur la partie théorique, le binôme éducateur-ergothérapeute pourrait exploiter les autres compétences de chacun des professionnels afin d'accompagner plus globalement l'enfant et sa famille. Les professionnels pourraient conseiller la famille sur les activités à faire avec leur enfant, en utilisant des stimulations adaptées à l'enfant et qui auraient du sens pour ses parents ou la fratrie. Ils soutiendraient les parents dans la socialisation de leur enfant en les accompagnant dans les structures propices et en rendant possible l'accès aux lieux et aux activités. Ces interventions conforteraient les parents dans leur rôle parental et soutiendraient potentiellement la création du lien avec leur enfant. Ainsi, il semblerait que la co-intervention ergothérapeute-éducateur puisse être exploitée de différentes manières et il serait intéressant pour les professionnels d'élargir leur intervention afin d'offrir un accompagnement plus global à la famille.

---

## CONCLUSION

---

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille n'est pas un évènement anodin, d'autant plus lorsque l'enfant est polyhandicapé. J'ai été interpellée par les difficultés que peut vivre la famille face à cette situation, notamment la complexité d'établir un lien de filiation avec cet enfant, qui ne correspond pas à l'enfant rêvé. La co-intervention d'un éducateur, de jeunes enfants ou spécialisé, et d'un ergothérapeute à domicile, dans le cadre d'un CAMSP, représente une réponse intéressante pour accompagner les parents et l'enfant dans la création de ce lien. Les domaines d'intervention complémentaires de ces deux professionnels permettent d'offrir un accompagnement global face aux difficultés de la famille. L'aspect social et psychique d'une part et les éléments techniques et de rééducation d'autre part sont pris en compte lors de ces interventions. La préconisation et la mise en place de la réadaptation au domicile est facilitée, car les parents sont écoutés et les professionnels sont sensibles au traumatisme que cela peut occasionner dans la famille. Une installation adaptée de l'enfant lui permet d'être plus disponible pour toutes les activités et le met dans de meilleures dispositions pour rentrer en relation avec ses parents. Ce rôle facilitateur a été démontré dans la création du lien d'attachement et de filiation. Ainsi, les ergothérapeutes doivent être conscients de l'impact de leurs préconisations sur la dynamique familiale.

Tout accompagnement, proposé par des professionnels du CAMSP, peut potentiellement avoir un rôle dans la construction du lien parent-enfant. On peut supposer, en effet, que toute action visant à soutenir le développement de l'enfant, à favoriser sa participation aux activités et à aider les parents à assurer leur rôle parental, aura un impact sur la création du lien de filiation. Même si ce n'est parfois pas le but principal de l'intervention du professionnel, l'élaboration du lien représentera un « bénéfice secondaire » de cet accompagnement. De là, il est important pour les professionnels d'en avoir conscience et de ne pas sous-estimer leur rôle au sein de la dynamique familiale. Aussi, il serait intéressant de poursuivre ce travail en interrogeant les autres professionnels du CAMSP, afin de recueillir des données sur leur pratique auprès des familles en difficulté dans la construction du lien. Ces informations pourront servir de base de réflexion pour améliorer l'accompagnement de ces familles au sein du CAMSP. Il serait intéressant de coordonner les différents domaines de pratique afin d'offrir, à l'enfant et ses parents, un projet d'intervention incluant le soutien du lien d'attachement et de filiation. De plus, la prise en compte de la fratrie dans cette réflexion semble pertinente, car les

---

relations fraternelles peuvent également être perturbées lorsqu'un enfant est porteur de handicap, voire de polyhandicap.

Pour ma future vie professionnelle, cette recherche m'a convaincue de la richesse du travail en co-intervention. Bien qu'elle ne soit pas toujours simple à mettre en place dans la pratique, je suis persuadée qu'elle peut apporter beaucoup, tant aux patients qu'aux professionnels. J'ai également élargi mes connaissances sur la paralysie cérébrale et les conséquences du handicap d'un enfant sur la dynamique familiale. Je pense, dans l'avenir, être plus sensible aux difficultés de relations intrafamiliales liées au handicap d'un enfant et je suis consciente qu'une co-intervention pourrait m'aider à appréhender ces situations complexes. Par ailleurs, je perçois l'intérêt de rester vigilant à la littérature scientifique lors de la vie professionnelle ou de s'y reporter lorsqu'une situation nous interroge. Cela représente une source d'informations riche et permet de prendre du recul face à certaines problématiques rencontrées dans la pratique.

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

- Belio, C. (2008) Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité. Dans J.-M. Caire (dir.) *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*. Lieu de publication : Groupe de Boeck-Solal
- Belio, C., Destailats, J.-M. et Mazaux, J.-M., (2007). Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins. *Conférence présentée à la Journée de réanimation pédiatrique du GFRUP, Congrès de la SRLF, Bruxelles*
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*, 14:182
- Ben Salah Frih, Z., Boudoukhane, S., Jellad, A., Salah, S. et Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(1), 18-24.
- Beresford, B., Colver, A. F., Jarvis, S. N. et Mihaylov, S. I. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), p. 299-304
- Billette de Villemeur, T., Brisse, C., Grimont, E., Mathieu, S. et Tallot, M. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19(2), 105-108.
- Bollini, G., Jacquemier, M., Jouve, J.-L., Robitail, S., Rohon, M.-A., Simeoni, M.-C. et Viehweger, E. (2008). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 51(2), 119-128.
- Bouchard, A. et Defaque, A. (2010). Approche de l'enfant polyhandicapé. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, B. Vauvillé (dir.) *Ergothérapie en pédiatrie* (p.371 à 384). Lieu de publication : Groupe de Boeck-Solal

- 
- Bouter, L.M., Dekker, J., Ende, C.H.M. van den., Nes, J.C.M. van de., Lambregts, B.L.M. et Steultjens, E.M.J., (2004). Occupational therapy for children with cerebral palsy: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 18(1), p.1-14
- Brown, A., Brown, G.T. et Rodger, S. (2005). Profile of paediatric occupational therapy practice in Australia; *Australian Occupational Therapy Journal* 52, p.311–325
- Bulletin de psychologie*, 2008/3 Numéro 495, p. 257-266.
- Bult, M.K., Jongmans, M.J., Ketelaar, M., Lindeman, E. et Verschuren, O. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities* Volume 32. p. 1521–1529
- Cans, C., De-la -Cruz, J. et Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), p.393-398
- Cans, C., Fauconnier J., Guyard, A. et Mermet, M.-A. (2011). Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature. *Archives de pédiatrie*, 18(2) p.204-214
- Courtois, A. et Mertens de Wilmars, S. (2004). La pratique « à plusieurs » : matrice de résilience pour les thérapeutes et les patients. *Thérapie Familiale*, 25(3), 303-322.
- CREAI Bretagne (2013), Etude régionale sur les CAMSP. Commanditée par l'ARS Bretagne.
- CREAI Rhône-Alpes (2009). Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)- Etude qualitative 2009. CNSA
- Cusick, A. et Novak, I. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal* Volume 53, Issue 4, pages 251–264
- Djaoui, E. (2006). Le Domicile comme espace psychique. Documents CLEIRPPA- Cahier N°21
- Dufour, C. (2011) Le suivi précoce des enfants en ergothérapie : intérêts et enjeux. *Ergothérapies*. Volume 42, p. 5 à 18

- 
- Ehret, I., Guilmois, G., Rumeau, F. et Woerth M.(2011). Evaluation de la capacité d’agir avec l’environnement du tout petit enfant. *Ergothérapies*. Volume 42, p. 45 à 51
- Ferland, F. (2010). Le jeu, tel que conçu dans le modèle ludique. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, B. Vauvillé (dir.) *Ergothérapie en pédiatrie*. p. 113-124. Lieu de publication : Groupe de Boeck-Solal
- Gannac, Y. (2004). Maison : lieu d’identité. *Expérience en ergothérapie 21- Rencontre en médecine physique et de réadaptation* Volume 14.
- Goldstein, M., Paneth, N. et Rosenbaum, P. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, p.8-14.
- Grangeat, C. (2002). L’enfant handicapé: une rupture dans la filiation? *Le Divan familial* 2002/1- no 8, p. 93
- Grangeat, C. (2006) Handicap physique et construction du lien de filiation. Étude de facteurs déterminants, *Dialogue*, 2006/1 no 171, p. 93-93.
- Joseph, V. et Yanez, I. (2010). Spécificités de l’action précoce. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, B. Vauvillé (dir.) *Ergothérapie en pédiatrie*. p.399-414. Lieu de publication : Groupe de Boeck-Solal
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: an overview. *American Family Physician*, 73(1), p. 91-100.
- Layec, N. et Tosser, M. (2013). L’accompagnement en institution extra-muros. *Ergothérapies*. Volume 51.
- Mendonça, J. S. *et al.* (2008). Vers une analyse systémique des liens d'attachement.
- Morel-Bracq, M.-C. (2009). Modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux. Groupe de Boeck- Solal
- OMS. (1993). *Comment favoriser le développement du jeune Infirmes Moteur Cérébral, Guide pour les agents de réadaptation de niveau intermédiaire*. Genève, Suisse.
- Pierard, A. (2013). La fratrie à l’épreuve du handicap. *Analyse UFAPEC* N°25.13

---

Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé ; l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Lieu de publication : Calmann-Lévy

Tétréault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Lieu de publication : De Boeck

### **Documents en ligne :**

Association Nationale Française des Ergothérapeutes [ANFE] (2014). *La profession*. Repéré à :

<http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Annexe XXXII bis – Décret n°76-389 du 15 avril 1976 concernant les CAMSP. (1976). Repéré à :

<http://anecamsp.org/decouvrir-l-anecamsp/legislation-textes-de-loi/>

Arrêté du 16 novembre 2005 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur de jeunes enfants. (2005).

Ministère délégué à la cohésion sociale et à la parité. Repéré à :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000634091>

Direction Générale de la Cohésion Sociale [DGCS], Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de femmes. (2013). *Educateur de jeunes enfants*. Repéré à :

<http://www.social-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/metiers-du-social,92/metiers-et-diplomes-de-travail,989/metiers-et-diplomes,2433/educateur-de-jeunes-enfants,15755.html>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102. (2005). Repéré à :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

### **Vidéos :**

Ecole d'études sociales et pédagogiques de Lausanne (Producteur) et Debay, A., Dubochet, M. (Réalisateur). (1995). *Ces enfants maladroits*. [L'approche d'intégration sensorielle en ergothérapie]. CEMCAV du Centre hospitalier universitaire Vaudois.

---

## TABLE DES ANNEXES

---

<b>Annexe I : PedsQL Infant Scale</b> .....	<b>I</b>
<b>Annexe II: PedsQL Cerebral Palsy Module</b> .....	<b>IV</b>
<b>Annexe III: Questionnaire SF36</b> .....	<b>X</b>
<b>Annexe IV: Score HAD (Hospital Anxiety and Depression)</b> .....	<b>XII</b>
<b>Annexe V: Score FICD (Family Impact of Childhood Disability scale)</b> .....	<b>XIII</b>
<b>Annexe VI : Lettre d'information pour l'entretien</b> .....	<b>XIV</b>
<b>Annexe VII : Formulaire de consentement pour l'entretien</b> .....	<b>XV</b>
<b>Annexe VIII : Trame d'entretien</b> .....	<b>XVI</b>
<b>Annexe IX: Entretien avec E1</b> .....	<b>XVII</b>
<b>Annexe X: Entretien avec E2</b> .....	<b>XX</b>
<b>Annexe XI : Entretien avec E3</b> .....	<b>XXIII</b>
<b>Annexe XII : Entretien avec ES1</b> .....	<b>XXVIII</b>
<b>Annexe XIII : Entretien avec ES2</b> .....	<b>XXXIV</b>
<b>Annexe XIV : Entretien avec ES3</b> .....	<b>XLI</b>
<b>Annexe XV : Grille d'analyse des entretiens avec les éducatrices</b> .....	<b>XLV</b>
<b>Annexe XVI : Grille d'analyse des entretiens avec les ergothérapeutes</b> .....	<b>LXI</b>
<b>Annexe XVII : Grille d'analyse des entretiens par profession</b> .....	<b>LXXI</b>

## Annexe I : PedsQL Infant Scale

# PedsQL™

## Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

French (France)

### Questionnaire pour enfants en bas âge

#### RAPPORT PARENTS pour les ENFANTS EN BAS ÂGE (1 à 12 mois)

#### INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

PedsQL™ Infant Scales 1-12 months. No part may be reproduced without authorization. Copyright© 1998 JW Varni, Ph.D. Tous droits réservés. 1/10

PedsQL Infant (1-12Months) - France/French - Version of 30 Aug 13 - Mapi  
02191-PedsQL-Infant(1-12Months)\_FR-FR.doc

PedsQL 2

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

LA CAPACITÉ PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Faible niveau d'énergie	0	1	2	3	4
2. Difficultés à participer à des jeux actifs	0	1	2	3	4
3. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
4. Fatigue	0	1	2	3	4
5. Léthargie	0	1	2	3	4
6. Repos important	0	1	2	3	4

LES SYMPTÔMES PHYSIQUES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Émission de gaz	0	1	2	3	4
2. Reflux après le repas	0	1	2	3	4
3. Difficultés à respirer	0	1	2	3	4
4. Douleurs à l'estomac	0	1	2	3	4
5. Difficultés à avaler	0	1	2	3	4
6. Constipation	0	1	2	3	4
7. Éruption cutanée	0	1	2	3	4
8. Diarrhée	0	1	2	3	4
9. Respiration bruyante	0	1	2	3	4
10. Vomissements	0	1	2	3	4

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Être en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
3. Pleurs ou agitation lorsqu'on le/la quitte	0	1	2	3	4
4. Difficultés à s'apaiser par lui-même/elle-même en cas de contrariété	0	1	2	3	4
5. Difficultés à s'endormir	0	1	2	3	4
6. Pleurs ou agitation lors de câlins	0	1	2	3	4
7. Se sentir triste	0	1	2	3	4
8. Difficultés à être apaisé(e) lorsqu'on le/la prend ou tient dans les bras	0	1	2	3	4
9. Difficultés à dormir la majeure partie de la nuit	0	1	2	3	4
10. Pleurs fréquents	0	1	2	3	4
11. Humeur grincheuse	0	1	2	3	4
12. Difficultés à faire des siestes pendant la journée	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales 1-12 months. No part may be reproduced without authorization. Copyright© 1998 JW Varni, Ph.D. Tous droits réservés. 1/10

PedsQL Infant (1-12Months) - France/French - Version of 30 Aug 13 - Mapi  
02191-PedsQL-Infant(1-12Months)\_FR-FR.doc

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

N° du participant : \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Ne sourit pas aux autres	0	1	2	3	4
2. Ne rit pas lorsqu'on le/la chatouille	0	1	2	3	4
3. N'établit aucun contact visuel avec la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. Ne rit pas lorsqu'on le/la câline	0	1	2	3	4

LE FONCTIONNEMENT COGNITIF (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. N'imité pas les gestes de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
2. N'imité pas les expressions faciales de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
3. N'imité pas les bruits de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de fixer son attention sur des objets	0	1	2	3	4

# PedsQL™

## Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

French (France)

### Questionnaire pour enfants en bas âge

#### RAPPORT PARENTS pour les ENFANTS EN BAS ÂGE (13 à 24 mois)

##### INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

LA CAPACITÉ PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Faible niveau d'énergie	0	1	2	3	4
2. Difficultés à participer à des jeux actifs	0	1	2	3	4
3. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
4. Fatigue	0	1	2	3	4
5. Léthargie	0	1	2	3	4
6. Repos important	0	1	2	3	4
7. Fatigue excessive ne permettant pas de jouer	0	1	2	3	4
8. Difficultés à marcher	0	1	2	3	4
9. Difficultés à courir sur une courte distance sans tomber	0	1	2	3	4

LES SYMPTÔMES PHYSIQUES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Émission de gaz	0	1	2	3	4
2. Reflux après le repas	0	1	2	3	4
3. Difficultés à respirer	0	1	2	3	4
4. Douleurs à l'estomac	0	1	2	3	4
5. Difficultés à avaler	0	1	2	3	4
6. Constipation	0	1	2	3	4
7. Éruption cutanée	0	1	2	3	4
8. Diarrhée	0	1	2	3	4
9. Respiration bruyante	0	1	2	3	4
10. Vomissements	0	1	2	3	4

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Être en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
3. Pleurs ou agitation lorsqu'on le/la quitte	0	1	2	3	4
4. Difficultés à s'apaiser par lui-même/elle-même en cas de contrariété	0	1	2	3	4
5. Difficultés à s'endormir	0	1	2	3	4
6. Pleurs ou agitation lors de câlins	0	1	2	3	4
7. Se sentir triste	0	1	2	3	4
8. Difficultés à être apaisé(e) lorsqu'on le/la prend ou tient dans les bras	0	1	2	3	4
9. Difficultés à dormir la majeure partie de la nuit	0	1	2	3	4
10. Pleurs fréquents	0	1	2	3	4
11. Humour grincheux	0	1	2	3	4
12. Difficultés à faire des siestes pendant la journée	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales 13-24 months. Ne peut être reproduit sans autorisation. Copyright© 1998 J.V. Varni, Ph.D. Tous droits réservés. 1/10

PedsQL-Infant (13-24Months) - France/Französisch - Version of 30 Aug 13 - Mapi. 0738/PedsQL-Infant(13-24Months)\_AF\_C\_Französisch

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Ne sourit pas aux autres	0	1	2	3	4
2. Ne rit pas lorsqu'on le/la chatouille	0	1	2	3	4
3. N'établit aucun contact visuel avec la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. Ne rit pas lorsqu'on le/la câline	0	1	2	3	4
5. N'est pas à l'aise en présence d'autres enfants	0	1	2	3	4

LE FONCTIONNEMENT COGNITIF (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. N'imité pas les gestes de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
2. N'imité pas les expressions faciales de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
3. N'imité pas les bruits de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de fixer son attention sur des objets	0	1	2	3	4
5. N'imité pas les paroles de la personne qui prend soin de lui/d'elle	0	1	2	3	4
6. Difficultés à indiquer des parties de son corps lorsqu'il/elle y est invité(e)	0	1	2	3	4
7. Difficultés à nommer des objets familiers	0	1	2	3	4
8. Difficultés à répéter des mots	0	1	2	3	4
9. Difficultés à concentrer son attention sur quelque chose	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales 13-24 months. Ne peut être reproduit sans autorisation. Copyright© 1998 J.V. Varni, Ph.D. Tous droits réservés. 1/10

PedsQL-Infant (13-24Months) - France/Französisch - Version of 30 Aug 13 - Mapi. 0738/PedsQL-Infant(13-24Months)\_AF\_C\_Französisch

## Annexe II: PedsQL Cerebral Palsy Module

# PedsQL™

## Module d'infirmité motrice cérébrale

Version 3.0 - Français

### RAPPORT PARENTS pour les ADOLESCENTS (13 à 18 ans)

#### INSTRUCTIONS

Les adolescents atteints d'infirmité motrice cérébrale présentent parfois des problèmes particuliers. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour votre enfant (adolescent) au cours du mois **DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

N° du participant \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

PedsQL 2

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant (adolescent) ?

ACTIVITES JOURNALIERES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à enfiler ses chaussures	0	1	2	3	4
2. Difficultés à boutonner sa chemise	0	1	2	3	4
3. Difficultés à enfiler un T-shirt par la tête	0	1	2	3	4
4. Difficultés à enfiler un pantalon en s'habillant	0	1	2	3	4
5. Difficultés à se brosser les cheveux	0	1	2	3	4
6. Difficultés à entrer dans les toilettes pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
7. Difficultés à se déshabiller pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
8. Difficultés à entrer dans la baignoire/douche et à en sortir	0	1	2	3	4
9. Difficultés à se brosser les dents	0	1	2	3	4

ACTIVITES SCOLAIRES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à écrire ou dessiner au stylo ou au crayon	0	1	2	3	4
2. Difficultés à utiliser des ciseaux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à utiliser le clavier de l'ordinateur	0	1	2	3	4
4. Difficultés à utiliser la souris de l'ordinateur	0	1	2	3	4

MOUVEMENTS ET EQUILIBRE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à bouger une jambe, voire les deux	0	1	2	3	4
2. Difficultés à bouger un bras, voire les deux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à bouger certaines parties de son corps	0	1	2	3	4
4. Difficultés à maintenir son équilibre, assis(e) sur une chaise	0	1	2	3	4
5. Difficultés à maintenir son équilibre debout	0	1	2	3	4

DOULEURS ET MAUX	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
2. Douleurs importantes	0	1	2	3	4
3. Troubles du sommeil à cause de douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
4. Raideurs ou douleurs musculaires	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (13-18) Cerebral Palsy  
01/05

Reproduction interdite

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D.  
Tous droits réservés

PedsQL 3.0-Cerebral Palsy-PA - France/French - Version of 24 Mar 11 - Mapi Institute  
08001-PedsQL-3.0-Cerebral Palsy-PA\_AJUL11-PA-FR-FR

PedsQL 3.0 Parent (13-18) Cerebral Palsy  
01/05

Reproduction interdite

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D.  
Tous droits réservés

PedsQL 3.0-Cerebral Palsy-PA - France/French - Version of 24 Mar 11 - Mapi Institute  
08001-PedsQL-3.0-Cerebral Palsy-PA\_AJUL11-PA-FR-FR

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant (adolescent) ?

N° du participant \_\_\_\_\_  
Date \_\_\_\_\_

FATIGUE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Sensation de fatigue	0	1	2	3	4
2. Sensation de faiblesse physique (pas de force)	0	1	2	3	4
3. Besoin de beaucoup de repos	0	1	2	3	4
4. Sensation d'un manque d'énergie pour les activités favorites	0	1	2	3	4

ALIMENTATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à manger avec une cuillère ou une fourchette	0	1	2	3	4
2. Difficultés à mâcher ses aliments	0	1	2	3	4
3. Difficultés à tenir une tasse	0	1	2	3	4
4. Difficultés à boire seul(e)	0	1	2	3	4
5. Difficultés à couper ses aliments	0	1	2	3	4

COMMUNICATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à s'exprimer auprès des membres de sa famille	0	1	2	3	4
2. Difficultés à s'exprimer auprès des autres	0	1	2	3	4
3. Difficultés à se faire comprendre par sa famille	0	1	2	3	4
4. Difficultés à se faire comprendre par les autres	0	1	2	3	4

## PedsQL™ Module d'infirmité motrice cérébrale

Version 3.0 - Français

### RAPPORT PARENTS pour les ENFANTS (8 à 12 ans)

#### INSTRUCTIONS

Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale présentent parfois des problèmes particuliers. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour **votre enfant** au cours du mois **DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

PedsQL 2

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

ACTIVITES JOURNALIERES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à enfiler ses chaussures	0	1	2	3	4
2. Difficultés à boutonner sa chemise	0	1	2	3	4
3. Difficultés à enfiler un T-shirt par la tête	0	1	2	3	4
4. Difficultés à enfiler un pantalon en s'habillant	0	1	2	3	4
5. Difficultés à se tresser les cheveux	0	1	2	3	4
6. Difficultés à entrer dans les toilettes pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
7. Difficultés à se déshabiller pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
8. Difficultés à entrer dans la baignoire/douche et à en sortir	0	1	2	3	4
9. Difficultés à se brosser les dents	0	1	2	3	4

ACTIVITES SCOLAIRES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à écrire ou dessiner au stylo ou au crayon	0	1	2	3	4
2. Difficultés à utiliser des ciseaux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à utiliser le clavier de l'ordinateur	0	1	2	3	4
4. Difficultés à utiliser la souris de l'ordinateur	0	1	2	3	4

MOUVEMENTS ET EQUILIBRE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à bouger une jambe, voire les deux	0	1	2	3	4
2. Difficultés à bouger un bras, voire les deux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à bouger certaines parties de son corps	0	1	2	3	4
4. Difficultés à maintenir son équilibre, assis(e) sur une chaise	0	1	2	3	4
5. Difficultés à maintenir son équilibre debout	0	1	2	3	4

DOULEURS ET MAUX	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
2. Douleurs importantes	0	1	2	3	4
3. Troubles du sommeil à cause de douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
4. Raideurs ou douleurs musculaires	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (6-12) Cerebral Palsy  
01/05

Reproduction interdite

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D.  
Tous droits réservés.

PedsQL-3.0-Cerebral Palsy-PC - France/French - Version of 24 Mar 11 - Magi Institute.  
©2007 PedsQL, Inc. Cerebral Palsy-PC, All rights reserved.

PedsQL 3

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

FATIGUE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Sensation de fatigue	0	1	2	3	4
2. Sensation de faiblesse physique (pas de force)	0	1	2	3	4
3. Besoin de beaucoup de repos	0	1	2	3	4
4. Sensation d'un manque d'énergie pour les activités favorites	0	1	2	3	4

ALIMENTATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à manger avec une cuillère ou une fourchette	0	1	2	3	4
2. Difficultés à mâcher ses aliments	0	1	2	3	4
3. Difficultés à tenir une tasse	0	1	2	3	4
4. Difficultés à boire seul(e)	0	1	2	3	4
5. Difficultés à couper ses aliments	0	1	2	3	4

COMMUNICATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à s'exprimer auprès des membres de sa famille	0	1	2	3	4
2. Difficultés à s'exprimer auprès des autres	0	1	2	3	4
3. Difficultés à se faire comprendre par sa famille	0	1	2	3	4
4. Difficultés à se faire comprendre par les autres	0	1	2	3	4

PedsQL 3.0 Parent (6-12) Cerebral Palsy  
01/05

Reproduction interdite

Copyright © 1996 JW Varni, Ph.D.  
Tous droits réservés.

PedsQL-3.0-Cerebral Palsy-PC - France/French - Version of 24 Mar 11 - Magi Institute.  
©2007 PedsQL, Inc. Cerebral Palsy-PC, All rights reserved.

# PedsQL™

## Module d'infirmité motrice cérébrale

Version 3.0 - Français

### RAPPORT PARENTS pour les JEUNES ENFANTS (5 à 7 ans)

#### INSTRUCTIONS

Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale présentent parfois des problèmes particuliers. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour votre enfant au cours du mois DERNIER en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

N° du participant \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

PedsQL 2

Au cours du mois DERNIER, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

ACTIVITES JOURNALIERES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à enfiler ses chaussures	0	1	2	3	4
2. Difficultés à boutonner sa chemise	0	1	2	3	4
3. Difficultés à enfiler un T-shirt par la tête	0	1	2	3	4
4. Difficultés à enfiler un pantalon en s'habillant	0	1	2	3	4
5. Difficultés à se brosser les cheveux	0	1	2	3	4
6. Difficultés à entrer dans les toilettes pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
7. Difficultés à se déshabiller pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
8. Difficultés à entrer dans la baignoire/douche et à en sortir	0	1	2	3	4
9. Difficultés à se brosser les dents	0	1	2	3	4

ACTIVITES SCOLAIRES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à écrire ou dessiner au stylo ou au crayon	0	1	2	3	4
2. Difficultés à utiliser des ciseaux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à utiliser le clavier de l'ordinateur	0	1	2	3	4
4. Difficultés à utiliser la souris de l'ordinateur	0	1	2	3	4

MOUVEMENTS ET EQUILIBRE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à bouger une jambe, voire les deux	0	1	2	3	4
2. Difficultés à bouger un bras, voire les deux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à bouger certaines parties de son corps	0	1	2	3	4
4. Difficultés à maintenir son équilibre, assis(e) sur une chaise	0	1	2	3	4
5. Difficultés à maintenir son équilibre debout	0	1	2	3	4

DOULEURS ET MAUX	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
2. Douleurs importantes	0	1	2	3	4
3. Troubles du sommeil à cause de douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
4. Raideurs ou douleurs musculaires	0	1	2	3	4

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

FATIGUE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Sensation de fatigue	0	1	2	3	4
2. Sensation de faiblesse physique (pas de force)	0	1	2	3	4
3. Besoin de beaucoup de repos	0	1	2	3	4
4. Sensation d'un manque d'énergie pour les activités favorites	0	1	2	3	4

ALIMENTATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à manger avec une cuillère ou une fourchette	0	1	2	3	4
2. Difficultés à mâcher ses aliments	0	1	2	3	4
3. Difficultés à tenir une tasse	0	1	2	3	4
4. Difficultés à boire seul(e)	0	1	2	3	4
5. Difficultés à couper ses aliments	0	1	2	3	4

COMMUNICATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à s'exprimer auprès des membres de sa famille	0	1	2	3	4
2. Difficultés à s'exprimer auprès des autres	0	1	2	3	4
3. Difficultés à se faire comprendre par sa famille	0	1	2	3	4
4. Difficultés à se faire comprendre par les autres	0	1	2	3	4

N° du participant \_\_\_\_\_  
Date : \_\_\_\_\_

## PedsQL™

### Module d'infirmité motrice cérébrale

Version 3.0 - Français

#### RAPPORT PARENTS pour les TRÈS JEUNES ENFANTS (2 à 4 ans)

##### INSTRUCTIONS

Les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale présentent parfois des problèmes particuliers. Veuillez indiquer si ces choses ont été un **problème** pour votre enfant au cours du mois **DERNIER** en entourant :

- 0 si ce n'est **jamais** un problème
- 1 si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2 si c'est **parfois** un problème
- 3 si c'est **souvent** un problème
- 4 si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.  
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours du mois **DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant ?

ACTIVITES JOURNALIERES	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à enfiler ses chaussures	0	1	2	3	4
2. Difficultés à enfiler un T-shirt par la tête	0	1	2	3	4
3. Difficultés à se brosser les cheveux	0	1	2	3	4
4. Difficultés à entrer dans les toilettes pour faire ses besoins	0	1	2	3	4
5. Difficultés à se déshabiller pour faire ses besoins	0	1	2	3	4

MOUVEMENTS ET EQUILIBRE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à bouger une jambe, voire les deux	0	1	2	3	4
2. Difficultés à bouger un bras, voire les deux	0	1	2	3	4
3. Difficultés à bouger certaines parties de son corps	0	1	2	3	4
4. Difficultés à maintenir son équilibre, assis(e) sur une chaise	0	1	2	3	4
5. Difficultés à maintenir son équilibre debout	0	1	2	3	4

DOULEURS ET MAUX	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
2. Douleurs importantes	0	1	2	3	4
3. Troubles du sommeil à cause de douleurs dans les articulations ou les muscles	0	1	2	3	4
4. Raideurs ou douleurs musculaires	0	1	2	3	4

FATIGUE	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Sensation de fatigue	0	1	2	3	4
2. Sensation de faiblesse physique (pas de force)	0	1	2	3	4
3. Besoin de beaucoup de repos	0	1	2	3	4
4. Sensation d'un manque d'énergie pour les activités favorites	0	1	2	3	4

ALIMENTATION	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Difficultés à manger avec une cuillère ou une fourchette	0	1	2	3	4
2. Difficultés à mâcher ses aliments	0	1	2	3	4
3. Difficultés à tenir une tasse	0	1	2	3	4
4. Difficultés à boire seul(e)	0	1	2	3	4

## Annexe III: Questionnaire SF36

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

Rubrique : auto-administré/généraliste

*Note préliminaire : ces repères permettent de s'assurer de l'adéquation entre le patient et l'outil de bilan proposé.*

BILAN D'UTILISATION COURANTE :			
International « validé » (3)	International, largement accepté (2)	National (1)	Local (0)

Niveau du bilan : 3

POINT DE VUE UTILISATEUR(S) POSSIBLE(S)

Simplicité d'utilisation	Facilité de lecture	Sensibilité aux très petits écarts	Fiabilité vérifiée	Reproductible inter intra
SCORE = 2	SCORE = 1	SCORE = 3	SCORE = 3	SCORE = 3

Scores appliqués : 3 = excellent    2 = bon    1 = acceptable    0 = questionnable

### Présentation :

Ce bilan de santé généraliste peut être utilisé en complément de bilans plus spécifiques.

### Critères d'inclusion (les catégories majeures cliniques) :

Toutes catégories de personnes ayant des difficultés de santé.

### Critères d'exclusion (ne pas utiliser pour) :

Aucun.

### Critères de péjoration (diagnostic associé) :

Dépression, difficultés relationnelles.

### Evolution du score :

Varie selon les items, afin de tester la vigilance du patient. La lecture des résultats fournit une appréciation sématique.

## Le questionnaire généraliste SF-36

QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cocher ce que vous ressentiez)

Excellente \_\_ Très bonne \_\_ Bonne \_\_ Satisfaisante \_\_ Mauvaise \_\_

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an \_\_ Un peu meilleure qu'il y a un an \_\_  
A peu près comme il y a un an \_\_ Un peu moins bonne qu'il y a un an \_\_  
Pire qu'il y a un an \_\_

3.- vous pourriez vous livrer aux activités suivantes le même jour. Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (entourez la flèche).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

f. Frotter agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

i. Marcher seulement 100 mètres.

Oui, très limité                      oui, plutôt limité                      pas limité du tout

^

**QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)**

*J. Prendre un bain, une douche ou vous habiller.*

Oui, très limité      oui, plutôt limité      pas limité du tout

**4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (réponse : oui ou non à chaque ligne)**

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espérez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

**5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (réponse : oui ou non à chaque ligne).**

	oui	non
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espérez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

**6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?**

Pas du tout      très peu      assez fortement      énormément

**7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?**

Pas du tout      très peu      assez fortement      énormément

**8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?**

Pas du tout      un peu      modérément      assez fortement      énormément

**9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :**

*a. vous sentiez-vous très enthousiaste ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*b. étiez-vous très nerveux ?*

↓      ↓      ↓      ↓      ↓

**QUESTIONNAIRE GENERALISTE SF36 (QUALITE DE VIE)**

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*c. étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égarer ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*d. vous sentiez-vous au calme, en paix ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*e. aviez-vous beaucoup d'énergie ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*f. étiez-vous triste et manqué ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*g. aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*h. étiez-vous quelqu'un d'heureux ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

*i. vous êtes-vous senti fatigué(e) ?*

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

**10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?**

Tout le temps      très souvent      parfois      peu souvent      jamais

**11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?**

*a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.*

Tout à fait vrai      assez vrai      ne sais pas      plutôt faux      faux

*b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.*

Tout à fait vrai      assez vrai      ne sais pas      plutôt faux      faux

*c. je me méfiais à ce que mon état de santé s'aggrave.*

Tout à fait vrai      assez vrai      ne sais pas      plutôt faux      faux

*d. mon état de santé est excellent.*

Tout à fait vrai      assez vrai      ne sais pas      plutôt faux      faux

Wolk JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Medical Care 1992;30:473-483.

## Annexe IV: Score HAD (Hospital Anxiety and Depression)



### Echelle de dépression HAD (HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale) de Sigmund et Smith

#### 1) Anxiété

Je me sens tendu ou énervé.

- 0 Jamais.
- 1 De temps en temps.
- 2 Souvent.
- 3 La plupart du temps.

J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.

- 0 Pas du tout.
- 1 Un peu mais cela ne m'inquiète pas.
- 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave.
- 3 Oui, très nettement.

Je me fais du souci.

- 0 Très occasionnellement.
- 1 Occasionnellement.
- 2 Assez souvent.
- 3 Très souvent.

Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté.

- 0 Oui, quoi qu'il arrive.
- 1 Oui, en général.
- 2 Rarement.
- 3 Jamais.

J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué.

- 0 Jamais.
- 1 Parfois.
- 2 Assez souvent.
- 3 Très souvent.

J'ai la bouppote et n'arrive pas à tenir en place.

- 0 Pas du tout.
- 1 Pas tellement.
- 2 Un peu.
- 3 Oui, c'est tout à fait le cas.

J'éprouve des sensations soudaines de panique.

- 0 Jamais.
- 1 Pas très souvent.
- 2 Assez souvent.
- 3 Vraiment très souvent.



#### 2) Dépression

Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.

- 0 Oui, tout autant.
- 1 Pas autant.
- 2 Un peu seulement.
- 3 Presque plus.

Je ris facilement et vois le bon côté des choses.

