



Institut de Formation en Ergothérapie

Association pour le **D**éveloppement, l'**E**nseignement et la **R**echerche en Ergothérapie

52 rue Vitruve - 75020, Paris – 01 43 67 15 70

ENJEUX RELATIONNELS DE L'ACQUISITION DU FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

SESSION JUIN 2018

RODRIGUES VIOLAINE

Sous la direction de Madame PRUVOST Sandrine

NOTES AUX LECTEURS :

**« CE MÉMOIRE EST RÉALISÉ DANS LE CADRE D'UNE SCOLARITÉ.
IL NE PEUT FAIRE L'OBJET D'UNE PUBLICATION QUE SOUS LA
RESPONSABILITÉ DE SON AUTEUR ET DE L'INSTITUT DE
FORMATION CONCERNÉ »**

Remerciements

Avant tout, je tiens à remercier Mme PRUVOST Sandrine, maître de mémoire, pour son accompagnement, son soutien sans faille, ses conseils, son intérêt pour ce projet ainsi que sa disponibilité durant toute cette recherche.

Je tiens également à remercier les ergothérapeutes qui ont accepté de partager leur expérience avec moi pour cette recherche.

Un grand remerciement à l'équipe pédagogique de mon Institut de Formation qui m'a accompagnée durant ces trois années, soucieuse de mon épanouissement professionnel et personnel.

Je remercie les ergothérapeutes, qui m'ont accueillie sur les différents lieux de stage, pour la qualité de la formation professionnelle reçue.

Ces trois années n'auraient pas été les mêmes sans mes camarades de promotion. Merci à eux pour la richesse des moments partagés.

Enfin, je remercie très chaleureusement ma famille et mes amis, qui me soutiennent depuis toujours, dans chacun de mes projets.

Table des matières

Introduction	- 3 -
Cadre conceptuel	- 5 -
A. <i>La dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne.....</i>	<i>- 5 -</i>
a) Présentation générale de la pathologie	- 5 -
b) Signes cliniques.....	- 6 -
c) Diagnostic	- 7 -
d) Prise en charge thérapeutique.....	- 8 -
e) Evolution de la pathologie et traitements.....	- 9 -
B. <i>L'ergothérapeute, un professionnel de santé en pédiatrie.....</i>	<i>- 10 -</i>
a) L'ergothérapie en pédiatrie	- 10 -
b) Intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enfant présentant une DMDB	- 12 -
c) Préconisation d'aides techniques	- 13 -
d) Modèle conceptuel	- 15 -
C. <i>La relation thérapeutique</i>	<i>- 16 -</i>
a) Définition de la relation thérapeutique.....	- 16 -
b) La notion de partenariat	- 17 -
c) La relation Parents-Ergothérapeute.....	- 18 -
d) La relation Parents-Enfant.....	- 22 -
e) La relation Enfant-Ergothérapeute.....	- 23 -
D. <i>La démarche d'acquisition du fauteuil roulant électrique.....</i>	<i>- 24 -</i>
a) Le fauteuil roulant : une aide technique	- 24 -
b) Les étapes de la démarche d'acquisition	- 25 -
c) La double signification du fauteuil roulant	- 27 -
d) Accepter l'acquisition du fauteuil roulant.....	- 28 -
E. <i>Conclusion du cadre conceptuel : élaboration d'hypothèses</i>	<i>- 30 -</i>
Méthodologie de recherche.....	- 31 -
A. <i>Objectif de l'enquête</i>	<i>- 31 -</i>

<i>B. Le choix de la population.....</i>	<i>- 31 -</i>
<i>C. Le choix de l'outil</i>	<i>- 32 -</i>
<i>D. Le guide d'entretien</i>	<i>- 32 -</i>
<i>E. Le déroulement de l'entretien</i>	<i>- 33 -</i>
Analyse des résultats	- 33 -
<i>A. Présentation de la pratique professionnelle des ergothérapeutes</i>	<i>- 34 -</i>
<i>B. Similitudes entre les deux expériences A</i>	<i>- 34 -</i>
<i>C. Différence entre les expériences A et B</i>	<i>- 36 -</i>
<i>D. Généralisation sur la relation thérapeutique.....</i>	<i>- 39 -</i>
<i>E. Explicitation des résultats obtenus</i>	<i>- 40 -</i>
Discussion	- 43 -
<i>A. Mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique.....</i>	<i>- 43 -</i>
<i>B. Etats des lieux relationnels</i>	<i>- 44 -</i>
<i>C. Influence des résultats sur la question de recherche</i>	<i>- 46 -</i>
<i>D. Limites de la recherche</i>	<i>- 47 -</i>
<i>E. Apports de cette recherche dans le positionnement professionnel</i>	<i>- 51 -</i>
Conclusion.....	- 53 -
Bibliographie.....	- 54 -
Annexes.....	I

Introduction

Dans notre pratique professionnelle, nous sommes amenés à rencontrer des personnes en situation de handicap, de façon temporaire ou définitive. L'idée d'accompagner une personne dans l'acceptation de son statut me semble importante et le fondement de notre pratique. Mais, elle n'est pas seule à vivre cette situation : les proches y sont également confrontés. Au cours de ma formation, un ergothérapeute a pu en témoigner et m'a rapporté avoir été en difficultés face à la perte de la marche d'un enfant présentant une maladie neuromusculaire : les parents, en grande souffrance face à la réalité de la situation, refusaient l'acquisition d'un fauteuil roulant. C'est donc l'accompagnement de toute la famille qui est nécessaire, et tout particulièrement lorsque l'on intervient en secteur pédiatrique.

Cette expérience m'ayant beaucoup interpellée, j'ai poursuivi ma phase exploratoire en questionnant, de manière ciblée, des ergothérapeutes sur les difficultés des familles à accepter le fauteuil roulant comme aide technique à la mobilité pour leur enfant présentant une myopathie. Les trois ergothérapeutes interrogés m'ont unanimement rapporté que les difficultés d'acquisition étaient dues aux difficultés d'acceptation de la part des parents, en grande souffrance face à cette aide technique stigmatisante, soulignant l'évolution de la pathologie et symbolisant le handicap aux yeux de la société. Un des ergothérapeutes a même mentionné avoir déjà été amené à prendre la décision, en équipe pluridisciplinaire, de faire un signalement social, puisque n'acceptant pas le fauteuil roulant, les parents étaient allés jusqu'à rompre les soins, mettant alors la santé de l'enfant en danger. En pédiatrie et dans le cas des maladies neuromusculaires, l'acceptation du diagnostic et de la situation de l'enfant peuvent être extrêmement difficiles pour les parents.

Les maladies neuromusculaires touchent actuellement environ 30 000 personnes en France : elles sont considérées comme des maladies rares. Elles touchent les muscles ainsi que leur innervation, impactant la contraction musculaire, ayant ainsi des retombées sur la qualité de vie de l'individu (AFM, 2017). Afin de répondre à des objectifs d'indépendance et pour satisfaire la découverte de l'environnement de l'enfant, les professionnels de santé peuvent être amenés à accompagner les enfants présentant une

maladie neuromusculaire ainsi que leurs proches dans l'acquisition de nombreuses aides techniques, et en particulier le fauteuil roulant.

Le fauteuil roulant est une aide matérielle souvent nécessaire pour l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire évolutive, lui assurant une économie d'énergie et le maintien d'une indépendance fonctionnelle dans ses activités de vie quotidienne. Mais il peut par ailleurs causer des difficultés et des souffrances pour lui et ses proches, ramenés à leur propre acceptation du handicap et de la nouvelle situation à vivre. Notons qu'aux yeux de tous dans la Société, c'est le pictogramme d'un fauteuil roulant qui est majoritairement utilisé pour symboliser le handicap. L'ergothérapeute accompagnant les familles, va être au cœur de cette acquisition : les relations entre l'enfant, ses parents et le professionnel peuvent en être modifiées.

Pour cette initiation à la recherche, je souhaitais traiter de la question de l'acceptation du handicap par les parents avec comme question préliminaire, comment l'ergothérapeute peut-il mener à bien le suivi thérapeutique d'un enfant lorsque ses parents sont dans le déni du handicap ? Dans le cas d'une maladie ne répondant à aucun traitement curatif à ce jour, l'accompagnement thérapeutique se focalise en partie sur la qualité de vie (dont le gain d'autonomie et d'indépendance quotidienne) et la prévention orthopédique de l'enfant (Barois, D. et al. 1998) : la préconisation d'un fauteuil roulant semble être un facteur conjoint à ces deux notions. J'ai donc débuté mes recherches avec la curiosité de répondre à la question de départ « Quel est l'impact du déni du handicap de l'enfant par les parents sur l'acquisition du premier fauteuil roulant ? ».

Les maladies neuromusculaires étant très nombreuses, c'est-à-dire environ 200, aux tableaux cliniques très variés, j'ai choisi d'axer ma recherche sur les enfants présentant une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, en particulier à cause de l'évolution de la pathologie engendrant une perte de la marche vers l'âge de 10 ans. Les parents ayant connus leur enfant marchant, il peut leur être davantage difficile d'accepter l'arrivée de cette aide à la mobilité.

Au vue de l'évolution de la pathologie, le fauteuil roulant électrique sera préconisé, précocement aux moments des premiers signes de perte de la marche, afin de garantir une certaine économie musculaire pour l'enfant dans ses déplacements (AFM,

2009). En 2010, Péron développe l'idée que le fauteuil roulant électrique est davantage représentatif du handicap que le fauteuil roulant manuel, aux yeux de l'utilisateur mais également pour la société. J'ai donc choisi de traiter de l'acquisition du fauteuil roulant électrique pour ces deux raisons.

A travers ce projet d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de ma formation d'ergothérapeute, je vais tenter de répondre à la question de recherche, qui est :

« Comment évolue la relation thérapeutique entre l'enfant, présentant une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, ses parents et l'ergothérapeute lors de la démarche d'acquisition du premier fauteuil roulant électrique ? »

Afin d'émettre une ou plusieurs hypothèses pour répondre à cette problématique, je vais m'appuyer sur la littérature, dans le but de mettre en évidence les travaux déjà réalisés sur le sujet et savoir si des auteurs n'auraient pas déjà répondu à cette même problématique. Enfin, j'attends de la littérature de m'aider à développer mon sens critique et d'élaborer de nouvelles pistes de réflexion.

Dans un premier temps, le cadre conceptuel se construit autour des concepts clés de ce sujet afin d'émettre une hypothèse à cette question de recherche. Par la suite, nous vérifierons cette hypothèse par une enquête de terrain et l'analyse des résultats obtenus.

Cadre conceptuel

A. La dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne

a) Présentation générale de la pathologie

La dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne (DMDB) est une maladie neuromusculaire, touchant l'ensemble des muscles de l'individu. Elle se caractérise par une diminution progressive de la force musculaire, avec une atteinte progressive des muscles responsables des fonctions respiratoires et cardiaques, entraînant le décès (Garguilo, M., et al. 2008). Elle est due à une anomalie génétique du gène DMD, provoquant l'absence de la protéine dystrophine. Cette protéine est spécifique des fibres musculaires : en son absence, les cellules musculaires se détériorent lors de la contraction. La DMDB est une maladie dite rare, touchant environ chaque année 150 à 200 garçons nouveau-nés en France, soit 1 sur 3 500 naissances masculines (AFM, 2009). Il est

considéré qu'environ 99.9% des personnes atteintes sont des garçons, du fait de la transmission génétique par le chromosome sexuel X (Inserm, 2012). Il s'agit de la dystrophie musculaire la plus répandue chez le garçon. Dans la population générale, il y aurait environ 3 personnes atteintes de DMDB sur 100 000, soit environ 2 500 personnes atteintes en France en 2009 (AFM, 2009 ; Inserm, 2012). En 2015, la prévalence de la DMDB était de 3.7/100 000, (AFM, 2015).

b) Signes cliniques

La DMDB se manifeste par une faiblesse, voire une disparition, de la contraction musculaire. Dans un premier temps, cette perte touche les muscles des membres inférieurs puis les muscles dorsaux et enfin ceux des membres supérieurs. L'atteinte est bilatérale et symétrique avec une évolution progressive. Les symptômes de la DMDB sont liés aux conséquences de la diminution de force musculaire (AFM, 2009).

Chez l'enfant, les difficultés à la marche apparaissent vers 2-3 ans, conséquence directe d'un affaiblissement musculaire des membres inférieurs et de la ceinture pelvienne : l'enfant a des difficultés pour se relever, a une course difficile, chute fréquemment, a une démarche dandinante avec un déhanchement et a une tendance à marcher sur la pointe des pieds. En position debout, le basculement du bassin se fait vers l'avant, dû à la faiblesse des muscles fessiers, et est compensé par une hyperlordose lombaire. Plus tardivement, les muscles des membres supérieurs sont touchés: les faiblesses au niveau des muscles de la scapula et de l'épaule entraîneront un décollement de la scapula ainsi que des difficultés pour les mouvements d'antépulsion et d'abduction du bras (AFM, 2015, 2009). Il est possible d'observer une pseudo-hypertrophie des mollets : il s'agit d'une augmentation de volume au niveau des mollets liée au remplacement d'une partie du tissu musculaire par du tissu adipeux. Elle n'apporte pas une augmentation de la force musculaire. Elle peut également toucher d'autres groupes musculaires, comme les muscles de la mâchoire, de l'épaule, de la scapula, des cuisses, de la langue (AFM, 2015, 2009).