- 0 Autant que par le passé.
- 1 Plus autant qu'avant.
- 2 Vraiment moins qu'avant.
- 3 Plus du tout.

Je suis de bonne humeur.

- 0 La plupart du temps.
- 1 Assez souvent.
- 2 Rarement.
- 3 Jamais.

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.

- 0 Jamais.
- 1 Parfois.
- 2 Très souvent.
- 3 Presque toujours.

Je me m'intéresse plus à mon apparence.

- 0 J'y prête autant d'attention que par le passé.
- 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention.
- 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais.
- 3 Plus du tout.

Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.

- 0 Autant qu'avant.
- 1 Un peu moins qu'avant.
- 2 Bien moins qu'avant.
- 3 Presque jamais.

Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.

- 0 Souvent.
- 1 Parfois.
- 2 Rarement.
- 3 Très rarement.

#### Résultats :

Cette échelle explore les symptômes anxieux et dépressifs.  
Faire le total du versant anxiété et dépression : 21 points maximum pour chacun.  
= Entre 8 et 10 : état anxieux ou dépressif douteux.  
= Au-delà de 10 : état anxieux ou dépressif certain.

Références :  
Dépression et syndromes anxio-dépressifs, J-D Guelfi et Coll, Ardo Médical.

## Annexe V: Score FICD (Family Impact of Childhood Disability scale)

### Impact familial du handicap de l'enfant

Trute, Hebert-Murphy (2002)

Selon vous, quelles ont été les conséquences familiales d'avoir un enfant avec handicap dans votre famille ?

	Pas du tout	A un degré faible	A un degré modéré	A un degré important
1. S'occuper des besoins de l'enfant avec handicap a créé des contraintes de temps supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Il y a eu un bouleversement désagréable des habitudes de vie familiale.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Cette expérience nous a apporté sur le plan spirituel.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Avoir un enfant avec handicap a conduit à des dépenses supplémentaires.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Les membres de la famille font plus les uns pour les autres qu'ils ne font pour eux-mêmes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Avoir un enfant avec handicap a amélioré les relations au sein du couple.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Avoir un enfant avec handicap a entraîné une restriction des relations sociales en dehors du foyer.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Cette expérience nous a fait prendre conscience de ce qui compte dans la vie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Le stress chronique au sein de la famille a été une conséquence.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Cette expérience m'a aidé à apprécier combien chaque enfant a une personnalité unique et des talents particuliers.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Nous avons dû décaler ou annuler des vacances importantes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Les membres de la famille sont devenus plus tolérants envers les personnes différentes et acceptent mieux en général les différences physiques ou mentales.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les parents peuvent passer avec leurs amis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Le handicap de l'enfant a entraîné un développement personnel positif ou plus de force de caractère chez la mère et/ou le père.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. A cause de la situation de l'enfant, les parents hésitent à téléphoner à leurs amis ou leurs connaissances.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Cette expérience a rendu les membres de la famille plus ouverts aux besoins des autres et aux luttes pour les handicapés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. La situation a créé des tensions au sein du couple.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Cette expérience m'a appris qu'il y a de nombreux petits bonheurs à vivre avec un enfant qui a un handicap.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Dans les circonstances du handicap de l'enfant, des achats importants ont été remis à plus tard.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Elever un enfant avec handicap a donné plus de sens à la vie pour les membres de la famille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A. Le handicap de l'enfant a entraîné un changement de situation professionnelle pour l'un des parents (c'est-à-dire réduction du temps de travail ou perte d'emploi).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
B. Avoir un enfant avec handicap a conduit l'un des parents à revoir à la baisse ses objectifs professionnels.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C. Avoir un enfant avec handicap a réduit le temps que les membres de la famille peuvent passer les uns avec les autres, en dehors du temps passé avec l'enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
D. La santé physique des membres de la famille a été affectée par la situation de l'enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...II

---

## **Annexe VI : Lettre d'information pour l'entretien**

<h3><b>Lettre d'information de participation à un entretien</b></h3>
--

Madame, Monsieur,

Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de recherche en vue de l'obtention de mon diplôme d'état d'ergothérapie.

Cette étude a pour objectif de déterminer l'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants, dans le cadre d'une intervention au domicile auprès d'enfants paralysés cérébraux âgés de 0 à 6 ans, suivis par un CAMSP, et de leurs parents.

Après une recherche théorique sur cette problématique, je souhaite avoir un apport pratique afin d'aller plus loin dans le processus de recherche. Pour cela, je souhaite réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes et des éducateurs de jeunes enfants ayant cette pratique.

L'entretien sera d'une durée d'environ 45 minutes et réalisé par téléphone.

L'ensemble des données recueillies lors de l'entretien seront enregistrées sous format audio. Elles seront utilisées uniquement à des fins d'analyse et seront détruites à la fin de l'étude.

Votre participation à cette étude est volontaire et non rémunérée. Vous avez le droit à tout moment de vous retirer de ce projet, de demander l'arrêt de l'enregistrement ou de ne pas répondre à des questions.

Je m'engage à ce que les données soient traitées et présentées anonymement dans l'étude de sorte qu'il ne sera pas possible de vous identifier.

Si vous le souhaitez, vous pourrez accéder aux résultats de cette recherche une fois qu'elle sera terminée.

RIEDINGER Mégane

---

## **Annexe VII : Formulaire de consentement pour l'entretien**

<b>Formulaire de consentement</b>
-----------------------------------

Je soussigné(e) ....., ergothérapeute DE / éducateur de jeunes enfants ou éducateur spécialisé /exerçant en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, accepte de participer volontairement à l'étude menée par Mégane RIEDINGER.

J'atteste avoir pris connaissance des objectifs du projet de recherche, des conditions de passage de l'entretien et de la gestion des données.

Il m'est possible de me retirer à tout moment de la recherche, de demander l'arrêt de l'enregistrement ou de ne pas répondre à des questions. Les données recueillies lors de cet entretien seront anonymisées.

Par ce document, j'accepte de participer volontairement à l'étude proposée.

Fait à ....., le .....

Signature

---

## **Annexe VIII : Trame d'entretien**

### **Informations générales : Pouvez-vous vous présenter, présenter la structure dans laquelle vous travailler ainsi que votre pratique, de manière générale ?**

- Âge, année du diplôme/ années d'expériences, années en CAMSP
- Description du lieu de pratique : population (âge), pathologies, indications, équipe
- Pratique en individuel : au CAMSP, au domicile, enfant seul ou groupe d'enfant
- **Avez-vous été confrontés à des situations difficiles, lors de vos interventions en solo au domicile, pour lesquelles vous ne vous sentiez pas assez apte à trouver des solutions seuls ?** agressivité, souffrance des parents, maltraitance, conditions de vie précaires, problématique médico-sociale, parents qui n'ont pas de temps, pas d'espace pour la séance

### **Lien de filiation parent-enfant PC : Avez-vous déjà été confronté à des familles qui avaient des difficultés dans l'élaboration du lien de filiation avec leur enfant porteur d'une paralysie cérébrale ?**

- Avez-vous noté/rencontré des situations de réelles difficultés dans l'établissement du lien parent-enfant lorsque l'enfant est en situation de handicap lourd ?
- Quelles en sont les démonstrations concrètes ?
- Que mettez-vous en place, au sein du CAMSP en équipe et individuellement dans votre pratique pour répondre à ces difficultés ?

### **Pratique de la co-intervention à domicile : Pouvez-vous me décrire votre pratique en binôme au domicile des familles?**

- Fréquence des interventions à domicile en binôme
- Pourquoi intervenez-vous en binôme au domicile ? Sur la demande de qui ? Pour quelles problématiques ? À quel moment ? Sur quelle durée ?
- Que faites-vous concrètement lors de cette intervention ? (auprès des enfants, des parents, des deux)
- Comment intégrez-vous l'autre thérapeute dans cette intervention ? Comment se répartissent les rôles ?
- Quelles sont vos actions, au sein de la co-intervention, pour favoriser la création du lien parent-enfant ?
- Comment restituez-vous ces séances à l'équipe ?
- Que pensez-vous apporter en tant qu'ergothérapeute à la problématique de construction du lien de filiation ? / Que pensez-vous que votre collègue apporte face à cette problématique ?

### **Apports de cette co-intervention au domicile : Que pensez-vous que sont les apports de cette pratique, pour vous en tant que professionnels et pour la famille ? Utilisez-vous un moyen d'évaluation pour mesurer cet apport, ou des temps de supervision ?**

- Quels sont les apports d'une co-intervention pour vous en tant que professionnel ?
- Que pensez-vous des apports pour l'enfant et sa famille ? avez-vous remarqué une évolution dans la création du lien de filiation chez ses familles ?
- Utilisez-vous des moyens d'évaluation de cette intervention ?
- Pensez-vous qu'une évaluation de la qualité de vie des enfants et des parents serait un outil pertinent ?
  - Avez-vous des remarques complémentaires, des éléments que nous n'avons pas abordés et que vous souhaitez rajouter ?

## Annexe IX: Entretien avec E1

### Entretien E 1

1 MR- Pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter ? Présenter la structure dans  
2 laquelle vous travaillez et votre pratique en général dans cette structure

3 E1 -Ouai, alors du coup \*\*\*\*\* je suis ergothérapeute, je travaille au CAMSP depuis  
4 maintenant 5 ans, le CAMSP de \*\*\*\*\* et de CAMSP de \*\*\*\*\*, \*\*\*\*\* c'est une antenne  
5 en fait de \*\*\*\*\*. Je travaille sur les 2 structures et du coup j'ai 3 collègues éducatrices avec  
6 qui je travaille souvent. Qu'est-ce que je peux dire d'autre, ... Mon rôle, oui vous me demandiez  
7 mon rôle, après c'est tout ce qui concerne les installations, le domicile, les interventions soit  
8 pour des aménagements, soit pour des adaptations plus scolaires quand ils sont intégrés en  
9 maternelle. Et puis après ça concerne toute la rééducation membre sup et tout ce qui est praxie,  
10 enfin on va dire le début des praxies puisque ce sont des enfants qui ont entre 0 et 6 ans. Voilà.

11 MR- D'accord, est-ce que je peux vous demander depuis quelle année vous êtes diplômée ?

12 E1- Depuis 2008.

13 MR- D'accord, merci, et ensuite donc c'est bon pour la présentation. Est-ce que lors de vos  
14 interventions à domicile seule, vous avez été confrontée à des situations un peu compliquées  
15 pour lesquelles vous ne vous sentiez pas apte à trouver des solutions toute seule ?

16 E1- Oui, ah oui même souvent, même quasiment tout le temps. Oui oui oui ça arrive souvent,  
17 même un enfant particulièrement, où c'est l'équipe qui m'a directement dit « cet enfant tu n'iras  
18 pas toute seule au domicile parce que ça va être trop compliqué » et du coup c'est ma collègue  
19 éduc qui est venue avec moi.

20 MR- D'accord.

21 E1- C'est comme ça que ça s'est passé, après globalement ça arrive souvent que j'y aille avec,  
22 soit la chef de service, soit ma collègue psychomot ou orthophoniste aussi, ça arrive souvent  
23 pour les problèmes d'alimentation où on réalise une installation en même temps. Ça c'est aussi  
24 fréquent.

25 MR- D'accord. Ensuite, est-ce que vous avez déjà été confronté à des familles qui avaient des  
26 difficultés dans l'élaboration du lien de filiation avec leur enfant porteur de handicap ?

27 E1- Ouai, oui, j'ai 2 situations comme ça. Une où on a des jumeaux et c'est la petite fille qui  
28 est porteuse de handicap et pas le frère, et là on a des gros soucis dans la fratrie. Et justement,  
29 les parents ont vraiment trop trop trop du mal à fonctionner par rapport à ça parce que c'est

30 difficile d'en favoriser un et pas l'autre. Et puis voilà, c'est compliqué de savoir que là on est  
31 en train de choisir une CLIS pour la petite fille et puis elle ne sera pas dans la même école que  
32 son frère. Donc voilà, pleins de petites situations comme ça qui sont difficiles à gérer même si  
33 moi je me positionne sur l'orientation, en termes d'apprentissage, de praxies, de là où elle en  
34 est dans ses compétences, ben l'éduc et toute l'équipe, elles sont là aussi pour temporiser un  
35 peu les difficultés que les parents ont à faire le deuil aussi du handicap de leur enfant.

36 MR- D'accord, et en démonstrations concrètes de cette difficulté, est-ce que vous voyez des  
37 choses ? Des parents qui sont en souffrance ?

38 E1- Plus concrètement ?

39 MR- Oui

40 E1- Ben oui, là concrètement pour cette petite fille, les parents en fait ne veulent pas orienter  
41 leur enfant en CLIS. Pour eux, elle va très bien, il n'y a pas de soucis, elle va faire, je ne sais  
42 pas, une primaire classique sans problème et en fait c'est l'éduc qui intervient aussi à l'école  
43 qui « drive » un peu tout ça. Donc ouai concrètement ils ne veulent pas.

44 MR- D'accord, et du coup, qu'est-ce qui est mis en place au sein du CAMSP, en équipe ou  
45 alors plus individuellement par chaque professionnel quand il y a des situations comme ça plus  
46 compliquées ?

47 E1- Alors, nous quand il y a des situations compliquées comme ça, on se réunit déjà entre nous,  
48 on fait des réunions institutionnelles. Alors dans les réunions, on a un temps qui s'appelle  
49 l'élaboration où on parle de ses enfants quand on a des problématiques comme ça, et on  
50 sélectionne les professionnels qui sont pris à partie dans ces situations. Donc il y a souvent la  
51 psychologue, il y a, ben après l'éduc qui concerne les parents, les rééducateurs qui sont  
52 concernés par l'enfant, et puis on essaie ben que l'assistante sociale qui va s'occuper du dossier  
53 pur d'orientation, et on essaie de savoir comment nous on va faire pour amener la famille à  
54 accepter ça.

55 MR- D'accord, maintenant je vais passer plutôt à des questions sur la co-intervention : est-ce  
56 que vous pouvez me décrire justement cette pratique en binôme au domicile.

57 E1- Ouai, alors là je te parlerai d'une autre situation comme ça pour le binôme vraiment au  
58 domicile. Je participais souvent avec une collègue au domicile pour un enfant qui était  
59 sévèrement handicapé, sévèrement polyhandicapé, qui n'avait pas de langage, très très peu de  
60 mouvements volontaires, très très peu d'attention conjointe ; donc on était sur quelque chose

61 de vraiment sévère. Et là, on intervenait toutes les deux parce que même dans la mise en place  
62 des appareillages à la maison, ben l'éduc en fait venait avec moi pour qu'on parle autours de  
63 « qu'est-ce que c'est que l'appareillage, et à quoi ça sert » et les petites sœurs elles étaient là,  
64 elles posaient des questions, elles montaient sur le siège moulé, elles essayaient de démonter le  
65 verticalisateur ; voilà donc il fallait un peu poser les choses ; aider la maman à s'affirmer là-  
66 dedans et aider la maman à s'affirmer dans « je mets mon fils dans un appareillage mais ce n'est  
67 pas maltraitant.

68 MR- Et pour ces interventions à domicile, c'est quoi la fréquence et la durée à peu près de ces  
69 séances ?

70 E1- La durée c'est 1 heure et la fréquence c'était toutes les semaines.

71 MR- D'accord, et sur combien de temps ?

72 E1- Sur 6 mois. Ouai je pense moins de 6 mois.

73 MR- Et si je comprends bien c'était surtout des séances de discussion ?

74 E1- Oui, alors après chacune avait son rôle. Moi j'étais moins dans la discussion que l'éduc ;  
75 l'éduc elle a son rôle : elle jouait beaucoup avec les petites filles, avec la maman à discuter.  
76 Voilà, elle elle était vraiment sur l'échange, moi j'étais dans... ben je vérifiais l'installation,  
77 j'expliquais les choses vraiment techniques en terme de développement biomécanique sur  
78 l'enfant et puis je vérifiais vraiment qu'ils étaient bien réglés, qu'il était bien positionné, « ben  
79 là il manque un boulon, il est où, on l'a perdu... » on va regarder ça ; enfin voilà moi j'étais  
80 dans cette technique-là, pendant que l'éduc elle elle accompagnait le positionnement de la  
81 maman.

82 MR- Et donc si j'ai bien compris, toute cette intervention elle était pensée en équipe avant, et  
83 ensuite mise en pratique ?

84 E1- Ouai, et puis je suis en train d'y penser, il y a une autre chose dont on s'occupait ; il y avait  
85 pas que l'installation, il y avait l'aménagement du domicile. Alors ici on regardait beaucoup en  
86 fait, quand on intervenait à domicile avec ma collègue, eh bien l'éduc parlait de l'alimentation  
87 « vous savez il peut manger un petit peu pas que par voie entérale » et donc moi je regardais  
88 l'installation, ce qu'il fallait changer dans la cuisine, changer aussi dans le bain. Enfin voilà,  
89 tout l'aménagement du domicile et l'installation.

90 MR- Et du coup dans ces problématiques de difficulté dans la construction du lien entre le  
91 parent et l'enfant, qu'est-ce que vous pensez que vous apportez en tant qu'ergothérapeute  
92 spécifiquement ?

93 E1- Pour moi, j'amène la compréhension des difficultés de l'enfant, j'apporte mon regard sur e  
94 développement, ce que je disais tout à l'heure, le développement biomécanique, musculaire,  
95 ostéo et puis le développement vraiment du geste, du mouvement volontaire et d'expliquer ce  
96 côté-là.

97 MR- D'accord, et tout au long de ces interventions au domicile, vous faisiez une restitution au  
98 reste de l'équipe, comment ça se passait pour remettre ça dans le projet de soin ?

99 E1- Pour remettre ça dans le projet de soin, on en reparlait en réunion institutionnelle. Alors on  
100 n'en parlait pas toute les semaines mais toutes les 2 ou 3 semaines. Voilà on refaisait le point,  
101 on décrivait à l'équipe ce qu'on avait fait. Et puis en fait souvent aussi avec la psy, elle nous  
102 aiguillait ; parce que c'était souffrant en fait comme suivi et nous des fois on ne se sentait pas  
103 bien, donc on avait besoin aussi d'aller voir notre collègue psy, pour nous dire qu'en fait c'est  
104 bon ce qu'on fait, ce n'est pas si mal que ça et qu'on ne va pas pouvoir non plus enlever toute  
105 cette souffrance.

106 MR- Oui d'accord. Par rapport à cette pratique, vous avez commencé un petit peu à en parler  
107 mais qu'est-ce que vous ressentez comme apport pour vous d'intervenir en binôme au domicile,  
108 en tant que professionnel, pour vous ?

109 E1- Alors moi, ça me permettait justement de pas tout gérer, en fait, parce que en 1 heure je ne  
110 peux pas être sur l'accompagnement des petites sœurs, sur accompagner la maman dans  
111 l'acceptation et même temps regarder mes trucs techniques à moi, enfin c'est beaucoup trop et  
112 en fait ce n'est tout simplement pas des choses que je sais faire à la base, je ne suis pas formée  
113 pour accompagner ça. Enfin c'est tout simplement impossible de gérer ça en 3 quarts d'heure,  
114 tout cet accompagnement en une seule personne.

115 MR- D'accord. Est-ce que vous avez remarqué une évolution justement dans la création de ce  
116 lien suite à cette intervention entre la mère et l'enfant, ou les parents et l'enfant ? Quels étaient  
117 les apports pour cette famille en fait ?

118 E1- Le bénéfice qu'on a vu de cette prise en charge, ben c'est que la maman elle a accepté de  
119 mettre son fils dans le siège moulé sans qu'il tombe du canapé et qu'il fasse patatras avec le  
120 crâne par terre, concrètement c'est ça. On a sécurisé l'enfant et on a amené la mère à

121 comprendre que ce n'est pas maltraitant de mettre son fils dans un appareillage et puis  
122 d'aménager son domicile pour qu'elle arrête de se faire mal au dos, qu'elle arrête d'être  
123 « maltraitante » mais sans le savoir avec son enfant, parce que il avait des bleus, il avait des...  
124 enfin ouai pas mal de choses qui étaient compliquées à gérer pour nous derrière.

125 MR- D'accord. Avec cette intervention, est-ce que vous utilisez des moyens d'évaluation de  
126 cette intervention, des bilans ou des choses comme ça ?

127 E1- Non, là franchement pour être honnête je n'ai aucune grille, rien de très normé pour les  
128 installations et l'aménagement du domicile.

129 MR- D'accord, et est-ce que vous pensez qu'une évaluation de la qualité de vie par exemple,  
130 de l'enfant et des parents, ça serait pertinent ?

131 E1- Ouai, ouï ouï ouï complètement, la qualité de vie de ces enfants par rapport à la ... oui oui  
132 oui ça pourrait être très bien. Ça a l'air compliqué à mettre en place mais ça serait intéressant.

133 MR- D'accord.

134 E1- Ce qui serait bien ça serait de connaître l'avis des parents sur quelle vision ils ont de la  
135 qualité de vie de leur enfant

136 MR- Oui du coup là, vous m'avez parlé d'une situation de co-intervention au domicile avec une  
137 éducatrice, est-ce que vous avez d'autres situations ?

138 E- Ouai j'ai d'autres situations mais pas forcément au domicile mais à l'école Du coup c'est  
139 des interventions à l'école pour gérer tout ce qui est adaptation, les aménagements  
140 pédagogiques et puis tout ce qui est installation aussi, installation dans la structure. Et en fait  
141 c'est souvent l'éducatrice qui est en lien d'abord, puis qui elle m'appelle parce qu'elle a des  
142 problèmes, des difficultés sur les adaptations, les aménagements du matériel. Souvent c'est  
143 comme ça que ça se passe.

144 MR- D'accord, oui alors souvent c'est l'éducatrice qui vous appelle suite à un problème qu'elle  
145 rencontre.

146 E1- Oui voilà, c'est ça. Elle m'interpelle parce qu'elle rencontre des problèmes.

147 MR- D'accord, et pour en revenir aux co-interventions à domicile, par rapport au nombre  
148 d'enfants que vous suivez au CAMSP, ça représente très peu d'intervention ou... ? Je ne me  
149 rends pas compte.

150 E1- Des enfants que je suis régulièrement au domicile ou ponctuellement ?

151 MR- Sur l'ensemble des enfants que vous suivez au CAMSP régulièrement, quel est le  
152 pourcentage pour lequel vous avez une co-intervention avec une éducatrice à domicile ?

153 E1- Ah oula ! Sur 10 enfants je dirais 2. Quelque chose comme ça.

154 MR- D'accord. Alors j'ai fini de poser mes questions, est-ce que vous voyez d'autres choses,  
155 des éléments que vous voudriez aborder, des choses que vous voulez rajouter sur cette  
156 problématique de construction du lien, par rapport au rôle de l'ergothérapeute par exemple ?

157 E1- Hum, non, là comme ça je ne vois pas, c'est un peu difficile d'improviser sur le sujet...

158 MR- Eh bien merci beaucoup d'avoir pris ce temps pour moi, je vous tiendrai au courant de la  
159 suite, si vous voulez lire le mémoire final...

160 E1- De rien, oui pourquoi pas !

## Annexe X: Entretien avec E2

### Entretien E 2

1 MR- Pour commencer, je vais vous demander de vous présenter, de présenter la structure dans  
2 laquelle vous travaillez et ce que vous faites, de manière générale au sein du CAMSP.

3 E2- D'accord, donc \*\*\*\*\* \*\*\*\*\* , je suis ergothérapeute au CAMSP de \*\*\*\*\* qui est un  
4 CAMSP polyvalent donc qui accueille les enfants ayant tout type de handicap, de 0 à 6 ans. En  
5 tant qu'ergothérapeute, j'interviens, du coup j'ai deux grands champs d'intervention, une partie  
6 donc qui va se faire en séance individuelle et également des séances de groupe en fonction des  
7 objectifs, des groupes avec un autre intervenant du CAMSP, donc il y a un groupe « Marmiton »  
8 qui est un groupe avec une activité cuisine, et un groupe piscine ; et après l'autre partie concerne  
9 en fait tout ce qui peut être aménagement du domicile, ça c'est la MDPH qui s'en occupe, par  
10 contre au niveau de la préconisation du matériel et également au niveau des installations au  
11 niveau des écoles.

12 MR- Est-ce que je peux vous demander depuis combien de temps vous travaillez dans ce  
13 CAMSP ?

14 E2- Je travaille dans ce CAMSP depuis 6 ans, 6ans et demi.

15 MR- D'accord. Et est-ce que vous intervenez au domicile seul ?

16 E2- Au domicile seul, oui ça peut m'arriver.

17 MR- En fait la majorité de votre pratique c'est au sein du CAMSP ou dans les écoles ?

18 E2- Principalement quand même au CAMSP.

19 MR- D'accord. Et quand vous intervenez au domicile seul, est-ce qu'il vous est arrivé de  
20 rencontrer des situations difficiles, pour lesquelles pour ne vous sentiez pas apte à gérer cette  
21 situation tout seul ?

22 E2- Oui c'est arrivé oui, à ce moment-là il y a un relais qui pouvait se faire soit avec l'éduc,  
23 soit avec l'équipe médicale.

24 MR- D'accord, et est-ce que vous avez des exemples de situations qui sont compliquées en tant  
25 que professionnel ?

26 E2- Des situations compliquées avec non acceptation du handicap de la part des parents, voila  
27 et donc pour la mise en place du matériel voila, c'était un frein quoi.

28 MR- D'accord. Est-ce que vous avez aussi été confronté à des familles qui avaient des  
29 difficultés dans l'élaboration du lien avec leur enfant handicapé ? Dans la création de ce lien ?

30 E2- Hum.... Ça non, moi j'ai pas été confronté à ça, parce que généralement, les enfants que je  
31 suis amené à voir ne sont pas juste arrivés au CAMSP. Donc en fait quand il y a des problèmes  
32 dans ces cas-là c'est travaillé en amont.

33 MR- D'accord. Maintenant je vais vous poser des questions sur la co-intervention avec  
34 l'éducatrice au domicile. Est-ce que vous pouvez me dire comment ça se passe un petit peu, à  
35 quelle fréquence ? Est-ce que vous avez beaucoup d'enfants pour qui vous proposez cette  
36 intervention ?

37 E2- Alors ça c'est quelque chose qui est variable en fonction des enfants. Généralement, quand  
38 il y a un suivi par l'éducatrice qui a été mis en place, ça peut être elle qui va faire le lien avec  
39 moi ou qui me fait des retours par rapport à ce qu'il faudrait éventuellement mettre en place au  
40 domicile.

41 MR- D'accord, donc en fait c'est seulement dans ce cadre-là, dans le cadre où elle est déjà allée  
42 à domicile et qu'elle s'est rendue compte qu'il faudrait l'intervention de l'ergothérapeute ; et  
43 donc vous intervenez tous les deux en même temps ?

44 E2- Oui voilà, on va intervenir à ce moment-là tous les deux en même temps, ça arrive qu'on  
45 fasse des visites à domicile tous les deux. Moi c'est des familles que je connais peu en fait,  
46 outre le premier contact qui est fait avec l'éducatrice.

47 MR- D'accord, et donc pendant cette séance, est-ce que c'est plutôt une intervention où vous  
48 faites de la discussion, du dialogue ou plutôt est-ce que vous mettez des choses plus concrètes  
49 en place ?

50 E2- Non généralement, la première intervention c'est plus un échange, une discussion autour  
51 de la problématique de l'enfant et ensuite il y aura les préconisations.

52 MR- Et donc c'est seulement une séance en binôme, ensuite vous ne faites plus avec  
53 l'éducatrice ?

54 E2- Ça peut arriver qu'il y ait plusieurs séances, ça c'est variable en fait, c'est au cas par cas.

55 MR- D'accord, et pour quels cas par exemples vous avez plusieurs séances en binôme ?

56 E2- Alors ça peut arriver quand il y a une situation familiale qui va être assez compliqué, où  
57 donc dans ce cadre-là, l'intervention se fera plutôt à deux.

58 MR- Et dans ces interventions, comment vous vous répartissez les rôles, avec la famille, avec  
59 l'enfant?

60 E2- Alors, comment ça va se répartir ? Généralement, enfin la plupart du temps, ça dépend si  
61 les deux parents vont être présents ou pas, ce qui ne change pas forcément grand-chose au final.  
62 L'éducatrice va plus parler sur les activités, donc les activités de la vie quotidienne de l'enfant  
63 et ensuite moi je vais être amené à faire un relai auprès du parent, et donc à ce moment-là  
64 l'éducatrice va être un peu plus avec l'enfant et moi je resterai un peu plus avec les parents. Et  
65 après on peut alterner où moi je vais être avec l'enfant et elle avec les parents.

66 MR- D'accord, et du coup par rapport au nombre d'enfants que vous suivez, c'est quelle  
67 fréquence, quel pourcentage des enfants qui bénéficient de cette intervention en binôme ?

68 E2- Hum, intervention en binôme ? Sur les enfants que je suis, il y en a que je suis en individuel,  
69 et pour lesquels il n'y a pas forcément besoin d'intervention au domicile... Approximativement  
70 un tiers, ouai entre un tiers et la moitié.

71 MR- D'accord, alors du coup, bon je vous pose quand même la question, mais vous m'avez dit  
72 que vous ne vous occupiez pas tellement de ça ; mais est-ce que vous voyez, quand vous  
73 intervenez comme ça en binôme, est-ce que vous voyez que vous intervenez, que vous avez une  
74 action auprès des parents pour les aider à créer un lien avec leur enfant ?

75 E2- Alors ça, ça va être d'avantage l'éducatrice qui va travailler sur ça.

76 MR- Oui, d'accord, au travers des installations vous ne percevez pas à ce niveau-là l'impact ?

77 E2- L'impact est vraiment perceptible quand les installations conviennent forcément, et donc  
78 ça il faut que ça soit préparé avant, quand il y a des difficultés justement d'acceptation du  
79 matériel qui est quand même assez fréquente. Et donc effectivement, quand l'installation  
80 fonctionne, là il y a un retour qui peut être un retour positif.

81 MR- D'accord, et par retour positif, vous entendez que les parents utilisent cette installation ?

82 E2- Ben oui, ils utilisent l'installation et ils voient vraiment les bénéfices de l'installation qui a  
83 été proposée.

84 MR- D'accord, parce que l'enfant peut développer plus ses capacités ou quelque chose comme  
85 ça ? Entre mieux en relation avec ses parents ?

86 E2- Oui.

87 MR- D'accord. Pendant ces interventions à domicile, qu'est-ce que vous restituez à l'équipe,  
88 de ce qu'il s'est passé pendant cette séance ? Comment est-ce que vous le restituez, est-ce que  
89 vous faites des réunions... ?

90 E2- Alors soit ça peut de faire sur des temps de synthèse qui sont prévus, soit il y a des points  
91 qui sont traités pendant les réunions, il y a 2 temps de réunions, il y a 5 heures de réunion au  
92 CAMSP. Donc voilà, soit sur un temps de synthèse, soit on demande à faire un point par rapport  
93 à ce genre de situation.

94 MR- D'accord. Et vous par rapport à cette intervention en binôme, qu'est-ce que ça vous  
95 apporte en tant que professionnel, de justement, d'intervenir à 2 au domicile?

96 E2- Alors d'intervenir à 2 au domicile, moi ça me permet de me décharger en fait le travail que  
97 fait l'éduc, du lien entre le parent et l'enfant, puisqu'il est plus compétent dans ce domaine-là  
98 que moi.

99 MR- D'accord. Et est-ce que vous voyez aussi vous les apports pour la famille, d'avoir en même  
100 temps, 2 intervenants qui viennent à domicile, qui sont là pour eux.

101 E2- Ben ça permet oui aussi, ça permet tout ce travail sur l'acceptation du handicap pour les  
102 parents.

103 MR- Est-ce que vous utilisez un moyen d'évaluation de cette intervention ?

104 E2- Non.

105 MR- Même si c'est un peu plus informel par des entretiens avec la famille ?

106 E2- Ben ça va être oui plus informel comme ça, il n'y a pas d'outils utilisés de façon spécifique.  
107 C'est vraiment par des retours que la famille fait soit à l'éducatrice, soit à moi en fait.

108 MR- Et donc est-ce que vous pensez qu'un moyen d'évaluation de la qualité de vie de l'enfant,  
109 et des parents pourrait être pertinent pour évaluer justement cette intervention ?

110 E2- Oui.

---

111 MR- D'accord. Merci, alors j'ai fini de poser toutes mes questions, est-ce que vous voyez  
112 d'autres choses à rajouter, par exemple sur le rôle que peut avoir l'ergothérapeute pour faciliter  
113 la création du lien entre le parent et l'enfant handicapé ? Est-ce que vous voyez des moyens  
114 qu'on peut avoir, nous en tant qu'ergothérapeute pour soutenir les parents à rentrer en relation  
115 avec leur enfant ?

116 E2- Alors c'est une excellente question, là d'emblée comme ça, c'est compliqué, ça demande  
117 d'y réfléchir. Ouai non là comme ça j'ai besoin de construire un truc un peu carré parce que je  
118 partirai dans tous les sens .

119 MR- Vous n'avez pas d'exemple en tête de famille auprès de laquelle vous êtes intervenus...  
120 J'insiste un peu mais si vous n'avez rien ce n'est pas grave.

121 E2- Non, comme ça je n'ai rien.

122 MR- Bon eh bien merci beaucoup.

123 E2- De rien.

## Annexe XI : Entretien avec E3

### Entretien E 3

1 MR- Alors pour commencer, je vais vous demander de vous présenter, présenter la structure  
2 dans laquelle vous avez travaillé, du coup le CAMPS, et puis un petit peu votre pratique de  
3 manière générale dans ce CAMSP.

4 E3- D'accord, alors \*\*\*\*\* ergothérapeute diplômé depuis 2010, mon cursus, mes études je les  
5 ai fait à Lyon, je sors de l'école de Lyon. Par la suite j'ai travaillé essentiellement en pédiatrie,  
6 notamment en libéral et après en divers lieux, voilà déficience visuelle, des expériences diverses  
7 et variées, pour arriver donc ensuite au CAMSP récemment, donc au CAMSP de \*\*\*\* donc qui  
8 est un CAMSP géré par \*\*\*\*, qui est une association, c'est purement associatif. Donc il y en a  
9 plusieurs, plusieurs établissements qui sont gérés par l'association dans la région. Donc le  
10 CAMSP c'est de 0 à 6 ans, ce CAMSP est spécialisé dans la déficience motrice, c'est assez rare  
11 pour un CAMSP. Donc population accueillie, des IMC, troubles neurologiques, voilà, ce qu'on  
12 retrouve en général dans ce type d'établissement, il n'y avait rien de particulier si ce n'est qu'on  
13 axait quand même sur les troubles moteurs importants, enfin je veux dire il y avait très peu  
14 uniquement de troubles cognitifs ou autre. Voilà.

15 MR- D'accord, ok.

16 E3- Alors après la pratique dans ce CAMSP donc c'était divisé en plusieurs étapes, il y avait  
17 une partie rééducation et une partie réadaptation, avec différentes prises en charges des enfants.  
18 La prise en charge je dirais « classique » avec un programme de rééducation qu'on met en place  
19 et ensuite il y a tout le côté réadaptation donc c'est tout ce qui est aménagement du domicile et  
20 école, sachant que ce sont des enfants qui demandent un matériel assez lourd : tout ce qui est  
21 corset-siège, motilo, donc voilà les aménagements sont assez importants, des systèmes de  
22 communication alternative de type tobii enfin voilà, il y avait beaucoup à faire et aussi faire le  
23 lien avec les orthésistes pour tout ce qui est attelles, les différentes attelles, orthèses... Et après  
24 c'est en lien avec aussi les revendeurs parce que souvent après quand il faut un fauteuil roulant,  
25 donc pour voir les modèles qu'ils ont et faire des essais, etc... Il y a tout ce côté-là, donc assez  
26 diversifié : rééducation, réadaptation et une bonne partie bricolage quand même pour la partie  
27 réadaptation au niveau du domicile et de l'école. Voilà ce que je peux vous dire sur cette  
28 pratique.