De plus, toutes les autres fonctions musculaires sont atteintes. Les muscles lombaires les plus touchés sont les muscles paravertébraux, situés le long du rachis, favorisant les déformations rachidiennes. Le rachis est le plus souvent maintenu par l'aide d'un corset, et de plus en plus fréquemment par une fixation chirurgicale rendant une

position correcte et confortable (AFM, 2009). Des cyphoscolioses peuvent apparaître lors de poussées pubertaires (AFM, 2015). L'atteinte des muscles abdominaux favorise l'hyperlordose lombaire et rend la toux moins efficace, rendant difficile l'évacuation de mucus sécrété en permanence par les voies respiratoires (trachée et bronches). Des techniques manuelles simples de toux assistée permettent d'évacuer les sécrétions et de conserver les voies respiratoires dégagées. L'atteinte des muscles respiratoires est plus tardive, touchant plutôt l'enfant adolescent. Les muscles intercostaux et le diaphragme sont les plus touchés, entraînant une insuffisance de la fonction respiratoire. Une ventilation assistée sera nécessaire pour permettre une bonne oxygénation du sang et de l'organisme. L'atteinte cardiaque est également importante : le myocarde est le siège d'une dégénérescence des fibres musculaires et d'une fibrose progressive. La pompe cardiaque devient alors inefficace. Cette atteinte touche la personne à des âges variables. Une surveillance dès l'annonce du diagnostic et les traitements médicamenteux peuvent retarder l'apparition et ralentir l'évolution de la cardiomyopathie. (AFM, 2009). L'atteinte concerne également les muscles du tube digestif, entraînant des difficultés du transit intestinal telles que des constipations. Les atteintes digestives sont également en lien avec le peu de mobilité de la personne, à l'alimentation, à la dépendance d'un tiers pour aller aux toilettes (AFM, 2009).

Enfin, il est possible d'observer des difficultés cognitives et émotionnelles chez l'enfant présentant une DMDB : dans 1 cas sur 3, l'enfant a une atteinte de ses performances verbales ainsi que de sa mémoire de travail (AFM, 2015). Les enfants peuvent présenter des difficultés en lien avec des troubles anxieux ou dépressifs (AFM, 2009).

c) Diagnostic

Le diagnostic d'une maladie neuromusculaire repose sur un interrogatoire médical, un examen clinique et des examens complémentaires. Ces examens complémentaires comprennent des analyses biologiques, immunologiques, électromyogramme, imagerie, et une biopsie du muscle. Poser un diagnostic prend du temps car les maladies neuromusculaires se manifestent différemment d'une personne à l'autre et sont parfois difficile à différencier entre elles. Il y a nécessité d'un travail collaboratif entre plusieurs spécialistes reconnus, comme les membres de l'équipe médicale pluridisciplinaire (neurologue, neuropédiatre, généticien), chercheurs, biologistes, bioinformaticiens et

scientifiques (AFM, 2017). Le diagnostic de la DMDB repose sur des critères cliniques et biologiques. Face aux difficultés motrices de l'enfant, des recherches plus approfondies sont faites. La biopsie musculaire permet d'apprécier l'absence complète ou quasi-complète de la dystrophine ainsi qu'une analyse génétique au niveau du gène DMD codant la dystrophine (AFM, 2009). Les examens tels que les dosages d'enzymes musculaires ou les électromyogrammes ont une valeur d'orientation. En présence de symptômes musculaires, le dosage de la créatine kinase, enzyme musculaire présente dans le sang, permet d'aider à poser le diagnostic en particulier si elle est en forte concentration (AFM, 2009).

L'annonce du diagnostic est un moment important pour l'enfant et ses parents : elle est qualifiée de traumatisante pour les familles. Des mécanismes de défense et d'adaptation se mettent en place chez les parents dès l'annonce : la confusion, l'ébranlement identitaire et la rupture de temporalité (Blin-Lambert, B., Convers, E., 1998). Guidetto et Tourette (1996) distinguent trois étapes principales suite à l'annonce du diagnostic : le choc suite à l'annonce, pouvant s'accompagner d'isolements, de colère, d'accusation et de déni ; une période d'aménagement, où le déni peut se manifester par une attitude d'hyperactivité de la part des parents ; et enfin l'acceptation du handicap et de son caractère inéluctable, période de réorganisation psychologique où des projets peuvent de nouveaux être envisagés, couteux en énergie.

d) Prise en charge thérapeutique

Aujourd'hui, la prise en charge médicale vise essentiellement à prévenir les complications (orthopédiques, cardiaques, respiratoires), à améliorer le confort et la durée de vie des personnes présentant une DMDB (AFM, 2009) et à soutenir les possibilités fonctionnelles de l'enfant (Convenant, M., Busnel, M. 1979). Desguerre, I et Recan, D. décrivent en 1998 les principes de la prise en charge pour l'enfant présentant une DMDB : elle doit être globale, multidisciplinaire et symptomatique. Le travail collaboratif entre les professionnels de santé, comme le médecin, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et le psychologue, est nécessaire afin de proposer une prise en charge thérapeutique globale et adaptée à l'enfant.

La prise en charge d'un enfant présentant une maladie neuromusculaire va se centrer sur la prévention des déformations (des pieds, des mains et coudes, hanches et bassin, du

rachis), sur la fonction respiratoire (dans le cas d'insuffisance respiratoire restrictive, il y a une possible amélioration de la répartition de la ventilation ainsi que de la croissance des alvéoles), sur les troubles de la déglutition (avec une importance sur l'installation de l'enfant), sur le transit gastro-intestinal, sur la neuropsychologie et la douleur (douleur d'immobilisation et douleur d'appui) (A. Barois, D. et al., 1998). Une prise en charge précoce est à mettre en place rapidement afin de limiter les atteintes sur les fonctions vitales et les conséquences fonctionnelles.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai axé mes investigations sur la prise en charge orthopédique de l'enfant présentant une DMDB. Les principes de la prise en charge orthopédique (AFM, 2018) sont la prévention, la correction et la compensation, faites par l'entretien de la souplesse musculaire et articulaire par mobilisations régulières afin de préserver la fonction motrice. Les appareillages, comme les orthèses et attelles, permettent de compléter le travail effectué en kinésithérapie. Elles maintiennent une bonne position, préviennent ou corrigent les déformations des membres et du rachis, préservent, facilitent ou suppléent une fonction motrice afin d'apporter du confort à la personne. Une prévention orthopédique précoce et adaptée est nécessaire. Il est possible d'agir par opérations chirurgicales, telles que l'arthrodèse rachidienne. Après une telle opération, un travail de réadaptation est à faire avec l'équipe pluridisciplinaire, comme la mise en place de nouvelles aides techniques et la réévaluation de celle déjà mises en place, telle que le fauteuil roulant électrique, qui s'effectue après l'opération (AFM, 2013).

e) Evolution de la pathologie et traitements

La DMDB est une maladie évolutive dégénérative qui conduit au décès de la personne. A ce jour, aucune thérapie curative n'est applicable (Desguerre, I., Laugel, V., 2015) : « l'amélioration de la survie » (p.24) est la conséquence de l'amélioration de la prise en charge orthopédique et du dépistage précoce des complications cardiaques et respiratoires : les prises en charge sont pluridisciplinaires.

La perte de la marche se produit chez l'enfant âgé de 10-12 ans dans les cas de DMDB. L'utilisation d'un fauteuil roulant électrique est à préconiser puisqu'il donnera à l'enfant « une bien meilleure autonomie de déplacement et de positionnement » tout en réduisant la fatigue liée à la dépense énergétique (AFM, 2009, p.15). De plus, il faut garder à l'esprit que la maladie interfère avec le développement psychique de l'enfant, sur sa

représentation de soi et de son corps. L'enfant qui vit dans le présent est amené à évoluer dans le temps, à perdre certaines fonctionnalités.

Actuellement, l'utilisation des corticoïdes, seules molécules ayant montré un effet bénéfique sur la motricité dans les cas de DMDB, permet de ralentir l'évolution de la pathologie (Amthor, H., 2015) : il a été montré que « la perte de la marche survient à l'âge moyen de 14.5 ans sous traitement quotidien de corticoïdes, de 12 ans lorsque le traitement est intermittent, et de 10 ans pour les cohortes historiques non-traitées » (Amthor, H., 2015, p.64). De même, les corticoïdes améliorent les fonctions respiratoires, les cardiomyopathies sont différées (de 15.2 ans en moyenne, contre 13.1 ans sans traitement), réduisant considérablement le taux de mortalité chez les patients (Amthor, H., 2015). Aujourd'hui, l'espérance de vie des personnes présentant une DMDB est d'environ une trentaine d'années et de nouvelles approches thérapeutiques sont en cours.

La DMDB a un impact très important sur la qualité de vie de l'enfant porteur de cette maladie neuromusculaire : l'ensemble de ses fonctions vitales et locomotrices sont touchées, entraînant une très forte limitation dans la réalisation des activités quotidiennes et impactant en conséquence sa qualité de vie. L'ergothérapeute, professionnel de santé, fait partie de l'équipe médicale chargée d'accompagner l'enfant ainsi que son entourage dans l'évolution de la maladie.

B. L'ergothérapeute, un professionnel de santé en pédiatrie

a) L'ergothérapie en pédiatrie

L'ergothérapie est une profession récente, apparue au XXème siècle dans les pays anglo-saxons : elle ne sera reconnue en France qu'en 1971 avec la création du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Le métier d'ergothérapeute « fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé d'une personne » (Arrêté du 5 Juillet 2010). Cette profession s'exerce dans plusieurs domaines et à tous les âges de la vie, avec comme but l'accès à l'autonomie et à l'indépendance de la personne en situation de handicap (Babot, E., Cornet, N. 2010). L'ergothérapeute est un professionnel de santé, membre de l'équipe pluridisciplinaire, intervenant dans les « processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes aux prises avec des problèmes de fonctionnement dans leur quotidien » (ANFE 2008, cité par Babot, E., Cornet, N. 2010, p15).

Le suivi thérapeutique en pédiatrie demande à l'ergothérapeute de recueillir des informations sur l'enfant, par lectures de dossiers médicaux ou par entretiens avec lui et sa famille, et de faire passer des évaluations afin d'établir des objectifs communs en partenariat avec les parents. Ces objectifs sont de différents types, comme l'a expliqué Lirondière (2010, p.227-228) : de « rééducation », les enfants étant en plein développement, il s'agit alors « d'objectifs d'éducation thérapeutique spécifique », pour palier ainsi des fonctions déficientes qui n'ont jamais existé pour la plupart des enfants ; de « réadaptation », il s'agit de mettre en place des stratégies compensatoires et d'aménager l'environnement de l'enfant pour améliorer sa participation dans la vie ; de « la guidance éducative et parentale » : il s'agit de conseils que donne l'ergothérapeute à l'entourage de l'enfant afin de favoriser son indépendance.

L'ergothérapie en pédiatrie est un domaine spécialisé de la profession, tourné vers des êtres en croissance et en plein développement psychomoteur. L'enfant se développe et se construit selon son environnement, humain et matériel. Son développement peut être entravé par le handicap, rendant plus difficile les projets de vie à élaborer avec la famille. (Babot, E., Cornet, N. 2010). Les objectifs en ergothérapie vont dépendre de tout l'environnement de l'enfant, avec pour certains des enjeux de scolarisation (Morel-Bracq, M.-C., 2010). Il est question pour l'ergothérapeute de répondre aux besoins de l'enfant, qui lui seront parfois décrits par les parents. Jeune, il n'est pas toujours conscient de ses capacités et incapacités. Les parents sont alors un partenaire important de collaboration à la prise en charge personnalisée, globale et efficace de l'enfant en situation de handicap : « la famille est le premier partenaire, après l'enfant, de notre action thérapeutique » (Lirondière, S. 2010, p.223).

De plus, les interventions en pédiatrie sont conditionnées par l'âge de l'enfant, son niveau de développement psychomoteur et ses capacités cognitives, mis en parallèle avec le développement de l'enfant valide. Les disponibilités, les besoins et les enjeux ne sont pas les mêmes entre le jeune de 3 ans, de 8 ans et l'adolescent de 15 ans. La relation avec l'ergothérapeute ainsi que la poursuite des soins sont influencés par l'âge de l'enfant.

b) Intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enfant présentant une DMDB

Elle se justifie au vue de l'évolution de la pathologie. L'ergothérapeute dispose de compétences pour aider l'enfant à vivre sa maladie au quotidien. La prise en charge en ergothérapie repose sur des objectifs tels que la prévention des déformations orthopédiques (avec le choix de l'appareillage, l'installation au lit, le positionnement au fauteuil roulant), l'entretien des capacités motrices et gestuelles (moyens de compensation, aides techniques), le maintien d'indépendance dans les déplacements, dans la scolarité, dans les loisirs, en passant parallèlement par l'aménagement du domicile et du véhicule.

La révélation de la maladie se fait lors du développement psychomoteur. Il y a nécessité de faire « un deuil de l'enfant d'avant la maladie », pour l'enfant lui-même et pour ses proches. Le choc est important, d'autant plus que la maladie dégénérative évolue par des paliers de stabilisation. L'ergothérapie se doit alors d'apporter aux enfants « le plus de confort possible jusqu'à leurs derniers instants » (Malifarge, D., 2010, p.73).

La perte de la marche est la première étape signifiante de l'évolution de la pathologie. L'ergothérapeute va accompagner l'enfant et sa famille tout au long de la compensation de cette perte, en proposant des aides techniques à la mobilité, comme les flèches ou fauteuils roulants manuels dans un premier temps, puis rapidement vers l'acquisition du fauteuil roulant électrique et son renouvellement. Cette étape est très importante pour le présent de l'enfant mais également pour la poursuite de ses soins : au vue de l'évolution de sa pathologie, d'autres appareillages seront préconisés, et le fauteuil roulant électrique sera le premier appareillage conséquent que connaîtra la famille. Cette première acquisition technique peut conditionner la poursuite des soins et les relations entre l'enfant, ses parents ainsi que les professionnels de santé. La perte de la marche est une période singulière, puisque cette phase, complexe et difficile de la maladie, ponctue l'évolution chronique de la maladie : « ce moment délicat génère des changements relationnels, source de prises de conscience de l'évolution de la maladie. Des décisions doivent être prises également en ce qui concerne l'adaptation à la vie quotidienne de l'enfant dans son environnement » (Vergnettes, J., et al., 1999, p.21). Cette période peut réactiver des mouvements psychiques et mettre à mal des adaptations psychiques adoptées par les parents pour faire face à la maladie. La confrontation aux émotions douloureuses sera difficilement évitée. L'enfant peut également appréhender cette perte

de la marche. Des signes sémiologiques spécifiques ainsi que des indices de malaise peuvent apparaître : fatigabilité, perturbation du sommeil, survenue ou intensification de difficultés scolaires et/ou comportementales. L'enfant peut présenter des signes d'anxiété et parfois même dépressifs, tels que le retrait, l'irritabilité, l'ennui, la passivité et enfin la culpabilité d'être perçu comme un poids pour la famille. Les représentations familiales ne sont pas négligeables, pour accentuer ou alléger cette sémiologie (Vergnettes, J., et al., 1999).

c) Préconisation d'aides techniques

Les aides techniques sont des aides matérielles utilisées dans le but de compenser les incapacités des personnes (Dumas, C. 2002). Elles permettent de pallier les difficultés du quotidien. L'acquisition d'une aide technique peut se faire avec l'aide de l'ergothérapeute, qui se situe, par ses compétences et sa pratique, comme un expert et un conseiller : il « doit informer le parent sur les aides qui existent et leurs effets sur le problème de l'enfant » (Santinelli, L., 2010, p93). Afin de préconiser l'aide technique la plus adaptée, l'ergothérapeute va procéder à une analyse complète de la situation de handicap de la personne, de son environnement et de l'aide technique elle-même (Dumas, C. 2002). Trois compétences décrites dans le référentiel professionnel de l'ergothérapeute sont nécessaires pour accompagner l'acquisition d'une aide technique telle que le fauteuil roulant pour une personne en situation de handicap. Pour Charrière (2010), l'ergothérapeute se situe « à l'interface des domaines médical, social et technique », lui donnant ainsi le rôle « d'acteur clé » pour la démarche d'acquisition d'une aide technique (p.333).

Charrière souligne en 2010 l'importance qu'a eue l'Organisation des Nations Unies dans la reconnaissance des aides techniques par la société, comme « un enjeu social et économique au même titre que l'aide humaine ou l'accessibilité » (p.325). La Loi Handicap a permis la reconnaissance du droit aux aides techniques ainsi qu'à leurs compensations financières. Aujourd'hui, la Classification Iso 9999 répertorie depuis plusieurs décennies toutes les aides techniques, qui correspondent à « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage social fabriqué spécialement ou existant sur le marché destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap » (p.324-325). Onze catégories ont été définies selon les fonctions pour l'utilisateur.

Ainsi, l'accès à l'information, le financement ainsi que l'acquisition d'une aide technique a été considérablement facilitée par les organismes nationaux.

La préconisation d'une aide technique pour un enfant est une démarche complexe : « en réadaptation pédiatrique, les enfants handicapés constituent une population aux profils extrêmement variés, car les problèmes de santé interfèrent avec la croissance, la construction familiale, l'éducation, et des situations sociales qui peuvent être déjà difficiles » (Charrière, C. 2010, p.323). L'arrivée d'une aide technique va considérablement changer la vie de l'enfant mais également les personnes de son entourage, « l'aide technique influence également le handicap collatéral des pairs, des proches, qui subissent les conséquences du handicap d'un enfant jusqu'à l'épuisement, au renoncement ou à la fuite » (Charrière, C. 2010, p.331). Il arrive que les aides techniques ne soient pas utilisées sur le long terme en dépit du fait qu'elles soient efficaces en termes de compensation de l'incapacité : certains facteurs environnementaux (limites architecturales, intégration dans un environnement familial et intégration sociale) ou personnels (estime de soi, capacités d'apprentissage pour l'utilisation) interfèrent à leurs utilisations (Dumas, C. 2002). Ainsi, le bénéfice apporté par l'arrivée de l'aide technique dans la vie quotidienne dépend de son utilisation dans l'environnement, les modifications qu'elle y apporte, de son acceptation mais aussi du fait qu'« enfant et parents doivent renoncer au désir de normalité, mais pas à tout espoir d'amélioration par d'autres solutions conjointes, telles que la rééducation » (Charrière, C. 2010, p. 331).

Ainsi, l'ergothérapeute se trouve au cœur de cet enjeu qu'est l'acquisition du premier fauteuil roulant pour un enfant, mais aussi pour sa famille. Il est celui qui va le mentionner, faire les évaluations, mener les essais, être témoin des premières réactions des parents et de l'enfant, mais aussi pouvoir assister à l'évolution de chacun (Bailleul, E. 2016). L'acquisition d'une aide à la mobilité va avoir un impact certain sur l'utilisateur, ici l'enfant, mais également sur son entourage, principalement les parents, voire même sur les liens qu'ils entretiennent avec les professionnels de santé. Charrière explique en 2010 que l'arrivée d'une aide technique va considérablement changer la vie de l'enfant mais également les personnes de son entourage qui peuvent vivre différemment, difficilement cette rencontre. Mais l'acquisition d'un fauteuil roulant sous-entend le deuil de la marche fonctionnelle à effectuer. L'ergothérapeute accompagne l'enfant dans l'acquisition de son premier fauteuil roulant, en tenant compte de son ressenti, son vécu,

et celui de ses parents. L'ergothérapeute, par son implication, son empathie, son écoute, tente au maximum d'aider les parents dans cette acceptation de l'aide technique, voire même au-delà, dans l'acceptation de la situation de handicap de leur enfant. L'acquisition du fauteuil roulant est d'autant plus importante dans le cadre des maladies neuromusculaires dans la mesure où ces dernières peuvent avoir un caractère évolutif, pouvant donner aux parents une difficulté supplémentaire d'accepter que leur enfant, qui a marché ou qui en a toujours la capacité fonctionnelle, ait un fauteuil roulant, marquant l'évolution significative de la pathologie : « les aides techniques (...) sont autant d'outils qui peuvent apparaître comme simplifiant la vie mais aussi souligner et rappeler en permanence la présence douloureuse du handicap » (Malifarge, D., 2010, p.75).

d) Modèle conceptuel

Dans leur pratique professionnelle, les ergothérapeutes s'appuient sur des modèles conceptuels. Leur connaissance leur permet de s'adapter plus facilement aux différentes problématiques rencontrées, en se basant sur des éléments théoriques, des cadres de réflexion afin d'améliorer la pratique du professionnel (Morel-Bracq M.-C. 2010). Dans le cadre de cette recherche, l'acquisition du premier fauteuil roulant prend en compte l'ensemble de l'environnement de l'enfant, c'est-à-dire humain et matériel. Cette approche systémique considère ainsi l'enfant comme un élément ouvert, en interaction avec son environnement. Le système est décrit par Morel-Bracq (2017) comme complexe de par l'appartenance qu'a l'individu vis-à-vis de son environnement : l'individu est alors lui-même un sous-système, « élément du système familial » (p.43).

Le modèle systémique est un modèle général interprofessionnel, c'est-à-dire qu'il n'est pas spécifique à l'ergothérapie. Il étudie le fonctionnement de l'individu en relation avec les systèmes, et en particulier le système familial placé comme le plus important. Ce modèle est fondé sur le système ainsi que sur les interactions entre ses différents acteurs (Morel-Bracq, M.-C., 2017). Dans le milieu de la santé, les objectifs du modèle systémique sont de comprendre les interactions entre le patient et sa famille afin de « repérer les failles » pour ainsi intervenir en s'appuyant sur la communication pour régler les conflits (Morel-Bracq, M.-C., 2017, p.43). Ce modèle est « au fondement » de la plupart des modèles conceptuels spécifiques à l'ergothérapie (Morel-Bracq, M.-C., 2017, p.46). Il permet aux ergothérapeutes de s'adapter aux situations complexes et d'apporter un intérêt particulier aux interactions personne-activité-environnement. En ergothérapie,

la « vision systémique de la situation est indispensable » dès lors que le thérapeute considère le projet de vie de la personne dans son environnement (Morel-Bracq, M.-C., 2017, p.45). Ce modèle est particulièrement utilisé dans le cas où les familles sont touchées par un traumatisme ou une maladie grave qui les bouscule, ce qui est le cas pour la DMDB. Le thérapeute cherche à développer l'autonomie des acteurs du système, d'expérimenter des solutions par eux même et de remettre en question leur fonctionnement familial (Morel-Bracq, M.-C., 2017).

La prise en compte des membres de la famille est importante pour comprendre les enjeux de la prise en charge. Destailats et Belio expliquent en 1999 qu'ils souhaitent systématiquement rencontrer l'entourage du patient en sa présence, puisqu'il n'est pas extérieur à la problématique du handicap : «les nombreuses familles que nous avons rencontrées nous ont toutes donné à voir et à comprendre, du fait des liens multiples (affectifs, fonctionnels, économiques, historiques) qui unissent les membres du système, que ce qui arrive à l'un d'entre eux a des conséquences sur tous les autres. Cela peut aller jusqu'à l'apparition de souffrances pathologiques chez d'autres membres de la famille. Le handicap du patient est une crise pour le système et peut devenir un handicap pour le système dans certaines conditions. » (p.149).

L'ergothérapeute, l'enfant et ses parents sont amenés à collaborer étroitement ensemble afin de mener à bien les projets de vie établis : il est possible de parler de relation thérapeutique.

C. La relation thérapeutique

a) Définition de la relation thérapeutique

Selon Hartup (cité par Oberteli et al., 2015), la relation est définie comme « une accumulation d'interactions entre individus qui durent et qui impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques [...] s'inscrivant dans une continuité et un lien ; chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures » (p.13) avec l'idée qu'une interaction correspond à une rencontre significative ponctuelle entre individus. La signification donnée par les individus à ces interactions permet de « qualifier le processus mutuel de relation » (Oberteli et al., p.13, 2015). Ainsi, la relation thérapeutique est une « relation délibérée, orientée vers un but et

qui vise le meilleur intérêt du patient et la meilleure évolution possible de son état de santé (RNAO, cité par Oberteli et al., p.13, 2015). La relation thérapeutique diffère des relations sociales : elle se construit entre le thérapeute, le patient, mais aussi avec son entourage, dans un contexte médical précis. Formarier (cité par Oberteli et al., 2015) met en avant que la relation se joue dans un contexte professionnel : « la relation soignant-malade est donc codifiée et imprévisible tout à la fois » (p.13). Elle est codifiée par les représentations qu'ont les individus, par exemple des rôles respectifs de chacun dans cette relation. La relation peut être difficile à établir du fait des différences de représentations, mais également par les différences d'attentes. Les relations thérapeutiques sont asymétriques et le thérapeute doit tenter de « restaurer une symétrie, ou à tout le moins une mutualité dans la relation, en permettant au malade de retrouver une autonomie et d'être acteur de sa santé » (Oberteli et al., 2015, p13). Cette relation conditionne la prise en charge thérapeutique et la poursuite des soins.

Le patient a des besoins et des souhaits auxquels le thérapeute va essayer de répondre, en fixant des objectifs. La notion de relation thérapeutique repose sur des critères communs tels que l'écoute, la confiance, l'empathie, la distance et la présence. Dans les relations thérapeutiques, l'empathie a une place particulière. Pour Dupuis, il s'agit de « l'attitude absolument fondamentale [...] qui conditionne le caractère éthique et la qualité des pratiques soignantes » qui est selon lui « une prise de risque qui construit la confiance réciproque » (cité par Obertilli et al., 2015, p17). Pour Obertili et al. (2015), l'empathie est faite sur une interprétation du thérapeute qui « conduit à la découverte de la richesse de l'individu singulier et à la reconnaissance de la proximité entre l'autre et soi » (p.17). La relation thérapeutique peut différer selon les modèles conceptuels auxquels se réfèrent les professionnels de santé pour exercer, mais elles reposent aussi sur les capacités propres de l'individu à se sentir ou à être thérapeute (Launois, M., 2015).

b) La notion de partenariat

La notion de partenariat apparaît régulièrement pour parler du travail collaboratif entre le patient, l'équipe de soignants et son entourage. Le partenariat peut être défini comme « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant » (Pelchat et Lefebvre,

cit  par Santinelli L., 2010, p.84). Pour r ussir une collaboration, le projet de partenariat doit  tre structur  avec des caract ristiques  nonc es, comme des objectifs clairs, un partage des r les ou encore des responsabilit s, et comprend plusieurs  tapes, comme d' tablir une relation de confiance r ciproque, de d terminer les objectifs, de mettre en  uvre un plan de partenariat, ou encore de r guler et  valuer les efforts et actions. (Moreau A., et al. 2005). Dans le contexte de soins pour des enfants, le partenariat se fait entre les membres de la famille et les professionnels concern s par les objectifs communs, « cette relation s' tablit dans un climat de confiance, de respect mutuel et de relation r ciproque ainsi que dans la reconnaissance de l'expertise et des ressources de chacun (relation de compl mentarit ) » (Moreau A., et al. 2005, p.152).

Le travail en partenariat, entre diff rents acteurs, est un exercice parfois difficile. Il s'agit en effet de savoir mettre   profit les sp cificit s de chacun des partenaires pour en tirer un b n fice commun. La difficult  est de pouvoir concilier un terrain d'entente entre chacun des acteurs. Le partenariat est une relation particuli re entre diff rents individus, qui a fait l'objet de plusieurs  tudes sociologiques. Le Boterf (2013) distingue 3 conditions pour assurer la r ussite d'une coop ration : savoir coop rer, pouvoir coop rer et vouloir coop rer.