29 MR- D'accord, est-ce que juste, vous pouvez préciser combien de temps vous travailliez dans  
30 le CAMSP ?

31 E3- Le CAMSP j'ai travaillé pendant 6 mois.

32 MR- D'accord, et du coup est-ce que ça vous est arrivé d'intervenir au domicile seul ?

33 E3- Oui, tout seul ça m'est arrivé d'intervenir, même récemment puisque j'étais toujours  
34 missionné pour prendre en charge certains enfants du CAMSP et oui, ça arrive oui d'y aller  
35 seul, au domicile ou à l'école.

36 MR- D'accord, et est-ce que pendant ces interventions seul au domicile vous avez déjà été  
37 confronté à des situations difficiles pour lesquelles vous ne vous sentiez pas apte à gérer tout  
38 seul la situation?

39 E3- Alors il y a des situations qui peuvent s'avérer difficiles, il y en a très peu mais après enfin  
40 il y en a eu peu pour moi. Je ne dis pas qu'il y en a peu en général mais parfois oui parce que  
41 forcément là on touche, enfin c'est délicat, on a à faire aux parents ou à la famille qui ont une  
42 acceptation qui peut être parfois difficile et on arrive pour mettre en place des aménagements  
43 lourds, ne serait-ce que le passage d'une poussette à un fauteuil c'est quelque chose de très  
44 traumatisant pour les parents. On passe d'un enfant comme un enfant lambda donc en poussette  
45 à en fauteuil roulant donc c'est directement l'étape, là on marque le handicap pour eux donc ça  
46 peut être assez lourd. Donc effectivement ça peut créer parfois certaines incompréhensions  
47 entre le thérapeute et les parents. Pour mettre en place l'aménagement des fois on se trouve  
48 dans des situations assez complexes rien qu'au niveau de la communication je trouve. Voilà je  
49 dirais que c'est vraiment au niveau de la communication et voilà après on a besoin aussi d'un  
50 travail pluridisciplinaire, pour utiliser vraiment les termes qu'on utilise tout le temps, vraiment  
51 voilà un travail d'équipe, on a besoin que tout le monde aille dans le même sens et on a besoin  
52 de personnes qui fassent ce lien. Donc nous sur le CAMSP, on avait la chance d'avoir des  
53 éducatrices spécialisées qui ont fait un boulot assez important à ce niveau-là. Il y a un gros  
54 travail de coordination par rapport à tous les thérapeutes, les kinés, orthophoniste,  
55 psychomotricien, ergothérapeute et aussi le côté administratif et social, au niveau de l'école,  
56 tout ça. Je dirais que c'est important d'avoir toute l'équipe à ce moment-là, enfin pas forcément  
57 toute l'équipe au domicile mais qui parle d'une seule voix quoi. Voilà, ça aide à faire  
58 comprendre aux parents dans ce but d'aider à l'acceptation.

59 MR- Oui d'accord. Est-ce que vous avez déjà été confronté à des familles qui avaient des  
60 difficultés à créer un lien avec leur enfant en situation de handicap ?

61 E3- Bien sûr oui. Une famille qui a, c'est peut-être un peu loin en disant un « rejet » de l'enfant  
62 mais il y en a certaines on sent que ça les marque grandement quoi, enfin c'est dur pour eux.  
63 Effectivement on ne voit pas beaucoup l'intérêt qu'ils portent à leur enfant, après il y a une part  
64 aussi de nous, là, qui est, justement personnelle, qui a l'envie, enfin le souci de réellement juger  
65 tout ça et qui fait ressentir les choses comme ça oui.

66 MR- D'accord, et qu'est-ce que vous observiez comme comportement, qui vous laissait penser  
67 qu'il y avait un problème dans le lien ?

68 E3- Eh bien c'est une attitude, une attitude qui est distante par rapport à l'enfant, distante par  
69 rapport à ce que nous on peut apporter derrière, très peu d'intérêt à suivre, à faire évoluer  
70 l'enfant en fait. C'est des cas très rares mais une bonne majorité, heureusement, ils sont  
71 fusionnels mais ça peut arriver oui, il y a vraiment une distance. Voilà, l'enfant n'est pas pris  
72 comme un enfant entre guillemets « normal », les parents n'ont pas du tout un comportement  
73 classique, il y a une distance qui est mise en fait, voilà, entre le parent et l'enfant. Mais ce n'est  
74 pas des actes physiques ou autre, c'est un ressenti.

75 MR- D'accord, ok. Et quand vous repérez ça, qu'est-ce que vous mettez en place au sein du  
76 CAMSP, en équipe ou vous plus individuellement dans votre pratique ?

77 E3- Alors nous, alors on va commencer par individuellement, ça va être vraiment de réexpliquer  
78 aux parents par rapport aux aménagements possibles et par rapport à la rééducation. En fait  
79 c'est les remettre au centre de ça aussi, les remettre au centre de toute cette pratique puisqu'il  
80 faut que le parent se sente concerné par ce qui arrive à son enfant, il faut qu'il nous aide à mettre  
81 en place tout ça. Parce que si on veut mettre en place des aménagements au domicile pour que  
82 l'enfant soit mieux et si les parents ne suivent pas, ça ne sera jamais réellement mis en place.  
83 En fait essayer de mettre le parent au centre de la rééducation de son enfant, de le faire participer  
84 aussi bien aux séances de rééducation mais aussi dans tous les choix bien sûr d'adaptation,  
85 comme ça devrait se faire normalement de toute façon. Donc voilà, essayer au mieux de  
86 l'intégrer, puisqu'après ce n'est pas vraiment à nous derrière d'aller parler avec le côté  
87 psychologique de la chose. Là il y a un psychologue au CAMSP aussi, pour parler, qui crée  
88 des rencontres parents, enfin il prend et les parents et l'enfant en même temps. Après ce n'est  
89 pas une obligation non plus d'assister à ça, c'est seulement quand les parents souhaitent  
90 rencontrer le psychologue. Après au niveau pluridisciplinaire, justement donc voilà, le  
91 psychologue peut intervenir, mais aussi ça peut aller plus loin si on peut suspecter, bon alors là

92 je vais dans l'extrême, une mise en danger de l'enfant, là on peut faire remonter ça au niveau  
93 juridique, enfin voilà. Ça peut aller plus loin.

94 MR- D'accord, maintenant du coup je vais passer à des questions plus sur la pratique en binôme  
95 avec l'éducatrice. Est-ce que vous pouvez me décrire justement cette pratique, comment ça se  
96 passe, pour quels enfants vous mettez ça en place ?

97 E3- Alors, donc justement comme je disais tout à l'heure, nous l'éducatrice au CAMSP, enfin  
98 là c'est vraiment dans cet établissement, elle a une place vraiment très très importante j'ai trouvé  
99 moi dans tout ce qui était la coordination entre différents soins, les thérapeutes, etc. Donc en  
100 fait on travaille assez facilement en binôme avec elle, surtout pour tout ce qui est sortie  
101 extérieure, ça va être essentiellement pour tout ce qui sera sortie à l'école, les rendez-vous à  
102 l'école et même le domicile, pour justement en quelque sorte, la voix de tout le CAMSP si vous  
103 voulez. Donc elle peut nous aider pour les ESS, tout ce qui est rencontre scolaire, avec la  
104 MDPH, avec les enseignants référents. Elles sont là aussi parce que tout le monde ne peut pas  
105 forcément se déplacer. L'ergothérapeute il a une place un peu à part par rapport à ça, parce que  
106 on lui demande justement de se déplacer. Un kiné vient très rarement, parce qu'il ne s'occupera  
107 pas de tous les aménagements donc voilà ça concerne vraiment plus l'ergothérapeute donc nous  
108 on est là généralement pour avancer nos idées et l'éducatrice est là aussi pour représenter les  
109 autres, ça se fait tout en lien. Et ça aide aussi à faire passer le message et également, ce dont je  
110 parlais tout à l'heure, à remettre les parents au centre de cette rééducation et réadaptation, voilà  
111 pour que tout soit mieux accepté parce que c'est eux qui vont souvent rencontrer les parents  
112 donc, et aussi les différents intervenants extérieurs aussi, autre qu'au CAMSP qui sont aussi en  
113 lien avec les parents. Ça aide à mettre en place tous les aménagements, c'est très important pour  
114 ça. Et après c'est de la coordination, voilà.

115 MR- D'accord, et du coup quand vous êtes tous les deux au domicile en même temps, comment  
116 elles se passent les séances ?

117 E3- Les séances ça se passe... il n'y a pas vraiment de règles hein. Ça se passait plutôt au  
118 feeling, on discutait avec les parents tout simplement, après je commençais à faire les mesures,  
119 les photos, tout ce qu'il fallait pour pouvoir mettre en place tout ce qui est aménagements s'il  
120 est à construire ou pas, ou sinon on regardait les différents types de matériel qu'ils pouvaient  
121 utiliser, soit un fauteuil, ou transat de bain, ou autre aménagement du domicile, voilà. Et puis  
122 l'éducatrice est là aussi pour avancer la chose, puisque voilà, elle connaît bien les familles en  
123 général et ça aide à replacer le parent au milieu et ça aide à faire passer certaines choses. Comme

124 je disais, le fauteuil ça peut être quelque chose de très traumatisant pour les parents, donc il faut  
125 pouvoir l'amener. On va dire qu'il y a un côté... je pense qu'on n'a pas la même communication  
126 autour de ça. C'est-à-dire que, après ça venait peut être de moi aussi, mais moi je vois le côté  
127 bénéfique aussi beaucoup pour l'enfant, par exemple je vais vraiment défendre si je pense qu'il  
128 faut qu'il soit dans tel type d'aménagement, je vais essayer de beaucoup le défendre parfois en  
129 oubliant peut être un petit peu qu'effectivement ça peut être très traumatisant pour le parent.  
130 On l'a toujours en tête ça, mais on n'a pas la même vision, ils ont moins le côté médical disons,  
131 l'éducateur, et c'est plus juste éducateur. Voilà, éducateur, le côté social aussi, la  
132 communication par rapport à ça, donc c'est très bien de faire un mélange des deux, ça permet  
133 d'équilibrer cette approche et c'est plus facile, je pense pour les parents c'est plus une aide pour  
134 eux que pour nous à ce moment-là je pense.

135 MR- D'accord, oui. Et comment c'est décidé que vous intervenez tous les deux au domicile en  
136 même temps ?

137 E3- Ça c'est nous qui le décidons, en fait c'est nous qui faisons nos emplois du temps et après  
138 on propose, soit aux familles, soit à l'école, de se rencontrer à plusieurs. Parfois c'est par soucis  
139 de facilité parce que avoir des rendez-vous ce n'est pas toujours évident, en semaine si les  
140 parents travaillent, ou à l'école c'est pareil s'il faut déranger le directeur d'école ou la maîtresse  
141 ce n'est pas forcément évident, donc c'est aussi une question de temps et d'organisation. Donc  
142 nous on se dit telle date, telle heure, et on y va ensemble, c'est plus simple et on pose toutes les  
143 questions et du coup toutes les questions peuvent se recouper donc plutôt que de parler deux  
144 fois de la même chose, en parler qu'une fois ça sera beaucoup plus simple pour tout le monde  
145 en fait.

146 MR- D'accord, donc ce n'est pas forcément discuté en équipe avant, c'est entre vous ?

147 E3- C'est discuté en équipe, mais en équipe dans ce cas le binôme concerné c'est-à-dire l'ergo  
148 et l'éducateur. Nous sommes concernés pour ce binôme-là, donc c'est discuté en équipe mais à  
149 deux voilà. Les autres n'interfèrent pas dans nos rendez-vous, comme on n'interfère pas dans  
150 les rendez-vous que les kinés prennent pour leur rééducation. Voilà, après tout ça c'est redit  
151 chaque semaine sur les temps de rendez-vous qui seront annoncés sur à des relèves on dit « eh  
152 bien voilà, la semaine dernière on a rendez-vous là, là, là, là... » Comme ça tout le monde peut  
153 nous faire un petit papier avec ce qu'il veulent dire, soit nous poser des questions, soit dire « ah  
154 ben j'aimerais bien dire ça aux parents, si tu peux faire passer le message ». Donc voilà,  
155 l'éducatrice elle est là aussi pour faire la coordination et par exemple moi plus en lien avec les

156 kinés voilà, pour reparler aménagement, adaptation et rééducation aux parents, enfin voilà. Tout  
157 le monde est tout le temps au courant de tout ce qu'on fait mais après les rendez-vous on les  
158 prend entre nous quand même.

159 MR- D'accord. Là quand vous intervenez tous les deux au domicile, est-ce que vous faites des  
160 actions pour favoriser le lien parent-enfant ?

161 E3- Eh bien forcément, puisque on voit les deux à chaque fois systématiquement, il y a l'enfant,  
162 on ne va pas voir que les parents. Il y a souvent une phase de jeu avec l'enfant, on passe souvent  
163 par une phase de jeu avec l'enfant, l'éducateur le fait aussi. On va aller chez les parents et on  
164 va jouer avec l'enfant tout en discutant avec les parents, ça c'est très souvent fait. Et puis de  
165 toute façon, même si on prend en compte tous les problèmes qui sont autour des parents, il n'y  
166 a pas que leur enfant, l'enfant porteur de handicap qui peut être source de problème pour les  
167 parents, voilà on entend aussi ça mais on essaie forcément de les recentrer sur la rééducation de  
168 leur enfant.

169 MR- D'accord, donc ça passe à la fois par le jeu et à la fois par la discussion avec les parents si  
170 j'ai bien compris ?

171 E3- Ça passe par le jeu, par la discussion et puis aussi par des mises en situation. Faire des  
172 essais, ça peut être aussi des moments d'essais de matériel. Pour essayer un transat de bain, on  
173 va lui demander de faire prendre une douche à son enfant par exemple, on va lui demander  
174 d'aller se promener avec l'enfant dans le fauteuil ou la poussette, enfin des choses comme ça.  
175 Ça passe aussi par une demande d'observation de leur enfant parce que du coup on va demander  
176 un retour sur ce...par exemple là je prends vraiment le cas de l'aménagement qu'on met en  
177 place. Il faut qu'on ait un retour. Donc il va falloir que dix jours après les parents ils nous disent  
178 ce qu'ils ont observés par rapport à ce qu'on a mis en place donc là forcément c'est les remettre  
179 en lien avec leur enfant aussi.

180 MR- Ouai, ouai ouai, d'accord. Et est-ce que vous arrivez à repérer, vous en tant  
181 qu'ergothérapeute, ce que vous apportez pour faciliter ce lien ?

182 E3- Alors juste en tant qu'ergothérapeute, je ne me suis jamais posé la question je vous  
183 avouerais, mais je ne pense vraiment pas que ça vienne que d'une personne, non c'est vraiment  
184 un gros travail d'équipe, surtout quand ça touche à une population comme celle-là. Je ne pense  
185 pas qu'on puisse dire que c'est grâce à nous parce que c'est des enfants qui ont beaucoup de  
186 prises en charge dans la semaine, beaucoup de monde. Je ne pense pas que ça soit possible de

187 dire pour quiconque « c'est grâce à ce que je viens de dire là, ou c'est grâce à ce que je viens  
188 de faire là ».

189 MR- D'accord, mais est-ce que vous voyez vous, avec ce que vous amenez, l'impact ?

190 E3- On le voit par exemple si on fait une prise en charge en rééducation pendant trois quart  
191 d'heure avec l'enfant et qu'on intègre le parent à cette prise en charge et qu'on fait trois quart  
192 d'heure à trois, là on le voit, oui on le voit très bien qu'on est en train de recréer du lien. On le  
193 voit, ça c'est sûr il n'y a pas de doutes après sur du long terme c'est vraiment chaque petite  
194 pierre que les gens ont fait qui ont aidé quoi. Mais oui on le voit mais ce n'est pas sur un instant  
195 T quoi.

196 MR- Oui, je comprends ce que vous voulez dire, d'accord. Je vais passer à la dernière partie de  
197 mes questions, qui sera plutôt sur les apports de cette co-intervention au domicile. Qu'est-ce  
198 que ça vous apporte à vous, en tant que professionnel, de travailler en binôme au domicile ?

199 E3- alors ça apporte... vraiment c'est un confort, une facilité, un soutien aussi, C'est toujours  
200 plus simple, oui c'est vraiment ça, je ne sais pas comment l'exprimer mais oui c'est un confort  
201 c'est... moi pour ma part je me sens mieux plutôt que d'être tout seul. Voilà, on est plusieurs à  
202 pouvoir discuter, il y a plusieurs opinions, il y a peut-être parfois des confrontations mais ça  
203 fait avancer les choses, c'est plus critique et voilà, c'est plus bénéfique pour l'enfant. Oui, c'est  
204 sûr.

205 MR- D'accord, j'avais juste oublié de vous demander, comment est-ce que vous vous  
206 répartissez les rôles d'une certaine façon pendant les rencontres en binôme au domicile ou est-  
207 ce que ça se fait au « feeling » on va dire ?

208 E3- Ça se fait assez naturellement, oui ça se fait au feeling, mais comme je vous ai dit,  
209 l'éducateur c'est quand même la personne qui voit le plus souvent les familles. Nous il faut  
210 savoir qu'il y a beaucoup d'enfants qui viennent en taxi au CAMSP parce qu'il y a les parents  
211 qui travaillent donc on ne voit pas nécessairement tout le temps les parents. Mais les éducateurs  
212 sont la plupart du temps à l'extérieur, donc dans les familles, dans les écoles, etc. et c'est eux  
213 qui connaissent en général mieux les familles que nous, plus le contexte social aussi des  
214 familles, donc voilà en quelque sorte c'est eux qui introduisent le rendez-vous, et puis après  
215 nous on prend la suite pour expliquer ce qu'il faut faire en terme de rééducation- réadaptation  
216 pour l'enfant.

217 MR- D'accord donc l'éducateur va être plus sur le côté relationnel et social ?

218 E3- Oui, voilà plus la communication, ce côté relationnel exactement.

219 MR- D'accord, du coup je repars sur les apports de la co-intervention, est-ce que vous voyez  
220 les apports, vous en avez déjà un petit peu parlé mais pour l'enfant et sa famille, d'avoir deux  
221 professionnels en face d'eux au même moment?

222 E3- Ben c'est pareil pour eux, ça rassure et puis c'est moins frontal dans le cas où ça peut être  
223 traumatisant pour eux certains aménagements, c'est beaucoup moins frontal d'avoir deux  
224 personnes. Voilà, ils peuvent avoir aussi d'autres avis, ils peuvent le partager, ils se sentent  
225 moins poussés peut être aussi parfois. Non je pense que c'est aussi beaucoup plus simple pour  
226 eux et puis il y a aussi le côté où l'éducateur c'est quelqu'un qu'ils connaissent bien, en général  
227 ça les rassure. Ce n'est pas simplement comme le rééducateur qui arrive, par exemple le kiné  
228 qui dit « bon eh bien maintenant c'est corset siège parce qu'il y a tant de déviance au niveau du  
229 bassin » où voilà, c'est violent. Et puis l'ergo qui arrive derrière en disant « au niveau de la  
230 marche, il va falloir qu'on mette un fauteuil roulant » enfin c'est assez violent ça ! Donc c'est  
231 bien d'avoir une personne comme un éducateur pour euh... c'est une sorte de soutien pour la  
232 famille, l'éducateur connaît tout l'environnement social de la famille, donc ça c'est important.  
233 Donc pour eux aussi c'est très bénéfique.

234 MR- Oui, et est-ce que vous avez vu justement une évolution dans la création du lien entre le  
235 parent et l'enfant au fur et à mesure de ces rencontres en binôme ?

236 E3- Une évolution de la création du lien ?

237 MR- Oui, des parents qui étaient plus à l'aise avec leur enfant, qui montraient plus  
238 d'attachement peut-être ?

239 E3- Alors, ça on en parle souvent oui, si si. On en parle très souvent dans les réunions, qui sont  
240 toutes les semaines, donc oui ça arrive souvent qu'il y ait une meilleure acceptation petit à petit.  
241 Il y a forcément une meilleure acceptation de la part des parents.

242 MR- Une acceptation du handicap de leur enfant ?

243 E3- Oui. C'est ça, oui. Après il faudrait presque que vous interrogiez la psychologue qui  
244 travaille là-dedans, qui vous expliquera beaucoup de choses aussi là-dessus, concernant le  
245 comportement que les parents peuvent avoir et le ressenti. Parce que c'est plus complexe que  
246 simplement la violence du handicap, ça peut aller au-delà de ça. Ça peut être le parent du coup,  
247 c'est lui qui s'occupe de son enfant, vous voyez il peut y avoir différentes façon de l'interpréter.

248 MR- Oui, d'accord, ok. Est-ce que vous utilisez un moyen d'évaluation justement de votre  
249 intervention ? Sur le comportement de parents ou sur le bien-être de l'enfant ?

250 E3- Sur le bien-être de l'enfant ça on le voit tous les jours mais il n'y a pas, non au niveau des  
251 parents non. Il n'y a pas d'outils utilisé non.

252 MR- D'accord, et est-ce que vous pensez qu'un outil d'évaluation de la qualité de vie des  
253 parents et de l'enfant ça pourrait être pertinent pour évaluer cette pratique ?

254 E3- Alors oui, ça pourrait être pertinent, mais alors après il faudrait tout prendre en compte  
255 quoi, il faudrait vraiment tout tout prendre en compte donc c'est pour ça que là il y aurait besoin  
256 de tout savoir, le côté social des parents, tout parce qu'il n'y a pas que leur enfant. Donc leur  
257 bien-être il n'est pas régi uniquement parce que leur enfant est handicapé ou pas enfin.

258 MR- Oui, oui, mais du coup la qualité de vie ça englobe tous les aspects.

259 E3- C'est un des critères de leur qualité de vie par contre.

260 MR- Oui voilà.

261 E3- C'est sûr, oui ça c'est sûr. Alors après un outil comme ça qui nous permettrait de le calculer  
262 pourquoi pas oui, je pense que ça peut être très intéressant mais après alors à mettre en place je  
263 ne sais pas, je n'ai pas réfléchi à ça moi. Je vous laisserai faire !

264 MR- Haha, d'accord ! Du coup c'est bon pour mes questions, est-ce que vous voyez d'autres  
265 choses à ajouter sur cette pratique en binôme, des choses que vous n'avez pas pu dire ?

266 E3- Non je ne pense pas, là comme ça non, c'est vraiment ce qui ressort de cette pratique, pour  
267 ma part c'est vraiment ce qu'il en ressort.

268 MR- D'accord, et c'était quoi la fréquence par rapport aux enfants que vous suiviez, est-ce que  
269 vous arrivez à déterminer à peu près ?

270 E3- Pour chaque enfant au moins une fois, c'est sûr, voire même deux parce que une fois au  
271 domicile et une fois à l'école. Donc ça peut être assez souvent, donc nous on est souvent avec  
272 les éducateurs, même si on ne voit pas forcément les parents à ce moment-là on voit au moins  
273 l'éducateur. Je ne sais pas certaines semaines ça peut être deux fois dans la semaine ou au moins  
274 une fois dans la semaine un rendez-vous. C'est assez régulier quand même.

275 MR- D'accord, et du coup si j'ai bien compris, par enfant c'est une rencontre vous deux qui  
276 allez au domicile ?

277 E3- Oui. Et une à l'école aussi, après c'est sans compter toutes les ESS, voilà.

278 MR- D'accord, donc du coup c'est plutôt ponctuel au domicile ?

279 E3- Oui oui c'est ça ! C'est en cas de besoin, ou nous si on a besoin de mettre en place un  
280 nouveau moyen de réadaptation donc il va falloir qu'on en parle avec la famille donc soit on  
281 les fait venir, mais après s'il y a une mise en situation à faire ça sera au domicile.

282 MR- D'accord. Eh bien merci beaucoup pour le temps que vous avez pris pour moi.

283 E3- De rien, j'espère que ça vous aura un petit peu aidé.

## Annexe XII : Entretien avec ES1

### Entretien ES 1

1 MR- Alors pour commencer je vais vous demander de vous présenter, présenter depuis quand  
2 vous êtes diplômée et présenter la structure dans laquelle vous travaillez, l'équipe ?

3 ES 1- D'accord oui, alors me présenter, donc je suis éducatrice de jeunes enfants depuis 2002,  
4 j'ai fait une formation en cours d'emploi, donc sur trois années, en alternance avec mon travail  
5 et j'ai été diplômée fin 2002. Et donc j'ai travaillé pendant une vingtaine d'années dans le  
6 secteur ordinaire, c'est-à-dire halte-garderie, crèche, micro-crèche, multi-accueil, et en 2008  
7 j'ai fait un remplacement dans un CAMSP, le CAMSP de \*\*\*\* et puis donc je suis restée au  
8 CAMSP de \*\*\*\* en CDD puis en CDI, et depuis 2011 je travaille au CAMSP de \*\*\*\* 2 jours  
9 par semaine. Donc je suis collègue de \*\*\*\* ergothérapeute, qui vous a mis en lien avec moi.  
10 Voilà, qu'est-ce que je peux présenter d'autre ?

11 MR- L'équipe dans laquelle vous travaillez, j'avais oublié de le demander à \*\*\*\* en fait.

12 ES 1- Alors, nous avons une chef de service, une secrétaire, ensuite bien je fais faire dans l'ordre  
13 des salles pour oublier personne, j'ai une collègue psychomotricienne, une autre collègue  
14 éducatrice spécialisée elle, une collègue psychologue, une collègue orthophoniste, une  
15 assistante sociale et la psychiatre et on peut avoir l'aide également d'une neuropsychiatre mais  
16 qui peut venir très ponctuellement, pour le moment elle n'est pas venue à \*\*\*\*, étant donné que  
17 le CAMSP de \*\*\*\* est une antenne de \*\*\*\*, elle est intervenue pour un enfant de \*\*\*\* mais  
18 dans les locaux du CAMSP de \*\*\*\*. Puisque nous travaillons tout à fait en lien, la directrice,  
19 je ne l'ai pas citée, mais la directrice est directrice des deux établissements, \*\*\*\* et \*\*\*\*. Et je  
20 ne sais pas si \*\*\*\* vous a informée mais le CAMSP de \*\*\*\* est ouvert 3 jours par semaine :  
21 lundi, mardi et vendredi toute la journée, donc toutes les personnes travaillent à temps partiel  
22 au CAMSP, certaines sont à \*\*\*\* et à \*\*\*\*. Il y a l'éducatrice spécialisée, l'assistante sociale  
23 et la secrétaire qui ont un poste sur les deux structures. Voilà, et donc les autres professionnels  
24 en principe ont un autre emploi soit en libéral pour l'orthophoniste, pour la psychologue, soit  
25 dans des IME pour la psychomotricienne et moi, ou voilà, d'autres lieux de travail.

26 MR- D'accord, est-ce que vous pouvez me présenter vous votre pratique, où vous intervenez,  
27 les grands objectifs de votre pratique ?

28 ES 1- Alors, éducatrice de jeunes enfants, finalement il n'y a pas de différence énorme entre le  
29 travail d'un l'éducateur spécialisé et d'un éducateur de jeunes enfants, si ce n'est que moi au  
30 niveau de la formation j'ai vraiment la spécificité 0-4 ans, 6 ans quoi. Mais néanmoins, dans la

31 pratique on a les mêmes grands axes fondamentaux, donc les grands axes c'est amener l'enfant  
32 à dépasser son handicap ou au moins à améliorer ses compétences par le jeu et souvent par des  
33 prises en charge parent-enfant. Plus spécifiquement, c'est même presque toujours des prises en  
34 charge mère-enfant ou il arrive de temps en temps que ça soit le papa qui accompagne et donc  
35 je peux avoir une partie de mon travail qui s'effectue à domicile. Alors ça peut être assez  
36 variable parce que là par exemple depuis la rentrée je n'ai pas de domicile, à mon grand regret.  
37 Mais donc voilà, je sais que ça va revenir, c'est des objectifs qui sont décidés en synthèse voilà  
38 et donc cette année ça ne correspondait pas du tout aux enfants qu'on accueillait. Donc je vous  
39 ai donné un objectif très global, mais je peux détailler un peu plus, je ne sais pas ce que vous  
40 souhaitez...

41 MR- Je pense que ça ira parce que j'ai fait des entretiens avec d'autres éducatrices qui m'ont  
42 aussi plus décrit. Du coup dans votre pratique à domicile, pas cette année, mais dans votre  
43 pratique à domicile toute seule, est-ce que vous avez été confrontée à des situations compliquées  
44 où vous ne vous sentiez pas à l'aise pour gérer ces problèmes toute seule ?

45 ES 2- Ah oui, oui oui oui tout à fait ! Et vraiment, comment dire, ce qui est vraiment important  
46 dans le travail à domicile c'est qu'on est physiquement seule mais en fait on a l'équipe « en  
47 soi » et on est tout à fait porté par le cadre et c'est tout à fait notre référence. Qu'on soit dans  
48 les locaux du CAMSP ou qu'on soit à l'extérieur, ou alors, on peut exercer aussi une partie de  
49 notre travail dans les structures d'accueil de la petite enfance : à l'école ou dans les crèches et  
50 halte-garderies, etc. Et on est toujours intervenant dans le cadre du CAMSP, donc les problèmes  
51 lorsqu'ils sont présents, parce qu'il y a régulièrement des problèmes qui remontent, voilà, après  
52 on les travaille en équipe lors des réunions, soit les réunions de synthèse de l'enfant, soit en  
53 réunion particulière, mais on est jamais livré à soi-même. Il n'y a aucun souci à ce niveau-là.  
54 Alors après c'est vrai que ça se travaille énormément parce que moi je sais qu'au début de mes  
55 prises en charge, je n'osais pas forcément trop faire remonter mes difficultés puisque je pouvais  
56 m'imaginer que c'était une part de, pas d'incompétence, mais de manque de savoir-faire de ma  
57 part. Et j'ai petit à petit appris que mes autres collègues pouvaient rencontrer eux aussi des  
58 difficultés et que c'était vraiment intéressant de les partager, on peut travailler également en  
59 analyse de la pratique, parce que on en a 3 par trimestre. Et donc oui oui, on n'est jamais livré  
60 à soi-même. Oui parce que moi j'ai eu notamment une famille avec un enfant, où \*\*\*\*  
61 intervenait également, alors elle elle était intervenue dans un deuxième temps, mais il y avait  
62 vraiment des questionnements sur la... pas la bientraitance mais sur les soins qui étaient

63 apportés à l'enfant, qui n'étaient pas, à nos yeux, suffisants et les collègues pouvaient partager  
64 ce même sentiment, ce même ressenti.

65 MR- D'accord. Et du coup, la question suivante va être dans la continuité, mais est-ce que du  
66 coup vous avez été confronté à des familles qui avaient des difficultés dans l'élaboration du lien  
67 avec leur enfant ?

68 ES 1- Oui, oui oui oui. Des choses comme ça on le vit très régulièrement.

69 MR- D'accord, et c'est quoi les démonstrations, ce que vous observez, les démonstrations  
70 concrètes de ce que vous observez ?

71 ES 1- Alors.... Il y a soit le déni des difficultés de l'enfant, voilà dans le.... Est-ce que je peux  
72 vous dire son prénom à l'enfant où est-ce que je lui donne un autre prénom ?

73 MR- Vous pouvez le donner et puis de toute façon je l'enlèverai dans la retranscription.

74 ES 1- Oui, voilà, ou vous mettez son initiale seulement. Pour moi c'est plus facile de parler de  
75 lui parce que voilà, je peux le citer. Donc dans le cas de \*\*\*\*, qui était un grand polyhandicapé,  
76 les parents, enfin la maman notamment ne reconnaissait pas vraiment ses difficultés et  
77 l'installait par exemple sur le canapé alors qu'il glissait souvent, et donc comme il avait des  
78 secousses de temps en temps il pouvait tomber. Il tombait sur le carrelage des fois, voilà et donc  
79 comme c'était un enfant qui était incapable de dire où il avait mal donc voilà ce n'était pas  
80 toujours constaté après, ces douleurs. Donc vous voyez, il y avait des choses... Par exemple il  
81 avait des grosses problématiques alimentaires, et la maman, je me suis rendue compte mais au  
82 bout de plusieurs semaines, je ne sais pas, au bout de 2 mois, qu'elle ne moulait pas ses  
83 aliments par exemple. Parce qu'elle n'était pas équipée, voilà c'était une difficulté dans le lien,  
84 mais par méconnaissance, pas par mauvaise volonté parce que petit à petit tout ça s'est mis en  
85 place. Voilà, après il peut y avoir problème dans le lien parce que le handicap de l'enfant n'est  
86 pas du tout accepté, l'enfant il peut soit être un peu livré à lui-même, soit, j'ai eu aussi voilà  
87 dans une autre famille un enfant qui était pratiquement tout le temps laissé dans son lit par  
88 exemple, très peu stimulé, très peu sorti à l'extérieur, aucun contact avec d'autres enfants...  
89 Donc dans ces cas-là, c'est vrai qu'il y a une vraie, il y a un souci de l'équipe qui se rend compte  
90 que voilà, on ne sait pas trop comment ça se passe à domicile donc l'objectif est de permettre à  
91 la famille de ... comment dire, Parce que de notre côté, nous on a quand même une obligation,  
92 pas de surveillance, mais de vigilance, mais il ne faut pas que ça soit mal accepté par la famille,  
93 donc on leur dit que c'est pour les aider, pour favoriser l'aménagement de l'espace, sur les

94 activités qui peuvent être proposées à l'enfant, etc. Voilà, bien se faire accepter c'est la priorité  
95 parce que si on est pas bien accepté à domicile, de toute façon la prise en charge ne peut pas  
96 bien se dérouler, des fois il y a échec d'ailleurs.

97 MR- Oui, d'accord, et du coup dans ce genre de situations, qu'est-ce que vous mettez en place  
98 au sein de l'équipe ? Vous en avez un petit peu parlé, mais précisément, vous faites des  
99 réunions ?

100 ES 1- Oui, oui oui voilà. Donc chaque semaine on a toujours une réunion institutionnelle, qui  
101 est suivi de la discussion autour de, alors en principe on arrive à travailler sur 3 ou 4 enfants qui  
102 nous posent plus problème. Et ça peut être de tout ordre, ça peut être administratif, voilà c'est  
103 des problèmes d'ordre divers, donc on peut en parler lors de ces temps-là, le vendredi matin, en  
104 analyse de la pratique, on peut avoir un échange avec un collègue en particulier, ça peut être, à  
105 j'ai oublié de citer dans le personnel, on a une pédopsychiatre pardon ! Oui, qui a un rôle  
106 vraiment fondamental ! Voilà donc par exemple on peut aborder la question avec la  
107 pédopsychiatre ou avec la pédiatre si c'est d'ordre plus médical, ou avec la psychologue, ou  
108 voilà. Tout échange avec un collègue peut être mis en place. Après on a réunion d'urgence si  
109 vraiment vraiment on est très inquiets, ça peut se faire aussi et puis sinon la synthèse de l'enfant  
110 qui a lieu, enfin il y a une synthèse et bilan de fin d'année et donc on regroupe les questions... Non  
111 mais là vraiment quand on a un questionnement urgent, ça se fait dans des termes très rapides,  
112 oui oui on ne laisse jamais traîner les choses.

113 MR- Maintenant je vais vous poser des questions plutôt sur la pratique en binôme avec  
114 l'ergothérapeute au domicile. Est-ce que vous pouvez me décrire un peu comment ça se passe,  
115 pour quels cas vous intervenez en binôme ?