Moreau A., et al. ont  num r  en 2005 les cinq cat gories d'obstacles qui « freinent   la relation de partenariat » (p.152) en particulier dans le domaine des services   la petite enfance : le manque d'engagement des familles dans le processus int gratif, des obstacles relatifs   l'assouplissement du r le des intervenants, des obstacles organisationnels, des attitudes et croyances d favorables et propres aux caract ristiques personnelles.

Une alliance th rapeutique peut se construire gr ce au partenariat entre le th rapeute, l'enfant et sa famille. Il est possible d'identifier quatre attributs   cette alliance : la n gociation, la mutualit , la confiance et enfin l'acceptation d'influencer et de se laisser influencer (Mat o, cit  par Oberteli et al., p.16, 2015).

c) La relation Parents-Ergoth rapeute

La prise en charge d'un enfant d pend des diff rents syst mes l'entourant, et particuli rement des liens construits avec ses parents, avec les professionnels et de leur partenariat (Detraux, Di Luca, 2006). La relation entre les parents et l'ergoth rapeute se

construit progressivement, par des contacts réguliers et des transmissions d'informations. L'ergothérapeute se montre à l'écoute des familles, attentif et bienveillant : il s'intéresse au fonctionnement familial, soutient les ressources et met en valeur les compétences de la famille. C'est à partir de ces notions qu'une relation, basée sur la confiance réciproque, se construit entre ces deux partenaires, afin d'accompagner l'enfant dans son projet (Santinelli, L., 2010). Bien que variable d'une situation à l'autre, le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents prend du temps à se construire et à s'entretenir : elle demande des possibilités d'action de la part du thérapeute et de la structure dans laquelle il intervient. (Santinelli, L., 2010).

La relation parents-professionnels a beaucoup évolué ces dernières décennies, pour tendre vers un modèle égalitaire entre eux : les prises de décisions se font par un consensus. Le professionnel doit être capable de « reconnaître les ressources de la famille afin de l'aider à développer son sentiment de compétence » de leur transmettre les informations et de les soutenir dans la recherche de solutions et les prises de décisions (Santinelli, L., 2010, p.85). Le rôle et la place de la famille dans la prise en charge de l'enfant présentant un handicap est défini par la Loi n°2002-2, où la famille est associée au « projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique » de l'enfant ainsi qu'à sa mise en œuvre (Goulet de Rugy, B., 2002). La famille est intégrée au processus thérapeutique puisqu'elle représente une part très importante de l'environnement de l'enfant, lui ayant donné des repères bien en amont de l'équipe médicale (Goulet de Rugy, B., 2002). La famille donne des repères à l'enfant, qui va se construire autour d'eux : « C'est en famille que l'enfant construit son « profil occupationnel » : il apprend comment utiliser son temps et la valeur de chaque activité de la vie quotidienne » (Humphry & Case-Smith, 2005, cité par Santinelli L. en 2010, p. 83). Le partenariat entre les parents et les professionnels demande un respect et une reconnaissance mutuels de l'autre. L'enfant se construit grâce et à travers sa famille, par des coutumes et des rituels. Les parents de l'enfant élaborent un projet pour et avec lui, qui va s'étendre sur plusieurs années. Les prises de décisions doivent se faire ensemble, par un consensus, prenant en compte les différents avis de chaque intervenant, plus ou moins experts. La relation avec l'ergothérapeute est fortement influencée par la pathologie et le diagnostic de l'enfant, allant de l'annonce, au type de pathologie (acquise, évolutive) et les informations que les parents auront.

Cité par Goulet de Ruy en 2002, Loubat met en avant les principes clés afin d'associer la famille au processus thérapeutique : au préalable, il faut connaître les rôles de chacun, le système ainsi que le fonctionnement familial. Suite à cela, il faut pouvoir se doter d'un dispositif adéquat (outils d'évaluation, de négociation, moyens matériels et humains), adopter un style de communication pertinent, demeurer centré sur l'objectif, l'établissement et la réalisation de son projet grâce à une définition précise de ses capacités et des besoins en commun avec la famille, mettre le partenaire en position d'expert et enfin avoir la volonté et la capacité de négocier. L'enfant a besoin que sa famille soit un partenaire privilégié des professionnels. Elle représente la part la plus importante de son environnement, constitue son référentiel éducatif principal. La présence de la famille concrétise l'interdit d'appropriation de l'enfant par les professionnels : ce partenariat évite de placer l'enfant en double contrainte. (Goulet de Ruy, B., 2002).

Les relations parents-professionnels peuvent être difficiles. Elles dépendent de nombreux facteurs, qu'ont tenté de montrer Detraux et Di Luca (2006) à travers différentes observations cliniques, lors de la prise en charge précoce de l'enfant : les représentations familiales transgénérationnelles, la capacité des parents à faire face à la situation de handicap, la capacité des parents à pouvoir exprimer leurs sentiments et leurs émotions à propos de la situation, la capacité à développer des réseaux sociaux, la capacité à faire face à l'incohérence et l'inadéquation de certaines politiques en matière d'accueil et d'intégration de l'enfant handicapé et la capacité des familles d'apprendre même dans des situations de stress intense. Comme le mentionnent Guidetto et Tourrette (1996), il n'y a pas de réactions-type de la part de la famille face au handicap et à la prise en charge thérapeutique : chaque réaction dépend de nombreuses variables, selon le handicap, degrés d'atteinte, précocité, les liens familiaux, la place de l'enfant dans la fratrie, la personnalité des parents, leur catégorie socio-professionnelle, les possibilités financières et le mode de fonctionnement du couple. Les parents ont besoin d'un accompagnement personnalisé et adapté, leur permettant ainsi d'être des « participants actifs et privilégiés de l'éducation de leur enfant » (p.149).

Les parents présentent différents mécanismes de défense pour affronter la violence de la réalité, c'est-à-dire la situation de handicap auquel leur enfant est confronté. Ces mécanismes doivent être compris par l'équipe médicale et paramédicale afin d'aider au

mieux la famille à accepter et gérer la situation, mais également en vue de proposer une prise en charge adaptée pour l'enfant. Les mécanismes de défense de la famille, en particulier le déni du handicap et le besoin de surprotection, sont souvent des obstacles pour avancer dans la rééducation et la réadaptation, mais également dans le bon développement de l'enfant. Pour Gardou, ces parents sont en souffrance, parfois peu entendue, mal comprise et mal interprétée. D'après lui, les parents ne demandent pas à être des « objets de pitié », ni à recevoir une « bienveillance feinte », mais demandent des espaces qui soient « des lieux de vie pour les enfants », « qu'on entende leur souffrance dans elle s'exprime et que, sans jugement, on sache les écouter, les aider à pouvoir dire, crier ou se révolter ». (Gardou, C., 2015, p.63).

Cité par Moeneclae J. en 2015, Bonnet T., reconnaît le rôle des parents dans le processus thérapeutique, encouragés par le développement du droit des usagers. Or, il observe que les parents sont « soumis à une catégorisation sociale de la part de l'équipe soignante, en fonction de leur rapport à l'hospitalisation de l'enfant et à sa pathologie. ». Sont opposés aux « bons » parents, ceux dont les comportements rencontrent les attentes sociales de l'équipe soignante, les parents dits « critiquables », dont l'attitude ne correspond pas aux attentes de l'équipe, « notamment à travers la contestation ou l'incompréhension des soins donnés, l'expression d'une trop grande émotion ou au contraire d'une apparente passivité vis-à-vis de la maladie de l'enfant. ». Il observe ainsi que cette seconde catégorie de parents est encouragée, par les professionnels de santé, à « jouer le rôle attendu ». Ces tentatives de changements des comportements s'inscrivent dans le souci du bien-être de santé et dans l'idéal professionnel du « soin global ». (Moeneclae J., 2015, p.133-134). Il est possible d'observer des parents ne s'impliquant pas tous de la même manière dans la prise en charge de l'enfant. Comme le précise Santinelli en 2010, certains parents se fient aux spécialistes, demeurant passifs et observateurs, d'autres ont des difficultés à accepter l'aide d'autrui et voudraient « résoudre leurs difficultés à l'intérieur du cercle familial », d'autres ont besoin de nombreuses explications afin de comprendre le processus thérapeutique. L'implication et la participation des parents sont parfois indépendantes de l'ergothérapeute ou du cadre d'intervention. Dépassés par les événements, mis à mal par les diagnostics et la réalité du handicap, ils peuvent se sentir dépassés, voire mis à l'écart par les professionnels (Frimat I., 2005). La relation établie avec les parents semble mise en difficulté par le traumatisme engendré par la pathologie. Les parents mettent en place des mécanismes de défense pour

se protéger de la réalité. Or, l'ergothérapeute vient apporter le fauteuil roulant à l'enfant, stigmatisant et soulignant l'incapacité. La relation parents-ergothérapeute peut être mise à mal, difficile, voire conflictuelle.

Le partenariat avec les familles est devenu un élément clé de la prise en charge en pédiatrie. Comme le précisent Detraux et Di Luca (2006), il est nécessaire que les parents disposent d'un savoir afin de guider au mieux le développement de l'enfant sans se voir déposséder de leur rôle de parents opérant des choix.

d) La relation Parents-Enfant

La parentalité peut se définir comme étant « l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parent, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur(s) enfant(s) à trois niveaux : le corps [...], la vie affective et la vie psychique » (Barraco, M., Lamour, M., 1998 p.11). Le développement de la parentalité se fait autour trois axes : l'axe de l'exercice de la parentalité, qui regroupe les « droits et devoirs dont est dépositaire tout parent à la naissance d'un enfant et qui l'investissent d'une obligation de choix, de surveillance et de protection quant à l'éducation et à la santé de son enfant » ; l'axe de l'expérience subjective, soit l'axe « du ressenti, de l'éprouvé, du vécu, de toute la dimension psychique subjective, le fait de se sentir parent ou non de cet enfant-là. Cet axe implique donc l'affectif et l'imaginaire et rend compte des décalages pouvant exister entre le bébé imaginaire et le bébé réel » ; et l'axe de la pratique de la parentalité, qui comprend les « actes concrets de la vie quotidienne. C'est la mise en œuvre des soins parentaux et des interactions » (Houzel, D., 2001; Doumont, D. et Renard, F., 2004, p.13).

Face à la maladie de leur enfant, les parents ressentent de vives émotions, en particulier un sentiment de culpabilité écrasant, plus ou moins conscient, pouvant « se sentir maudits et indignes d'un bonheur tranquille » (Malifarge, D., 2010, p.70), d'autant plus important dans les cas de la DMDB qui est transmise par la mère dans la majorité des cas. Rigler (2004), met en lumière 5 grands types de stratégies de défense contre le sentiment de faute qui peuvent être observés dans les familles : le besoin de réparation, le besoin de surprotection, la projection sur l'autre parent, le déni du handicap et le besoin d'expier la faute.

Quant à l'enfant, il a besoin de recevoir et ressentir l'amour de ses parents et de se sentir en sécurité pour pouvoir expérimenter et appréhender le monde extérieur afin de se développer. L'enfant va recevoir beaucoup plus d'investissement de la part de ses parents qui craignent souvent pour sa sécurité (Deschamps, J.-P., et al. 1981, p.63). Par ailleurs, il a besoin d'expérimenter et d'avoir des responsabilités : par la satisfaction de ce besoin, l'enfant se construit sa conscience de soi et son autonomie et « tous les handicaps de l'enfant entravent cette satisfaction ; à des degrés variables et sur des modalités diverses, il y a toujours une restriction du champ, de l'intensité, du rythme des expériences nouvelles. » (Deschamps, J.-P., et al. 1981, p.63). L'enfant peut être dépourvu de responsabilités et d'expérimentations par la surprotection et l'attention très actives que lui portent ses parents, tandis que l'équipe médicale le soutient dans l'expérimentation : « l'entourage familial et institutionnel de l'enfant handicapé recherche en permanence l'ajustement entre deux extrêmes : 1) la surprotection qui place indéfiniment l'enfant et les adultes dans une dépendance, en fin de compte, réciproque, ou 2) la confrontation toujours renouvelée avec de nouveaux buts, difficiles à atteindre et dont la poursuite est anxiogène ». (Deschamps, J.-P., et al. 1981 p.64).

Face à la maladie de l'enfant et au handicap, les parents ont de multiples sentiments qui peuvent les « fragiliser dans leur rôle parental », rendant la relation parents-enfant « peu souple » et induisant certains comportements à l'enfant (Yanez, I., Joseph, V., 2010, p.402). Ainsi, l'arrivée d'un enfant porteur d'une maladie met à mal les parents dans leur identité parentale.

e) La relation Enfant-Ergothérapeute

La relation entre l'enfant et l'ergothérapeute se construit progressivement à chaque rencontre et à chaque séance. L'accompagnement en pédiatrie est singulier et propre à chaque personne : l'ergothérapeute va porter un regard extérieur sur l'enfant, favorisant ainsi son individuation, pour qu'il soit « un être de désir en devenir, et non un objet de soin » (Malifarge, D., 2010, p.75). Chaque plan de traitement est unique, personnalisé selon l'enfant, son entourage et son milieu de vie: « nous avons à l'esprit quand nous recevons un enfant, de participer à son développement global ; nous avons diverses modalités d'intervention, cadre de travail avec l'enfant, échanges avec les parents... » (Yanez, I., Joseph, V., 2010, p.407). Les prises en charge thérapeutiques vont se différencier les unes des autres, en particulier car chaque individu est différent et évolue

dans un environnement différent. L'ergothérapeute, par sa connaissance de l'enfant, de ses habitudes de vie et de son environnement, a élaboré une relation unique avec cet enfant en particulier. L'enfant a besoin pour son bon développement d'estime et de réussite, généralement entravés par sa situation de handicap : l'ergothérapeute sera amené à lui faire expérimenter des activités, en utilisant des moyens compensatoires. L'enfant pourra gagner en indépendance et renforcer son estime de soi : en ergothérapie, il va pouvoir continuer à réaliser ses loisirs, mais également à reprendre des habitudes de vie.

La relation thérapeutique établie entre l'enfant, l'ergothérapeute et ses parents permet une collaboration étroite pendant les soins, mais également pour l'acquisition d'aides techniques. Au vue de l'évolution de la pathologie et de la perte de la marche de l'enfant présentant une DMDB, l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique est justifiée et nécessite un partenariat fort entre l'enfant, sa famille et l'ensemble des professionnels.

D. La démarche d'acquisition du fauteuil roulant électrique

a) Le fauteuil roulant : une aide technique

Le fauteuil roulant est une aide technique. Son acquisition répond à un objectif répondant au domaine de la réadaptation : il permet à l'enfant d'acquérir ou de retrouver des possibilités d'autonomie et d'indépendance afin de favoriser sa participation active dans la vie et la société (Charrière, C. 2010). L'ergothérapeute cherche à valoriser toute prise d'initiative et de participation de la personne dans les activités de vie quotidienne, et le fauteuil roulant est un moyen de compensation le permettant.

En France, le fauteuil roulant électrique est considéré comme un véhicule pour handicapé (VHP) et soumis aux règles du code de la route. Il s'agit d'une aide technique aux multiples usages du fait des attentes différentes des usagers : « aide technique permettant la mobilité, le fauteuil fait partie du processus de réhabilitation d'une personne » (Péron, V., 2010, p. 23). Les fauteuils roulants électriques sont classés en trois catégories, selon leur utilisation : d'intérieur, d'extérieur et d'utilisation mixte. La plupart des fauteuils roulants électriques sont conduits par l'utilisation d'un joystick (ou manipulateur), à l'exception des scooters et des motorisations pour tierce personne : il

nécessaire de disposer d'une assurance « dommage aux tiers » dès que « patient circule dans les lieux publics » (Guillon, B., et al. 2009, p.7).

L'ergothérapeute collabore avec l'ensemble des professionnels de santé, la famille et surtout l'enfant présentant la DMDB afin de préconiser le fauteuil roulant le plus adapté possible pour lui.

b) Les étapes de la démarche d'acquisition

L'acquisition du fauteuil roulant est une démarche complexe puisque chaque patient est différent. Plusieurs professionnels sont impliqués dans le choix et l'acquisition d'une aide technique : les médecins, les professionnels paramédicaux, les travailleurs sociaux, les techniciens, les revendeurs et les pharmaciens (AFM et CNSA, 2007). De par ses compétences décrites dans son référentiel de compétences, l'ergothérapeute est un professionnel capable de conseiller et d'accompagner la personne dans son acquisition. La démarche d'acquisition demande une notion de temps non négligeable, en particulier pour informer et conseiller les usagers. (AFM et CNSA, 2007). Dans ce processus, la personne en situation de handicap est placée au centre de cette démarche : cela peut impliquer de prendre en compte les éventuelles difficultés d'expression et de compréhension de la personne (AFM et CNSA, 2007).

La démarche d'acquisition d'une aide technique peut débuter par des informations et conseils qui émanent de professionnels de santé, ou bien débuter par une demande de la part de la personne en situation de handicap, ou de sa famille, dans le but de compenser des difficultés liées au handicap : la personne formule une demande, afin de répondre à un besoin. Dans le cas de la DMDB, l'enfant et sa famille sont amenés à formuler une demande en aide technique à la mobilité afin de répondre à un besoin d'indépendance et d'économie énergétique dans les déplacements

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) et la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) ont identifié, en 2007, cinq étapes clés de la démarche d'acquisition d'un fauteuil roulant :

- Donner une information détaillée du produit, il s'agit d'accompagner la personne dans ses choix. L'aide technique est abordée sans l'aspect commercial, et de manière indépendante au réseau de distributeurs. Au vue du grand nombre d'aides

techniques disponibles sur le marché, des centres d'informations informent les professionnels et les individus sur les options concernant les fauteuils roulants.

- Elaborer le cahier des charges, à partir de l'analyse des éléments personnels et ceux obtenus lors de l'analyse des besoins et des évaluations. Il s'agit alors pour le professionnel et la personne de déterminer les particularités et les fonctions de l'aide technique, selon la hiérarchisation des besoins.
- Rechercher du matériel proposé, réalisé en partenariat avec les dispositifs existants et des personnes compétentes. Il s'agit de trouver virtuellement des matériaux aux « caractéristiques similaires à celles inscrites sur le cahier des charge et avec les conditions environnementales notifiée » (p.37). Cette phase se fait en partenariat avec des « professionnels spécialisés » (Boudoin, L., 2014, p.18) et amène à revoir des critères du cahier des charges.
- Essayer le matériel, afin de déterminer les caractéristiques du produit et de faire un choix arrêté entre des produits concurrents. Les essais doivent être validés « par la personne et par les professionnels (distributeur et ergothérapeute ou autre professionnel spécialisé) » (p.37).
- Valider et formaliser le résultat de la démarche, puisqu'au terme de ce processus la personne a les références précises de l'aide technique la plus conforme pour elle. Le choix du fauteuil roulant correspond aux différentes exigences souhaitées et sont validées par la personne, son entourage et par l'équipe de professionnels accompagnant. La prescription médicale est nécessaire pour cette acquisition, formalisée par le médecin ou le kinésithérapeute (selon le type de fauteuil roulant) qui mentionne l'intitulé exact du fauteuil. Suite à cela, une demande de financement sera faite auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de se voir attribuer des aides financières pour l'acquisition. Un dossier complet de demande d'aide au financement peut être réalisé avec l'aide de l'assistante sociale, accompagnant la personne dans ses démarches (Boudoin, L. 2014).

L'acquisition d'un fauteuil roulant électrique fait l'objet d'une demande d'entente préalable, remplie par le médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation et par un ergothérapeute ou un kinésithérapeute, justifiant de l'utilisation du modèle, de ses options et dans l'environnement précis de la personne (Péron, V. 2010).

La démarche d'acquisition du fauteuil roulant demande un travail fort, en réseau, entre les différents professionnels (AFM et CNSA, 2007) mais se fait surtout avec l'utilisateur, qui est présent à chaque étape et au cœur même du projet. L'établissement d'une relation de confiance avec la personne en situation de handicap est nécessaire pour favoriser la démarche d'acquisition. De plus, le professionnel doit « tenir compte de l'entourage et notamment des personnes avec qui la personne en situation de handicap partage le lieu de vie, en premier lieu la famille » (AFM et CNSA, 2007, p.29). Les professionnels doivent tenir compte de la personne, sans que l'expression de la famille ne vienne entraver l'acquisition, et ce « y compris pour un mineur ou un majeur sous tutelle » (AFM et CNSA, 2007, p. 29). L'entourage est repéré comme pouvant faciliter ou limiter l'expression des souhaits et des projets de la personne (AFM et CNSA, 2007).

Par ailleurs, l'arrivée du fauteuil roulant électrique peut compliquer le retour à domicile dans la mesure où il n'est pas toujours aménagé pour son utilisation. Les habitudes de vie peuvent en être modifiées et des travaux d'aménagement peuvent être faits afin de permettre l'utilisation du fauteuil au domicile (Péron, V. 2010).

c) La double signification du fauteuil roulant

Le fauteuil roulant est un objet soulignant le handicap, puisqu'il est même utilisé dans la signalétique internationale pour le représenter (Winance, cité par Boudoin L., 2014). Il peut être perçu comme stigmatisant pour son utilisateur : offrant de l'indépendance, il est également un signe de dépendance motrice, remarquable (Boudoin, L., 2014). En effet, il peut avoir un double sens, représentant à la fois « l'incapacité, l'immobilité et le confinement » mais également la « possibilité de se déplacer et d'échapper à l'isolement grâce à la technologie » (Péron, V., 2010, p. 37). En 2010, Péron V. évoque la notion de « rite initiatique » où le recours au fauteuil roulant correspond au « passage d'un monde de personnes debout à celui des personnes en fauteuil, celles que l'on ne voit pas ou que l'on voit pour mieux les stigmatiser » (p.37). Elle développe combien le fauteuil roulant est un objet lourd de symbolique pour la personne et stigmatisant, avec une image du handicap bien plus importante dans les cas d'utilisation de fauteuil roulant électrique. Elle souligne également les difficultés à se confronter au regard extérieur pour l'utilisateur avec son fauteuil : « un handicap d'apparence précède toujours l'individu » (Le Breton, cité par Péron, V., 2010, p. 69), l'identité sociale de la personne passe désormais par l'identité de son attribut, qui est le fauteuil. La confrontation se fait aussi avec son propre regard

sur soi, et de l'image de soi renvoyée par un miroir qui peut être violente (Péron, V., 2010).

d) Accepter l'acquisition du fauteuil roulant

L'acquisition d'un fauteuil roulant est une étape pouvant être difficile mais importante, qui nécessite une grande confiance de l'enfant, mais également des parents, vis-à-vis du thérapeute. Pour cela il est nécessaire de leur laisser du temps pour s'approprier la situation et réfléchir au projet de vie (Bailleul, E. 2016, p.54). L'entourage et les professionnels jouent un rôle important dans le choix, l'acceptation ou le refus du fauteuil. Les relations entre la personne, le médecin, l'ergothérapeute et le commercial est à chaque fois particulière, reliée au statut de la personne (Péron, V., 2010).

En 2010, V. Péron développe le processus de réhabilitation d'une personne en situation de handicap autour de trois dimensions : le rapport au corps et ses ajustements, le rapport à l'environnement et enfin le rapport au temps. Ces trois dimensions rendent les processus d'acquisition du fauteuil roulant différents les uns des autres. Le rapport au corps de la personne est modifié avec l'arrivée du fauteuil roulant puisque cela « revient à ajouter quelque chose au corps déficient, quelque chose de visible aux yeux de tous », et pouvant même aller plus loin puisque « compenser la déficience peut être aussi la découverte d'autres possibilités et d'apprentissages » (p.34). Le rapport à l'environnement est modifié puisqu'il peut être « facilitateur ou générateur d'obstacle » pour l'utilisateur du fauteuil roulant, ainsi la « question de l'accessibilité est posée comme une condition d'usage » (p.35). Enfin, le rapport au temps est lui aussi modifié : la personne doit penser ses gestes, réfléchir les différentes étapes : cette lenteur d'exécution ne permet plus « d'utiliser les mêmes repères et provoque un décalage » (p.35). Le temps est une notion très importante et nécessaire pour la personne, en particulier lors de la démarche d'acquisition, pour qu'elle puisse exprimer ses besoins : « c'est une étape primordiale pour qu'elle puisse d'approprier l'objet technique » (p.35).

L'arrivée de l'aide technique est différemment vécue entre l'enfant et le parent (Vergnettes, J., et al, 1999). Tout d'abord, pour l'enfant, le fauteuil roulant est un instrument de mobilité, d'autonomie physique, relationnelle et d'ouverture sociale : l'enfant est attiré par les performances de l'aide technique puisqu'elle lui apporte des bénéfices attendus. L'arrivée du fauteuil réduit la confrontation à la perte fonctionnelle

ainsi qu'à ses conséquences douloureuses. Pour les parents, cette arrivée signe le constat de l'arrêt de la marche, renvoyant à la maladie et à l'étape majeure de son évolution. Les représentations des parents peuvent être modifiées au regard de l'utilisation de leur enfant : « le fait de le voir accepter et utiliser facilement le fauteuil leur permet de passer de leurs représentations en lien avec la morbidité vers d'autres représentations porteuses de vitalité. L'enfant joue là un rôle d'étayage vis-à-vis de l'entourage » (p.22). Par ailleurs, l'enfant est très pragmatique, vivant dans le présent, à contrario de ses parents imaginant le futur. Son désir est de « pouvoir garder une mobilité pour poursuivre sa vie en étant le moins possible dépendant des autres » (Vergnettes, J., et al, 1999, p.22). Pour les parents, l'arrivée du fauteuil roulant impose de devoir faire le « deuil de l'enfant valide ». La maladie est actée et évolue. Elle renvoie les parents à des projections, telles que les peurs de la maladie, son évolution et la mort : « Le fauteuil va se charger de toutes ces représentations » (Vergnettes, J., et al., 1999, p.23).

Les bénéfices du fauteuil roulant sont conditionnés par son acceptation, ainsi qu'aux changements que son usage va induire. Pour Charrière (2010), l'acceptation est d'autant plus difficile que les thérapeutes peuvent être amenés à parler et anticiper l'aide technique avant que les familles n'en aient perçu le besoin, avant qu'elles n'aient formulé une demande. En 2010, Santinelli souligne que la non-utilisation d'une aide-technique par la famille peut avoir plusieurs origines : l'impression d'imposer une aide trop technique et trop lourde, encombrant l'enfant ; l'opposition des enfants, les parents ne veulent pas affronter leurs enfants et préfèrent profiter des instants en dehors des soins pour partager des moments plus plaisants ; l'aide technique est stigmatisant. Pour Dumas (2002), elle souligne et rend plus visible le handicap, en particulier lorsque la personne et son entourage sont engagés dans un travail de deuil et/ou face à l'évolution de la pathologie. Dumas observe également que la non-utilisation d'une aide technique peut dépendre d'un apprentissage trop complexe ou réclamer une dépense énergétique trop importante, « la résistance au changement est variable d'une personne à l'autre » (p.121).