116 ES 1- Alors, donc par exemple, pour l'enfant cité précédemment, \*\*\*, \*\*\*\* m'a demandé de  
117 faciliter son arrivée dans la famille, enfin son intervention plutôt dans la famille. Intervention  
118 qui avait précédemment été discutée en équipe puisque cet enfant devait être appareillé pour un  
119 verticalisateur, pour un siège moulé... enfin il en avait déjà un donc pour le nouveau siège, le  
120 vertic surtout et il y avait peut-être aussi le déambulateur à roulette, je n'ai pas tous les termes  
121 exacts. Et voilà, il fallait faire en sorte que sa venue dans la famille soit acceptée pour que  
122 l'appareillage, de fait, puisse être utilisé, ce qui n'était pas du tout évident dans cette famille là  
123 parce qu'ils n'avaient pas du tout envie. Oui oui, vous voyez, ils le laissaient dans le canapé, ils  
124 l'installaient dans une poussette, il avait une espèce de petit siège qu'il utilisait avec des  
125 coussins dans tous les sens enfin bref, pour qu'il ait l'air le plus normal possible. Et voilà, c'est

126 vrai que c'est extrêmement douloureux pour les familles d'avoir à vivre ça, pour certains. Ça  
127 peut paraître de leur part complètement inconscient de ne pas utiliser ces appareils-là, parce  
128 que on sait bien que l'enfant il a besoin d'être redressé, il a besoin d'être tenu, etc... mais eux  
129 ils ne percevaient pas du tout à ce niveau-là. Et puis après oui elle est venue quand il y a eu la  
130 mise en place d'un lit, les lits avec les barrières autour, voilà, un lit médicalisé. Alors comment  
131 on a mis ça en place ? Eh bien voilà, tranquillement j'ai dit à la famille, moi j'y allais toutes les  
132 semaines vraiment tous les vendredis matins avant d'aller au CAMSP je passais dans cette  
133 famille, ils me connaissaient bien. Ça avait été très difficile au début, puisque moi, je pense que  
134 quand \*\*\*\* est intervenue, ça faisait déjà deux ans que j'allais dans la famille. Pour moi ça a  
135 été aussi vraiment difficile au début, il a fallu que je marche sur des œufs, pour me faire  
136 accepter, notamment par le papa qui n'avait pas du tout envie, enfin bref, c'était très douloureux  
137 pour eux ce petit garçon très polyhandicapé mais après on était devenu vraiment assez lié quoi.  
138 Et de fait, en mettant en avant tout le bénéfice que ça pouvait avoir pour leur petit garçon, voilà,  
139 ils ont bien accepté l'arrivée de \*\*\*\*. Bon après voilà, en tant que professionnel en plus on sait  
140 amener les choses, on voit bien les réticences des parents, on y va doucement. Après je ne me  
141 rappelle plus, elle a peut-être dû vous dire combien de temps elle était venue ?

142 MR- Oui, je crois qu'elle me l'avait mentionné oui.

143 ES 1- Il me semble qu'elle est venue au début trois fois de suite assez proche et puis après elle  
144 revenait tous les 1 mois et demi-2 mois, il me semble, pour le suivi de l'appareillage. Elle faisait  
145 tantôt au domicile et tantôt au CAMSP. Voilà, elle a même dû, je crois aller une ou deux fois  
146 sur place avec l'appareilleuse. Donc là c'est pareil, il faut encore faire rentrer une nouvelle  
147 personne dans la famille, dans la maison...

148 MR- Oui, d'accord. Et du coup pendant les séances où vous étiez toutes les deux à domicile en  
149 même temps, comment ça se passait, est-ce que c'était des séances plus de discussion ou plus  
150 d'intervention concrète, comment ça se passait ?

151 ES 1- Donc la première fois on a discuté un petit peu, voilà la première fois qu'elle est venue,  
152 je l'ai présentée, tout ça, elle a expliqué sa façon de travailler, voilà. Et bon donc elle comme  
153 c'est très spécifique avec les appareils, je crois même qu'elle avait apporté des photos, des  
154 catalogues, tout ça, pour montrer ce que c'était dans la réalité, et puis moi je me suis un petit  
155 peu mise à l'écart au bout de dix minutes. Dans cette maison il y avait deux petites sœurs, en  
156 plus de \*\*\*\*, voilà donc moi, elles avaient l'habitude de me voir, je me suis un petit peu plus  
157 occupée d'elles et puis du petit garçon après, pendant que la maman échangeait avec \*\*\*\*.

158 Voilà, souvent je pratiquait de cette façon-là, et puis par contre si je sentais que c'était un petit  
159 peu, comment dire, que la discussion était un petit peu dans le vide, c'est moi qui venait par  
160 exemple poser des questions à \*\*\*\* au nom de la maman, parce que je demandais à la maman  
161 si elle avait bien pensé à toutes les questions qu'elle voulait poser, éventuellement moi j'en  
162 posais pour elle et du coup elle rebondissait dessus, elle disait « ah ben oui, effectivement je  
163 n'ai pas pensé à ça ». Ça facilitait leurs échanges.

164 MR- Oui, ok. Et du coup dans cette co-intervention, qu'est-ce que vous faisiez pour faciliter la  
165 création du lien entre cette maman et son enfant ?

166 ES 1- Et son enfant ?

167 MR- Oui, entre la mère et son enfant polyhandicapé ?

168 ES 1- Vaste question ! Alors, déjà j'ai beaucoup écouté je crois cette maman, une maman très  
169 jeune, qui aurait pu être ma fille d'ailleurs. J'ai réécouté l'histoire de... elle m'a racontée par  
170 exemple, je ne sais pas, x fois la naissance, les premiers mois, comment ils ne s'étaient pas  
171 rendus compte qu'il avait un problème majeur au début, par méconnaissance et peut être aussi  
172 par, voilà ils n'avaient peut-être pas constaté qu'il avait tant de problèmes de santé... Voilà,  
173 j'écoutais beaucoup, et chaque fois qu'elle en reparlait un petit peu elle rajoutait des éléments.  
174 Et alors moi j'ai toujours fait vraiment attention quand je repars des domiciles ou quand j'ai  
175 effectué mes prises en charge au CAMSP, je prends beaucoup de notes. Je note beaucoup de  
176 détails voilà, et avant de retourner dans la famille, je les relis la veille ou le matin même des  
177 fois et je ré-aborde toujours les points qui ont été laissés en suspens. Parce qu'il y a une  
178 particularité dans le domicile, je ne sais pas si d'autres personnes vous l'ont expliqué, mais  
179 souvent les thèmes les plus douloureux, les questions les plus douloureuses ou les plus  
180 importantes, vous sont posées juste avant qu'on parte ! Voilà, sur une prise en charge qui dure  
181 trois quarts d'heure, voilà, on va parler de tout et de rien pendant trois quart d'heure ou quarante  
182 minutes trois minutes, et au moment de partir tout à coup il y a un truc énorme qui nous tombe  
183 dessus. Voilà, donc ça il faut le savoir et en même temps être tout à fait conscient qu'on ne peut  
184 pas y remédier et les parents s'ils nous posent les questions à ce moment-là c'est aussi parce  
185 qu'ils ont besoin que nous on parle avec ça, et qu'on y réfléchisse certainement. Donc voilà, je  
186 disais toujours bien que j'entendais et que j'allais réfléchir et effectivement il fallait que je me  
187 colle à ce point-là, la fois d'après. Et là je n'ai plus d'exemple en tête mais des fois des choses  
188 très douloureuses et donc je revenais dessus et si je sentais que la maman avait envie d'en parler  
189 et bien on y allait tout doucement et puis des fois elle n'avait pas envie. Elle était étonnante

XXX

190 d'ailleurs cette maman parce qu'elle discutait vraiment tout à fait bien, elle était en même temps  
191 très ouverte et elle pouvait dire ses difficultés, elle me demandait conseil et donc voilà je ne  
192 réponds pas forcément en mon nom quoi, au nom de l'équipe et puis si ce n'est pas uniquement  
193 de mon ressort eh bien je dis « je ne sais pas, je vais me renseigner auprès des collègues » et  
194 par contre je faisais toujours attention de ramener les réponses. Et puis de dire « vous voyez ce  
195 qui change chez votre petit garçon, ce qui a l'air de bien lui convenir, là c'est peut-être plus  
196 difficile, qu'est-ce qu'on pourrait imaginer ensemble, pour que ça soit plus facile pour lui, pour  
197 que ça soit plus confortable, pour que ça soit moins pénible. » Des fois il a eu des périodes où  
198 il pleurait énormément et où il dépérisait il peu quoi, alors avec des passages à l'hôpital  
199 nombreux, donc on essayait de chercher ensemble. Alors c'était facile pour moi qui y passais  
200 ¼ d'heures par semaine, c'est rien du tout par rapport aux parents qui vivent 24h/24 avec. Voilà,  
201 quand par exemple il y avait les passages à l'hôpital, je téléphonais, pour prendre des nouvelles  
202 même si je n'avais pas pu y aller. Voilà, pour favoriser le lien, mais toujours mettre en avant le  
203 bien-être de l'enfant, toujours, oui vraiment vraiment. Partir de lui pour faire accepter certaines  
204 démarches qui sont pénibles, l'utilisation des appareillages, pourquoi pour lui ça pouvait être  
205 intéressant, par exemple le fait de pouvoir déambuler sur son petit appareil à roulette, pourquoi  
206 lui ça lui donnait une certaine liberté comme à ses petites sœurs. Voilà c'est par cette façon-là  
207 qu'on a pu faciliter l'acceptation.

208 MR- D'accord, ok. Et est-ce que vous, vous voyez l'apport de \*\*\*\* justement, l'ergothérapeute,  
209 face à cette problématique de lien ? Est-ce que vous voyez en quoi son intervention a aidé cette  
210 famille ?

211 ES 1- Oui, c'est toujours complémentaire, parce que elle elle a des apports très techniques que  
212 moi je ne maîtrise pas du tout, et puis voilà, je trouve que... alors je prends connaissance de ce  
213 qu'elle apporte comme aménagement. Il avait par exemple... comment on appelle ça, pour  
214 maintenir correctement les mains et les bras ...

215 MR- Des attelles, ou des orthèse ?

216 ES 1- Des attelles voilà, donc je demandais à \*\*\*\* comment ça fonctionne, combien de temps  
217 il faut qu'il les mette, quand la maman me disait « mais ohlala moi je ne lui mets plus parce que  
218 c'est tout rouge, il ne les supporte pas », voilà qu'est-ce qu'on peut faire de tout, je demandais  
219 à \*\*\*\*. Et après voilà, c'était à elle de, c'est elle la technicienne, moi je ne suis pas apte à  
220 donner les bonnes réponses. Donc je trouve que c'est vraiment hyper important qu'elle vienne  
221 avec sa spécificité pour expliquer ça aux parents.

222 MR- D'accord, pour leur faire comprendre pourquoi leur enfant est comme ça ... ?

223 ES 1- Oui, oui et puis c'est vraiment leur permettre d'avoir tous les tenant et les aboutissants,  
224 oui c'est plus sérieux, en plus pour l'image du CAMSP c'est, voilà, chacun vient avec sa  
225 spécificité même si après on a des attitudes croisées, des regards croisés voilà. Chacun a sa  
226 technique, l'orthophoniste par exemple, je suis intervenue avec elle quelques fois, c'était au  
227 niveau de l'alimentation notamment mais c'est beaucoup plus technique... Le rôle de  
228 l'éducatrice était plus... à la limite peut-être moins spécifique vous voyez, de toutes les  
229 professions du CAMSP, voilà, c'est ce qui fait notre difficulté je dirais des fois ou alors notre  
230 avantage !

231 MR- oui, d'accord. Du coup, si j'ai bien compris, votre co-intervention avec \*\*\*\* c'est surtout  
232 une co-intervention ayant pour but d'introduire l'ergothérapeute avec tous ses apports ?

233 ES 1- Voilà.

234 MR- Et c'était essentiellement ça ou il y avait d'autres buts à cette co-intervention ?

235 ES 1- Essentiellement ça oui, oui oui. Elle ça lui permettait aussi de constater où est-ce qu'il en  
236 était puisque quand l'enfant est amené au CAMSP, il n'était vraiment pas dans son  
237 environnement donc elle ne pouvait pas mesurer forcément de quels aménagements matériels  
238 il pouvait avoir besoin. Je me rappelle notamment de la douche, je sais qu'elle avait fait des  
239 propositions pour que l'aménagement de la salle de bain soit vraiment adapté à la taille du petit  
240 garçon avec une idée de plateau pour pouvoir l'installer, voilà, tout de suite en sortant de la  
241 douche, etc... Les parents ne savaient pas trop comment ménager donc c'est là que \*\*\*\* par  
242 exemple, mais il fallait qu'elle se rende sur place pour vraiment se repérer, comment le coin  
243 salle de bain était fait, quelles dimensions, etc...

244 MR- Hum, d'accord. Maintenant je vais passer aux dernières questions. Je voulais savoir qu'est-  
245 ce que ça vous a apporté à vous d'intervenir en même temps avec l'ergothérapeute ?

246 ES 1- Alors, eh bien c'est complémentaire, vraiment ! Alors ça nous apporte les éléments qui  
247 nous manquent parfois pour l'amélioration du bien-être de l'enfant, ça montre aussi à la famille  
248 notre façon de travailler de façon pluridisciplinaire, ça peut être aussi, comment dire, parfois  
249 quand on va à domicile, encore plus que quand on accueille les familles dans les locaux du  
250 CAMSP, il y a un attachement qui se crée quand là par exemple, notamment cette famille, j'y  
251 ai été pendant au moins 3 ans, donc je les connaissais vraiment bien, ils me connaissaient bien  
252 aussi, et ils avaient tendance à toujours avoir besoin de me demander, de m'avoir en référence

253 voilà. Alors de moi ils acceptaient bien les choses, pas forcément des autres membres de  
254 l'équipe, et du coup l'intervention d'une autre professionnelle ça vient un petit peu rééquilibrer  
255 les demandes des parents et puis ça commence à les habituer au fait qu'il arrive un terme où  
256 l'enfant va partir du CAMSP et donc le professionnel référent ne les verra plus et ne viendra  
257 plus pour les aider. Parce que même si on est très attentifs à ne pas être dans des liens de  
258 proximité, malgré tout, les circonstances peuvent faire qu'ils s'établissent de façon un peu  
259 importante quoi. Et là c'est très bien quand il y a d'autres personnes qui viennent et donc ils  
260 s'habituent à demander à d'autres professionnels ce dont ils ont besoin. Donc ça j'ai trouvé que  
261 c'était intéressant.

262 MR- D'accord, et à votre avis, qu'est-ce que ça a apporté à la famille de vous voir toutes les  
263 deux en même temps ? Du coup vous avez parlé un peu là d détachement, mais est-ce que vous  
264 voyez d'autres choses ? D'avoir deux professionnels en même temps ?

265 ES 1- Chacun amène sa spécificité professionnelle, ils ont des interlocuteurs différents, c'est  
266 bien aussi. Bon après c'était assez rassurant pour eux, je pense qu'ils voyaient très bien qu'on  
267 était très en phase néanmoins. Bon après on est dans une équipe où on fonctionne vraiment de  
268 façon complémentaire voilà mais donc ça peut avoir un effet rassurant pour les parents aussi de  
269 voir qu'il y a une bonne cohésion d'équipe. Voilà, qu'est-ce que ça peut leur apporter d'autre,  
270 ils pouvaient poser les questions qui étaient plus en lien avec le métier de chacune.

271 MR- Oui, et est-ce que vous avez vu, du coup, une évolution dans le lien entre la mère et l'enfant  
272 avec cette co-intervention ?

273 ES 1- Oui, oui toujours vers le mieux, oui oui oui. Je ne sais pas ce que \*\*\*\* vous a dit d'ailleurs  
274 à ce niveau-là, qu'est-ce qu'elle a pu répondre, moi je pense qu'elle a pu trouver aussi que ça  
275 favorisait... alors le lien même s'il était difficile dans le sens où les parents, la maman avait pas  
276 forcément conscience au début qu'il avait besoins d'appareillages très spécifiques après elle le  
277 savait même s'il y avait de la réticence à utiliser ses appareils. Une fois il y avait une voisine  
278 qui est arrivée en disant « ouhlala mais c'est Robocop ton fils comme ça ! » et donc voilà, il a  
279 fallu que ça soit entendu et du coup j'avais pu le reprendre avec elle. C'est douloureux quoi, il  
280 y a le regard des voisins, de la famille, etc. Donc ça aussi pour les parents ça peut être très dur,  
281 donc je pense que nous, chacune on puisse apporter tous les éléments qui signifient que pour  
282 \*\*\*\* c'était hyper important d'utiliser tout ça, et que c'était plus confortable et qu'il était moins  
283 douloureux, il pleurait moins... Quand il a eu son lit, eh bien du coup il n'y avait plus de risque  
284 de chute parce que c'était arrivé quelques fois, etc. Et puis là il avait une bonne coque moulée

285 dans son lit, tout était bien installé, donc on disait ça à la maman, elle elle était contente pour  
286 son petit garçon et je pense qu'elle pouvait le redire à son entourage. Donc tout ça est en lien  
287 pour améliorer la relation mère et parent-enfant.

288 MR- D'accord, et est-ce que vous avez vu par exemple, qu'elle arrivait mieux à communiquer  
289 avec son fils, mieux à l'interpeller, à jouer avec lui, des choses comme ça aussi ?

290 ES 1- Oui oui oui oui, oui au fur et à mesure oui oui ! Vraiment ! Oui oui oui ! C'était des  
291 grandes difficultés du début, qui étaient devenues un attachement très fort ! Après c'est des  
292 parents, quelque part on peut vraiment dire que c'est des parents admirables !

293 MR- Oui, d'accord. Et du coup est-ce que vous utilisez un moyen d'évaluation de la pratique  
294 en co-intervention, de l'évaluation des impacts sur la famille ?

295 ES 1- Non, si ce n'est en synthèse et en bilan de fin d'année t de fin de parcours CAMSP, on a  
296 pu dire oralement si vous voulez, mais on n'a pas d'éléments pour quantifier les effets.

297 MR- Et est-ce que vous pensez qu'un outil d'évaluation de la qualité de vie des parents et de  
298 l'enfant ça pourrait être pertinent pour évaluer ça justement ?

299 ES 1- Pourquoi pas oui, oui oui oui oui, vous avez connaissance de personnes qui en utilisent ?

300 MR- Non, en fait des les recherches pour ma partie théorique pour mon mémoire, j'ai trouvé  
301 des bilans pour mesurer la qualité de vie des parents, mais dans tous mes entretiens j'ai trouvé  
302 aucun professionnel qui utilisait ça.

303 ES 1- Oui, et pourtant ça doit être vraiment intéressant, oui de l'utiliser.

304 MR- Eh bien je les ai envoyé à \*\*\*\* si ça vous intéresse !

305 ES 1- D'accord alors je pense qu'elle va certainement m'en faire part ! Et c'est des questions,  
306 comment dire, des questionnaires ?

307 MR – Oui, c'est des questionnaires où il faut répondre de manière qualitative, c'est souvent  
308 sous forme « un peu, moyen... » des graduations comme ça selon ... Je sais que pour celui des  
309 parents, en fait il en a un c'est juste pour les parents pour leur qualité de vie, par exemple s'ils  
310 sont souvent fatigués, s'ils sont souvent tristes, globalement des choses comme ça et il y a des  
311 questionnaires pour que les parents remplissent en fonction de ce qu'il perçoivent de leur enfant,  
312 le bien-être et des choses comme ça.

313 ES 1- On a en ce moment ce type de questionnaire au CAMSP qui a été réalisé par une maman,  
314 d'un enfant qui fréquentait le CAMSP il y a quelques années et qui est décédé depuis, après  
315 être sorti du CAMSP, un enfant autiste. Et la maman voudrait mettre en place un projet d'accueil  
316 sur \*\*\*\* pour les enfants en difficulté mais aussi pour les familles et justement elle a proposé  
317 à toutes les familles du CAMSP un questionnaire sur leur qualité de vie, leurs difficultés, les  
318 difficultés de l'enfant, tout ce qui est en lien, les effets sur la fratrie, sur leur vie sociale, c'est  
319 un questionnaire très très intéressant, très riche oui. Mais il ne vient pas directement de nous,  
320 même si de fait nous on ne va pas l'exploiter directement, mais peut-être que cette maman va  
321 nous permettre de le faire avec elle. Mais très intéressante votre proposition ! Quand on est  
322 encore dans la formation et dans la recherche je trouve qu'on a souvent des idées comme ça et  
323 après on a plus la tête dans le guidon et on zappe un peu cette partie-là, c'est dommage mais  
324 bon. Je vais le noter !

325 MR- Ha ha ! D'accord ! Eh bien j'ai fini avec mes questions, est-ce que vous avez d'autres  
326 choses à me dire sur cette co-intervention, des choses qui vous viennent ?

327 ES 1- Moi j'adore travailler avec les collègues, j'aime beaucoup quand on peut faire des choses  
328 en binôme, que ça soit au CAMSP, parce que on a par exemple des consultations communes  
329 avec la pédiatre, on peut avoir des prises en charge alors là qui sont vraiment régulières toutes  
330 les semaines avec une collègue, l'année dernière j'intervenais avec la collègue  
331 psychomotricienne, là la psychomotricienne et la psychologue travaillent pour un enfant  
332 ensemble, vous voyez ça se pratique vraiment dès qu'on peut trouver des objectifs valables pour  
333 la prise en charge de l'enfant. Mais en vrai moi je sais que ça m'apporte toujours beaucoup  
334 parce que j'ai quand même une grande pratique de travail en équipe dans les structures d'accueil  
335 petite enfance, il ya toujours un grand nombre de professionnels ensemble. Alors qu'au CAMSP  
336 du coup pour les prises en charge on est seul dans sa salle ou seul à domicile donc c'est  
337 intéressant oui oui de croiser nos regards, moi j'aime beaucoup faire ça. Ça m'apporte toujours  
338 des éléments que j'ai pu ne pas voir ou dont je ne suis pas sûre voilà, c'est une grande richesse  
339 du travail à plusieurs oui oui toujours. Oui il ne faut pas hésiter à le pratiquer le plus possible,  
340 à l'organiser, parce qu'il faut vraiment le penser et le prévoir. Mais on est peut-être aussi dans  
341 une équipe où on aime bien travailler de cette façon-là, donc c'est facilitant. Et donc je pense  
342 qu'au CAMSP de \*\*\*\* où \*\*\*\* travaille pas mal d'heures c'est aussi la même chose, les deux  
343 structures travaillent de façon similaire. Elle par exemple par rapport à son travail en libéral,  
344 j'imagine que ça doit être complètement différent comme pratique. Mais oui moi j'adore ça,  
345 dès que je le peux, je le pratique !

346 MR- D'accord, eh bien merci beaucoup d'avoir pris ce temps pour moi !

347 ES 1- C'était un plaisir, vraiment !

## Annexe XIII : Entretien avec ES2

### Entretien ES 2

1 MR- Alors pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter et présenter la structure  
2 dans laquelle vous travaillez, ainsi que votre pratique, de manière générale, dans la structure ?

3 ES 2- D'accord, ça va être un peu long ! Alors, donc moi je suis éducatrice spécialisée depuis  
4 plus de 20 ans, je travaille dans un CAMSP, qui accueille des enfants entre 0 et 6 ans, qui  
5 présentent un handicap, multi-handicap et je travaille au CAMSP depuis... j'entame ma 8<sup>ème</sup>  
6 année.

7 MR- D'accord.

8 ES 2- Alors du coup, la place de l'éducateur ici au CAMSP, alors il a été choisi dans ce CAMSP  
9 de ne pas faire appel à des éducatrices jeunes enfants, mais à des éducatrices spécialisées. Alors  
10 la place de l'éducatrice, effectivement, ça peut être accompagnement des familles en passant  
11 par des visites à domicile ou des rendez-vous au sein du CAMSP. Généralement c'est un suivi  
12 qui se fait et qui est contractualisé avec les parents... enfin qui est « contractualisé », qui est  
13 proposé aux parents et qui fait partie d'une prise en charge, telle qu'une prise en charge kiné ou  
14 psychomotricité.

15 MR- D'accord, est ce que vous pouvez me décrire l'équipe dans laquelle vous travaillez ?

16 ES 2- Oui, alors c'est une équipe pluridisciplinaire, donc il y a les paramédicaux, enfin les  
17 rééducateurs, qui sont psychomotricien, kiné, orthophoniste, ergothérapeute, après nous avons  
18 une neuropsychologue, une psychologue, une assistante sociale, une éducatrice et une chef de  
19 service, une secrétaire, et un médecin. Les CAMSP sont soumis à une double direction en fait,  
20 il y a une direction administrative, de gestion et d'organisation du temps de travail, et également  
21 une direction médicale chapotée par un médecin. Les CAMSP ne sont pas des structures qui  
22 hébergent les enfants, les enfants viennent pour des rééducations, est établi un contrat de soin  
23 pour l'enfant, préconisé par le médecin, et après il y a des rééducations qui sont mises en place  
24 pour chaque enfant, correspondant à ses besoins et à son projet. Donc ce n'est pas une structure  
25 d'internat, ils viennent juste pour les rééducations. Alors après le volet social et éducatif est  
26 particulier, enfin il est complémentaire on va dire. Il faut que j'aille plus loin là-dessus ?

27 MR- Hum, eh bien je vais vous poser des questions là-dessus, mais si vous pouvez décrire un  
28 peu plus ce que vous faites concrètement, avec les enfants par exemple...

29 ES 2- Oui, oui. Donc moi effectivement, j'interviens principalement auprès des familles donc  
30 il y a un volet effectivement ce que je disais, qui accompagne les familles ; donc ça peut se faire

31 par le biais de visites à domicile, ou d'entretiens au CAMSP quand les parents ne souhaitent  
32 pas que je me rende au domicile, mais ça c'est assez rare. Généralement je fais la majorité de  
33 mes rencontres avec la famille, parents et enfant, au domicile, justement pour être au plus près  
34 de leurs réalités. Ensuite j'interviens sur des groupes, parce que nous avons des groupes  
35 d'enfants. Dans les enfants ont des prises en charge individuelles, ils peuvent avoir des  
36 rééducations avec un rééducateur, voilà, en orthophonie ou en ergo en individuel, mais il y a  
37 également au niveau du CAMSP des groupes avec les enfants, généralement avec deux  
38 rééducateurs. Donc moi j'interviens sur plusieurs groupes auprès d'enfants, avec d'autres  
39 rééducateurs, donc après je détaillerai si vous avez besoin. Et je fais également aussi, donc là  
40 c'est plutôt du côté accompagnement des familles, des groupes qui s'adressent aux parents, en  
41 l'occurrence un groupe accueil. Quand l'enfant intègre la CAMSP, c'est généralement proposé  
42 à toutes les familles, à tous les parents et donc c'est un groupe où les parents viennent, alors  
43 soit en couple soit un, c'est principalement les mamans, avec l'enfant, au démarrage du  
44 CAMSP. Ce qui permet d'établir un lien, tout ce qui concerne le CAMSP, voilà c'est d'établir  
45 un lien de confiance et de proposer un moment de rencontre entre plusieurs parents, qui leur  
46 permet d'échanger sur leurs difficultés au quotidien.

47 MR- D'accord, ok. Du coup vous m'avez dit que vous interveniez au domicile seule des fois,  
48 et est-ce que vous avez été confrontée à des situations compliquées pour lesquelles vous ne  
49 vous sentiez pas assez apte à trouver des solutions toute seule, face à la difficulté à laquelle  
50 vous étiez confrontée ?

51 ES 2- Alors ce n'est pas une histoire de se retrouver face à des difficultés, de toute façon des  
52 difficultés on en a toujours, en fait moi je me situe... C'est comme ça que moi je travaille, et  
53 puis en accord avec l'équipe, moi mes visites à domicile elles sont là pour être au plus près de  
54 la réalité et du quotidien des parents, de pouvoir évaluer là où ils en sont par rapport au handicap  
55 de leur enfant et de pouvoir faire le lien entre ce qu'il se passe à la maison et aussi au niveau  
56 du CAMSP. Donc c'est vraiment aussi être en lien avec... être éducatrice c'est vraiment faire  
57 cette navette entre le domicile et le CAMSP et aussi, effectivement, leur environnement. Donc  
58 bien sûr que de toute façon je suis toujours en lien moi avec l'équipe, donc ça peut concerner  
59 l'appareillage, donc en fait je vais essayer d'évaluer quels sont les besoins de la famille, voire  
60 de soulever peut être certaines difficultés que les parents n'ont peut-être pas vues ou ne se  
61 posent pas la question. Par exemple quand je vais à domicile, je vois comment se passent les  
62 repas, comment ça se passe au niveau des installations au niveau du bain, par exemple la toilette,  
63 et à ce moment-là je fais le lien avec le rééducateur qui pourrait être concerné. Soit je fais une

64 visite et après... voilà ça dépasse mon niveau de compétence, dans le sens où je peux soit  
65 apporter la réponse parce que j'en ai parlé avec le rééducateur concerné, à ce moment-là je  
66 transmets aux parents ou c'est reparlé avec le rééducateur au CAMSP... Je soulève en fait  
67 souvent... c'est d'essayer, que les parents, de soulager leur quotidien, de faire en sorte aussi  
68 que ça soit confortable et qu'il y ait un bien-être pour l'enfant et bien sûr en l'adaptant... ça  
69 pour moi c'est très important, par rapport à là où en sont les parents, surtout quand on commence  
70 à parler d'appareillage. Il y a des parents pour qui c'est compliqué au départ, et puis surtout on  
71 a des tous petits nous - 0/6 ans- donc tant qu'à la limite on peut les tenir dans les bras, et puis  
72 que voilà ils les maintiennent un peu dans ce statut de « petit bébé»... Et ensuite je peux faire  
73 des visites au domicile avec un rééducateur, et généralement si on fait des visites à deux c'est  
74 souvent avec l'ergothérapeute, quand ça concerne des installations. Moi ça me permet,  
75 effectivement, d'introduire l'ergothérapeute qui peut peut-être ne pas encore connaître l'enfant,  
76 ne pas l'avoir en séance. Moi voilà, je connais la famille, je suis allée au domicile et il y a déjà  
77 un lien de confiance qui est établi, on va dire avec moi et avec le CAMSP, ça permet  
78 d'introduire effectivement l'ergothérapeute.

79 MR- Oui d'accord, ça aide à introduire l'ergothérapeute et tout ce qu'il va apporter...

80 ES 2- Hum, et de pouvoir évaluer vraiment après sur place par rapport à ce que moi j'ai pu  
81 constater ou ce que les parents ont pu me dire, me renvoyer de leurs difficultés ou... Eh bien  
82 voilà, on y va pour effectivement qu'il puisse après y avoir une réponse concrète.

83 MR- D'accord. Je vais un petit peu changer de sujet, mais est-ce que vous avez été confrontée  
84 à des familles qui avaient des difficultés dans l'élaboration du lien de filiation avec leur enfant  
85 qui est porteur de handicap ?

86 ES 2- Dans l'élaboration de ? Je n'ai pas compris ...

87 MR- Du lien de filiation, le lien d'attachement...

88 ES 2- Oui, ouai, oulah c'est un grand... c'est un vaste...

89 MR- Oui c'est un vaste sujet !

90 ES 2- oui, après je pense que voilà... Après ça peut arriver à n'importe quel parent, déjà, hein,  
91 voilà haha ! Tout parent effectivement peut avoir des difficultés à se situer en tant que parent  
92 par rapport à leur enfant, alors le handicap après, alors là on va parler des situations de handicap,  
93 peut effectivement mettre à mal la parentalité pour certains parents. Et... c'est ça la question ?

94 MR- Oui c'est ça.

95 ES 2- D'accord, alors après on va dire pour X raisons, déjà il y a le deuil de l'enfant rêvé qui  
96 n'est pas l'enfant effectivement concrétisé, après... ça va être difficile d'être concise; mais je  
97 vais essayer... donc c'est avant tout une énorme souffrance quoi pour les parents. Voilà.  
98 Souffrance, déception, sentiment de culpabilité, voilà ça peut être très très très très très  
99 varié quoi ! Après, alors faudrait que je fasse avec certaines situations que je..., après la place  
100 effectivement, comment dire après il y a des types de handicap, principalement quand on est  
101 dans le polyhandicap, ça peut amener le parent à être sur.... Comment dire, je ne suis pas claire  
102 là... alors voilà, c'est d'amener le parent à perdre justement cette fonction de parentalité parce  
103 que il y a souvent que le parent va devenir plus rééducateur que parent, plus infirmier que  
104 parent, plus nourricier que finalement parent... Voilà en fait il y a aussi une réalité qui les amène  
105 dans le quotidien, dans la réalité à ce situer aussi de telle ou telle manière et aussi peut être de  
106 maintenir, c'est aussi peut-être aussi... alors est-ce que du coup il y a un défaut de lien ou au  
107 contraire c'est peut-être la seule manière qu'ils ont trouvé pour rester en lien avec cet enfant.

108 MR- Oui d'accord.

109 ES 2- Mais alors moi ... vous voyez ce que je veux dire ?

110 MR- Oui oui je comprends oui.

111 ES 2- Alors c'est pour ça que je parlais effectivement des installations, il y a des parents qui à  
112 un moment font effectivement... bon alors par rapport au bain, quand l'enfant commence à  
113 avoir 2 ans, 3 ans ou voire de temps en temps même avant, c'est difficile de donner le bain à un  
114 enfant polyhandicapé, qui ne tient pas et tout...et en même temps passer à un système de transat  
115 de bain ou de sur-élévateur de baignoire, des choses comme ça, ça peut être compliqué parce  
116 que finalement ils maintiennent peut être l'enfant dans un statut de « tout-petit » en oubliant  
117 qu'il grandit, voilà. C'est aussi, alors c'est aussi une manière, une forme de déni on pourrait  
118 dire, un petit peu... Et donc, on ne voit pas son enfant grandir, on le maintient et du coup on a  
119 toujours l'impression que ben voilà, on a son petit, on a son bébé. Accepter, quand on est face  
120 au handicap, c'est de voir son enfant grandir, c'est afficher de manière très concrète  
121 effectivement les difficultés.

122 MR- Et du coup concrètement quand vous intervenez au domicile, qu'est-ce que vous voyez,  
123 justement qu'est-ce que vous observez, des parents qui justement n'arrivent pas à voir leur  
124 enfant évoluer ?

125 ES 2- Bien sûr !

126 MR- D'accord, et quand vous voyez ça, qu'est-ce que vous mettez en place justement, soit au  
127 sein du CAMSP avec l'équipe, soit individuellement dans votre pratique?

128 ES 2- Alors eh bien justement c'est... comment dire, il faut déjà que nous on puisse l'évaluer,  
129 en faire le constat, donc c'est quelque chose qui est parlé, nous nous avons 2 réunions dont des  
130 synthèses des enfants. Par semaine on a 2 temps de réunion, tout le monde a 5 heures de réunion  
131 par semaine, où on fait les synthèses des enfants, ou on met des points aussi quand on est dans  
132 une situation compliqué eh bien du coup voilà, on a un ordre du jour en fait, les synthèses elles  
133 sont programmées tout au long de l'année. C'est-à-dire que chaque enfant va passer en synthèse  
134 2 fois par an. C'est-à-dire que tous les 6 mois on essaie de faire une synthèse sur l'enfant.

135 MR- Et synthèse ça veut dire avec les parents ?

136 ES 2- Non, non, en équipe et c'est là où on voit ce qui a été fait pendant 6 mois, en terme de  
137 rééducation, on voit ce qui évolue, ce qui change, ou pas... Et on réoriente le projet et on établit  
138 peut être une nouvelle prise en charge. On peut arrêter certaines prises en charge, en mettre  
139 d'autres à la place, en fonction de là où est l'enfant, et sa famille. Donc effectivement cette  
140 question, dont on parlait tout à l'heure, bien sûr qu'elle est évoquée. Et il faut pouvoir aussi  
141 évaluer là où en sont les parents parce que tous n'évoluent pas de la même manière, et tous  
142 n'ont pas le même seuil de fragilité. Et justement pour pas couper ce lien, même si on peut faire  
143 le constat en disant « olalah ils le maintiennent toujours dans une position de bébé, ils  
144 s'adressent à lui comme s'il avait 6 mois alors qu'il a 2 ans... enfin voilà je schématise un petit  
145 peu mais c'est un petit peu ça... Donc voilà, soit les parents... donc on va se poser la question  
146 de qu'est-ce qui fait que pour eux c'est trop difficile effectivement d'accepter que, eh bien oui,  
147 cet enfant grandit et d'accepter finalement le handicap et les difficultés avant de se dire « mon  
148 enfant ne marchera jamais », par exemple. Et donc ça c'est vraiment tout ce travail  
149 d'accompagnement auprès la famille, et de pouvoir vraiment évaluer là où ils en sont et si ils  
150 sont capables d'accepter... et donc il faut les aider pour ça ! Et ça passe par... donc oui ça c'est  
151 vraiment un travail d'équipe, ça peut passer aussi par le matériel, il faut arriver à faire prendre  
152 conscience aux parents qu'ils peuvent en tirer aussi des bénéfices et aussi à un moment de se  
153 décaler un petit peu et de se dire « même si c'est difficile, il faut ne jamais oublier que c'est  
154 avant tout un enfant et qu'il y a une évolution chez cet enfant », C'est de se dire qu'il va grandir,  
155 qu'il va changer au niveau de sa morphologie et tout ça, et de son bien-être. Du bien-être de  
156 l'enfant. Parce que les repères ils sont changés à partir du moment où on a un enfant handicapé.