Vergnettes, J., et al. (1999, p.26) ont souligné l'importance des essais du fauteuil roulant dans la prise de conscience de la pathologie, d'autant plus importante s'ils sont réalisés au domicile. Lors du premier essai de fauteuil roulant, la vision de leur enfant est toujours un choc pour les parents : « le cadre familial leur permet plus facilement l'expression de cette grande émotion qui se manifeste quelquefois sous forme de pleurs.

Le fait d'effectuer les essais dans le cadre de vie permet aussi d'appréhender les contraintes entraînées par l'aide technique (logement, voiture, école, etc.). La famille va alors prendre conscience que c'est tout son environnement habituel qui va être modifié. ». L'acceptation du fauteuil roulant se fait donc au regard de l'acceptation de sa propre situation, de l'acceptation du regard des autres et de l'utilisation quotidienne dans son environnement : « je ne vis pas mon handicap intérieurement, ce sont les barrières architecturales et parfois les rapports aux autres qui me rappellent ou me font oublier mon handicap » (Gaudin, cité par Péron V., p.13, 2010).

Le fauteuil roulant, en lien avec le handicap, va modifier les relations antérieures, pouvant créer une certaine rupture, mais donne la possibilité de créer de nouvelles relations (Péron, V., 2010).

E. Conclusion du cadre conceptuel : élaboration d'hypothèses

Au vue de l'évolution de la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, l'enfant est amené à perdre la fonctionnalité de sa marche. Cette étape, douloureuse pour l'enfant et ses proches, signe l'évolution de sa pathologie. Afin de soutenir l'enfant dans son indépendance et son autonomie en maintenant des possibilités fonctionnelles, l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique est à effectuer. L'enfant et ses parents sont accompagnés par l'équipe de professionnels, et tout particulièrement par l'ergothérapeute, durant chaque étape de cette acquisition.

Par les différentes lectures effectuées, j'ai pu constater qu'il était plusieurs fois mentionné que la situation était particulièrement difficile pour les parents, depuis l'acceptation du diagnostic, jusqu'à la collaboration avec les professionnels et l'utilisation des aides techniques. L'utilisation du fauteuil roulant a été mentionnée comme une étape difficile par les différents auteurs pour les parents. En revanche pour l'enfant, je n'ai pas retrouvé ses mêmes difficultés pour l'utilisation du fauteuil roulant. Etant donné sa symbolique, le fauteuil roulant peut être difficilement accueilli par les parents, alors qu'au contraire il est perçu comme un soulagement pour l'enfant. Cette acquisition peut alors faire évoluer les relations existantes entre l'enfant, ses parents et l'ergothérapeute.

Pour répondre à la question de recherche, qui est « **Comment évolue la relation thérapeutique entre l'enfant, présentant une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, ses parents et l'ergothérapeute lors de la démarche d'acquisition du premier fauteuil roulant électrique ?** », j'émet alors l'hypothèse que :

Cette démarche d'acquisition a un double effet :

- Elle renforce la relation thérapeutique établie entre l'enfant et l'ergothérapeute
- Elle fragilise la relation thérapeutique établie entre les parents et l'ergothérapeute

Méthodologie de recherche

L'enquête va permettre de confronter le cadre conceptuel élaboré avec la réalité du terrain professionnel. Ainsi, le recueil de données devrait permettre d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse exposée précédemment, en lien avec la problématique.

A. Objectif de l'enquête

L'objectif de cette enquête est de recueillir des données qualitatives auprès d'ergothérapeutes ayant été amenés à accompagner un enfant, présentant une DMDB, et sa famille lors de l'acquisition du fauteuil roulant électrique. Le but est de les interroger sur l'évolution de la relation thérapeutique qui peut s'effectuer lors de cette acquisition, ainsi que sur les différents facteurs influençant. En se basant sur leur expérience professionnelle, je souhaite pouvoir obtenir les ressentis des ergothérapeutes lors de ces accompagnements.

B. Le choix de la population

Il a été choisi d'interroger des ergothérapeutes français, avec comme critère d'inclusion l'accompagnement à l'acquisition du fauteuil roulant électrique chez l'enfant présentant une DMDB. Cette pathologie étant rare, peu d'ergothérapeutes ont déjà été amenés à réaliser ce genre d'accompagnement. Dans la mesure du possible, les entretiens seront réalisés lors de rencontre : j'ai donc choisi de contacter des ergothérapeutes d'Ile-de-France pour pouvoir les rencontrer.

Dans un souci de faisabilité, j'ai choisi d'interroger uniquement des ergothérapeutes puisque les démarches administratives pour pouvoir interroger des patients, ou familles de patients, sont très complexes.

C. Le choix de l'outil

En lien avec les objectifs de cette méthodologie d'enquête afin de recueillir des données qualitatives, le récit de vie permet d'analyser l'évolution relationnelle d'une prise en charge bien spécifique. Ce recueil de données est subjectif puisque les expériences sont rapportées par l'ergothérapeute qui l'a vécu, et qui peut analyser à posteriori, de manière réflexive, son accompagnement. En effet, le récit de vie permet d'appréhender une situation pouvant être complexe, en « explorant la situation telle que perçue par la personne qui l'a vécue » (Tétreault, S., 2014, p.299). Ces témoignages pourraient me permettre de comprendre les enjeux relationnels lors de l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique. Cet outil permettrait ainsi une « exploration en profondeur » entre ce qui est dit et ce qui est vécu (Tétreault, S., 2014, p.301).

Le recueil de données est effectué par des entretiens semi-structurés afin de permettre à l'ergothérapeute de m'informer sur ce qu'il souhaite, tout en cadrant l'entretien sur un fil conducteur afin de ne pas aborder d'autres thèmes.

D. Le guide d'entretien

Afin d'obtenir un récit d'expérience basé sur le ressenti de l'ergothérapeute, je souhaitais pouvoir analyser ses premières réponses dès l'évocation de la question de recherche. J'avais pour prétention de ne pas influencer mes interlocuteurs dès le début de l'entretien, mais plutôt de les guider et de les amener vers une analyse réflexive de leur pratique.

En premier lieu, j'ai choisi de questionner les ergothérapeutes sur leur parcours professionnel depuis l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapie. Cette première question permet de mettre les ergothérapeutes en confiance et de connaître leur parcours professionnel ainsi que le contexte d'intervention auprès d'enfants présentant une DMDB. Cette première question permet également de savoir si l'ergothérapeute interrogé est habitué ou non à l'accompagnement d'enfants présentant ce type de pathologie mais également pour cette acquisition précise.

J'ai choisi de poser ma question de recherche afin d'avoir les impressions directes des ergothérapeutes interrogés : « *J'aimerais donc que vous m'expliquiez comment les relations thérapeutiques que vous avez eu avec l'enfant et ses parents ont pu évoluer lors de la démarche d'acquisition ?* ». Suite à cette question, je souhaitais accompagner les interlocuteurs vers une réflexion de leur vécu durant les différentes étapes de l'accompagnement et de l'acquisition du fauteuil roulant électrique, en soulignant leurs ressentis et leurs expériences. J'avais donc au préalable préparé un guide d'entretien, composé d'une succession de questions supplémentaires afin de recentrer l'entretien sur la relation thérapeutique, si nécessaire (cf. Annexe I). Les questions sont classées par thème : les étapes de la démarche d'acquisition ; l'accompagnement en ergothérapie pour cette acquisition ; la relation thérapeutique entre l'enfant et l'ergothérapeute ; la relation entre l'enfant et ses parents ; la relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute.

E. Le déroulement de l'entretien

Le premier contact avec les ergothérapeutes s'est fait par mail : j'ai pu obtenir leurs coordonnées grâce aux contacts de mon Institut de Formation d'Ergothérapie et par le biais de ma maître de mémoire. J'ai pu me présenter ainsi que le sujet de recherche. J'ai contacté 21 centres, comprenant différentes structures, et une association. Deux ergothérapeutes ont accepté de faire un entretien avec moi : un entretien s'est déroulé sur le lieu d'intervention d'un des ergothérapeutes et le second par téléphone. Pour débiter les entretiens, j'ai garanti la confidentialité des entretiens et demandé aux ergothérapeutes l'autorisation d'enregistrer leurs propos par une attestation (cf. Annexe II). Les deux entretiens ont duré 1h20. L'entretien s'est à chaque fois achevé en demandant à l'ergothérapeute s'il avait abordé tous les sujets et s'il avait des questions supplémentaires. Suite à ma proposition, un ergothérapeute a demandé à recevoir la retranscription de notre entretien afin de pouvoir valider les propos échangés.

Analyse des résultats

Afin de garantir l'anonymat des ergothérapeutes interrogés pour cette recherche, j'ai choisi de les nommer E₁ et E₂ et d'utiliser le genre masculin. Pour faciliter la lecture et l'analyse des informations recueillies lors de ces entretiens, j'ai choisi de mettre en avant

les similitudes et les différences entre les expériences décrites par les ergothérapeutes, en reprenant leurs termes et en essayant de rester factuel, sans laisser place aux jugements.

A. Présentation de la pratique professionnelle des ergothérapeutes

E₁ et E₂ ont obtenu leur diplôme d'Etat au début des années 2000. Ils ont tous les deux commencé à exercer leur profession auprès d'adultes, en particulier dans des services de neurologie. Tous deux ont débuté en pédiatrie lors d'un contrat à durée déterminée et ont eu la possibilité de continuer à exercer dans cette structure. E₁ exerce dans un Institut d'Education Motrice, tandis qu'E₂ pratique dans un hôpital centre de référence des maladies neuromusculaires. E₁ et E₂ exercent en pédiatrie depuis une quinzaine d'années.

Au vue des structures dans lesquelles E₁ et E₂ travaillent, les missions sont différentes puisqu'elles n'accueillent pas les mêmes patients, ni les mêmes problématiques. E₁ a été amené à accompagner un enfant et sa famille pour l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique : c'était pour lui la première fois qu'il réalisait ce type de suivi qu'il a pu qualifier « *d'un peu particulier* ». L'enfant était alors scolarisé au collège, en classe ULIS, avec un emploi du temps adapté. L'évolution lente de sa pathologie lui a permis de marcher jusqu'au début de son adolescence. Il s'agit du seul enfant qu'E₁ a accompagné qui présentait ce type de maladie neuromusculaire. E₂ accompagne plus régulièrement les enfants et les familles puisqu'il exerce dans un service spécialisé en maladies neuromusculaires. E₂ est amené à rencontrer les enfants présentant une DMDB lors de consultations médicales ou lors d'accompagnements en hôpital de jour. E₂ a qualifié son poste comme étant une « *révélation* » pour lui, en tant que professionnel.

Avec des expériences différentes auprès d'enfants présentant une DMDB, E₁ et E₂ m'ont décrit leur accompagnement et leur vécu, selon au total 3 situations : deux ont été décrites par chacun comme « *positive* », tandis qu'une a été décrite comme « *très difficile* » par E₂. Je choisis de nommer de manière arbitraire les expériences positives A et celle de plus difficile comme étant B.

B. Similitudes entre les deux expériences A

➤ Compréhension de la pathologie

Dans les expériences A, il apparaît en premier lieu que les parents avaient compris la pathologie de l'enfant, ses manifestations cliniques, son évolution et les échéances. E₂

m'a expliqué que les parents « *avaient adopté cet enfant et savaient très bien, malheureusement, où ils allaient avec la pathologie de leur enfant adopté* ». Pour E₁, les parents ont en « *trame de fond* » une représentation de la pathologie, ce qui peut rythmer leur réactivité face aux besoins de l'enfant. Cette connaissance de la pathologie leur a permis d'accepter plus facilement l'aide technique proposée d'après les ergothérapeutes : E₂ parle d'un « *climat serein* » expliqué selon lui par le fait que « *les parents étaient préparés également à ça* », c'est-à-dire à l'arrivée du fauteuil roulant pour compenser la perte de la marche.

➤ **Investissement et communication dans la prise en charge**

Les parents des situations A peuvent être décrits comme investis et soutenant. Dans le cas rapporté par E₁, les parents avaient créé un blog ainsi que créer une association en vue de récolter des fonds financiers pour l'acquisition à venir du fauteuil roulant électrique. Les parents connus par E₂ ont été décrits comme « *complètement investis* » puisqu'il n'a « *pas dû les solliciter à plusieurs reprises pour leur rappeler le projet du fauteuil roulant électrique* ». Les deux ergothérapeutes ont utilisé les termes de « *très facile* » pour décrire leurs relations avec les parents des situations A. Les communications sont très régulières entre les parents et l'ergothérapeute, ainsi qu'entre l'enfant et ses parents. Pour E₁ et E₂, les contacts se font essentiellement par téléphone ou par échanges de courriels, mais ils peuvent facilement rencontrer les parents selon les disponibilités de chacun. E₁ rencontre l'enfant de manière plus ponctuelle puisque les séances se font une fois toutes les deux semaines ou pour des besoins bien spécifiques. E₂ a des contacts fréquents avec l'enfant qu'il voit en hôpital de jour lors des séances. E₁ et E₂ m'évoquent davantage la qualité de la relation établie avec les parents, définie comme une « *relation de confiance* » par les deux interlocuteurs. La qualité des échanges entre les parents et l'enfant est soulignée par chacun des ergothérapeutes.

➤ **Centres d'intérêts des enfants**

Enfin, pour les situations A, les enfants ont des centres d'intérêts individuels et d'autres effectués en famille. Les enfants s'amuse à réaliser des vidéos, à faire des constructions et du dessin. En famille, les sorties sont des promenades, des voyages organisés à l'étranger, en prenant trains et avions. Les enfants semblent s'épanouir dans des activités extra-scolaires, avec des enfants de leur âge et avec leur famille et fratrie.

C. Différence entre les expériences A et B

Il est possible d'observer des différences entre les expériences « *positives* », nommées A, et celle décrite comme « *très difficile* », nommée B.

➤ **Stade de la pathologie lors de l'acquisition :**

Tout d'abord, pour A, l'acquisition du fauteuil roulant électrique s'est effectuée avant la perte de la marche. L'acquisition a été envisagée et anticipée avant l'urgence fonctionnelle. Pour B, l'acquisition s'est faite après la perte de la marche. L'enfant ne portait pas ses appareillages aux membres inférieurs, occasionnant des déformations importantes qui peuvent expliquer la rapidité de la perte de la marche d'après l'ergothérapeute : « *c'est pour cette raison qu'il a perdu la marche* ».

➤ **La demande du fauteuil :**

Pour A, la demande du fauteuil roulant électrique a émané de la famille, suite à la suggestion de professionnels : le médecin ou l'ergothérapeute amènent les familles à réfléchir sur les difficultés quotidiennes et les déficiences actuellement présentes et à venir de l'enfant. Pour B, la première évocation du fauteuil roulant électrique a été faite par le médecin et a été décrite à la famille comme « *la priorité au moment de l'intégration de votre fils en hôpital de jour* ». L'ergothérapeute qui a côtoyé cette famille évoque le fait qu'il soit possible que le père de cette famille ait pu se sentir « *obligé de prendre un fauteuil roulant électrique* », comme s'il « *n'avait pas le choix* ».

➤ **Investissement des parents dans le projet d'acquisition :**

Comme décrit précédemment, l'attitude des familles A semble adaptée à la situation, puisqu'elles sont en confiance et axées vers les besoins de l'enfant : ces deux familles étaient dans l'échange avec l'ergothérapeute et les autres professionnels de santé. Or, pour B, les difficultés de communications intrafamiliales ainsi qu'avec les professionnels de santé sont identifiées par l'ergothérapeute : les discours sont différents entre la mère et le père, les contacts sont tendus, « *même s'il y avait au fur et à mesure une relation de confiance avec la maman, tout était bloqué avec le papa* ».

➤ **Compréhension de la pathologie par les parents :**

De même, les parents B ne semblent pas avoir compris la pathologie de leur enfant, au contraire des parents présentés dans la situation A. Plusieurs signes peuvent nous le

laisser penser, comme la différence d'observance des traitements, avec par exemple le fait que les parents ne faisaient pas porter à leur enfant les attelles aux membres inférieurs, ou encore lorsque l'ergothérapeute rapporte les propos du père de l'enfant : « *on voit que notre fils ne marche plus, mais que les choses soient claires : notre fils n'a qu'un problème au niveau de ses jambes, parce qu'au niveau de ses bras, tout va bien !* ».

➤ **L'étape des essais de fauteuil roulant électrique :**

Lors des essais de fauteuil roulant électrique, les essais semblent avoir été mieux vécu pour l'enfant, sa famille et l'ergothérapeute pour les cas A : les enfants souriaient lors de l'utilisation du fauteuil. Ils manifestaient leur enthousiasme face à l'indépendance motrice retrouvée. Or, dans le cas B, les essais se sont déroulés sous tension, avec une agressivité certaine de la part du père, qui a été jusqu'à crier, comme me l'a décrit l'ergothérapeute. Il est évoqué une certaine brusquerie du père pour aider son fils au transfert : « *il a balancé son fils du fauteuil roulant manuel vers le fauteuil roulant électrique* ». De plus, le père avait une attente de démonstration et de réussite dans l'utilisation du fauteuil par son fils d'après l'ergothérapeute, certainement pour « *montrer que son fils, malgré sa situation de handicap, était intelligent* ». Le père a également voulu choisir le fauteuil jusqu'à sa couleur, alors que l'ergothérapeute et le revendeur ont tenté d'intégrer l'enfant dans le choix actif de son futur fauteuil. Alors que pour A, E₁ et E₂ rapportent que les choix des fauteuils roulants électriques se sont fait en intégrant l'enfant, me décrivant chacun un climat calme et serein.

➤ **Intégration du fauteuil roulant électrique dans le quotidien familial :**

Pour les situations A, l'arrivée du fauteuil roulant électrique permet la reprise des habitudes de vie pour la famille : sont mentionnées par les deux ergothérapeutes les sorties extérieures désormais facilitées. Pour E₁, il est même question de « *soulagement* » pour la famille. Or, pour la situation B, le fauteuil roulant électrique n'est utilisé que pour permettre à l'enfant de venir en hôpital de jour, les parents ayant « *toujours refusé que le fauteuil roulant électrique soit utilisé à l'intérieur du domicile* ». Les déplacements semblaient alors s'effectuer par l'usage d'un fauteuil roulant manuel dont la famille disposait, que l'ergothérapeute précise comme étant une « *contre-indication médicale qui avait été transmise aux parents* », puisque la propulsion manuelle augmente la fatigabilité musculaire.

Pour les situations A, les familles sollicitent les ergothérapeutes pour des questionnements d'ordre technique pour l'utilisation du fauteuil roulant électrique au quotidien. En plus des problématiques financières et d'accessibilités de l'environnement auxquelles l'équipe de professionnels doit répondre afin de rassurer les familles, ces dernières se questionnent sur la maintenance du fauteuil. Or, pour B, l'ergothérapeute rapporte avoir remarqué avec le revendeur médical une certaine « *maltraitance* » visible sur le fauteuil : des dérèglements, des salissures, des casses. Nous pourrions interpréter que le fauteuil se place comme le mauvais objet pour le père de cette famille en particulier. L'entretien de l'aide technique pourrait être un indicateur de son acceptation, de son utilisation et de sa considération.

➤ **Elaboration de nouveaux projets avec l'ergothérapeute : un pas vers l'intime**

Pour les familles A, l'acquisition du fauteuil a permis l'élaboration d'autres projets, plus ou moins en lien avec l'aide technique. Les ergothérapeutes évoquent en premier lieu l'aménagement du véhicule, qui est un questionnement important pour les familles et également lors du renouvellement de fauteuil. E₁ évoque les projets de voyage de la famille, par les trains et les avions, demandant une organisation nécessaire : l'arrivée du fauteuil semble offrir d'autres possibilités de projet pour la famille et l'enfant, qui veulent s'en saisir et sollicitent alors l'ergothérapeute. De plus, les familles sont amenées à évoquer d'autres problématiques du quotidien. E₂ rapporte que l'étape de l'acquisition du fauteuil roulant « *ça a déclenché quelque chose* » auprès des parents, et qu'après cette étape « *on [les ergothérapeutes] rentre dans une autre relation beaucoup plus proche avec les familles* ». L'acquisition du fauteuil roulant électrique semble être une étape importante dans la vie future de l'enfant et sa famille, et qui de plus permet de renforcer la relation de confiance qu'entretient l'ergothérapeute avec la famille et l'enfant. A contrario, dans la situation B, l'ergothérapeute s'est retrouvé dans l'impossibilité d'évoquer les autres besoins de l'enfant et de sa famille : l'ergothérapeute n'a par exemple jamais pu se rendre à domicile pour conseiller sur l'aménagement du lieu de vie.

➤ **Ressentis des ergothérapeutes lors de ces accompagnements :**

Enfin, face aux situations A, qualifiées de « *positives* », les ergothérapeutes se sont dits satisfaits de l'accompagnement thérapeutique effectué. L'un des ergothérapeutes a même rapporté « *se sent[ir] vraiment utile en tant qu'ergo* » lorsque « *tout le monde est content* » de l'avancement des projets. Or, dans la situation B, qualifiée de « *très*

difficile », l'ergothérapeute a reconnu s'être senti « *complètement démuni* » face à cet accompagnement, sentiment d'après l'ergothérapeute partagé par l'ensemble des professionnels de santé collaborant avec cette même famille.

D. Généralisation sur la relation thérapeutique

Je me suis permise de questionner davantage E₂, qui s'est positionné comme ergothérapeute ayant été davantage confronté à l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique dans le cas d'enfant présentant une DMDB. Pour E₂, les relations thérapeutiques sont singulières car elles sont multifactorielles. Elles peuvent dépendre de la façon dont le sujet du fauteuil a été amenée, c'est-à-dire si le médecin a aidé les familles aux cheminements jusqu'à l'aide technique ou s'il l'a plutôt présenté de manière plus directe ; elles peuvent dépendre de « *l'état psychologique de la famille* » et également de « *comment l'ergothérapeute s'y prend* » dans le suivi. L'accompagnement thérapeutique ainsi que la mise en place d'aides techniques sont conditionnés par l'état psychologique des familles, non négligeable : chaque membre de la famille réagit différemment face à la situation, pouvant avoir des troubles anxieux ou bien dépressifs, également en conséquence du travail de deuil à effectuer.

Quant à sa façon de faire, E₂ accompagne les familles pour toutes les étapes de l'acquisition, pour leur faciliter l'acquisition, assurer les essais, et s'assurer du suivi et de l'utilité du fauteuil au quotidien. E₂ explique le déroulé des démarches aux familles, lors d'entretiens, en prenant en considération les besoins et les demandes des familles : par exemple, la famille A avait souhaité pouvoir évoquer elle-même l'acquisition du fauteuil roulant électrique à l'enfant, ce que l'ergothérapeute a respecté. Un autre point qu'E₂ met en œuvre pour mettre à l'aise les familles est de leur laisser effectuer des choix : plusieurs fauteuils roulants sont présentés et un temps de réflexion est donné aux familles pour cheminer et choisir un fauteuil roulant électrique. La relation thérapeutique se construit sur l'honnêteté et la confiance des partenaires, ce que E₂ me souligne. L'ergothérapeute se montre également très disponible, bienveillant et à l'écoute des familles, qui peuvent le solliciter facilement durant l'accompagnement.

De plus, E₂ estime que les parents sont assez réactifs de manière générale pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique, constatant que les démarches se font « *assez rapidement* » : en effet, E₂ n'a pas connu de famille tardant dans les démarches après que

l'enfant ait perdu la marche. En demandant à E₂ si dans sa pratique il avait déjà rencontré des familles refusant de manière catégorique le fauteuil roulant, la réponse fût négative.

Enfin, lorsque j'ai questionné E₂ sur les éléments dits facilitateurs sur lesquels un ergothérapeute pouvait s'appuyer pour justifier de l'utilisation du fauteuil roulant électrique au quotidien, E₂ m'a répondu s'appuyer sur l'enfant et son utilisation du fauteuil. En effet, l'enfant peut rapporter ce qu'il fait en ergothérapie, transférer ses acquis dans la vie quotidienne et montrer ses possibilités d'indépendance : « *c'était l'enfant qui était [le] médiateur* » entre les parents et l'ergothérapeute. L'enfant semble faciliter les relations entre les ergothérapeutes et les parents, puisqu'il est au cœur du projet thérapeutique. Il pourrait être intéressant d'avoir des avis d'autres professionnels de la santé pour savoir si l'enfant peut être un facilitateur des relations entre parents et professionnels de santé de manière générale.

E. Explicitation des résultats obtenus

Aux vus des analyses de ces deux entretiens, il est possible de mettre en lumière certains résultats pertinents pour l'accompagnement à l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique, dans le cas d'enfant présentant une DMDB.

➤ **L'importance du travail pluridisciplinaire :**

Tout d'abord, l'accompagnement pluridisciplinaire m'est évoqué spontanément de la part d'E₁ et d'E₂, citant des professionnels comme le médecin de physique et de réadaptation, le kinésithérapeute, le psychologue, l'assistante sociale au sein de l'équipe soignante, ainsi que le revendeur de matériel médical. Pour E₂, ce travail pluridisciplinaire a vocation d'apporter les compétences spécifiques de chaque professionnel vers un but commun, ainsi que de rassurer les familles sur la globalité de l'accompagnement thérapeutique pour cette acquisition. Pour E₁, en plus de l'apport de chaque professionnel pour la prise en charge thérapeutique, la réflexion pluridisciplinaire l'a également « *rassuré* » dans sa préconisation, puisqu'il s'agissait de sa première expérience dans ce cas précis d'acquisition.

➤ **L'importance de la communication lors de l'acquisition :**

Les ergothérapeutes semblent plus en communication avec les parents qu'avec l'enfant au sujet de l'acquisition. En effet, les ergothérapeutes me parlent en premier lieu

des échanges faits avec les parents, me détaillent leurs relations : ils sont plus souvent cités dans les entretiens que les enfants. Pour E₁, « *la relation [elle] a surtout été avec le parent, plus qu'avec le jeune* ». Les moyens de communication sont variés : par entretiens formels, par rencontres informelles, par téléphone ou bien par courriels.

En vue de l'acquisition du fauteuil roulant électrique, les premiers questionnements sont d'ordres techniques, financiers et environnementaux avec les problématiques d'accessibilité du lieu de vie, du lieu de scolarité et du véhicule. Certaines familles peuvent montrer des signes d'anxiété, décrits par E₂ qui nomme le fait que les familles « *ont besoin d'être rassurées* » dans les différentes démarches de l'acquisition mais également dans la maintenance et le renouvellement du fauteuil. L'ergothérapeute se montre alors disponible pour rassurer les familles.