157 Souvent les parents dits « traditionnels » on se pose des questions plus en terme d'éducation,  
158 des choses comme ça et souvent quand il y a un enfant handicapé, les parents ont du mal, alors  
159 qu'ils sont en même temps parent d'un enfant qui va bien, il y a les fratries hein ! Ils ne savent  
160 pas transposer. Et donc de temps en temps ça peut vraiment les mettre à mal : ils savent faire  
161 avec leurs autres enfants, mais alors par rapport à certains handicaps ça déstabilise  
162 complètement la parentalité.

163 MR- D'accord, humm.

164 ES 2- Ce n'est pas très clair ?

165 MR- Oui oui, c'est très clair ! Et c'est très intéressant aussi !

166 ES 2- D'accord, merci ! Et alors pour moi, mais alors ça c'est moi, ce qui est très important  
167 c'est que effectivement, c'est vraiment de respecter, alors c'est à deux niveaux, c'est d'arriver  
168 à évaluer au plus juste là où en sont les parents et comment ils ont envie d'être avec leur enfant  
169 et cette acceptation du handicap. Je n'ai pas de réponse toute donnée, je me dis que chacun,  
170 comme n'importe quel parent, il n'y a pas qu'une seule façon d'être parent. Et donc ce n'est  
171 pas parce qu'il y a handicap qu'il y a qu'une seule manière de faire. Et donc c'est vraiment de  
172 respecter, par conséquent, ce qu'ils ont envie, ce qu'ils sont, ce qu'ils ont envie d'être. Et par  
173 contre d'évaluer effectivement cette histoire de bien-être de l'enfant, mais aussi de sa famille.

174 MR- D'accord, et comment vous l'évaluez, justement, ce « bien-être » ?

175 ES 2- Alors comment on l'évalue ? Alors je pense qu'il faut établir déjà une relation de  
176 confiance avec les parents et réveiller aussi en eux un état de conscience qu'il y a cette  
177 possibilité, à un moment de se décaler et d'essayer de voir s'ils s'enferment dans la culpabilité,  
178 dans le déni, ou de voir que les choses n'avancent pas. Parce que ça par exemple on le voit,  
179 voilà je vais prendre un exemple, une maman qui arrête de travailler et qui en même temps dit  
180 « pffh j'aimerais bien retourner au boulot mais ce n'est pas possible » et donc qui s'enferme dans  
181 sa maison et qui ne fait que ça toute la journée de s'occuper de son enfant et qui ne va pas  
182 arriver à mettre en place un lieu de socialisation pour l'enfant, en fait finalement qui devient la  
183 maman nourricière, l'infirmière, la rééducatrice à la maison, et en fait qui finit par s'oublier.

184 MR- Oui d'accord.

185 ES 2- Alors il y a des parents où en fait ça va être leur choix. Mais on peut évaluer effectivement  
186 l'état de bien-être de cette maman, ou de ce papa. Après c'est voir aussi comment les deux s'y  
187 retrouvent, des fois il y a une maman qui se sacrifie et un papa qui continue sa vie... Ça met

188 souvent aussi très à mal le couple quand il y a la naissance d'un enfant handicapé. Mais ça peut  
189 renforcer aussi, il y a des parents qui sont capables de dire « Ce n'est pas ce qu'on a souhaité,  
190 jamais on avait souhaité effectivement... voilà ! Mais en même temps le fait d'avoir un enfant  
191 handicapé ça a renforcé notre couple et en même temps ça nous a renforcé nous sur le plan  
192 personnel, on s'est découvert des qualités ou des... voilà une force qu'on ne pensait pas avoir. »

193 MR- D'accord.

194 ES 2- En fait tout ça, ça s'évalue déjà par le biais de l'entretien, parce que oui, les gens finissent  
195 par... parce qu'il s'agit vraiment de les aider eux, à se poser la question pour eux. Parce que le  
196 problème du handicap, c'est que tout peut tourner autour du handicap. Ça devient la seule  
197 priorité dans la vie. La vie n'est pas qu'une seule chose, même si c'est dramatique d'avoir un  
198 enfant handicapé, même quand tout va bien dans la vie, elle ne se résume pas à un boulot, à nos  
199 enfants ou voilà ! C'est un tout. En tant que personne on a besoin d'un équilibre effectivement.  
200 Et donc moi je l'évalue comme ça et on l'évalue aussi avec les frères et sœurs. Les frères et  
201 sœurs qu'elle place ils ont, est-ce que c'est une maison qui tourne autour du handicap ou pas.  
202 Parce qu'aussi le déni est aussi, de temps en temps... hum face au handicap on peut se retrouver  
203 à des extrêmes : tout tourne autour du handicap ou au contraire on n'en fait pas état. Et donc  
204 voilà, c'est de trouver un équilibre, il faut que ça reste « on fait avec et comment on fait pour  
205 que tout le monde s'y retrouve ? » les parents, l'enfant handicapé, la fratrie s'il y en a...

206 MR- D'accord, maintenant je vais vous poser une question plus sur la pratique en binôme avec  
207 l'ergothérapeute au domicile. Si j'ai bien compris, vous commencez à aller au domicile et quand  
208 vous voyez qu'il y aurait besoin de l'intervention d'un ergothérapeute, vous faites appel à ses  
209 interventions ? Ou comment ça se passe ? En fait, comment se passent les interventions au  
210 binôme avec l'ergothérapeute au domicile ?

211 ES 2- Alors concrètement, alors à savoir déjà en postulat, je ne vois pas toutes les familles qui  
212 sont au CAMSP, tous les enfants D'accord, c'est parce que à un moment on a estimé que ça  
213 pouvait être bien effectivement qu'il y ait des rencontres, que moi j'intervienne. Donc quand  
214 moi j'interviens avec l'ergothérapeute, soit c'est moi qui me suis rendue compte parce que  
215 comme je suis voilà, au plus près de la réalité, que je vois comment l'appartement est, ou la  
216 maison, comment ça se passe... on parle du quotidien en fait. Voilà, donc soit je soulève ça en  
217 réunion en disant « voilà, il commence à y avoir... l'enfant grandit, voilà ou ce n'est pas  
218 pratique... » Il peut y avoir aussi une maman obèse... voilà, ça va dépendre de chacun en fait.  
219 Voilà, c'est vraiment partir de la réalité alors soit j'en parle en équipe, et du coup on dit « bon

220 eh bien ça serait bien que l'ergothérapeute puisse intervenir ou puisse aller évaluer les besoins »  
221 et à ce moment-là on programme ... on en informe, moi comme je vais voir régulièrement la  
222 famille je leur dis « ben tiens ça serait bien, je vais en parler avec l'ergothérapeute est-ce que  
223 vous seriez d'accord pour qu'on vienne tous les deux à la maison, pour évaluer, voir ensemble  
224 ce qui pourrait faciliter le quotidien ? » Donc après, quand les parents sont d'accord,  
225 généralement ils sont d'accord. Il y a tout un travail en amont, moi que j'ai fait en venant à la  
226 maison... voilà. Et donc à ce moment-là on prend un rendez-vous avec les parents pour venir  
227 tous les deux, on y va, on évalue les besoins, et après ça va être l'ergothérapeute, qui, par rapport  
228 au matériel, va prendre le relais. Enfin qui va prendre le relais, qui après donc la famille va se  
229 mettre en contact avec l'ergothérapeute et l'ergothérapeute va aider la famille. Il va me tenir au  
230 courant « ben voilà, je vais commander tel appareillage, tel transat » il prend son rendez-vous,  
231 il va faire les essais aussi... enfin voilà, c'est sa part. Après, souvent on ne fait plus de visites  
232 ensemble.

233 MR- D'accord, alors du coup c'est plutôt ponctuellement, vous faites une visite ensemble et  
234 ensuite...

235 ES 2- Oui, c'est ponctuel, mais après par contre moi je sais ce qui a été mis en place et donc  
236 c'est un travail de coordination, de concertation plutôt avec l'ergothérapeute. L'ergothérapeute  
237 lui il est beaucoup plus au CAMSP, donc moi en allant au domicile je fais le lien, je dis « voilà,  
238 ça va bientôt arriver » et puis après surtout je peux évaluer comment, une fois que c'est installé,  
239 comment c'est utilisé, comment c'est accepté par les parents et comment l'enfant est... voilà  
240 finalement est-ce qu'on a trouvé la bonne réponse plus ou moins, pour l'instant? Après il y a  
241 un deuxième cas de figure, il y a des fois où, alors ça souvent, bon il faut savoir que  
242 l'ergothérapeute c'est un homme ici et nous sommes en majorité des femmes. Et il y a dans  
243 certains suivis, moi ça s'est fait à plusieurs reprises, surtout dans le polyhandicap, vraiment des  
244 choses très lourdes, la place du papa. Où je sens, voilà, et où il y a beaucoup beaucoup beaucoup  
245 de choses à faire et à créer pour faciliter le quotidien, l'installation d'un tapis de jeu au sol, ça  
246 peut être des bricoles, on n'est pas obligé d'être dans le gros appareillage, juste créer un tableau  
247 d'éveil pour l'enfant qu'on va mettre au mur... voilà et où je sens les papas ... souvent les papas  
248 s'expriment moins que les mamans, pour eux c'est très difficile, ils se sentent... comment  
249 dire... parfois ils ont du mal à exprimer ce que le handicap de leur enfant leur fait vivre, pare  
250 qu'ils ne s'autorisent pas à parler, parce qu'ils se disent « bon eh bien finalement quelque part  
251 je suis un peu le chef de famille et je ne vais pas en rajouter ». Ou alors ils ont cette incapacité  
252 à le dire tout simplement parce que la souffrance est trop grande aussi, soit ça les anesthésie un

253 peu, soit... et donc ils s'interdisent pour pleins de raisons ou ils ne peuvent pas. Il y a un temps  
254 où on voit une maman qui est en train de se sentir un peu seule et qui porte tout ça et là nous  
255 souvent avec l'ergothérapeute on se dit... et tout ça c'est élaboré, c'est construit lors des  
256 réunions, il y a moyen que l'ergo il intervienne avec moi parce que d coup, moi je peux discuter  
257 avec la maman. Ça nous est arrivé d'avoir des prises en charge où les visites on les faisait à  
258 deux. Moi j'y allais un peu plus souvent, mais on va dire une visite sur deux ou sur trois eh bien  
259 l'ergo venait avec moi. Et on s'arrangeait pour qu'il y ait le papa qui soit là et essayer du coup  
260 d'élaborer et de mettre en place des choses concrètes. Il faut que ça passe par le concret, moi je  
261 suis éducatrice, je ne suis pas psychologue, donc je travaille vraiment sur le concret, sur la  
262 réalité. Après si je sens que c'est plus un débordement émotionnel, que les parents restent  
263 bloqués dans des situations émotives, à ce moment-là je vais essayer de les amener à peut-être  
264 rencontrer la psychologue du service, vous voyez ? Je peux entendre des certaines choses, tout  
265 ça, mais quand je vois que ça n'arrive pas à bouger, à ce moment-là j'essaie, via cette relation  
266 de confiance, de leur dire « ben peut être que ça serait bien de rencontrer la psychologue ».  
267 Donc avec l'ergothérapeute quand on intervient, on intervient vraiment sur des choses  
268 concrètes. Et le fait que ça soit un homme, eh bien du coup ça peut être des conseils de bricolage,  
269 de dire « ben voilà, on peut mettre ça en place... ». Donc ça ça a déjà été fait. Après \*\*\*\*\*  
270 l'ergothérapeute il peut intervenir dans des familles parce que juste on le sollicite, ça il vous en  
271 parlera tout à l'heure. Voilà, un essayage de poussette ou alors lui il y a des familles qu'il voit  
272 sans passer par mon intermédiaire, parce qu'il a un gros travail aussi de collaboration avec les  
273 kinés.

274 MR- Du coup, pour rester centré sur votre pratique en binôme, quand vous intervenez comme  
275 ça où il y a la mère et le père, du coup les rôles se répartissent plutôt l'ergothérapeute avec le  
276 père et vous avec la mère ?

277 ES 2- Non pas obligatoirement, c'est vrai que je prenais cet exemple parce que ça s'est produit.  
278 Après je crois que c'est comment mener ... la visite à domicile, il ne faut pas oublier, on est  
279 chez les gens, donc il faut arriver aussi à sentir la place que les parents veulent nous donner ou  
280 nous laisser. Il y a des parents qui très vite nous font, enfin voilà des choses concrètes : ils nous  
281 font rentrer et visiter la maison, il y en a où on ne va pas dépasser la cuisine, voilà, il faut sentir  
282 ça. Voilà et petit à petit en fonction de nous ce qu'on a besoin de savoir, il faut établir cette  
283 confiance pour qu'effectivement on puisse avoir des réponses de leur part, voire carrément  
284 qu'on puisse voir. Alors on ne va pas se répartir, on ne va pas se mettre chacun dans une pièce,  
285 généralement eh bien du coup souvent c'est établir une relation de confiance, parce que je crois

286 que ce qui est le plus important c'est que les parents ne se sentent pas envahis et vraiment  
287 d'arriver à leur montrer que voilà ! C'est pour qu'on trouve des solutions ensemble, et qu'on  
288 puisse répondre à leurs besoins, ou soulever peut être des questions que eux ne s'étaient pas  
289 posées et voilà ! Donc j'ai envie de dire c'est une discussion qui va se faire à 4 et qui après, de  
290 temps en temps, ça après faut le sentir, et des fois c'est les mamans qui portent plus le côté  
291 matériel et qui vont dire à \*\*\*\*\* « attendez, venez, je vais vous montrer la salle de bain, je vais  
292 vous expliquer comment je fais » et donc là on se rend compte que la table à langer est trop  
293 petite, qu'elle n'est pas au bon endroit... que là c'est hyper galère... Ça dépend comment c'est  
294 porté par le couple, donc voilà, moi j'ai fait des visites où à un moment c'est clair le papa il  
295 s'est accaparé \*\*\*\*\* et puis moi je suis resté dans la cuisine pour discuter avec la maman. Et  
296 puis c'était le papa qui avait envie de montrer. Après il y a des fois où ça peut se faire à 4, après  
297 voilà... il n'y a pas de cas de figure, je crois que chacun est différent. Je ne sais pas si c'est  
298 satisfaisant mais ...

299 MR- Non mais si, si je comprends ce que vous dites.

300 ES 2- Il faut vraiment sentir où en sont les parents et leur mode de fonctionnement. C'est à nous  
301 de nous adapter, mais en même temps en ne perdant jamais nos objectifs. Et parfois, ça prend  
302 plus ou moins du temps.

303 MR- Et par exemple, quand c'est des familles qui ont... je reviens à l'élaboration du lien de  
304 filiation, mais quand c'est des familles justement qui ont des difficultés comme ça à créer ce  
305 lien, pour le bien-être de l'enfant et des parents, est-ce que vous intervenez pendant ce binôme  
306 avec l'ergothérapeute, est-ce que vous avez cet objectif parfois ?

307 ES 2- Ah euh, moi de travailler ... euh je ne comprends pas super bien la question. Mais je vais  
308 essayer de répondre et puis après vous allez me dire si ça correspond, \*\*\*\*\* l'ergothérapeute,  
309 il vient pour réellement des réponses techniques, moi je suis une technicienne de la relation on  
310 va dire en tant qu'éducatrice, donc effectivement quand on va au domicile, moi je vais regarder  
311 plus avec ma technicité donc effectivement moi je vais essayer de voir au plus juste au mieux,  
312 là où ils en sont dans leur relation avec leur enfant, de comment aussi sont vécues, perçues ce  
313 qui va être amené en tant qu'aides techniques. Et par contre l'ergothérapeute lui il va se centrer  
314 effectivement... après c'est aussi l'intérêt de travailler en binôme, c'est de se connaître et de  
315 se concerter. Donc moi je vais être plus sensible effectivement à comment c'est vécu, comment  
316 c'est reçu, et \*\*\* l'ergo il faut que lui il reste ciblé sur amener les choses et maintenant on se  
317 connaît suffisamment bien et on sent quand il faudrait qu'on passe à cette étape-là. Voilà, pour

318 les enfants c'est peut être aussi d'installer des rails, voilà des grosses modifications au niveau  
319 de la maison. En fait je vais aider l'ergothérapeute à ce qu'il puisse l'exprimer et l'énoncer aux  
320 parents. Mais moi tout en essayant d'aider les parents en disant « votre enfant reste un enfant,  
321 c'est votre enfant, il n'est pas qu'un enfant handicapé ». Comment dire, c'est de faire un peu  
322 avaler la pilule ! Et en même temps de les aider peut être aussi à verbaliser. Souvent ça tétanise  
323 les parents, il y a des parents qui voilà, on peut annoncer des choses, à qui ont dit il faudra faire  
324 ça et puis « oui oui oui » et puis en fait ça traîne, rien ne se met en place. Ça aussi c'est important  
325 à évaluer, ils disent « oui oui on va téléphoner, on va faire faire un devis pour aménager la salle  
326 de bain et puis 6 mois après il n'y a rien qui est fait, voire 1 an après, et ça c'est moi, c'est-à-  
327 dire « qu'est-ce qui fait que ça ne bouge pas ». L'ergothérapeute il va rester sur un plan  
328 technique, après moi je vais pouvoir aller le voir et lui dire « est-ce qu'on ne peut pas trouver  
329 une solution intermédiaire ? ». N'oublions pas que nous on est vraiment au tout tout démarrage  
330 du suivi des enfants, ça vient de leur arriver aux parents, donc souvent même jusqu'à 6 ans c'est  
331 toujours possible de les porter ses enfants pour les parents, vous voyez ? Dans les bras, on reste  
332 encore dans la poussette... ça répond à la question ou pas ? Parce que qu'est-ce que vous  
333 entendez par l'histoire de la filiation, de cette parentalité ? Est-ce que c'est qu'ils ne  
334 reconnaissent pas leur enfant comme étant le leur ?

335 MR- Oui des problématiques comme ça, ou bien rien que l'acceptation du handicap.

336 ES 2- Ah eh bien c'est un énorme travail. C'est pour ça que je disais que parfois il y a des  
337 parents qui se réfugient dans un rôle, ou ça peut être, il y a la sidération, il y a un stade de  
338 sidération au départ, il y a des parents pour qui c'est très difficile de sortir de cette phase de  
339 sidération.

340 MR- Oui, et du coup je voulais savoir ce que vous pensez que l'ergothérapeute apporte aux  
341 parents justement pour aider à accepter ce handicap, ou bien créer un lien avec leur enfant, qui  
342 soit un lien, on va dire « sain » entre guillemets ?

343 ES 2- Oui, eh bien bien sûr ! Parce que je pense que les aides techniques sont, ne serait-ce que  
344 d'installer correctement un enfant c'est le mettre en meilleure disposition. Et quand il est bien  
345 installé, on va voir que le regard est plus adressé, pour certains, enfin voilà. Et tout ça, c'est  
346 d'aider les parents à s'en rendre compte. Il faut les soulager à la fois sur le plan, il n'y a pas que  
347 d'être dans le pratico-pratique, et c'est de trouver effectivement, bien sûr que c'est pour ça que  
348 c'est important, et qu'il faut le réaliser en fonction de chaque parent, en fonction de là où ils en  
349 sont, essayer de trouver des installations qui ne leur font pas trop violence, qui sont acceptables

350 pour eux et très vite de leur montrer quels changements sont constatés, « qu'est-ce que ça vous  
351 apporte vous dans votre relation avec votre enfant ». Alors elle ne se pose pas comme ça cette  
352 question, mais c'est d'arriver à faire parler là-dessus. Et souvent, je pense par exemple au  
353 corset-siège, installer un enfant dans un corset-siège, pfff, ce n'est pas terrible, ça ne ressemble  
354 pas vraiment à une super chaise haute ! Moi souvent je l'aborde quand je sais que ça va être  
355 préconisé pour des enfants, je l'aborde avec les parents, voire pour certains je leur montre un  
356 modèle avant et puis en disant « on essaie pour voir, si ça marche pas ou si on voit que ça ne  
357 change rien ce n'est pas grave... ». J'essaie de les convaincre et après par contre les  
358 rééducateurs, les ergos et les kinés, eux vont expliquer plus sur un plan technique, en quoi c'est  
359 important, « c'est pour pas qu'il se déforme, ... » et puis voilà, c'est vraiment ce travail de  
360 l'ergo qui va pouvoir dire « vous voyez quand il est installé avec la tablette, eh bien du coup le  
361 fait qu'il est mieux installé il peut mieux manipuler », pour certains, cette histoire du regard...  
362 Voilà, ça c'est hyper important. Décaler les parents de simplement « c'est un appareillage »,  
363 grâce à l'appareillage, qu'est-ce que ça permet pour leur enfant mais aussi dans leur lien avec  
364 l'enfant ? Et puis de pouvoir le voir grandir, bouger, évoluer ... mais il ne faut pas oublier ce  
365 côté pratico-pratique : soulager, un bain qui devient galère parce que il dure 1 heure et demie  
366 et qu'on se casse le dos, euh non ! Voilà, ça va une fois mais pas 365 jours par an ! Il faut  
367 susciter, il ne faut pas brusquer, parce qu'on peut avoir des parents aussi qui se braquent et  
368 après on peut avoir aussi l'inverse, des parents où il y a cette histoire de réparation. On a un  
369 enfant qui est cassé, donc au départ on peut avoir, parce qu'il y a plusieurs phases, on peut avoir  
370 une phase où ils s'adressent au CAMSP en se disant que quelque part on va tout réparer et puis  
371 il y a des parents ils voient que à partir de 2 ans l'enfant voilà... ils savent que de toute manière  
372 l'enfant il ne marchera jamais, par exemple, ou ne parlera jamais. Et après il peut y avoir des  
373 parents après qui sont dans une quête de compensation. Et donc l'appareillage, il peut y avoir  
374 un surinvestissement de l'appareillage, nous on en a des familles comme ça. En fait, il faut aussi  
375 qu'on régule, dire « bon ça c'est trop tôt », parce que il y a des parents, ils révolutionneraient  
376 la baraque tout de suite quoi ! Mais il y a le temps là-dessus, voilà, par contre il y a d'autres  
377 phases intermédiaires.

378 MR- D'accord. Pour finir, juste une dernière question, quels sont les apports pour vous, en tant  
379 que professionnelle de faire cette co-intervention ?

380 ES 2- La complémentarité. De toute façon c'est complémentaire et c'est toujours dans ce souci  
381 d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille. Donc c'est très complémentaire, parce que  
382 quand je disais « avaler la pilule » je pense qu'à un moment il y a des aides qui deviennent

---

383 incontournables. Donc il faut accompagner à la fois psychiquement et moralement les parents  
384 dans cette acceptation, ça ne veut pas dire que l'ergo ne puisse pas le faire, mais lui il va avoir  
385 un versant technique, il va pouvoir expliquer concrètement ce que ça apporte et aussi pour éviter  
386 les dégradations, parce que c'est ça les aides techniques, c'est apporter du plus mais aussi éviter  
387 de temps en temps que ça se complique. Et je pense que ce double discours permet qu'il y ait  
388 une « porte d'entrée » dans l'esprit des parents et de les accompagner au mieux. Qu'ils s'y  
389 retrouvent à un moment donné. Et puis ça dépend des gens, parce que il y a des gens c'est peut-  
390 être pas sur le mien qu'ils vont le plus adhérent, ça peut être des parents ou un papa qui peut être  
391 plus technique... alors il ne faut pas surmultiplier les intervenants, parce que les parents peuvent  
392 s'y perdre aussi... voilà donc ce n'est pas le même métier mais il est très complémentaire. Et  
393 je fais la même chose avec les kinés par exemple. Je suis un peu transversale moi. Ça peut être  
394 les autres qui viennent me voir en disant « punaise je vois bien que le corset siège n'est pas  
395 utilisé à la maison, qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu as pu voir, qu'est-ce qu'il se  
396 passe ? ». C'est un travail de collaboration et ce qui est important c'est qu'on définisse ensemble  
397 c'est quoi les objectifs, de réfléchir ensemble.

398 MR- D'accord, eh bien merci beaucoup pour toutes ces informations !

399 ES 2- Oui, je parle beaucoup !

400 MR- Oui mais c'est super intéressant, ça reprend beaucoup de choses que j'ai pu voir dans mes  
401 recherches et c'est intéressant de l'avoir en concret !

## Annexe XIV : Entretien avec ES3

### Entretien ES 3

1 MR- Pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter et présenter la structure dans  
2 laquelle vous travaillez ?

3 ES 3- Oui, donc moi je suis \*\*\*\*\* éducatrice au CAMSP \*\*\*\*\* depuis maintenant  
4 7 ans, donc 3 ans à mi-temps et donc 4 ans à temps pleins. Voilà, et donc ma fiche de poste en  
5 tant qu'éducatrice au CAMSP \*\*\*\*\* c'est de faire le lien entre la structure où viennent les  
6 enfants pour suivre des séances de rééducation et mon rôle c'est de faire le lien avec les lieux  
7 de socialisation de l'enfant, ça peut être les crèches, les écoles, ça peut être aussi accompagner  
8 les parents dans tout ce qui va être les démarches auprès des établissements spécialisés, les  
9 structures de soins également, autres que le CAMSP, ça peut être aussi un lien avec les hôpitaux  
10 qui suivent les enfants ou lorsque les enfants sont hospitalisés, aller aussi sur les temps  
11 d'hospitalisation des enfants. Donc le rôle de l'éducatrice c'est vraiment d'être en lien avec  
12 l'enfant, la famille, au regard de tous les différents intervenants autour de l'enfant, voilà.

13 MR- D'accord, est-ce que vous pouvez me décrire un peu l'équipe du CAMSP dans laquelle  
14 vous travaillez ?

15 ES 3- Alors l'équipe du CAMSP elle est composée de 13 personnes donc un ergothérapeute,  
16 une orthophoniste, une assistante sociale, un médecin, un psychologue, 3 kinés, 2 éducatrices,  
17 une secrétaire de direction et une directrice.

18 MR- D'accord, du coup est-ce que vous intervenez au domicile seule ?

19 ES 3- Oui.

20 MR- D'accord, et est-ce que pendant ces interventions, vous avez déjà été confrontée à des  
21 situations difficiles pour lesquelles vous ne vous sentiez pas apte, toute seule, à gérer cette  
22 situation ?

23 ES 3- Hum, eh bien disons que les interventions au domicile elles se font seules, c'est-à-dire  
24 que je gère moi-même mon emploi du temps, les prises de contact avec la famille et ainsi de  
25 suite ; après ce que je peux vivre de compliqué au sein de la famille, forcément c'est retravaillé  
26 après avec l'équipe pluridisciplinaire au niveau du CAMSP \*\*\*\*\*.

27 MR- D'accord, et quel type de situation vous pouvez vivre ? Des parents qui sont en grande  
28 souffrance ou des conditions de vie, ou des problématiques médico-sociales... ?

29 ES 3- Alors, il y a différentes situations, déjà quand un enfant est porteur de handicap dans une  
30 famille, ça peut amener ça a un peu un effet sismique on dira, au niveau de la dynamique  
31 familiale. Le handicap peut amener un surhandicap, après la famille peut être effectivement elle  
32 déjà dans un processus de difficulté sociale ou difficulté déjà de handicap présent au sein de la  
33 famille, voilà.

34 MR- D'accord.

35 ES 3- Ça peut aussi engendrer des séparations auxquelles on est amené aussi à accompagner  
36 l'enfant et les parents.

37 MR- D'accord, et est-ce que vous avez aussi déjà été confrontée à des familles qui avaient des  
38 difficultés à créer le lien avec leur enfant handicapé ?

39 ES 3- Oui, notamment puisqu'au CAMSP \*\*\*\*\* on accueille des enfants qui ont tous une  
40 infirmité motrice, mais l'infirmité motrice peut aller d'une simple diplégie à un polyhandicap  
41 assez conséquent, avec des enfants qui ont une pauvreté relationnelle importante. Donc oui des  
42 parents qui avaient l'impression de ne pas être reconnus par leur propre enfant oui, j'en ai  
43 accompagné quelques-unes oui.

44 MR- D'accord, et donc des démonstrations concrètes de cette difficulté à créer un lien, est-ce  
45 que vous pouvez m'en dire un peu plus ?

46 ES 3- Eh bien disons que quand la mère interpelle l'enfant et que l'enfant ne réagit pas, ou bien,  
47 on a eu un enfant qui ne faisait pas de distinguo entre le jour et la nuit, qui n'avait pas de  
48 sensation de faim ou de satiété, qui ne manifeste rien et donc du coup oui, la difficulté  
49 relationnelle est de fait, puisque la mère, elle n'est pas ... ce qui fait que la mère est mère, c'est  
50 bien que l'enfant va lui sourire ou l'enfant va la solliciter ; et quand la sollicitation n'arrive pas  
51 forcément le lien mère-enfant est très compliqué à s'instaurer et à s'établir. Donc  
52 l'accompagnement va se trouver autour de cette difficulté relationnelle, c'est-à-dire que ça sera  
53 par des petits gestes tous simples, ou par des séances de massage faites au domicile par moi-  
54 même où la mère est amenée aussi à masser son enfant et ainsi de suite et donc de... pas de  
55 créer le lien mais d'entretenir le lien et essayer de donner un sens un petit peu au moindre  
56 mouvement ou à la moindre perception qu'on peut voir en réaction chez l'enfant

57 MR- Hum, d'accord. Et face à cette problématique, qu'est-ce que vous mettez en place au sein  
58 du CAMSP, en équipe et donc vous individuellement vous m'en avez déjà un peu parlé, mais  
59 en équipe qu'est-ce qu'il se passe ?

60 ES 3- Eh bien en équipe, déjà au niveau du CAMSP \*\*\*\*\* on est en réunion 2 heures toutes  
61 les semaines et on passe en revue tous les enfants, en tout cas tous les enfants que moi j'aurai  
62 vu dans la semaine je vais les mettre à l'ordre du jour et où j'explique un petit peu ce qui se  
63 passe à domicile, la difficulté des parents ou les réussites aussi et ainsi de suite. Donc le fait de  
64 parler de ces enfants déjà au sein de l'équipe ça donne déjà un avis et du coup par rapport à  
65 l'équipe ça a aussi un effet boule de neige, c'est-à-dire que l'enfant étant parlé au sein d'une  
66 équipe, forcément quand il vient pour ces rééducations et bien la mère elle vient, elle est  
67 attendue, elle est accueillie et donc du coup il y a déjà un effet. L'enfant est pris en charge avec  
68 la mère. Moi je pense que ça a un effet au niveau de l'accueil des mamans en l'occurrence après  
69 mon travail peu aussi m'amener à orienter cette maman qui est en grande difficulté à rencontrer  
70 le psychologue du CAMSP ou à favoriser l'inscription de cet enfant à la crèche, parce que ça  
71 aussi, accompagner ces enfants-là sur des structures de socialisation et bien c'est aussi inscrire  
72 l'enfant dans la société et donc du coup la mère si elle emmène son enfant le matin à la crèche  
73 et va le chercher le soir et bien déjà elle est dans quelque chose d'un rôle parental. Et ce rôle-là  
74 peut être aussi porteur par rapport à l'enfant.

75 MR- D'accord, là vous parlez beaucoup de la mère, est-ce que principalement c'est la mère que  
76 vous rencontrez au domicile ?

77 ES 3- C'est principalement les mamans qui sont effectivement auprès des enfants sachant qu'on  
78 accueille des enfants entre 0 et 6 ans donc on est vraiment sur la période de la petite enfance et  
79 en général effectivement les mères sont plus... déjà du fait de l'arrivée de l'enfant elle travaille  
80 déjà moins, donc elles se rendent beaucoup plus disponibles, après il y a une réaction qui est un  
81 petit peu, je dirais... je ne sais pas comment expliquer ça mais quand tu as un enfant qui est  
82 souffrant en général les mères ont des difficultés aussi à se séparer de l'enfant. C'est-à-dire que  
83 la séparation d'avec un nouveau-né est extrêmement compliquée pour toute femme par  
84 conséquent et pour l'enfant qui est malade, encore plus. Donc du coup ce sont effectivement  
85 les mères qui sont en première ligne, ce qui ne veut pas dire que les pères sont absents. Les  
86 pères sont généralement très très présents justement en soutien pour la mère et on a des pères  
87 qui viennent fréquemment au niveau du CAMSP.

88 MR- D'accord, maintenant je vais vous poser des questions sur la pratique en binôme avec  
89 l'ergothérapeute au domicile ; est-ce que vous pouvez me décrire un petit peu comment ça se  
90 passe, dans quel cas, à quelle fréquence ?

91 ES 3- Alors les rencontres, les équipes conjointes avec l'ergothérapeute peuvent se faire pour  
92 diverses raisons ; alors ça peut être l'aménagement du logement, ça peut être aussi lorsque les  
93 familles sont..., c'est arrivé avec l'ergothérapeute au CAMSP la famille devait trouver un  
94 nouveau logement plus adapté et ainsi de suite et là on a été invité pour faire des visites  
95 d'appartement et pour voir quel était l'appartement qui allait être le plus adapté au vu du  
96 handicap de l'enfant qu'on accompagnait. Donc ça peut aller d'un choix d'un logement, ça  
97 peut aller aussi par rapport à une visite pour un aménagement d'un plan de change pour l'enfant,  
98 c'est-à-dire qu'est-ce qu'on va trouver comme meuble, au vu de la place qu'il y a dans  
99 l'appartement comment on peut réorganiser l'intérieur. Ça peut être aussi l'inclinaison de  
100 fauteuil, pour savoir quelle est l'inclinaison la plus favorable au vu d'un repas, donc là c'est  
101 d'autant plus intéressant ma présence et la présence de l'ergo puisqu'il y a les 2 fonctions qui  
102 travaillent conjointement autour de l'enfant et auprès des parents. Ça peut être tout ça, ça peut  
103 être aussi des équipes à l'école, des équipes conjointes, notamment pour une petite fille qui était  
104 en fauteuil roulant, c'était d'aider l'institutrice notamment à aménager un peu tout ça. Donc le  
105 champ d'intervention en fait il est très vaste mais il fait toujours tout en fonction de la nécessité  
106 pour l'enfant et à la demande de la famille. Donc il n'y a rien de régulier, il n'y a rien de  
107 systématique.

108 MR- D'accord, et du coup quand vous intervenez tous les deux au domicile en même temps,  
109 comment se répartissent les rôles ?

110 ES 3- Eh bien l'ergo fait son travail d'ergo, moi je peux expliquer un peu quelles sont les  
111 difficultés par exemple pour le bain, les difficultés de la maman en lui disant « eh bien voilà tu  
112 te rends bien compte que la baignoire elle est trop profonde, l'enfant il fait 18kg, comment on  
113 peut faire pour que la maman elle évite de se retrouver à quatre pattes au fond du truc, qu'est  
114 ce qui existe comme siège de bain, ... ». Voilà, il faut prendre aussi en compte qu'il y a une  
115 fratrie et qu'il faut aménager effectivement la salle de bain mais il faut aussi aménager la salle  
116 de bain pour qu'elle soit toujours praticable par les autres enfants, donc ça veut dire quelque  
117 chose de pliable, de démontable, qu'on met et qu'on enlève et ainsi de suite ; donc voilà.

118 MR- D'accord, donc en fait l'ergothérapeute sera plutôt du côté « technique » et vous, tout ce  
119 qui est vie quotidienne ?

120 ES 3- Eh bien moi tout ce qui est dynamique familiale voilà, exactement.

121 MR- Et dans cette co-intervention, est-ce que vous intervenez justement par rapport à cette  
122 construction du lien entre la mère et l'enfant, est-ce que vous voyez ce que l'ergothérapeute  
123 apporte face à cette problématique ?

124 ES 3- Eh bien lui il va apporter sa technicité et puis il va apporter aussi... eh bien la technicité  
125 et puis aussi je pense que les ergo, du fait de leur formation, ont aussi une capacité pratico-  
126 pratique donc du coup l'aide elle est concrète pour les parents, et donc une aide concrète ou une  
127 installation et ainsi de suite eh bien du coup forcément il aide dans ce lien entre la mère et  
128 l'enfant puisqu'il va avoir un rôle de facilitateur. Je ne sais pas si ça répond bien à la question  
129 mais ...

130 MR- Si, si, très bien. Qu'est-ce que ça vous apporte à vous en tant que professionnel de travailler  
131 en binôme avec cet ergothérapeute au domicile ?

132 ES 3- Qu'est-ce que ça m'apporte ? Eh bien disons que moi ça me décolle des problèmes on va  
133 dire purement techniques et purement de logement, le fait aussi lors de ces visites d'avoir deux  
134 regards avec une profession différente eh bien ça peut amener aussi une autre perception de la  
135 famille, donc ça c'est aussi important et intéressant qu'on se déplace à deux justement pour  
136 cette question-là. Voilà.

137 MR- D'accord. Et est-ce que vous avez vu les apports possibles pour la famille et pour l'enfant,  
138 est-ce que vous avez vu une évolution ? Par exemple dans ce lien entre la mère et l'enfant ?

139 ES 3- Eh bien disons que, tout simplement, quand l'enfant est correctement installé,  
140 correctement installé pour le bain, les repas ou notamment pour la nuit eh bien cela apporte une  
141 certaine tranquillité : parce que pour les parents le fait de savoir que son enfant est installé de  
142 façon confortable et en sécurité avec du matériel qui est, eh bien qui est, comment dire, qui est  
143 conseillé par un spécialiste ça apporte une certaine tranquillité, une certaine sécurité pour les  
144 parents, donc du coup c'est miiiihou ! Mais c'est aussi une prise en compte du handicap de  
145 l'enfant par quelqu'un de spécialisé et donc du coup ça laisse toute la place à l'enfant en lui-  
146 même, comme s'il y avait une dissociation entre ce que le handicap peut générer et du coup  
147 comme la question du handicap est gérée de façon technique, ça permet de travailler sur la  
148 dimension de l'enfant. Je ne sais pas si ça vous parle ce que je suis en train de vous raconter  
149 mais...

150 MR- Si si, je comprends bien ce que vous dites. Et est-ce que vous avez un moyen d'évaluer  
151 cette pratique ? Je pense plutôt à des discussions, un entretien avec la famille...justement où  
152 vous voyez ce changement ?

153 ES 3- Je pense que la famille, du moment où elle se sent entendue, écoutée, prise en compte par  
154 l'équipe, notamment par l'ergo, l'orthophoniste ou la kiné, eh bien je trouve que la situation  
155 elle est prise dans sa globalité donc les choses sont beaucoup plus tranquilles et beaucoup plus  
156 paisibles, voilà. Ça dédramatise quelque part le côté où « le handicap on connaît rien, comment  
157 on va faire... » et ainsi de suite ... le fait d'avoir accès à une équipe qui porte la question du  
158 handicap, ça permet à la famille d'être beaucoup plus paisible par rapport à ça parce qu'ils  
159 savent qu'ils ont des interlocuteurs en tant que tel et qui se déplacent au domicile, ça aussi c'est  
160 très très important.

161 MR- Et vous ressentez vraiment cet apaisement de la famille ?

162 ES 3- Ah eh bien complètement oui oui.

163 MR- D'accord.

164 ES 3- C'est-à-dire que le matériel étant amené à la maison, expliqué par l'ergo ou par  
165 l'appareilleur, eh bien ça permet que les choses elles soient... que la difficulté elle est travaillée  
166 au sein du domicile, elle n'est pas simplement sur un catalogue sur lequel on va tourner des  
167 pages et on va choisir un matériel qui « paraît » adapté. Du moment que l'appareillage est essayé  
168 concrètement, installé concrètement au domicile, eh bien du coup on est dans quelque chose de  
169 l'ordre de l'accompagnement qui va favoriser le lien entre la parent- l'enfant, l'enfant- le parent  
170 et la structure.

171 MR- D'accord. Du coup je vous ai posé toutes les questions que j'avais préparées, est-ce que  
172 vous voyez d'autres choses à apporter, des choses que nous n'avons pas abordées... concernant  
173 le lien entre la mère et l'enfant quand l'enfant est handicapé, le travail en équipe...

174 ES 3- Eh bien moi ce que je pourrais rajouter moi, par rapport à ma pratique, c'est que plus les  
175 équipes pluridisciplinaires vont se déplacer au cœur des familles et là où se trouve vraiment la  
176 réalité du quotidien, eh bien au plus près on sera des familles, et au mieux la question du  
177 handicap pourra être travaillée ; et si la question du handicap est travaillée ça veut dire que  
178 l'enfant est aussi à part entière. Parce que en fait on accueille un enfant porteur de handicap, et  
179 on n'accueille pas un handicapé, vous voyez la nuance ?

180 MR- Oui oui, très bien.

---

181 ES 3- Voilà, eh bien du coup ça nous permet nous, de nous positionner aux deux places, du fait  
182 qu'il y a une cellule, je dirais, plus éducative- sociale d'un côté et plus des questions de  
183 rééducation et de technicité de l'autre. L'équipe est composée comme telle, du coup les choses,  
184 elles ne sont pas clivées, mais du coup ça permet de travailler sur les deux versants. De travailler  
185 conjointement avec un ergo moi ça m'évite d'être embolisée par des questions techniques, parce  
186 que la question technique ce n'est pas le fond du problème, en tout cas ce n'est pas mon travail,  
187 donc oui, de travailler en binôme avec un ergo, c'est une vraie chance.

188 MR- D'accord, eh bien merci de cette belle conclusion.

189 ES 3- Ha ha, tant mieux !

190 MR- Eh bien merci beaucoup, c'était très intéressant pour moi.

191 ES 3- Eh bien de rien.

## Annexe XV : Grille d'analyse des entretiens avec les éducatrices

	EDUCATRICE	1	2	3
	Date et durée de l'entretien	31/03, 43'	27/02, 50'	28/02, 18'
<b>Information s générales</b>	Années d'expériences, expérience en CAMSP	« Je suis éducatrice de jeunes enfants depuis 2002 » (3) « <b>en 2008</b> j'ai fait un remplacement dans un CAMSP, le CAMSP de **** et puis donc je suis restée au CAMSP de **** en CDD puis en CDI, et depuis 2011 je travaille au CAMSP de **** 2 jours par semaine. » (5-9)	« donc moi je suis éducatrice spécialisée depuis plus de 20 ans »(3-4) « je travaille au CAMSP depuis... j'entame ma <b>8<sup>eme</sup> année.</b> » (5-6)	« éducatrice au CAMSP ***** depuis maintenant <b>7 ans</b> » (3-4)
	<u>Lieu de pratique :</u>	« nous avons une <b>chef de service, une secrétaire,</b> [...]une collègue <b>psychomotricienne,</b> une autre collègue <b>éducatrice spécialisée</b> elle, une collègue <b>psychologue,</b> une collègue <b>orthophoniste,</b> une <b>assistante sociale</b> et la <b>psychiatre</b> et on peut avoir l'aide également d'une <b>neuropsychiatre</b> mais qui peut venir très ponctuellement » (12-16) « la <b>directrice</b> est directrice des deux établissements » (19) « <b>pédopsychiatre</b> » (105)	« je travaille dans un CAMSP, qui accueille des enfants entre 0 et 6 ans, qui présentent un handicap, <b>muti-handicap</b> » (4-5) « équipe pluridisciplinaire » (16) « <b>psychomotricien, kiné, orthophoniste, ergothérapeute,</b> après nous avons une <b>neuropsychologue, une psychologue, une assistante sociale, une éducatrice et une chef de service, une secrétaire, et un médecin</b> » (17-19)	« l'équipe du CAMSP elle est composée de 13 personnes donc un <b>ergothérapeute, une orthophoniste, une assistante sociale, un médecin, un psychologue, 3 kinés, 2 éducatrices, une secrétaire de direction et une directrice</b> » (15-17)
	<u>Pratique personnelle :</u>	« éducatrice de jeunes enfants, [...] les grands axes c'est <b>amener l'enfant à dépasser son handicap ou au moins à améliorer ses compétences par le jeu</b> et souvent par des <b>prises en charge parent-enfant</b> [...] et donc je peux avoir une partie de mon travail qui s'effectue à <b>domicile.</b> Alors ça peut être assez	« <b>accompagnement des familles</b> en passant par des <b>visites à domicile</b> ou des <b>rendez-vous au sein du CAMSP.</b> » (10-11) « je fais la majorité de mes rencontres avec la famille, parents et enfant, au domicile, justement <b>pour être au plus près de leurs réalités.</b> Ensuite j'interviens sur des groupes, [...] prises en charge <b>individuelles,</b> [...] <b>groupes avec les</b>	« <b>faire le lien entre la structure</b> où viennent les enfants pour suivre des séances de rééducation et [...] <b>les lieux de socialisation</b> de l'enfant, ça peut être les crèches, les écoles, ça peut être aussi <b>accompagner les parents</b> dans tout ce qui va être les

		<p>variable [...] c'est des <b>objectifs qui sont décidés en synthèse</b> » (28-37)</p>	<p><b>enfants</b>, généralement avec deux rééducateurs.[...] côté accompagnement des familles, des <b>groupes qui s'adressent aux parents</b>, en l'occurrence un groupe accueil.» (32-41)</p> <p>« être éducatrice c'est vraiment <b>faire cette navette entre le domicile et le CAMSP</b> et aussi, effectivement, <b>leur environnement</b> » (56-57)</p> <p>« quand je vais à domicile, je vois comment se passent les <b>repas</b>, comment ça se passe au niveau des <b>installations au niveau du bain</b>, par exemple la toilette, et à ce moment-là <b>je fais le lien avec le rééducateur</b> qui pourrait être concerné » (61-63)</p> <p>« c'est d'essayer, que les parents, de <b>soulager leur quotidien</b>, de faire en sorte aussi que ça soit <b>confortable et qu'il y ait un bien-être pour l'enfant</b> et bien sûr en l'adaptant. » (67-68)</p> <p>« c'est <b>d'arriver à évaluer au plus juste là où en sont les parents et comment ils ont envie d'être avec leur enfant et cette acceptation du handicap</b>. [...] Et donc c'est vraiment de respecter, par conséquent, ce qu'ils ont envie, ce qu'ils sont, ce qu'ils ont envie d'être. » (167-172)</p>	<p><b>démarches</b> auprès des établissements spécialisés, les structures de soins également, autres que le CAMSP, ça peut être aussi un <b>lien avec les hôpitaux</b> qui suivent les enfants ou lorsque les enfants sont hospitalisés, aller aussi sur les temps d'hospitalisation des enfants. Donc le rôle de l'éducatrice c'est vraiment <b>d'être en lien avec l'enfant, la famille, au regard de tous les différents intervenants autour de l'enfant</b>, » (5-12)</p> <p>« est-ce que vous intervenez au <b>domicile</b> seule ? ES 3- Oui » (18-19)</p>
<p><u>Situations difficiles rencontrées au domicile :</u></p>		<p>« <b>oui</b> oui oui tout à fait ! Et [...] ce qui est vraiment important dans le travail à domicile c'est qu'on est physiquement seule mais en fait <b>on a l'équipe « en soi » et on est tout à fait porté par le cadre</b> et c'est tout à fait notre référence » (45-47)</p>	<p>« ce n'est pas une histoire de se retrouver face à des difficultés, de toute façon <b>des difficultés on en a toujours</b>, [...] puis <b>en accord avec l'équipe</b>, moi mes visites à domiciles elles sont là pour <b>être au plus près de la réalité et du quotidien des parents</b>, de pouvoir évaluer là où ils en sont par rapport au handicap de leur enfant et de pouvoir faire le lien entre ce qu'il se passe à la maison et aussi au niveau du CAMSP. [...]. Donc bien sûr que de toute façon je suis toujours en lien moi avec l'équipe, donc <b>ça peut concerner l'appareillage</b>, donc en fait je vais essayer d'évaluer quels sont les besoins de la famille, voire de soulever peut être certaines <b>difficultés</b> que les parents n'ont</p>	<p>« ce que je peux vivre de compliqué au sein de la famille, forcément c'est <b>retravaillé après avec l'équipe</b> pluridisciplinaire au niveau du CAMSP » (25-26)</p> <p>« quand un enfant est porteur de handicap dans une famille, ça peut amener ça a un peu un <b>effet sismique on dira, au niveau de la dynamique familiale</b>. Le handicap peut amener un <b>surhandicap</b>, après la famille peut être effectivement</p>

			peut-être pas vues ou ne se posent pas la question.[...] Soit je fais une visite et après... voilà <b>ça dépasse mon niveau de compétence</b> » (51-64)	elle déjà dans un processus de <b>difficulté sociale</b> ou difficulté déjà de <b>handicap présent au sein de la famille</b> » (29-33) « Ça peut aussi engendrer des <b>séparations</b> auxquelles on est amené aussi à accompagner l'enfant et les parents » (35-36)
<b>Lien de filiation parents-enfant :</b>	<u>Situations rencontrées de difficulté d'élaboration dans l'établissement du lien de filiation :</u>	« MR- [...]est-ce que du coup vous avez été confronté à des familles qui avaient des difficultés dans l'élaboration du lien avec leur enfant ? ES 1- <b>Oui</b> , oui oui oui oui. Des choses comme ça on le vit très régulièrement ». (65-68) « un grand <b>polyhandicapé</b> » (75) « elle m'a racontée par exemple, je ne sais pas, x fois la naissance, les premiers mois, comment <b>ils ne s'étaient pas rendus compte qu'il avait un problème majeur au début, par méconnaissance et peut être aussi par, voilà ils n'avaient peut-être pas constaté qu'il avait tant de problèmes de santé</b> » (169-172)	« Il y a des parents pour qui c'est compliqué au départ, [...] donc tant qu'à la limite on peut les tenir dans les bras, et puis que voilà ils les <b>maintiennent un peu dans ce statut de « petit bébé</b> »... »(70-72) « Tout parent effectivement peut avoir <b>des difficultés à se situer en tant que parent par rapport à leur enfant</b> , alors le handicap après, alors là on va parler des situations de handicap, peut effectivement <b>mettre à mal la parentalité</b> pour certains parents » (91-93) « alors après on va dire pour X raisons, déjà il y a le <b>deuil de l'enfant rêvé</b> qui n'est pas l'enfant effectivement concrétisé » (95-96) « après il y a des types de handicap, principalement quand on est dans le <b>polyhandicap</b> » (100-101)	« Oui, notamment puisqu'au CAMSP ***** on accueille des enfants qui ont tous une infirmité motrice, mais l'infirmité motrice peut aller d'une simple diplégie à un <b>polyhandicap</b> assez conséquent, avec des enfants qui ont une <b>pauvreté relationnelle</b> importante. Donc oui <b>des parents qui avaient l'impression de ne pas être reconnus par leur propre enfant</b> oui, j'en ai accompagné quelques-unes ouai » (39-43)
	<u>Observations concrètes des difficultés:</u>	« Oui parce que moi j'ai eu notamment une famille avec un enfant [...] il y avait vraiment des questionnements sur la... pas la <b>bienveillance</b> mais sur les <b>soins</b> qui étaient apportés à l'enfant, qui n'étaient <b>pas, à nos yeux, suffisants</b> et les collègues pouvaient partager ce même sentiment, ce même ressenti. » (60-64) « Il y a soit le <b>déni des difficultés</b> de l'enfant » (71)	« c'est avant tout une <b>énorme souffrance</b> quoi pour les parents. Voilà. <b>Souffrance, déception, sentiment de culpabilité</b> , voilà ça peut être très très très très très très varié quoi » (97-99) « c'est d'amener le parent à perdre justement cette fonction de parentalité parce que il y a souvent que <b>le parent va devenir plus rééducateur que parent, plus infirmier que parent, plus nourricier que finalement parent</b> ... Voilà en fait il y a aussi une réalité qui les amène dans le quotidien, dans la réalité à se situer aussi de telle ou telle manière [...] »	« <b>quand la mère interpelle l'enfant et que l'enfant ne réagit pas</b> , ou bien, on a eu un enfant qui ne faisait pas de distinguo entre le jour et la nuit, qui n'avait pas de sensation de faim ou de satiété, <b>qui ne manifeste rien</b> et donc du coup oui, <b>la difficulté relationnelle</b> est de fait, puisque la mère, elle n'est pas ... ce qui fait que la mère est

		<p>« les parents, enfin la maman notamment ne reconnaissait pas vraiment ses difficultés et l'installait par exemple <b>sur le canapé alors qu'il glissait souvent, et donc comme il avait des secousses</b> de temps en temps il pouvait <b>tomber</b>. Il tombait sur le carrelage des fois, voilà et donc comme c'était un enfant qui était <b>incapable de dire où il avait mal donc voilà ce n'était pas toujours constaté après, ces douleurs</b>. Donc vous voyez, il y avait des choses... Par exemple il avait des grosses problématiques alimentaires, et la maman, je me suis rendue compte mais au bout de plusieurs semaines, je ne sais pas, au bout de 2 mois, <b>qu'elle ne moulinait pas ses aliments</b> par exemple. Parce qu'elle n'était pas équipée, voilà c'était une <b>difficulté dans le lien, mais par méconnaissance</b>, pas par mauvaise volonté parce que petit à petit tout ça s'est mis en place. Voilà, après il peut y avoir <b>problème dans le lien parce que le handicap de l'enfant n'est pas du tout accepté, l'enfant il peut soit être un peu livré à lui-même</b>, soit, j'ai eu aussi voilà dans une autre famille <b>un enfant qui était pratiquement tout le temps laissé dans son lit</b> par exemple, <b>très peu stimulé, très peu sorti à l'extérieur, aucun contact avec d'autres enfants...</b> » (76-88)</p> <p>« ils le laissaient dans le canapé, ils l'installaient dans une poussette, il avait une espèce de petit siège qu'il utilisait avec des coussins dans tous les sens enfin bref, pour</p>	<p>il y a <b>un défaut de lien ou au contraire c'est peut-être la seule manière qu'ils ont trouvé pour rester en lien avec cet enfant</b> » (102-107)</p> <p>« alors par rapport au bain, quand l'enfant commence à avoir 2 ans, 3 ans ou voire de temps en temps même avant, c'est difficile de donner le bain à un enfant polyhandicapé, qui ne tient pas et tout...et en même temps passer à un système de transat de bain ou de sur-élévateur de baignoire, des choses comme ça, ça peut être compliqué parce que finalement <b>ils maintiennent peut être l'enfant dans un statut de « tout-petit »</b> en oubliant qu'il grandit, voilà. C'est aussi, alors c'est aussi une manière, une forme <b>de déni</b> on pourrait dire, un petit peu... Et donc, on ne voit pas son enfant grandir, on le maintient et du coup on a toujours l'impression que ben voilà, on a son petit, on a son bébé. Accepter, quand on est face au handicap, c'est de voir son enfant grandir, c'est afficher de manière très concrète effectivement les difficultés. » (112-121)</p> <p>« des parents qui justement n'arrivent pas à voir leur enfant évoluer ?</p> <p>ES 2- Bien sûr ! » (123-125)</p> <p>« Parce que les repères ils sont changés à partir du moment où on a un enfant handicapé. Souvent les parents dits « traditionnels » on se pose des questions plus en terme d'éducation, des choses comme ça et souvent quand il y a un enfant handicapé, les parents ont du mal, alors qu'ils sont en même temps parent d'un enfant qui va bien, il y a les fratries hein ! <b>Ils ne savent pas transposer</b>. Et donc de temps en temps ça peut vraiment les mettre à mal : ils savent faire avec leurs autres enfants, mais alors par rapport à certains handicaps ça <b>déstabilise complètement la parentalité</b> » (160-162)</p>	<p>mère, c'est bien que l'enfant va lui sourire ou l'enfant va la solliciter ; et <b>quand la sollicitation n'arrive pas forcément le lien mère-enfant est très compliqué à s'instaurer et à s'établir</b> » (46-51)</p> <p>« quand tu as un enfant qui est souffrant en général les mères ont des <b>difficultés aussi à se séparer de l'enfant</b>. C'est-à-dire que la séparation d'avec un nouveau-né est extrêmement compliquée pour toute femme par conséquent et pour l'enfant qui est malade, encore plus.» (81-84)</p>
--	--	--	--	---

		<p>qu'il ait l'air le plus normal possible »(123-125)</p> <p>« lien même s'il était difficile dans le sens où les parents, <b>la maman avait pas forcément conscience au début qu'il avait besoins d'appareillages</b> très spécifiques après elle le savait même s'il y avait de la <b>réticence</b> à utiliser ses appareils. Une fois il y avait une voisine qui est arrivée en disant « ouhlala mais c'est Robocop ton fils comme ça ! » et donc voilà, il a fallu que ça soit entendu et du coup j'avais pu le reprendre avec elle. C'est douloureux quoi, il y a le <b>regard des voisins, de la famille</b>, etc » (275-280)</p>	<p>« Parce que ça par exemple on le voit, voilà je vais prendre un exemple, une <b>maman</b> qui arrête de travailler et qui en même temps dit « pfff j'aimerais bien retourner au boulot mais ce n'est pas possible» et donc <b>qui s'enferme dans sa maison et qui ne fait que ça toute la journée de s'occuper de son enfant</b> et qui <b>ne va pas arriver à mettre en place un lieu de socialisation pour l'enfant</b>, en fait finalement qui <b>devient la maman nourricière, l'infirmière, la rééducatrice à la maison, et en fait qui finit par s'oublier</b> » (178-183)</p> <p>« il y a la <b>sidération</b>, il y a un stade de sidération au départ, il y a des parents pour qui c'est très difficile de sortir de cette phase de sidération. » (337-339)</p>	
<p><u>Actions mises en place :</u></p>		<p>« Et on est toujours intervenant dans le cadre du CAMSP, donc les problèmes lorsqu'ils sont présents, parce qu'il y a régulièrement des problèmes qui remontent, voilà, après on les <b>travaille en équipe lors des réunions</b>, soit les réunions de synthèse de l'enfant, soit en réunion particulière, mais on est jamais livré à soi-même » (50-53)</p> <p>« dans ces cas-là, c'est vrai qu'il y a une vraie, il y a un souci de l'équipe qui se rend compte que voilà, on ne sait pas trop comment ça se passe à domicile [...] Parce que de notre côté, nous on a quand même une obligation, pas de surveillance, mais de <b>vigilance</b>, mais <b>il ne faut pas que ça soit mal accepté par la famille</b>, donc on leur dit que c'est pour les aider, pour favoriser l'aménagement de l'espace, sur les activités qui peuvent être proposées à l'enfant, etc. Voilà, <b>bien se faire accepter c'est la</b></p>	<p>« il faut déjà que nous on puisse l'évaluer, en faire le constat, donc c'est quelque chose qui est parlé, nous nous avons 2 <b>réunions</b> dont des synthèses des enfants. [...] ou on met <b>des points</b> aussi quand on est dans une situation compliquée » (128-132)</p> <p>« <b>en équipe</b> et c'est là où on voit ce qui a été fait pendant 6 mois, en terme de rééducation, on voit ce qui évolue, ce qui change, ou pas... Et on <b>réoriente le projet</b> et on établit peut être une nouvelle prise en charge. On peut arrêter certaines prises en charge, en mettre d'autres à la place, en fonction de là où en est l'enfant, et sa famille. [...] Et il faut pouvoir aussi <b>évaluer là où en sont les parents</b> parce que tous n'évoluent pas de la même manière, et tous n'ont pas le même <b>seuil de fragilité</b>. Et justement pour pas couper ce lien, même si on peut faire le constat en disant « olalah ils le maintiennent toujours dans une position de bébé, ils s'adressent à lui comme s'il avait 6 mois alors qu'il a 2 ans... » enfin voilà je schématise un petit peu mais c'est un petit peu ça... Donc voilà, soit les parents... donc <b>on va se</b></p>	<p>« <b>l'accompagnement va se trouver autour de cette difficulté relationnelle</b>, c'est-à-dire que ça sera par des <b>petits gestes tous simples, ou par des séances de massage</b> faites au domicile par moi-même où la mère est amenée aussi à masser son enfant et ainsi de suite et donc de... pas de créer le lien mais <b>d'entretenir le lien et essayer de donner un sens un petit peu au moindre mouvement ou à la moindre perception qu'on peut voir en réaction chez l'enfant</b> » (52-56)</p> <p>« <b>réunion</b> 2 heures toutes les semaines [...]. Donc le fait de <b>parler de ces enfants déjà au sein de l'équipe</b> ça donne déjà un avis et</p>

		<p><b>priorité</b> parce que si on est pas bien accepté à domicile, de toute façon la prise en charge ne peut pas bien se dérouler, des fois il y a échec d'ailleurs. » (89-96)</p> <p>« Donc chaque semaine on a toujours une <b>réunion institutionnelle</b>, qui est suivi de la discussion autour de, alors en principe on arrive à travailler sur 3 ou 4 enfants qui nous posent plus problème ». (100-102)</p> <p>« on peut <b>aborder la question avec la pédopsychiatre ou avec la pédiatre</b> si c'est d'ordre plus médical, <b>ou avec la psychologue</b>, ou voilà. Tout échange avec un collègue peut être mis en place. Après on a <b>réunion d'urgence</b> si vraiment vraiment on est très inquiets » (16-109)</p>	<p><b>poser la question de qu'est-ce qui fait que pour eux c'est trop difficile</b> effectivement d'accepter que, eh bien oui, cet enfant grandit et d'accepter finalement le handicap et les difficultés avant de se dire « mon enfant ne marchera jamais », par exemple. Et donc ça c'est vraiment tout ce <b>travail d'accompagnement auprès la famille</b>, et de pouvoir vraiment évaluer là où ils en sont et si ils sont capables d'accepter... et donc il faut les aider pour ça ! Et ça passe par ... donc oui ça c'est vraiment <b>un travail d'équipe</b>, ça peut passer aussi par le <b>matériel, il faut arriver à faire prendre conscience aux parents qu'ils peuvent en tirer aussi des bénéfiques</b> et aussi à un moment <b>de se décaler</b> un petit peu et de se dire « même si c'est difficile, il faut ne jamais oublier que c'est avant tout un enfant et qu'il y a une évolution chez cet enfant » (136-154)</p>	<p>du coup par rapport à l'équipe ça a aussi un effet boule de neige, c'est-à-dire que l'enfant étant parlé au sein d'une équipe, forcément quand il vient pour ces rééducations et bien la mère elle vient, elle est attendue, elle est accueillie et donc du coup il y a déjà un effet. <b>L'enfant est pris en charge avec la mère.</b> Moi je pense que ça a un effet au niveau de l'accueil des mamans en l'occurrence après mon travail peu aussi m'amener à orienter cette maman qui est en grande difficulté à <b>rencontrer le psychologue du CAMSP</b> ou à <b>favoriser l'inscription de cet enfant à la crèche</b>, parce que ça aussi, accompagner ces enfants-là sur des structures de socialisation et bien c'est aussi <b>inscrire l'enfant dans la société</b> et donc du coup la mère si elle emmène son enfant le matin à la crèche et va le chercher le soir et bien déjà elle est dans <b>quelque chose d'un rôle parental.</b> Et <b>ce rôle-là peut être aussi porteur par rapport à l'enfant.</b> » (60-74)</p>
<b>Co-intervention au domicile</b>	Fréquence d'intervention, durée	« Il me semble qu'elle est venue au début <b>trois fois de suite</b> assez proche et puis après elle revenait tous les 1 mois et demi-2 mois, il me	---	« il n'y a <b>rien de régulier</b> , il n'y a rien de systématique. » (106-107)

		semble, pour le suivi de l'appareillage » (143-144)		
	<u>Modalités de l'intervention :</u>	<p>« **** m'a demandée de <b>faciliter son arrivée dans la famille</b>, enfin son <b>intervention</b> plutôt dans la famille. Intervention qui avait précédemment été <b>discutée en équipe</b> puisque cet enfant devait être appareillé pour un verticalisateur, pour un siège moulé... enfin il en avait déjà un donc pour le nouveau siège, le vertic surtout et il y avait peut-être aussi le déambulateur à roulette, [...], il <b>fallait faire en sorte que sa venue dans la famille soit acceptée pour que l'appareillage, de fait, puisse être utilisé</b>, ce qui n'était pas du tout évident dans cette famille là parce qu'ils n'avaient pas du tout envie. » (116-123)</p> <p>« c'est vrai que <b>c'est extrêmement douloureux</b> pour les familles d'avoir à vivre ça, pour certains. Ça peut paraître de leur part complètement inconscient de <b>ne pas utiliser ces appareils-là</b>, parce que on sait bien que l'enfant il a besoin d'être redressé, il a besoin d'être tenu, etc... mais eux ils ne percutaient pas du tout à ce niveau-là. » (125-129)</p> <p>« si j'ai bien compris, votre co-intervention avec **** <b>c'est surtout une co-intervention ayant pour but d'introduire l'ergothérapeute</b> avec tous ses apports ? ES 1- Voilà. » (231-233)</p>	<p>« je peux faire des visites au domicile [...] avec l'ergothérapeute, <b>quand ça concerne des installations</b>. Moi ça me permet, effectivement, <b>d'introduire l'ergothérapeute</b> [...] Moi voilà, je connais la famille, je suis allée au domicile et il y a déjà un <b>lien de confiance</b> qui est établi, on va dire avec moi et avec le CAMSP, ça permet d'introduire effectivement l'ergothérapeute » (72-78)</p> <p>« on y va pour effectivement qu'il puisse après y avoir une <b>réponse concrète</b>. » (82)</p> <p>«quand moi j'interviens avec l'ergothérapeute, <b>soit c'est moi qui me suis rendue compte</b> parce que comme je suis voilà, au plus près de la réalité, que je vois comment l'appartement est, ou la maison, comment ça se passe... on parle du quotidien en fait. Voilà, donc soit <b>je soulève ça en réunion</b> en disant « voilà, il commence à y avoir... l'enfant grandit, voilà ou ce n'est pas pratique... » [...] Voilà, c'est vraiment partir de la réalité alors soit j'en parle <b>en équipe</b>, et du coup on dit « bon eh bien ça serait bien que l'ergothérapeute puisse intervenir ou puisse aller évaluer les besoins » et à ce moment-là [...]moi comme je vais voir régulièrement la famille je leur dis « [...] <b>est-ce que vous seriez d'accord pour qu'on vienne tous les deux à la maison</b>, pour évaluer, voir ensemble ce qui pourrait faciliter le quotidien ? » Donc après, quand les parents sont d'accord, généralement ils sont d'accord. Il y a tout un <b>travail en amont</b>, moi que j'ai fait en venant à la maison...voilà. » (213-226)</p> <p>« <b>Ça peut être les autres qui viennent me voir</b> en disant « punaise je vois bien que le corset siège n'est pas utilisé à</p>	<p>« ça peut être l'aménagement du logement, [...] la famille devait trouver un nouveau logement plus adapté » (92-94)</p> <p>« visite pour un aménagement d'un plan de change pour l'enfant » (97)</p> <p>« l'inclinaison de fauteuil, pour savoir quelle est l'inclinaison la plus favorable au vu d'un repas » (99-100)</p> <p>« Donc le champ d'intervention en fait il est très vaste mais il fait toujours tout en fonction de la nécessité pour l'enfant et à la demande de la famille » (104-106)</p>

			<p>la maison, qu'est-ce que tu en penses, qu'est-ce que tu as pu voir, qu'est-ce qu'il se passe ? ». » (393-396)</p>	
	<p><u>Intervention concrète</u></p>	<p>« <b>en mettant en avant tout le bénéfice que ça pouvait avoir pour leur petit garçon</b>, voilà, ils ont bien accepté l'arrivée de ****.» (138-139)</p> <p>« la première fois on a <b>discuté</b> un petit peu, voilà la première fois qu'elle est venue, je l'ai <b>présentée</b>, tout ça, elle a <b>expliqué sa façon de travailler</b>, voilà. Et bon donc elle comme c'est très spécifique avec les appareils, je crois même qu'elle avait apporté des photos, des catalogues, tout ça, pour montrer ce que c'était dans la réalité, et puis moi <b>je me suis un petit peu mise à l'écart</b> au bout de dix minutes » (151-155)</p>	<p>« Et donc à ce moment-là on prend un rendez-vous avec les parents pour venir tous les deux, on y va, <b>on évalue les besoins</b>, et après ça va être <b>l'ergothérapeute, qui, par rapport au matériel, va prendre le relais</b>. Enfin qui va prendre le relais, qui <b>après donc la famille va se mettre en contact avec l'ergothérapeute et l'ergothérapeute va aider la famille. Il va me tenir au courant</b> « ben voilà, je vais commander tel appareillage, tel transat » il prend son rendez-vous, il va faire les essais aussi... enfin voilà, c'est sa part. <b>Après, souvent on ne fait plus de visites ensemble.</b> » (226-232)</p> <p>« il y a dans certains suivis, moi ça s'est fait à plusieurs reprises, surtout dans le <b>polyhandicap</b>, vraiment des choses très lourdes, <b>la place du papa</b>. Où je sens, voilà, et <b>où il y a beaucoup beaucoup beaucoup de choses à faire et à créer pour faciliter le quotidien, l'installation d'un tapis de jeu au sol, ça peut être des bricoles, on n'est pas obligé d'être dans le gros appareillage, juste créer un tableau d'éveil pour l'enfant qu'on va mettre au mur...</b> voilà et où je sens les papas ... souvent <b>les papas s'expriment moins</b> que les mamans, [...] Il y a un temps où on voit une maman qui est en train de se sentir un peu seule et qui porte tout ça et là nous souvent avec l'ergothérapeute on se dit... et tout ça c'est élaboré, c'est construit lors des réunions, il y a moyen que l'ergo il intervienne avec moi parce que du coup, <b>moi je peux discuter avec la maman</b>. Ça nous est arrivé d'avoir des <b>prises en charge où les visites on les faisait à deux. Moi j'y allais un peu plus souvent, mais on va dire une visite sur deux ou sur trois eh bien l'ergo venait avec moi</b>. Et on s'arrangeait pour qu'il y ait le papa qui soit là et essayer du coup <b>d'élaborer et de mettre en</b></p>	<p>« on a été invité pour faire des <b>visites d'appartement</b> et pour voir quel était <b>l'appartement qui allait être le plus adapté</b> au vu du handicap de l'enfant qu'on accompagnait » (94-69)</p> <p>« qu'on va trouver comme <b>meuble</b>, au vu de la place qu'il y a dans l'appartement comment on peut <b>réorganiser l'intérieur.</b> » (98-99)</p> <p>« donc là c'est d'autant plus intéressant ma présence et la présence de l'ergo <b>puisqu'il y a les 2 fonctions qui travaillent conjointement autour de l'enfant et auprès des parents.</b> » (100-102)</p>

			<p><b>place des choses concrètes.</b> [...]Et le fait que ça soit un homme, eh bien du coup <b>ça peut être des conseils de bricolage</b>, de dire « ben voilà, on peut mettre ça en place... » » (242-269)</p> <p>« <b>des fois c'est les mamans qui portent plus le côté matériel et qui vont dire à ***** « attendez, venez, je vais vous montrer la salle de bain, je vais vous expliquer comment je fais » et donc là on se rend compte que la table à langer est trop petite, qu'elle n'est pas au bon endroit...</b> que là c'est hyper galère... [...] Après <b>il y a des fois où ça peut se faire à 4</b> » (289-297)</p> <p>« Voilà, pour les enfants c'est peut être aussi <b>d'installer des rails</b>, voilà des grosses modifications au niveau de la maison » (317-319)</p>	
<p><u>Répartition des rôles, intégration de l'autre thérapeute dans la séance</u></p>	<p>« Dans cette maison il y avait deux petites sœurs, en plus de *****, voilà donc moi, elles avaient l'habitude de me voir, <b>je me suis un petit peu plus occupée d'elles et puis du petit garçon après, pendant que la maman échangeait avec *****. Voilà, souvent je pratiquait de cette façon-là, et puis par contre si je sentais que c'était un petit peu, comment dire, que la discussion était un petit peu dans le vide, c'est moi qui venait par exemple poser des questions à ***** au nom de la maman</b>, parce que je demandais à la maman si elle avait bien pensé à toutes les questions qu'elle voulait poser, éventuellement moi j'en posais pour elle et du coup elle rebondissait dessus, elle disait « ah ben oui, effectivement je n'ai pas pensé à ça ». Ça <b>facilitait leurs échanges.</b> » (155-163)</p> <p>« <b>Le rôle de l'éducatrice était plus...</b> à la limite peut-être <b>moins spécifique</b> vous voyez,</p>	<p>« Donc j'ai envie de dire c'est une <b>discussion qui va se faire à 4</b> » (289)</p> <p>« <b>je vais aider l'ergothérapeute à ce qu'il puisse l'exprimer et l'énoncer aux parents</b> » (319-320)</p> <p>« Moi souvent je l'aborde quand je sais que ça va être préconisé pour des enfants, <b>je l'aborde avec les parents</b>, voire pour certains je leur montre un modèle avant et puis en disant « on essaie pour voir, si ça marche pas ou si on voit que ça ne change rien ce n'est pas grave... ». <b>J'essaie de les convaincre</b> et après par contre les rééducateurs, <b>les ergos et les kinés, eux vont expliquer plus sur un plan technique, en quoi c'est important.</b> « c'est pour pas qu'il se déforme, ... » et puis voilà, c'est vraiment ce travail de l'ergo qui va pouvoir dire « vous voyez quand il est installé avec la tablette, eh bien du coup le fait qu'il est mieux installé il peut mieux manipuler », pour certains, cette histoire du regard » (354-361)</p> <p>« Donc c'est très complémentaire, parce que quand je disais « avaler la pilule » je pense qu'à un moment il y a des aides</p>	<p>« <b>l'ergo fait son travail d'ergo, moi je peux expliquer un peu quelles sont les difficultés</b> par exemple pour le bain, les difficultés de la maman en lui disant « eh bien voilà tu te rends bien compte que la baignoire elle est trop profonde, l'enfant il fait 18kg, comment on peut faire pour que la maman elle évite de se retrouver à quatre pattes au fond du truc, qu'est ce qui existe comme siège de bain, ... ». Voilà, il faut prendre aussi en compte qu'il y a une <b>fratrie</b> et qu'il faut aménager effectivement la salle de bain mais il faut aussi aménager la salle de bain pour qu'elle soit toujours praticable par les autres enfants, donc ça veut dire quelque chose de</p>	

		de toutes les professions du CAMSP » (227-229)	qui deviennent incontournables. Donc <b>il faut accompagner à la fois psychiquement et moralement</b> les parents dans cette acceptation, ça ne veut pas dire que l'ergo ne puisse pas le faire, mais <b>lui il va avoir un versant technique, il va pouvoir expliquer concrètement ce que ça apporte et aussi pour éviter les dégradations</b> » (381-386)	pliable, de démontable, qu'on met et qu'on enlève et ainsi de suite ; donc voilà. MR- D'accord, donc en fait <b>l'ergothérapeute sera plutôt du côté « technique » et vous, tout ce qui est vie quotidienne ?</b> ES 3- Eh bien moi tout ce qui est <b>dynamique familiale</b> voilà, exactement » (110-120) « du coup ça nous permet nous, de nous positionner aux deux places, du fait qu'il y a une cellule, je dirais, <b>plus éducative- sociale d'un côté et plus des questions de rééducation et de technicité de l'autre.</b> [...] les choses, elles ne sont pas clivées, mais du coup ça permet de <b>travailler sur les deux versants</b> » (181-184)
<u>Actions ou entretiens pour favoriser la création du lien parent-enfant</u>		« j'ai <b>beaucoup écouté</b> je crois cette maman »(168) « Et puis de dire « <b>vous voyez ce qui change chez votre petit garçon, ce qui a l'air de bien lui convenir, là c'est peut-être plus difficile, qu'est-ce qu'on pourrait imaginer ensemble, pour que ça soit plus facile pour lui, pour que ça soit plus confortable, pour que ça soit moins pénible.</b> » » (194-197) « Voilà, pour favoriser le lien, mais <b>toujours mettre en avant le bien-être de l'enfant, toujours, oui vraiment vraiment. Partir de lui pour faire accepter certaines démarches qui</b>	« l'ergothérapeute, il vient pour réellement des réponses techniques, moi je suis une technicienne de la relation on va dire en tant qu'éducatrice, donc effectivement quand on va au domicile, moi je vais regarder plus avec ma technicité donc effectivement <b>moi je vais essayer de voir au plus juste au mieux, là où ils en sont dans leur relation avec leur enfant, de comment aussi sont vécues, perçues ce qui va être amené en tant qu'aides techniques.</b> [...]. Donc <b>moi je vais être plus sensible effectivement à comment c'est vécu, comment c'est reçu, et *** l'ergo il faut que lui il reste ciblé sur amener les choses</b> » (308-316)	« <b>le matériel étant amené à la maison, expliqué par l'ergo</b> ou par l'appareilleur, eh bien ça permet que les choses elles soient... que <b>la difficulté elle est travaillée au sein du domicile,</b> elle n'est pas simplement sur un catalogue sur lequel on va tourner des pages et on va choisir un matériel qui « parait » adapté. <b>Du moment que l'appareillage est essayé concrètement, installé concrètement au domicile, eh</b>

		<p>sont pénibles, l'utilisation des appareillages, pourquoi pour lui ça pouvait être intéressant, par exemple le fait de pouvoir déambuler sur son petit appareil à roulette, pourquoi lui ça lui donnait une certaine liberté comme à ses petites sœurs. Voilà c'est par cette façon-là qu'on a pu faciliter l'acceptation. » (202-207)</p> <p>« Donc ça aussi pour les parents ça peut être très dur, donc je pense que nous, chacune <b>on puisse apporter tous les éléments qui signifient que pour **** c'était hyper important d'utiliser tout ça, et que c'était plus confortable et qu'il était moins douloureux, il pleurerait moins...</b> Quand il a eu son lit, eh bien du coup il n'y avait plus de risque de chute parce que c'était arrivé quelques fois, etc. Et puis là il avait une bonne coque moulée dans son lit, tout était bien installé, donc <b>on disait ça à la maman, elle elle était contente pour son petit garçon et je pense qu'elle pouvait le redire à son entourage. Donc tout ça est en lien pour améliorer la relation mère et parent-enfant.</b> » (280-287)</p>	<p>« Mais <b>moi tout en essayant d'aider les parents en disant « votre enfant reste un enfant, c'est votre enfant, il n'est pas qu'un enfant handicapé »</b> » (320-321)</p> <p>« <b>L'ergothérapeute il va rester sur un plan technique,</b> après moi je vais pouvoir aller le voir et lui dire « <b>est-ce qu'on ne peut pas trouver une solution intermédiaire ?</b> » » (320-321)</p> <p>« <b>Décaler les parents de simplement « c'est un appareillage », grâce à l'appareillage, qu'est-ce que ça permet pour leur enfant mais aussi dans leur lien avec l'enfant ?</b> Et puis de <b>pouvoir le voir grandir, bouger, évoluer ...</b> mais il ne faut pas oublier ce côté <b>pratico-pratique : soulager</b>, un bain qui devient galère parce que il dure 1 heure et demie et qu'on se casse le dos, euh non ! Voilà, ça va une fois mais pas 365 jours par an ! <b>Il faut susciter, il ne faut pas brusquer</b>, parce qu'on peut avoir des parents aussi qui se braquent et après on peut avoir aussi l'inverse, des parents où il y a cette histoire de réparation » (362-368)</p> <p>« il peut y avoir un <b>surinvestissement de l'appareillage</b>, nous on en a des familles comme ça. En fait, il faut aussi <b>qu'on régule</b>, dire « bon ça c'est trop tôt », parce que il y a des parents, ils révolutionneraient la baraque tout de suite quoi ! » (373-376)</p>	<p><b>bien du coup on est dans quelque chose de l'ordre de l'accompagnement qui va favoriser le lien entre le parent-l'enfant, l'enfant- le parent et la structure.</b> » (164-170)</p>
Apport de la pratique de l'ergo face à cette problématique		<p>« c'est toujours <b>complémentaire</b>, parce que elle elle a des <b>apports très techniques que moi je ne maîtrise pas</b> du tout, et puis voilà, je trouve que... alors je prends connaissance de ce qu'elle apporte comme aménagement » (211-213)</p>	<p>« je pense que les aides techniques sont, ne serait-ce que <b>d'installer correctement un enfant c'est le mettre en meilleure disposition.</b> Et quand il est bien installé, on va voir que <b>le regard est plus adressé</b>, pour certains, enfin voilà. Et tout ça, <b>c'est d'aider les parents à s'en rendre compte.</b> Il faut les soulager à la fois sur le plan, [...] et qu'il faut le réaliser en fonction de chaque parent, en fonction de</p>	<p>« il va apporter <b>sa technicité</b> et puis il va apporter aussi... eh bien la technicité et puis aussi je pense que les ergo, du fait de leur formation, ont aussi <b>une capacité pratico-pratique</b> donc du coup <b>l'aide elle est concrète</b> pour les parents, et</p>

		<p>« <b>c'est elle la technicienne</b>, moi je ne suis pas apte à donner les bonnes réponses. Donc je trouve que c'est vraiment hyper important qu'elle vienne avec sa spécificité pour <b>expliquer ça aux parents. [...] et puis c'est vraiment leur permettre d'avoir tous les tenant et les aboutissants, oui c'est plus sérieux</b> » (219-224)</p>	<p>là où ils en sont, <b>essayer de trouver des installations qui ne leur font pas trop violence, qui sont acceptables pour eux et très vite de leur montrer quels changements sont constatés</b>, « qu'est-ce que ça vous apporte vous dans votre relation avec votre enfant ». » (343-352)</p>	<p>donc une aide concrète ou une installation et ainsi de suite eh bien du coup forcément <b>il aide dans ce lien entre la mère et l'enfant puisqu'il va avoir un rôle de facilitateur</b> » (124-128)</p>
<p><b>Apports de la co-intervention</b></p>	<p><u>Apports pour les professionnels :</u></p>	<p>« c'est <b>complémentaire</b>, vraiment ! Alors <b>ça nous apporte les éléments qui nous manquent parfois pour l'amélioration du bien-être de l'enfant, ça montre aussi à la famille notre façon de travailler de façon pluridisciplinaire</b>, ça peut être aussi, comment dire, parfois quand on va à domicile, encore plus que quand on accueille les familles dans les locaux du CAMSP, il y a un <b>attachement qui se créé [...]</b> et du coup l'intervention d'une autre professionnelle <b>ça vient un petit peu rééquilibrer les demandes des parents [...]</b>. Parce que <b>même si on est très attentifs à ne pas être dans des liens de proximité, malgré tout, les circonstances peuvent faire qu'ils s'établissent de façon un peu importante</b> quoi. Et là c'est très bien <b>quand il y a d'autres personnes qui viennent et donc ils s'habituent à demander à d'autres professionnels ce dont ils ont besoin.</b> » (246-260)</p> <p>« c'est intéressant oui oui <b>de croiser nos regards</b>, [...] Ça m'apporte toujours des <b>éléments que j'ai pu ne pas voir ou dont je</b></p>	<p>« La <b>complémentarité</b>. De toute façon c'est complémentaire et c'est toujours dans ce souci <b>d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille</b> » (380-381)</p> <p>« C'est un travail de <b>collaboration</b> et ce qui est important c'est qu'on <b>définisse ensemble c'est quoi les objectifs, de réfléchir ensemble</b> » (396-397)</p> <p>« après c'est aussi l'intérêt de travailler en binôme, <b>c'est de se connaître et de se concerter.</b> » (314-315)</p>	<p>« moi <b>ça me décolle des problèmes on va dire purement techniques et purement de logement</b>, le fait aussi lors de ces visites <b>d'avoir deux regards</b> avec une profession différente eh bien ça peut amener aussi <b>une autre perception de la famille</b>, donc ça c'est aussi important et intéressant qu'on se déplace à deux justement pour cette question-là. » (132-136)</p> <p>« De travailler conjointement avec un ergo moi <b>ça m'évite d'être embolisée par des questions techniques</b>, parce que la question technique ce n'est pas le fond du problème, en tout cas ce n'est pas mon travail, donc oui, de travailler en binôme avec un ergo, c'est une <b>vraie chance.</b> » (184-187)</p>

		<p><b>ne suis pas sûre</b> voilà, c'est une grande <b>richesse</b> du travail à plusieurs» (336-339)</p>		
	<p><u>Apports pour l'enfant et sa famille :</u></p>	<p>« <b>Chacun amène sa spécificité professionnelle, ils ont des interlocuteurs différents</b>, c'est bien aussi. Bon après c'était assez <b>rassurant</b> pour eux, je pense qu'ils voyaient très bien qu'on était <b>très en phase</b> néanmoins. Bon après on est dans une équipe où on fonctionne vraiment de façon complémentaire voilà mais donc ça peut avoir un <b>effet rassurant pour les parents aussi de voir qu'il y a une bonne cohésion d'équipe</b>. Voilà, qu'est-ce que ça peut leur apporter d'autre, <b>ils pouvaient poser les questions qui étaient plus en lien avec le métier de chacune.</b> » (265-270)</p> <p>« et est-ce que vous avez vu par exemple, <b>qu'elle arrivait mieux à communiquer avec son fils, mieux à l'interpeller, à jouer avec lui, des choses comme ça aussi ?</b></p> <p><b>ES 1- Oui</b> oui oui oui, oui au fur et à mesure oui oui ! Vraiment ! Oui oui oui ! C'était <b>des grandes difficultés du début, qui étaient devenues un attachement très fort</b> » (288-291)</p>	<p>« C'est de se dire qu'il va grandir, qu'il va changer au <b>niveau de sa morphologie et tout ça, et de son bien-être</b>. Du bien-être de l'enfant.» (154-156)</p> <p>« Et je pense que <b>ce double discours permet qu'il y ait une « porte d'entrée » dans l'esprit des parents et de les accompagner au mieux</b>. Qu'ils s'y retrouvent à un moment donné. Et puis ça dépend des gens, <b>parce que il y a des gens c'est peut-être pas sur le mien qu'ils vont le plus adhérer, ça peut être des parents ou un papa qui peut être plus technique...</b> alors il ne faut pas surmultiplier les intervenants, parce que les parents peuvent s'y perdre aussi... voilà donc <b>ce n'est pas le même métier mais il est très complémentaire</b> » (387-392)</p>	<p>« <b>quand l'enfant est correctement installé</b>, [...] pour le bain, les repas ou notamment pour la nuit eh bien <b>cela apporte une certaine tranquillité</b> ; parce que pour les parents le fait de savoir que son enfant est installé de <b>façon confortable et en sécurité avec du matériel</b> [...] qui est conseillé par un spécialiste ça apporte une certaine <b>tranquillité, une certaine sécurité pour les parents</b>, [...] Mais c'est aussi une <b>prise en compte du handicap de l'enfant</b> par quelqu'un de spécialisé et donc du coup ça <b>laisse toute la place à l'enfant en lui-même</b>, comme s'il y avait une dissociation entre ce que le handicap peut générer et du coup <b>comme la question du handicap est gérée de façon technique, ça permet de travailler sur la dimension de l'enfant.</b> » (139-148)</p> <p>« Je pense que la famille, du moment où elle se sent entendue, écoutée, prise en compte par l'équipe, notamment par l'ergo, l'orthophoniste ou la kiné, eh bien <b>je trouve que la situation elle est</b></p>

				<p><b>prise dans sa globalité donc les choses sont beaucoup plus tranquilles et beaucoup plus paisibles</b>, voilà. Ça <b>dédramatise</b> quelque part le côté où « le handicap on connaît rien, comment on va faire... » et ainsi de suite ... le fait d'avoir accès à une équipe qui porte la question du handicap, <b>ça permet à la famille d'être beaucoup plus paisible par rapport à ça parce qu'ils savent qu'ils ont des interlocuteurs en tant que tel et qui se déplacent au domicile</b>, ça aussi c'est très très important » (153-160)</p>
	Restitution à l'équipe	---	---	----
	Moyens d'évaluation ?	<p>« <b>Non</b>, si ce n'est en <b>synthèse et en bilan</b> de fin d'année t de fin de parcours CAMSP, on a pu dire <b>oralement</b> si vous voulez, mais on n'a pas d'éléments pour quantifier les effets. » (295-296)</p>	<p>« ça s'évalue déjà par le biais de l'<b>entretien</b>, [...] parce qu'il s'agit vraiment de les aider eux, à se poser la question pour eux. Parce que le problème du handicap, c'est que <b>tout peut tourner autour du handicap</b>. Ça devient la seule priorité dans la vie. [...] En tant que personne on a besoin d'un <b>équilibre</b> effectivement. Et donc moi je l'évalue comme ça et on <b>l'évalue aussi avec les frères et sœurs</b>. Les frères et sœurs qu'elle place ils ont, <b>est-ce que c'est une maison qui tourne autour du handicap ou pas</b>. Parce qu'aussi le déni est aussi, de temps en temps... hum face au handicap on peut se retrouver à des extrêmes : tout tourne autour du handicap ou au contraire on n'en fait pas état. Et donc voilà, c'est de trouver un équilibre, il faut que ça reste « on fait avec et comment on fait pour que tout le monde s'y</p>	<p>« les <b>choses sont beaucoup plus tranquilles et beaucoup plus paisibles</b> » (155-156)</p>

			<p>retrouve ? » les parents, l'enfant handicapé, la fratrie s'il y en a... » (194-205)</p> <p>« Et par contre <b>d'évaluer effectivement cette histoire de bien-être de l'enfant, mais aussi de sa famille.</b> » (172-173)</p> <p>« comment vous l'évaluez, justement, ce « bien-être » ?</p> <p>ES 2- Alors comment on l'évalue ? Alors je pense qu'il faut <b>établir déjà une relation de confiance avec les parents et réveiller aussi en eux un état de conscience</b> qu'il y a cette possibilité, à un moment de se décaler et d'essayer de voir s'ils s'enferment dans la culpabilité, dans le déni, ou de voir que les choses n'avancent pas. » (174-178)</p>	
	<p><u>Mesure de la qualité de vie est-il un outil pertinent ?</u></p>	« Pourquoi pas <b>oui</b> , oui oui oui oui » (299)	----	----
<b>Autre</b>		<p>« en plus pour <b>l'image du CAMSP</b> c'est, voilà, chacun vient avec sa spécificité même si après on a des attitudes croisées, des regards croisés voilà. Chacun a sa technique, l'<b>orthophoniste</b> par exemple, je suis intervenue avec elle quelques fois, c'était au niveau de l'alimentation notamment mais c'est beaucoup plus technique... » (224-227)</p> <p>« on a par exemple des <b>consultations communes avec la pédiatre</b>, on peut avoir des prises en charge alors là qui sont vraiment régulières toutes les semaines avec une collègue, [...], vous voyez ça se pratique vraiment dès qu'on peut <b>trouver des objectifs valables</b> pour la prise en charge de l'enfant.» (328-333)</p>	<p>« Ça <b>met souvent aussi très à mal le couple</b> quand il y a la naissance d'un enfant handicapé. Mais <b>ça peut renforcer aussi</b>, il y a des parents qui sont capables de dire « Ce n'est pas ce qu'on a souhaité, jamais on avait souhaité effectivement...voilà ! Mais en même temps le fait d'avoir un enfant handicapé ça a renforcé notre couple et en même temps ça nous a renforcé nous sur le plan personnel, on s'est découvert des qualités ou des... voilà une force qu'on ne pensait pas avoir. » (187-192)</p> <p>« <b>la visite à domicile</b>, il ne faut pas oublier, <b>on est chez les gens</b>, donc il faut <b>arriver aussi à sentir la place que les parents veulent nous donner ou nous laisser.</b> [...] Voilà et petit à petit en fonction de nous ce qu'on a besoin de savoir, il faut <b>établir cette confiance</b> pour qu'effectivement on puisse avoir des réponses de leur part, voire carrément qu'on puisse voir. » (278-284)</p> <p>« <b>je fais la même chose avec les kinés</b> par exemple» (393)</p>	<p>« ça peut être aussi <b>des équipes à l'école</b>, des équipes conjointes, notamment pour une petite fille qui était en fauteuil roulant, <b>c'était d'aider l'institutrice notamment à aménager</b> un peu tout ça » (102-104)</p> <p>« c'est que <b>plus les équipes pluridisciplinaires vont se déplacer au cœur des familles et là où se trouve vraiment la réalité du quotidien, eh bien au plus près on sera des familles, et au mieux la question du handicap pourra être travaillée ; et si la question du handicap est travaillée ça veut dire que l'enfant est aussi à part</b></p>

		<p>« il faut vraiment le penser et le prévoir. Mais <b>on est peut-être aussi dans une équipe où on aime bien travailler de cette façon-là, donc c'est facilitant</b> » (340-341)</p>	<p>« mais après par contre moi je sais ce qui a été mis en place et donc c'est un <b>travail de coordination, de concertation plutôt avec l'ergothérapeute. L'ergothérapeute lui il est beaucoup plus au CAMSP, donc moi en allant au domicile je fais le lien</b>, je dis « voilà, ça va bientôt arriver » et puis après surtout <b>je peux évaluer</b> comment, une fois que c'est installé, <b>comment c'est utilisé, comment c'est accepté par les parents</b> et comment l'enfant est... voilà finalement <b>est-ce qu'on a trouvé la bonne réponse plus ou moins, pour l'instant</b> » (235-240)</p>	<p><b>entière.</b> Parce que en fait on accueille un enfant porteur de handicap, et on n'accueille pas un handicapé » (174-179)</p>
--	--	---	--	---

## Annexe XVI : Grille d'analyse des entretiens avec les ergothérapeutes

	<b>ERGOTHERAPEUTE</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Informations générales</b>	Date et durée de l'entretien	17' le 25/02	13' le 27/02	28' le 30/04/15,
	Années d'expériences, expérience en CAMSP	« je travaille au CAMSP depuis maintenant <b>5 ans</b> » (3-4) « depuis quelle année vous êtes diplômée ? E1- Depuis 2008. »(11-12)	« Je travaille dans ce CAMSP depuis <b>6 ans, 6 ans et demi</b> » (14)	« diplômé depuis 2010 » (4) « Le CAMSP j'ai travaillé pendant <b>6 mois</b> » (31)
	<u>Lieu de pratique :</u>	CAMSP « ce sont des enfants qui ont entre 0 et 6 ans »(10) « <b>3 collègues éducatrices avec qui je travaille souvent</b> » (5-6)	« <b>CAMSP polyvalent</b> donc qui accueille les enfants ayant tout type de handicap, de 0 à 6 ans » (4)	« CAMSP <b>géré par [...] une association</b> » (8) « CAMSP est <b>spécialisé dans la déficience motrice</b> » (10) « des <b>IMC, troubles neurologiques</b> » (11) « <b>troubles moteurs importants</b> » (13)
	<u>Pratique personnelle :</u>	« tout ce qui concerne les <b>installations</b> , le <b>domicile</b> , les interventions soit pour des <b>aménagements</b> , soit pour des <b>adaptations plus scolaires</b> quand ils sont intégrés en maternelle. Et puis après ça concerte toute la <b>rééducation membre sup et tout ce qui est praxie</b> , enfin on va dire le début des praxies » (7-10)	« une partie donc qui va se faire en <b>séance individuelle et également des séances de groupe</b> en fonction des objectifs, des groupes <b>avec un autre intervenant du CAMSP</b> » (5-7) « l'autre partie concerne en fait tout ce qui peut être <b>aménagement du domicile</b> , [...] <b>la préconisation du matériel</b> et <b>également au niveau des installations au niveau des écoles</b> » (6-11) « Au <b>domicile seul</b> , oui ça peut m'arriver » (16)	« il y avait une <b>partie rééducation et une partie réadaptation</b> ,[...] tout ce qui est <b>aménagement du domicile et école</b> , sachant que ce sont des enfants qui demandent un <b>matériel assez lourd</b> : tout ce qui est corset-siège, motilo, donc voilà les aménagements sont assez importants, des systèmes de communication alternative de type tobii [...] <b>lien avec les orthésistes</b> pour tout ce qui est attelles, [...] <b>lien avec aussi les revendeurs</b> parce que souvent après quand il faut un fauteuil roulant, [...] et <b>une bonne partie bricolage</b> quand même pour la partie <b>réadaptation au niveau du domicile et de l'école</b> » (16-27) « <b>ça arrive oui d'y aller seul, au domicile</b> ou à l'école » (34-35)

			« <b>Principalement quand même au CAMSP</b> » (18)	
	<u>Situations difficiles rencontrées au domicile :</u>	« <b>oui même souvent, même quasiment tout le temps</b> »(16)	« <b>Oui</b> c'est arrivé oui, à ce moment-là il y a un relais qui pouvait se faire soit avec l'éduc, soit avec l'équipe médicale. » (22-23) « Des situations compliquées avec <b>non acceptation du handicap de la part des parents</b> , voilà et donc <b>pour la mise en place du matériel voilà, c'était un frein</b> quoi » (26-27)	« Alors il y a <b>des situations qui peuvent s'avérer difficiles, il y en a très peu</b> [...] parfois oui parce que forcément là on touche, enfin c'est délicat, on a à faire aux parents ou à la famille qui ont une <b>acceptation qui peut être parfois difficile et on arrive pour mettre en place des aménagements lourds</b> , ne serait-ce que le passage d'une poussette à un fauteuil c'est quelque chose de <b>très traumatisant pour les parents</b> . On passe d'un enfant comme un enfant lambda donc en poussette à en fauteuil roulant donc c'est directement l'étape, là <b>on marque le handicap</b> pour eux donc ça peut être assez lourd. Donc effectivement <b>ça peut créer parfois certaines incompréhensions entre le thérapeute et les parents</b> . Pour mettre en place l'aménagement des fois on se trouve dans <b>des situations assez complexes rien qu'au niveau de la communication</b> je trouve. [...] après on a besoin aussi d'un <b>travail pluridisciplinaire</b> , [...] que <b>tout le monde aille dans le même sens et on a besoin de personnes qui fassent ce lien</b> . [...] éducatrices spécialisées qui ont fait un boulot assez important à ce niveau-là. Il y a un <b>gros travail de coordination</b> par rapport à tous les thérapeutes, [...] et aussi <b>le côté administratif et social</b> , au niveau de l'école, tout ça. [...] toute l'équipe [...] qui parle d'une seule voix [...] dans ce but d'aider à l'acceptation » (39-58)
<b>Lien de filiation parents-enfant :</b>	<u>Situations rencontrées de difficulté d'élaboration dans l'établissement du lien de filiation :</u>	« Une où on a des jumeaux et c'est la petite fille qui est porteuse de handicap et pas le frère, et là on a des gros <b>soucis dans la fratrie</b> . Et justement, les parents ont vraiment trop trop du mal à fonctionner par rapport à ça parce <b>que c'est difficile d'en favoriser un et pas l'autre</b> . Et puis voilà, c'est compliqué de savoir que là on est en train de choisir une CLIS pour	« <b>Ça non</b> , moi j'ai pas été confronté à ça, parce que généralement, les enfants que je suis amené à voir <b>ne sont pas juste arrivés au CAMSP</b> . » (30-31)	« Bien sûr <b>oui</b> . Une famille qui a, c'est peut-être un peu loin en disant un <b>« rejet » de l'enfant</b> mais il y en a certaines <b>on sent que ça les marque grandement</b> quoi, enfin c'est dur pour eux. Effectivement <b>on ne voit pas beaucoup l'intérêt qu'ils portent à leur enfant</b> » (61-63)

		la petite fille et puis <b>elle ne sera pas dans la même école que son frère</b> » (27-32)		
<u>Observations concrètes des difficultés:</u>		« <b>les parents en fait ne veulent pas orienter leur enfant en CLIS.</b> Pour eux, elle va très bien, il n'y a pas de soucis, elle va faire, je ne sais pas, une primaire classique sans problème et en fait c'est l'éduc qui intervient aussi à l'école qui « drive » un peu tout ça. Donc ouai concrètement <b>ils ne veulent pas.</b> » (40-43)	---	« c'est une <b>attitude[...] qui est distante par rapport à l'enfant, distante par rapport à ce que nous on peut apporter derrière, très peu d'intérêt à suivre, à faire évoluer l'enfant en fait.</b> C'est des cas <b>très rares</b> [...] mais ça peut arriver oui, <b>il y a vraiment une distance.</b> Voilà, <b>l'enfant n'est pas pris comme un enfant entre guillemets « normal », les parents n'ont pas du tout un comportement classique, il y a une distance qui est mise en fait, voilà, entre le parent et l'enfant. Mais ce n'est pas des actes physiques ou autre, c'est un ressenti</b> » (68-74)
<u>Actions mises en place :</u>		« on se réunit déjà entre nous, on fait des <b>réunions institutionnelles.</b> Alors dans les réunions, on a un temps qui s'appelle l' <b>élaboration</b> où on parle de ses enfants quand on a des problématiques comme ça, et on sélectionne les professionnels qui sont pris à partie dans ces situations. Donc il y a souvent la psychologue, il y a, ben après l'éduc qui concerne les parents, les rééducateurs qui sont concernés par l'enfant, et puis on essaie ben que l'assistante sociale qui va s'occuper du dossier pur d'orientation, et <b>on essaie de savoir comment nous on va faire pour amener la famille à accepter ça.</b> » (47-54)	« en fait quand il y a des problèmes dans ces cas-là <b>c'est travaillé en amont</b> » (31-32)	« <b>réexpliquer aux parents par rapport aux aménagements possibles et par rapport à la rééducation.</b> En fait c'est <b>les remettre au centre</b> [...] de toute cette pratique puisqu' <b>il faut que le parent se sente concerné par ce qui arrive à son enfant,</b> il faut qu'il nous aide à mettre en place tout ça. Parce que si on veut <b>mettre en place des aménagements au domicile</b> pour que l'enfant soit mieux et <b>si les parents ne suivent pas, ça ne sera jamais réellement mis en place.</b> En fait <b>essayer [...] de le faire participer aussi bien aux séances de rééducation mais aussi dans tous les choix bien sûr d'adaptation,</b> comme ça devrait se faire normalement de toute façon. Donc voilà, <b>essayer au mieux de l'intégrer,</b> [...] Là il y a <b>un psychologue au CAMSP</b> aussi, <b>pour parler,</b> qui crée des rencontres parents, enfin il prend et les parents et l'enfant en même temps. [...] Après au niveau pluridisciplinaire, justement donc voilà, <b>le psychologue peut intervenir,</b> mais aussi ça peut aller plus loin si on peut suspecter, bon alors là je vais dans l'extrême, <b>une mise en danger de l'enfant, là on peut faire remonter ça au niveau juridique</b> » (77-93)

	Fréquence d'intervention, durée	« La durée c'est <b>1 heure et la fréquence c'était toutes les semaines</b> »(70) « <b>Sur 6 mois</b> . Ouai je pense moins de 6 mois » (72) « <b>Sur 10 enfants je dirais 2</b> »(153)	« <b>variable</b> en fonction des enfants » (37) « <b>Ça peut arriver qu'il y ait plusieurs séances, ça c'est variable en fait, c'est au cas par cas</b> » (54) « Approximativement un tiers, ouai entre <b>un tiers et la moitié</b> » (69-70)	« <b>Pour chaque enfant au moins une fois [...]</b> Je ne sais pas <b>certaines semaines ça peut être deux fois dans la semaine ou au moins une fois dans la semaine un rendez-vous</b> . C'est assez régulier quand même » (271-275) « c'est plutôt <b>ponctuel au domicile</b> ? E3- Oui oui c'est ça ! » (279-280)
Co-intervention au domicile	<u>Modalités de l'intervention</u> :	« <b>polyhandicapé, qui n'avait pas de langage, très très peu de mouvements volontaires, très très peu d'attention conjointe</b> » (59-60) « <b>mise en place des appareillages à la maison</b> » (61-62) « même un enfant particulièrement, où <b>c'est l'équipe qui m'a directement dit « cet enfant tu n'iras pas toute seule au domicile</b> parce que ça va être trop compliqué » et du coup c'est ma collègue éduc qui est venue avec moi. » (17-19) «souvent c'est l'éducatrice qui vous appelle suite à un problème qu'elle rencontre. E1- Oui voilà, c'est ça. <b>Elle m'interpelle parce qu'elle rencontre des problèmes</b> » (144-146)	« quand il y a un suivi par l'éducatrice qui a été mis en place, ça peut être <b>elle qui va faire le lien avec moi</b> ou qui me fait des retours par rapport à ce qu'il faudrait éventuellement mettre en place au domicile » (37-40) « <b>Moi c'est des familles que je connais peu</b> en fait, outre le premier contact qui est fait avec l'éducatrice. » (45-46) « <b>quand il y a une situation familiale qui va être assez compliquée</b> , où donc dans ce cadre-là, l'intervention se fera plutôt à deux » (56-57) « <b>quand il y a des difficultés justement d'acceptation du matériel</b> qui est quand même assez fréquente » (78-79)	« <b>l'éducatrice au CAMSP, [...] elle a une place vraiment très très importante [...]</b> qui était la <b>coordination</b> entre différents soins, les thérapeutes, etc. Donc en fait <b>on travaille assez facilement en binôme avec elle</b> , surtout pour tout ce qui est sortie extérieure, [...] pour justement en quelque sorte, <b>la voix de tout le CAMSP</b> » (97-102) « Et ça aide aussi à faire passer le message et également, [...] à <b>remettre les parents au centre de cette rééducation et réadaptation</b> , voilà <b>pour que tout soit mieux accepté</b> parce que c'est eux qui vont souvent rencontrer les parents donc [...]. <b>Ça aide à mettre en place tous les aménagements</b> , c'est très important pour ça. » (109-114) « <b>Ça c'est nous qui le décidons</b> , [...] Parfois <b>c'est par soucis de facilité</b> parce que <b>avoir des rendez-vous ce n'est pas toujours évident</b> , en semaine si les parents travaillent, [...] ce n'est pas forcément évident, donc c'est aussi une <b>question de temps et d'organisation</b> [...] c'est plus simple et <b>on pose toutes les questions et du coup toutes les questions peuvent se recouper</b> donc plutôt que de parler deux fois de la même chose, en parler qu'une fois ça sera beaucoup plus simple pour tout le monde » (137-144) « C'est <b>discuté en équipe</b> , [...] <b>dans ce cas le binôme concerné</b> c'est-à-dire l'ergo et l'éducateur. » (147-148)

				<p>« tout ça <b>c'est redit chaque semaine</b> sur les temps de rendez-vous qui seront <b>annoncés à des relèves</b> on dit « eh bien voilà, la semaine dernière on a rendez-vous là, là, là, là... ». » (150-152)</p> <p>« <b>C'est en cas de besoin, ou nous si on a besoin de mettre en place un nouveau moyen de réadaptation</b> [...] s'il y a <b>une mise en situation à faire ça sera au domicile</b> » (280-282)</p> <p>« Comme je disais, le fauteuil ça peut être quelque chose de très traumatisant pour les parents, donc il faut pouvoir l'amener. On va dire qu'il y a un côté... je pense <b>qu'on n'a pas la même communication autour de ça</b>. C'est-à-dire que, après ça venait peut être de moi aussi, mais <b>moi je vois le côté bénéfique aussi beaucoup pour l'enfant, par exemple je vais vraiment défendre si je pense qu'il faut qu'il soit dans tel type d'aménagement, je vais essayer de beaucoup le défendre parfois en oubliant peut être un petit peu qu'effectivement ça peut être très traumatisant pour le parent</b>. On l'a toujours en tête ça, mais on n'a pas la même vision, ils ont moins le côté médical disons, l'éducateur, et c'est plus juste éducateur. » (123-131)</p>
	<u>Intervention</u> concrète	<p>« l'éduc en fait venait avec moi <b>pour qu'on parle autour de « qu'est-ce que c'est que l'appareillage, et à quoi ça sert</b> » et les petites sœurs elles étaient là, elles posaient des questions, elles montaient sur le siège moulé, elles essayaient de démonter le verticalisateur ; voilà donc il fallait un peu poser les choses » (62-67)</p> <p>« c'était <b>surtout des séances de discussion ?</b> E1- Oui, » (73-74)</p> <p>« <b>L'aménagement du domicile</b> »(85)</p> <p>« l'alimentation « vous savez il peut manger un petit peu pas que par voie entérale » et donc <b>moi je regardais l'installation, ce qu'il fallait changer dans la cuisine, changer aussi dans</b></p>	<p>« <b>L'éducatrice va plus parler sur les activités, donc les activités de la vie quotidienne de l'enfant et ensuite moi je vais être amené à faire un relai auprès du parent</b> » (62-63)</p>	<p>« Ça se passait plutôt <b>au feeling, on discutait avec les parents tout simplement, après je commençais à faire les mesures, les photos, tout ce qu'il fallait pour pouvoir mettre en place tout ce qui est aménagements s'il est à construire ou pas, ou sinon on regardait les différents types de matériel qu'ils pouvaient utiliser, soit un fauteuil, ou transat de bain, ou autre aménagement du domicile, voilà. Et puis l'éducatrice est là aussi pour avancer la chose, puisque voilà, elle connaît bien les familles en général et ça aide à replacer le parent au milieu et ça aide à faire passer certaines choses. Voilà, éducateur, le côté social aussi, la communication par rapport à ça, donc c'est très bien de faire un mélange des deux, ça permet d'équilibrer cette approche et c'est plus facile, je pense pour les parents c'est plus une aide pour eux que pour nous à ce moment-là je pense. » (117-134)</b></p>

		<b>le bain. Enfin voilà, tout l'aménagement du domicile et l'installation.</b> » (86-89)		
<u>Répartition des rôles, intégration de l'autre thérapeute dans la séance</u>	« <b>moi je me positionne sur l'orientation, en termes d'apprentissage, de praxies, de là où elle en est dans ses compétences</b> , ben l'éduc et toute l'équipe, elles sont là aussi <b>pour temporiser un peu les difficultés que les parents ont à faire le deuil aussi du handicap de leur enfant</b> » (33-35) « <b>Moi j'étais moins dans la discussion que l'éduc ; l'éduc elle a son rôle : elle jouait beaucoup avec les petites filles, avec la maman à discuter.</b> Voilà, elle elle était vraiment sur l'échange, moi j'étais dans... ben <b>je vérifiais l'installation, j'expliquais les choses vraiment techniques en terme de développement biomécanique sur l'enfant et puis je vérifiais vraiment qu'ils étaient bien réglés, qu'il était bien positionné</b> , « ben là il manque un boulon, il est où, on l'a perdu... » on va regarder ça ; enfin voilà moi <b>j'étais dans cette technique-là, pendant que l'éduc elle elle accompagnait le positionnement de la maman</b> » (74-81)	« donc à ce moment-là <b>l'éducatrice va être un peu plus avec l'enfant et moi je resterai un peu plus avec les parents.</b> Et <b>après on peut alterner</b> où moi je vais être avec l'enfant et elle avec les parents. » (63-65)	« Ça se fait <b>assez naturellement</b> , oui ça se fait au feeling, mais comme je vous ai dit, <b>l'éducateur c'est quand même la personne qui voit le plus souvent les familles.</b> » (208-209) « Mais les éducateurs sont la plupart du temps à l'extérieur, donc dans les familles, dans les écoles, etc. et <b>c'est eux qui connaissent en général mieux les familles que nous, plus le contexte social aussi des familles, donc voilà en quelque sorte c'est eux qui introduisent le rendez-vous, et puis après nous on prend la suite pour expliquer ce qu'il faut faire en terme de rééducation-réadaptation pour l'enfant.</b> MR- D'accord donc l'éducateur va être plus sur le côté relationnel et social ? E3- Oui, voilà <b>plus la communication, ce côté relationnel</b> exactement. » (211-218)	
<u>Actions ou entretiens pour favoriser la création du lien parent-enfant</u>	« <b>aider la maman à s'affirmer là-dedans et aider la maman à s'affirmer dans « je mets mon fils dans un appareillage mais ce 'est pas maltraitant.</b> » (62-63)	« la première <b>intervention c'est plus un échange, une discussion</b> autour de la problématique de l'enfant et <b>ensuite il y aura les préconisations</b> » (50-51)	« Eh bien forcément, <b>puisque on voit les deux à chaque fois systématiquement, il y a l'enfant, on ne va pas voir que les parents.</b> Il y a souvent <b>une phase de jeu avec l'enfant, [...]</b> l'éducateur le fait aussi. On va aller chez les parents et <b>on va jouer avec l'enfant tout en discutant avec les parents</b> , ça c'est très souvent fait. Et puis de toute façon, même si on prend en compte <b>tous</b>	

				<p><b>les problèmes qui sont autour des parents</b>, il n'y a pas que leur enfant, l'enfant porteur de handicap qui peut être source de problème pour les parents, voilà <b>on entend aussi ça</b> mais on essaie forcément de les <b>recentrer sur la rééducation</b> de leur enfant » (161-168)</p> <p>« Ça <b>passé par le jeu, par la discussion et puis aussi par des mises en situation</b>. Faire des essais, ça peut être aussi des moments d'essais de matériel. Pour essayer un transat de bain, <b>on va lui demander de faire prendre une douche à son enfant</b> par exemple, <b>on va lui demander d'aller se promener avec l'enfant</b> dans le fauteuil ou la poussette, enfin des choses comme ça. Ça passe aussi par <b>une demande d'observation de leur enfant parce que du coup on va demander un retour</b> sur [...] l'aménagement qu'on met en place. Il faut qu'on ait un retour. [...] donc <b>là forcément c'est les remettre en lien avec leur enfant</b> aussi » (171-179)</p>
	<p><u>Apport de la pratique de l'ergo face à cette problématique</u></p>	<p>« j'amène la compréhension des difficultés de l'enfant, j'apporte mon regard sur le développement, [...], le développement biomécanique, musculaire, ostéo et puis le développement vraiment du geste, du mouvement volontaire et d'expliquer ce côté-là » (93-96)</p>	<p>« Alors ça, ça va être d'avantage l'éducatrice qui va travailler sur ça » (75)</p>	<p>« juste en tant qu'ergothérapeute [...] je ne pense vraiment pas que ça vienne que d'une personne, non c'est vraiment un gros travail d'équipe, [...] Je ne pense pas que ça soit possible de dire pour quiconque « c'est grâce à ce que je viens de dire là, ou c'est grâce à ce que je viens de faire là ». » (182-188)</p> <p>« On le voit par exemple si on fait <b>une prise en charge en rééducation pendant trois quart d'heure avec l'enfant et qu'on intègre le parent</b> à cette prise en charge et qu'on fait trois quart d'heure à trois, là on le voit, oui <b>on le voit très bien qu'on est en train de recréer du lien</b>. On le voit, ça c'est sûr il n'y a pas de doutes après sur du long terme <b>c'est vraiment chaque petite pierre que les gens ont fait qui ont aidé quoi</b>. Mais oui on le voit mais ce n'est pas sur un instant T quoi » (190-195)</p>
<p><b>Apports de la co-intervention</b></p>	<p><u>Apports pour les professionnels :</u></p>	<p>« ça me permettrait justement de pas tout gérer, en fait, parce que en 1 heure je ne peux pas être sur l'accompagnement des petites sœurs, sur accompagner la maman dans l'acceptation et même temps regarder mes trucs techniques à moi, enfin c'est beaucoup</p>	<p>« ça me permet de me décharger en fait le travail que fait l'éduc, du lien entre le parent et l'enfant, puisqu'il est plus compétent dans ce domaine-là que moi. » (96-98)</p>	<p>« c'est un confort, une facilité, un soutien aussi. C'est toujours plus simple, oui c'est vraiment ça, je ne sais pas comment l'exprimer mais oui c'est un confort c'est... moi pour ma part je me sens mieux plutôt que d'être tout seul. Voilà, on est plusieurs à pouvoir discuter, il y a plusieurs opinions, il y a peut-être parfois des</p>

		trop et en fait ce n'est tout simplement pas des choses que je sais faire à la base, je ne suis pas formée pour accompagner ça. Enfin c'est tout simplement impossible de gérer ça en 3 quarts d'heure, tout cet accompagnement en une seule personne » (109-114)		<b>confrontations mais ça fait avancer les choses, c'est plus critique</b> et voilà, c'est plus bénéfique pour l'enfant » (199-203)
<u>Apports pour l'enfant et sa famille :</u>	« Le bénéfice qu'on a vu de cette prise en charge, ben c'est <b>que la maman elle a accepté de mettre son fils dans le siège moulé</b> sans qu'il tombe du canapé et qu'il fasse patatras avec le crâne par terre, concrètement c'est ça. <b>On a sécurisé l'enfant et on a amené la mère à comprendre que ce n'est pas maltraitant de mettre son fils dans un appareillage et puis d'aménager son domicile pour qu'elle arrête de se faire mal au dos, qu'elle arrête d'être « maltraitante » mais sans le savoir avec son enfant</b> , parce que il avait des bleus, il avait des... enfin ouai pas mal de choses qui étaient compliquées à gérer pour nous derrière » (118-124)	« <b>quand les installations conviennent</b> forcément » (77) « Et donc effectivement, quand l'installation fonctionne, là il y a un retour qui peut être <b>un retour positif</b> » (7-80) « <b>ils utilisent l'installation et ils voient vraiment les bénéfices de l'installation qui a été proposée.</b> » (82-83) « <b>parce que l'enfant peut développer plus ses capacités ou quelque chose comme ça ? Entre mieux en relation avec ses parents ?</b> <b>E2- Oui.</b> »(84-86) « permet oui aussi, <b>ça permet tout ce travail sur l'acceptation du handicap pour les parents.</b> » (101-102)	« pour eux, <b>ça rassure et puis c'est moins frontal dans le cas où ça peut être traumatisant pour eux certains aménagements, c'est beaucoup moins frontal d'avoir deux personnes.</b> Voilà, ils peuvent <b>avoir aussi d'autres avis, ils peuvent le partager, ils se sentent moins poussés</b> peut être aussi parfois. Non je pense que c'est <b>aussi beaucoup plus simple pour eux</b> et puis il y a aussi le côté où <b>l'éducateur c'est quelqu'un qu'ils connaissent bien, en général ça les rassure.</b> Ce n'est pas simplement comme le rééducateur qui arrive, par exemple le kiné qui dit « bon eh bien maintenant c'est corset siège parce qu'il y a tant de déviance au niveau du bassin » où voilà, c'est violent. Et puis l'ergo qui arrive derrière en disant « au niveau de la marche, il va falloir qu'on mette un fauteuil roulant » enfin c'est assez violent ça ! Donc c'est bien d'avoir une personne comme un <b>éducateur pour ... c'est une sorte de soutien pour la famille, l'éducateur connaît tout l'environnement social de la famille, donc ça c'est important.</b> Donc pour eux aussi c'est très <b>bénéfique</b> » (222-233) « ça arrive souvent qu'il y ait <b>une meilleure acceptation petit à petit</b> [...] de la part des parents. MR- <b>Une acceptation du handicap de leur enfant ?</b> E3- <b>Oui.</b> » (240-243)	
<u>Restitution à l'équipe</u>	« <b>on en reparlait en réunion institutionnelle.</b> Alors on n'en parlait pas toute les semaines mais toutes les 2 ou 3 semaines. Voilà on refaisait le point, on décrivait à l'équipe ce qu'on avait fait. Et puis en fait <b>souvent aussi avec la psy, elle nous aiguillait ;</b> parce que	« <b>sur des temps de synthèse</b> qui sont prévus, soit il y a des points qui sont traités pendant les réunions, il y a 2 temps de réunions, il y a 5 heures de réunion au CAMSP. Donc voilà,	« On en parle très souvent dans les <b>réunions, qui sont toutes les semaines</b> » (239-240)	

		c'était souffrant en fait comme suivi et nous des fois on ne se sentait pas bien, donc on avait besoin aussi d'aller voir notre collègue psy, <b>pour nous dire qu'en fait c'est bon ce qu'on fait, ce n'est pas si mal que ça et qu'on ne va pas pouvoir non plus enlever toute cette souffrance</b> » (99-105)	<b>soit sur un temps de synthèse, soit on demande à faire un point par rapport à ce genre de situation.</b> » (90-93)	
	<u>Moyens d'évaluation ?</u>	« <b>Non</b> , là franchement pour être honnête je n'ai aucune grille, rien de très normé pour les installations et l'aménagement du domicile » (127-128)	« non » (104) « oui plus informel comme ça, il n'y a pas d'outils utilisés de façon spécifique. C'est vraiment <b>par des retours que la famille fait soit à l'éducatrice, soit à moi</b> en fait. » (106-107)	« <b>Sur le bien-être de l'enfant ça on le voit tous les jours</b> mais il n'y a pas, <b>non au niveau des parents non. Il n'y a pas d'outils utilisé non</b> » (251-252)
	<u>Mesure de la qualité de vie est-il un outil pertinent ?</u>	« Ouai, oui oui <b>oui complètement</b> , la qualité de vie de ces enfants par rapport à la ... oui oui oui ça pourrait être très bien. <b>Ça a l'air compliqué à mettre en place</b> mais ça serait intéressant » (131-132) « <b>Ce qui serait bien ça serait de connaître l'avis des parents sur quelle vision ils ont de la qualité de vie de leur enfant</b> » (134-135)	« Et donc est-ce que vous pensez qu'un moyen d'évaluation de la qualité de vie de l'enfant, et des parents pourrait être pertinent pour évaluer justement cette intervention ? E2- <b>Oui.</b> » (108-110)	« <b>oui, ça pourrait être pertinent</b> , mais alors après il faudrait tout prendre en compte quoi, [...] donc c'est pour ça que là il y aurait besoin de tout savoir, le côté social des parents, tout parce qu'il n'y a pas que leur enfant. Donc <b>leur bien-être il n'est pas régi uniquement parce que leur enfant est handicapé ou pas</b> » (255-258) « E3- <b>C'est un des critères de leur qualité de vie par contre.</b> »(260) « <b>je pense que ça peut être très intéressant mais après alors à mettre en place je ne sais pas, je n'ai pas réfléchi à ça moi</b> » (263-264)
<b>Autre</b>		« <b>ça arrive souvent que j'y aille avec, soit la chef de service, soit ma collègue psychomot ou orthophoniste</b> aussi, ça arrive souvent pour les problèmes d'alimentation où on réalise une installation en même temps » (21-24) « d'autres situations mais pas forcément au domicile mais <b>à l'école</b> . Du coup c'est des interventions à l'école pour <b>gérer tout ce qui</b>	---	« <b>Après il faudrait presque que vous interrogiez la psychologue</b> qui travaille là-dedans, qui vous expliquera beaucoup de choses aussi là-dessus, concernant le comportement que les parents peuvent avoir et le ressenti. Parce que c'est plus complexe que simplement la violence du handicap, ça peut aller au-delà de ça. Ça peut être le parent du coup, c'est lui qui s'occupe de son enfant, vous voyez il peut y avoir différentes façon de l'interpréter » (243-248)

---

		<p><b>est adaptation, les aménagements pédagogiques et puis tout ce qui est installation</b> aussi, installation dans la structure. Et en fait <b>c'est souvent l'éducatrice qui est en lien d'abord, puis qui elle m'appelle</b> parce qu'elle a des problèmes, des difficultés sur les adaptations, les aménagements du matériel.» (138-143)</p>		
--	--	--	--	--

## Annexe XVII : Grille d'analyse des entretiens par profession

		<b>Educatrices</b>	<b>Ergothérapeutes</b>
<b>Informations générales</b>	durée entretien	37' en moyenne	17' en moyenne
	expérience en CAMSP	1 EJE, 2 ES 3 femmes entre 7 et 8 ans dans le CAMSP	De 6 mois à 6 ½ ans dans le CAMSP 2 hommes, 1 femme
	<u>Lieu de pratique :</u>	CAMSP Rhône-Alpes Equipe pluridisciplinaire d'environ 11 personnes 1 CAMSP spécialisé déficience motrice	
	<u>Pratique personnelle :</u>	1 : amener l'enfant à dépasser son handicap ou améliorer ses compétences par le jeu, pec parents-enfants, domicile ; obj. Décidés en synthèse, variable 2 : accompagnement des familles avec vad ou rdv CAMSP, « contrat » avec parents, surtout auprès des familles, groupes (d'enfants ou de parents), pec individuelles 3 : faire le lien entre structure et lieux de socialisation de l'enfant, accompagner parents dans les démarches, faire le lien entre l'enfant, la famille et tous les intervenants autour de l'enfant	→ 1 partie rééducation : en individuel ou en groupe, membre sup, praxies, 1 partie réadaptation : aménagements à l'école et au domicile, lien avec orthésistes et revendeurs, préconisation de matériel Intervention au domicile seul pour les 3
	<u>Situations difficiles rencontrées au domicile :</u>	→ Oui pour les 3, mais toujours en lien avec l'équipe donc aide 1 : car au domicile on est seule 2 : car au plus près de la réalité et du quotidien des parents; difficultés en lien avec appareillage 3 : effet sismique sur la dynamique familiale ; surhandicap, difficultés sociales, séparations des parents	→ Oui pour les 3 : 1- souvent 2- parfois, non acceptation du handicap donc frein pour mise en place matériel ; relais avec éducatrice ou équipe 3- très peu, acceptation difficile donc compliqué de mettre en place aménagements car traumatisant pour les parents, incompréhension entre ergo et parents, difficultés de communication ; travail pluridisciplinaire, notamment avec les éducatrices
<b>Lien de filiation parents-</b>	<u>Situations rencontrées de difficulté d'élaboration du lien de filiation</u>	→ oui, surtout enfant polyhandicapé, non acceptation handicap 1 : très régulièrement ; non connaissance/reconnaissance des troubles de l'enfant 2 : maintien dans un statut de « bébé » ; mise à mal de la parentalité ; peut arriver à tous les parents ; deuil de l'enfant rêvé 3 : pauvreté relationnelle importante ; parents qui n'ont pas l'impression d'être reconnus par leur enfant	→ oui pour 2 : pb d'acceptation handicap (favoriser un enfant et pas l'autre dans fratrie) et rejet de l'enfant, peu d'intérêt pour l'enfant et les soins → non pour 1 : problèmes déjà traités en amont de son intervention

<b>enfant</b> :	<u>Observations</u> <u>concrètes des</u> <u>difficultés:</u>	<p>1 : questionnement sur les soins qui étaient apportés à l'enfant (« bienveillance »), déni, non reconnaissance des troubles, qu'il ait l'air le plus normal possible, mise en danger de l'enfant (chutes), nourriture non moulinée, non connaissance des besoins de l'enfant (appareillage) ; regards des voisins/famille ; non acceptation du handicap : enfant livré à lui-même, pratiquement tout le temps laissé dans son lit, très peu sorti à l'extérieur, aucun contact avec d'autres enfants ;</p> <p>2 : souffrance pour les parents, déception, culpabilité, fonction de parentalité non appropriée : plus rééducateur, infirmier, nourricier que parent ; défaut de lien ou seule manière qu'ils ont trouvé pour être en lien avec l'enfant, maintien dans statut de tout petit, déni, accepter c'est de voir les difficultés de son enfant, ne voit pas grandir/évoluer leur enfant ; savent faire avec autres enfants mais n'arrivent pas à transposer : déstabilise la parentalité ; sidération, se réfugient dans un rôle</p> <p>3 : mère interpelle l'enfant et lui ne réagit pas, enfant pas de distingo jour/nuit, pas sensation de faim/satiété, manifeste rien : difficulté relationnelle car mère pas sollicitée : lien mère-enfant très compliqué à s'instaurer et à s'établir, difficulté de séparation ++ ; souvent plus les mères en première ligne mais pas pères absents pour autant</p>	<p>1- Refus des parents d'orienter l'enfant en CLIS</p> <p>2- Aucune</p> <p>3- Attitude distante par rapport à l'enfant et aux soins qu'apporte l'équipe, peu d'intérêt à faire évoluer l'enfant, enfant pas pris comme un enfant « normal », parents qui n'ont pas un comportement classique ; pas d'actes physiques</p>
	<u>Actions mises en</u> <u>place :</u>	<p>1 : réunions d'urgences, obligation de vigilance de l'équipe, se faire bien accepter à la maison, confiance, discussion avec collègues psychologue, pédiatre, pédopsychiatre</p> <p>2 : évaluer, fait le point et réoriente le projet, évaluer là où en sont les parents, pourquoi c'est trop dur pour eux, travail accompagnement auprès de la famille pour aider à accepter : travail d'équipe, les aider à prendre conscience</p> <p>3 : accompagnement autour de cette difficulté (séances massages, gestes simples), entretenir le lien, donner du sens aux réactions de l'enfant ; enfant pris en charge avec la mère, orienter maman vers psychologue, favoriser inscription sur lieu de socialisation : rôle de mère, porteur par rapport à l'enfant</p> <p>➔ Travaillé en équipe dans les réunions</p>	<p>1- Réunions en équipe, réflexion autour de ce problème</p> <p>2- Travaillé en amont de l'intervention de l'ergo, pas concerné</p> <p>3- Pratique de l'ergo : réexpliquer les apports du suivi, les remettre au centre, qu'ils se sentent concernés par leur enfant, les faire participer aux séances et au choix des adaptations</p> <p>En équipe : orientation vers la psychologue, si mise en danger : signalement juridique</p>
<b>Co-</b> <b>interve</b> <b>ntion</b> <b>au</b>	<u>Fréquence</u> <u>d'intervention,</u> <u>durée</u>	<p>1 : 3 séances en commun au début</p> <p>3 : rien de régulier</p> <p>➔ Plutôt ponctuel</p>	<p>1- 2 enfants sur 10, 1h/semaine pendant 6 mois</p> <p>2- 1/3 à 1/2 des enfants, variable</p> <p>3- Chaque enfant 1 fois dans son suivi</p> <p>➔ Plutôt ponctuel</p>

<p><b>domicil</b> <b>e</b></p>	<p><u>Modalités de l'intervention :</u></p>	<p>1 : par rapport aux besoins d'appareillage discuté en équipe avant  2 : éduc se rend compte des besoins présenté en équipe puis décidé en réunion. Présentation des difficultés de la famille pour apporter réponse concrète; éduc parle de ça avec la famille en amont ; puis rencontre à 4 ; puis ergo seul avec toujours lien avec éduc  3 : intervention vaste mais toujours en lien avec nécessité de l'enfant et sur demande de la famille, réfléchir à 2, par rapport à réadaptation  POUR :  → Appareillage, aménagement logement, installation  → Introduire ergo pour 2 (1 et 2): acceptation de la venue de l'ergo dans la famille et donc acceptation appareillage car lien de confiance avec l'éducateur ; pratique discutée et réfléchiée en équipe avant</p>	<p>1- Mise en place d'appareillage  L'équipe qui indique d'y aller à deux ou éducatrice qui demande à l'ergo de venir  2- Familles que l'ergo connaît peut, situations familiales compliquées  Faire le lien via l'éducatrice  Acceptation du matériel  3- Lorsque besoin mise en place réadaptation, mise en situation : aide à la communication car ergo oublie que c'est traumatisant pour les parents et insiste sur bénéfices pour l'enfant  Remettre les parents au centre du suivi, acceptation aménagements  Au sein du CAMSP : binômes fréquents avec l'éducatrice, discuté en équipe mais les professionnels gèrent seuls cette pratique  Souci de facilité, organisation, temps : 1 rendez-vous pour 2 professionnels lorsque parents travaillent, questions posées 1 fois, se croisent</p>
	<p><u>Intervention concrète</u></p>	<p>1 : instaurer relation de confiance, mise en avant du bénéfice de l'appareillage pour l'enfant, faciliter acceptation de l'arrivée de l'ergo et de l'appareillage, discussion à 4 puis éduc se met plus à l'écart pendant que ergo présente les propositions d'appareillage  2 : évaluer où en sont les parents, pas une seule manière d'être parent d'un enfant handicapé, évaluer bien-être de l'enfant, relation de confiance, ergo soutient place du papa avec côté plus « bricolage », un professionnel avec chaque parents parfois pour dialogue avec les deux, soutien aux deux (papa souvent ne se donne pas le droit d'exprimer ses souffrances ou bien trop grande souffrance), mise en place de choses concrètes, discussion à 4, appareillage, adaptation logement  3 : visites d'appartement, trouver meuble adapté, réorganisation intérieur, 2 fonctions qui travaillent conjointement autour de l'enfant et auprès des parents  → Concret, appareillage, discussion ++</p>	<p>→ Pour les 3 : discussion, notamment menée par l'éducatrice et pour introduire l'ergo et parler des besoins de la famille ; puis aspect technique de l'ergo : présentation matériel, essais, installation, mesures/photos</p>
	<p><u>Répartition des rôles, intégration de l'autre thérapeute dans la séance</u></p>	<p>2 : coordination, concertation, éduc aborde appareillage en amont avec les parents  → Ergo côté technique/ rééducatif ;  → Educ social/ psychique/éducatif/moral, aide à établir relation de confiance  → rôle moins spécifique  → Pas clivé, travail sur les deux versants</p>	<p>1- Ergo : orientation, apprentissages, praxies, expliquer choses techniques sur le développement biomécanique, vérification installation : technique  Educ : accompagne maman, temporise difficultés du deuil de l'enfant, discussion ++  2- Soit éduc avec parents et ergo avec enfant, soit inverse</p>

		<p>→ Educ alimente la discussion/ facilite échanges, aide ergo à amener des choses aux parents, trouver solutions ensemble à 4</p>	<p>3- Au feeling Educ plus en lien avec famille, introduit le rdv, communication, relationnel Ergo prend la suite sur rééducation-réadaptation</p>
	<p><u>Actions ou entretiens pour favoriser la création du lien parent-enfant</u></p>	<p>1 : écoute de la maman, lui faire prendre conscience de ce qui change chez son enfant, ce qui lui va, ce qui lui est confortable, mettre en avant le bien-être de l'enfant pour faire accepter démarches pénibles, expliquer en quoi c'est bénéfique pour l'enfant, que les parents prennent conscience que c'est mieux pour leur enfant, expliquer tout pour qu'ils puissent eux aussi en parler à leur entourage et donc améliore relation parent-enfant</p> <p>2 : éduc va voir où en sont les parents, comment est perçu arrivée appareillage, ergo met en place, éduc aide les parents en disant que « votre enfant reste un enfant, c'est votre enfant, il n'est pas qu'un enfant handicapé », souligner bénéfice de l'appareillage pour l'enfant, faire attention au surinvestissement de l'appareillage</p> <p>3 : concret : matériel amené à la maison, expliqué, difficulté travaillée au domicile, accompagnement qui favorise lien parent-enfant</p> <p>→ Concret du matériel installé, discussion, explications, souligner bénéfice</p>	<p>1- Aider la maman à accepter appareillage : l'aider à s'affirmer dans le fait de mettre son enfant dans un appareillage n'est pas maltraitant</p> <p>2- Echange, discussion puis préconisation</p> <p>3- Suivi des parents et de l'enfant en même temps, jeu avec l'enfant, discussion avec les parents, mises en situation qui impliquent parents et enfant, observation de l'enfant par les parents pour avoir un retour de la mise en place de l'aménagement</p>
	<p><u>Apport de la pratique de l'ergo face à cette problématique</u></p>	<p>1 : apporte aspect technique que l'éduc ne connaît pas, explique aux parents pour qu'ils aient tous les tenants et aboutissants</p> <p>2 : aide accepter handicap, créer lien parent-enfant car met l'enfant dans de meilleures dispositions via installation, regard plus adressé, aider les parents à s'en rendre compte, installations qui ne font pas trop violence et leur montrer les changements, les faire parler sur ce que ça leur apporte dans la relation avec leur enfant</p> <p>3 : technicité, aide concrète, rôle facilitateur des adaptations dans le lien mère-enfant</p> <p>→ rôle facilitateur des appareillages dans la relation parent-enfant</p>	<p>1- Compréhension des difficultés de l'enfant, regard sur le développement biomécanique, musculaire, ostéo, du mouvement volontaire, geste</p> <p>2- Educatrice qui travaille ça</p> <p>3- En tant qu'ergo seul non, chacun amène sa pierre, gros travail d'équipe, lors des séances où on intègre le parent : on voit le lien</p>
<p><b>Apports de la co-intervention</b></p>	<p><u>Apports pour les professionnels :</u></p>	<p>1 : complémentarité, montrer pluridisciplinarité à la famille, aide relation saine éduc-famille (parfois lien fort), croiser regards, apporte des choses que pas vu, richesse</p> <p>2 : complémentaire, collaboration, obj définis ensemble, réfléchir ensemble</p> <p>3 : décolle des pb techniques ++, 2 regards pour autre perception de la famille, vraie chance</p>	<p>1- Gestion séance plus simple, permet de se concentrer sur l'aspect technique</p> <p>2- Décharger sur l'éduc du travail sur lien parent-enfant</p> <p>3- Confort, facilité, soutien, croisement des opinions, plus critique</p>

	<u>Apports pour l'enfant et sa famille :</u>	<p>1 : 2 interlocuteurs différents, rassurant car professionnels en phase/travaillent en complémentarité/cohésion équipe, arrive mieux à communiquer avec son fils, à jouer avec lui, attachement devenu très fort</p> <p>2 : parents intègrent que l'enfant va changer, grandir, et bien-être important, moins de difficultés de transposition, double discours qui fait porte d'entrée dans l'esprit des parents, les accompagne au mieux, parents peuvent être plus adhérents au discours ergo ou éduc</p> <p>3 : apporte tranquillité et sécurité aux parents via installation (bain, repas, sommeil) conseillée par professionnel ; prise en compte du handicap de l'enfant par un spécialiste donc laisse la place à l'enfant en lui-même : handicap géré de façon technique, donne plus de place à l'enfant ; famille se sent entendue, écoutée, prise en compte par l'équipe dans globalité donc choses + tranquilles et paisibles, dédramatise sentiment d'« ignorance » des parents, soutien en + car au domicile</p>	<p>1- Acceptation de l'installation, sécurisation de l'enfant, compréhension de la mère de l'intérêt des aménagements pour son fils et elle, arrêt des situations à risques</p> <p>2- Quand installation conviennent : utilisation de l'installation, et compréhension des bénéfiques, favorise acceptation du handicap par les parents, enfant + en relation avec ses parents</p> <p>3- Rassure les parents car éducateur qu'ils connaissent bien= soutien, moins frontal/moins poussés, favorise acceptation du handicap par les parents, favorise discussion</p>
	<u>Restitution à l'équipe</u>		➔ Restitution en réunion, + pour 1 ergo : discussion avec psychologue quand trop lourd
	<u>Moyens d'évaluation</u>	<p>➔ Pas d'outil</p> <p>➔ Discuté en synthèse ou entretiens/ place du handicap dans dynamique familiale/ équilibre familial ou apaisement famille</p>	<p>➔ pas d'outil,</p> <p>➔ pour 1 ergo via entretien (avec ergo ou éduc), pour un autre observation du bien-être de l'enfant</p>
	<u>Mesure de la qualité de vie est-il un outil pertinent ?</u>	1 : oui	<p>➔ Oui pour les 3 mais 2 se demandent comment le mettre en place</p> <p>➔ + le bien-être des parents n'est pas seulement dépendant du handicap de l'enfant, c'est un des critères de qualité de vie ; intéressant connaître l'avis des parents sur qualité de vie de leur enfant</p>
<b>Autre</b>		<p>1 : intervention à domicile particulière car parents disent difficultés au dernier moment, revenir avec réponse ; donne bonne image du CAMSP car travail pluridisciplinaire, intervention aussi avec orthophoniste, psychomotricienne ; fonctionnement du CAMSP qui facilite intervention en binôme ; aime beaucoup ++</p> <p>2 : couple mis à mal par naissance enfant handicapé, ou renforcé ; VAD chez les gens : sentir la place qu'on nous donne, établir confiance ; parents tétanisés, ne peuvent rien faire car ça vient de leur arriver ; croyance des parents que CAMSP va réparer leur enfant ou bien savent que marchera jamais, ou quête de compensation ; idem pratique avec kiné</p>	<p>1- Va au domicile avec autres professionnels : chef de service, psychomotricienne, orthophoniste ; intervention à l'école avec éducatrice pour aménagements ; souvent éducatrice qui fait le lien quand problèmes</p> <p>3 – propose d'interroger la psychologue pour avoir plus d'info sur vécu des parents.</p>

---

		3 : aussi intervention en binôme à l'école ; plus l'équipe se déplace au cœur des familles, au cœur de la réalité, au mieux la question du handicap est travaillée, et donc l'enfant à part entière aussi	
--	--	---	--

---

La co-intervention ergothérapeute-éducateur auprès des jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale  
et de leurs parents  
Soutenir l'élaboration du lien parent-enfant

**Introduction :** L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille est un événement traumatisant, d'autant plus lorsque l'enfant est polyhandicapé. J'ai été interpellée par les difficultés que peut vivre la famille face à cette situation, notamment la complexité d'établir un lien de filiation avec cet enfant, qui ne correspond pas à l'enfant rêvé.

**Problématique :** Dans un contexte d'intervention au domicile par un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) auprès des jeunes enfants paralysés cérébraux et de leurs parents, quel serait l'apport d'une co-intervention ergothérapeute-éducateur de jeunes enfants?

**Hypothèse :** Une co-intervention permettrait de soutenir l'enfant et ses parents dans l'élaboration du lien de filiation.

**Méthode :** Des entretiens ont été réalisés auprès de 3 ergothérapeutes et 3 éducatrices ayant une pratique de co-intervention au domicile.

**Résultats :** Les professionnels interrogés témoignent qu'ils interviennent ensemble au domicile dans le cadre de la préconisation et de la mise en place de la réadaptation. Les domaines de compétence de ces deux intervenants étant complémentaires, ils abordent de manière globale la situation de la famille et cet accompagnement facilite l'acceptation de l'appareillage. La bonne installation de l'enfant lui permet d'être plus disponible pour rentrer en relation avec ses parents. Elle donne l'occasion aux parents de vivre avec leur enfant, au-delà de ses incapacités, des situations de vie quotidienne propre à tout enfant. La pratique en co-intervention ergothérapeute-éducateur, au domicile, a donc un impact positif sur la construction du lien de filiation.

**Mots clefs :** paralysie cérébrale, lien de filiation, ergothérapie, co-intervention, CAMSP

The co-intervention occupational therapist-educator with young cerebral palsy children and their  
parents  
Support family in the elaboration of parent-child bond

**Introduction:** The birth of a disabled child in a family is a traumatizing event, especially a multi-handicapped child. I was concerned by the difficulties lived by family in front of this situation, specifically the complexity of establishing filiation link with their child, whom does not match the dreamed child.

**Research question:** In the context of a home intervention by an early medical and social action center (CAMSP) with cerebral palsy young children and their parents, what would be the benefits of a cointervention occupational therapist-early childhood educator?

**Hypotheses:** cointervention would support family in the elaboration of parent-child bond.

**Method:** Interviews have been realized with 3 occupational therapists and 3 educators practicing in cointervention at home.

**Results:** The interviewees show that they intervene at home within the context of recommendation and installation of the rehabilitation. The competence fields of these two interveners being complementary, they tackle in a global way the situation of the family and so it facilitates the acceptance of the equipment. The installation of the child allows him to be more available to establish relationship with his/her parents. It gives parents the opportunity to live with their child, beyond his/her incapacities, childhood specific situations of everyday life. This practice in co-intervention occupational therapist-educator, at home, positively impacts the construction of the parent-child bond.

**Key words:** cerebral palsy, parent-child bond, occupational therapy, co-intervention, CAMSP