➤ **L'intégration du fauteuil roulant électrique dans le quotidien de l'enfant :**

D'un point de vue objectif, l'arrivée du fauteuil roulant électrique semble être bien vécue par les enfants décrits dans ces situations, puisque cette aide technique permet aux enfants de gagner en indépendance dans leurs déplacements. E₂ évoque que l'enfant de la situation A « *a ressenti que finalement cette aide était vraiment bénéfique pour lui, sur le plan social et sur le plan de la fatigabilité* ». Pour l'enfant de la situation B, E₂ semble convaincu de l'accueil positif de l'enfant pour son fauteuil, même s'il ne voulait pas le manifester par loyauté envers ses parents plus réticents : « *il ressentait quand même du plaisir, de pouvoir se déplacer de manière indépendante. Ça, c'est évident. Mais il n'allait pas le montrer vis-à-vis des parents* ». E₂ s'est saisi des séances individuelles pour avoir l'avis de l'enfant sur l'utilisation du fauteuil au quotidien, avec la garantie que ses propos étaient protégés: l'enfant notait un effet positif, mais ne développait pas ses réponses. Les ergothérapeutes n'évoquent pas avoir ressenti de l'appréhension ou de la tristesse chez ces enfants lors de l'acquisition du fauteuil roulant. E₂ constate même que « *c'est encore plus tard quand il [l'enfant] a perdu de plus en plus de capacités motrices au niveau des membres supérieurs, où j'ai pu ressentir chez lui de la tristesse et vraiment une prise de conscience de l'évolution de sa pathologie* ». Les deux ergothérapeutes évoquent la reprise de certaines habitudes de vie, comme les sorties extérieures. Ils évoquent le fait que le fauteuil permet aux enfants d'aller plus facilement aux contacts de leurs pairs pour jouer et être en relation. Les accueils du fauteuil roulant électrique semblent avoir été rapides pour les enfants, qui ont su percevoir les bénéfices qu'apporte

le fauteuil : les ergothérapeutes notent des sourires visibles chez les enfants lors des essais, E₁ évoque que l'enfant « *a commencé à danser dans son fauteuil* », soulignant les émotions joyeuses.

Il semble donc que nous pouvons parler de soulagement pour l'enfant lors de l'arrivée du fauteuil roulant électrique. Mais ce soulagement semble également être partagé par la famille des situations A, selon les ergothérapeutes. En effet, il y a une vraie reprise d'indépendance motrice notable et visible par les parents et une reprise des habitudes de vie pour la famille.

➤ **Le fauteuil roulant électrique souligne l'évolution de la pathologie :**

Les ergothérapeutes évoquent le fait que l'acquisition du fauteuil roulant électrique vient souligner l'évolution de la pathologie, en particulier pour les parents qui prennent davantage conscience de la perte de la marche et de la dépendance motrice totale à venir. E₂ estime que le fauteuil « *marque vraiment un passage dans la situation de handicap* » puisque « *l'acquisition du fauteuil roulant électrique [qui] est assez lourde pour les parents* ». Des suivis psychologiques sont évoqués par les deux ergothérapeutes pour accompagner l'enfant et les parents. Face à la situation B qualifiée de « *très difficile* », l'ergothérapeute explique avoir conscience que l'agressivité du père est une manifestation de sa « *grande souffrance* » face à la situation. L'acquisition venant souligner l'évolution de la pathologie, symbolisant davantage le handicap, les parents sont de nouveaux confrontés à des difficultés qu'ils doivent arriver à surmonter pour que l'enfant reste « *au cœur des priorités* », comme l'indique E₁.

➤ **Le ressenti des ergothérapeutes suite à l'acquisition du fauteuil roulant**

L'acquisition du fauteuil roulant électrique semble accentuer la relation de confiance établie entre l'ergothérapeute et la famille. Étant davantage sollicités pour les aménagements du milieu de vie, les ergothérapeutes sont questionnés également sur d'autres problématiques du quotidien, qui n'étaient pas toujours envisagées auparavant. E₂ mentionne se sentir « *beaucoup plus proche avec les familles* » après cette étape d'acquisition, et que c'est « *surtout vis-à-vis de la famille* » que les changements relationnels s'opèrent. E₂ a le sentiment que de manière générale, après l'acquisition du fauteuil roulant et l'accompagnement, les familles « *sont plus à l'aise pour [lui] poser d'autres questions, sur leur difficultés au quotidien avec leur enfant* ». E₂ a utilisé le terme

d' « *intime* » pour souligner cette proximité, en expliquant que les familles abordaient davantage des difficultés rencontrées au domicile qu'elles n'évoquaient pas auparavant. L'acquisition du fauteuil roulant électrique semble avoir une influence pour E₂ sur la distance thérapeutique, puisqu'il y aurait une proximité accrue. Il se pourrait que la relation thérapeutique évolue sur un autre type de relation, engageant davantage le thérapeute dans l'intimité du patient et de sa famille.

➤ **La notion de temps**

Enfin, la temporalité est une notion qui apparaît très régulièrement. Les ergothérapeutes s'accordent pour laisser du temps aux familles et à l'enfant afin d'accepter l'acquisition et de choisir un modèle de fauteuil roulant. Le temps de réflexion donné permet aux familles de ne pas se sentir dépassés et dépossédés de leurs décisions. Nous pouvons observer que cette notion de temporalité apparaît également en parallèle de l'évolution de la pathologie.

Discussion

A. Mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique

Les résultats obtenus par cette enquête peuvent être observés par rapport aux informations du cadre théorique.

Tout d'abord, nous retrouvons bien les mêmes étapes pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique entre les ergothérapeutes interrogés et les étapes décrites par l'AFM et le CNSA en 2007. Les ergothérapeutes interviennent à chacune des étapes pour accompagner les familles, renforçant leur confiance auprès d'un ergothérapeute référent, aidé des autres professionnels. L'acquisition du fauteuil roulant électrique est décrite par les ergothérapeutes interrogés comme satisfaisante pour les enfants, puisque cette aide technique vient les soutenir dans leur mobilité, concept qui avait été développé par Vergnettes et al. en 1999. Ils avaient également développé l'idée que l'enfant pouvait appréhender la perte de la marche et manifester son anxiété par des signes sémiologiques, or les ergothérapeutes n'ont pas ressenti cette appréhension chez les enfants qu'ils accompagnaient. Quant aux parents, l'accueil qu'ils ont pu faire aux fauteuils roulants diffère selon les cas : dans deux cas sur trois dans cette enquête, les familles accueillent le fauteuil roulant, l'intègrent à leur quotidien et s'en saisissent pour reprendre leurs

habitudes de vie et élaborer de nouveaux projets, alors que pour l'autre cas, le fauteuil roulant est acquis par la famille mais n'est pas utilisé au quotidien. Nous retrouvons également l'idée que le fauteuil roulant vient souligner l'évolution de la pathologie en particulier pour les parents, ce qui peut leur être difficile aux débuts de l'acquisition : l'enfant joue alors le rôle d'étayage, de médiateur, comme décrit dans le cadre conceptuel et dans l'enquête, pour faciliter l'acceptation du fauteuil roulant par les parents.

Enfin, l'enquête a accentué l'importance donnée au partenariat établi entre la famille et les professionnels de santé. Les ergothérapeutes se montrent bienveillants, à l'écoute et disponibles pour les familles afin de les rassurer et de les conseiller dans l'acquisition mais également dans le quotidien de la pathologie. Les ergothérapeutes laissent le temps aux familles lorsqu'elles ont en besoin, notamment pour faire les choix de fauteuil roulant. La relation de confiance se construit progressivement avec les familles, et elle est d'une importance capitale pour la poursuite de l'accompagnement thérapeutique.

B. Etats des lieux relationnels

Aux vues de ces deux entretiens, nous pouvons percevoir des évolutions dans les différentes relations entre l'enfant, les parents et l'ergothérapeute.

Pour les expériences A, il a été montré un renforcement de la relation. Les parents se sont davantage investis dans la prise en charge thérapeutique, augmentant la fréquence des contacts et des rencontres, s'informant sur les différents fauteuils roulants, questionnant les ergothérapeutes sur l'acquisition et sur la poursuite de l'accompagnement. Les familles sollicitent les ergothérapeutes pour tous leurs projets, qu'ils n'évoquaient pas systématiquement avant l'acquisition du fauteuil roulant électrique. Les familles ont manifesté aux deux ergothérapeutes leur satisfaction dans l'accompagnement : la confiance s'est établie dans les relations et peut se montrer lors de la poursuite de l'accompagnement thérapeutique. Cette qualité de relation entre les parents et le thérapeute a des conséquences sur l'enfant et sur son vécu de la pathologie : les deux enfants décrits dans les situations « *positives* » semblent épanouis, ayant des amis et des centres d'intérêts. Les relations établies avec leurs parents et les thérapeutes semblent être basées sur la communication et la confiance. Un changement de relation semble s'effectuer suite à l'acquisition du fauteuil roulant électrique : pour les deux situations décrites nous pouvons observer une confiance réciproque accrue dans la

relation thérapeutique. La notion d'intime a été utilisée pour qualifier ce changement de relation : cette notion forte laisse penser que l'ergothérapeute entre dans une relation beaucoup plus proche, l'impliquant dans l'« intérieure » de la dynamique familiale ainsi que dans l'accompagnement.

Pour l'expérience B, nous pouvons noter une agressivité accrue suite à l'acquisition du fauteuil roulant électrique. Les parents ont verbalisé leur manque de confiance envers l'équipe de professionnels, les accusant d'être responsables de l'évolution de la pathologie, percevant les conseils donnés comme néfastes pour leur fils. Suite à l'acquisition, la confiance entre les parents et le thérapeute s'est compliquée, en particulier pour le père, réduisant la communication avec l'ergothérapeute en espaçant les contacts téléphoniques, en refusant l'utilisation du fauteuil roulant électrique au sein du domicile. L'ergothérapeute m'a confirmé que le père de cette famille en question avait par la suite rompu tous contacts avec l'équipe de professionnels de santé. La question d'un signalement social à faire s'était posée en équipe suite à cette rupture dans les soins. Nous pouvons donc constater que l'acquisition d'un fauteuil roulant pour un enfant peut mettre les familles en grandes difficultés, peut être un frein pour la relation thérapeutique et donc être un obstacle pour la poursuite des soins.

Les relations thérapeutiques sont complexes à décrire puisqu'elles sont singulières. Chaque relation est unique, dépendant de chacun, de son vécu, de son ressenti, de ses croyances et de ses ressources humaines et matérielles. Le ressenti dans une relation est parfois inexplicable. Les sentiments interpersonnels sont singuliers et tiennent parfois une place importante et inexplicée dans les relations.

De plus, les relations thérapeutiques sont différentes les unes des autres puisqu'elles dépendent du niveau socio-professionnel, de l'éducation, des représentations sociales et des croyances de chacun. Ces facteurs ont une incidence sur les attentes des parents et des professionnels dans la prise en charge et par conséquent sur la relation thérapeutique. En effet, pour la situation B, la famille avait une représentation sociale et une attente très importantes pour leur fils. Pour le père en particulier, son fils devait représenter un homme fort, avec des capacités motrices nécessaires pour entreprendre des travaux du bâti et accompagner son père dans l'entreprise familiale par exemple : « *son fils représentait, [...] l'aide masculine [...] qu'il pourrait faire appel plus tard quand il*

en aurait besoin ». L'ergothérapeute m'a également mentionné qu'il avait été difficile pour la mère de l'enfant de prendre part aux décisions sur l'acquisition du fauteuil roulant, mais également pour la prise en charge. De même, il était très difficile pour le père de cette famille de recevoir des indications ou des conseils de la part des femmes composant l'équipe de professionnels de santé. Pour cette famille, la représentation des rôles sociaux de chacun a influencé l'acquisition du fauteuil roulant ainsi que leurs relations.

Enfin, l'une des situations décrite était particulière du fait que les parents ont adopté l'enfant présentant une DMDB en connaissant le diagnostic. En effet, cette dystrophie musculaire a une part d'hérédité qui peut renforcer le sentiment de culpabilité des parents mais également un deuil de l'enfant imaginé, parfois construit en amont de la conception de l'enfant. Ce cas particulier d'adoption rend cette relation thérapeutique une nouvelle fois différente des autres : les parents n'auraient, semble-t-il, pas de sentiments de culpabilité à l'égard de la pathologie de l'enfant, et auraient accepté la pathologie puisqu'acceptant l'enfant pour une adoption. Il s'agit là de suppositions que j'effectue aux regards des ressentis et des aménagements psychiques qui peuvent s'effectuer face à la pathologie.

C. Influence des résultats sur la question de recherche : vérification de l'hypothèse

Pour revenir à la question de recherche exposée en début de cette initiation à la recherche, à savoir, « **Comment évolue la relation thérapeutique entre l'enfant, présentant une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, sa famille et l'ergothérapeute suite à la démarche d'acquisition du premier fauteuil roulant électrique ?** », j'avais émis comme hypothèse que cette démarche d'acquisition avait un double effet :

- D'une part, elle renforce la relation thérapeutique entre l'enfant et l'ergothérapeute
- D'autre part, elle fragilise la relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute

Aux vues des témoignages des ergothérapeutes interrogés sur leur pratique, il semblerait que l'hypothèse ne soit pas validée telle quelle. En effet, il apparaît que la relation thérapeutique est complexe à définir et qu'elle ne se réduit pas aux qualificatifs comme « renforcé » ou « fragilisé ». De plus, il est extrêmement difficile de généraliser

des relations singulières et complexes à partir de l'étude de trois situations, selon deux ergothérapeutes. Nous pouvons toutefois observer que pour ces trois situations, l'acquisition du fauteuil roulant électrique s'est effectuée, même si un accompagnement était particulièrement difficile. Si nous tentons de dégager une réponse à cette question de recherche, il semblerait que suite à la démarche d'acquisition du fauteuil roulant électrique, la relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute soit renforcée, puisque la famille accepte cette acquisition et permet à l'ergothérapeute d'avoir connaissance des habitudes de vie et de ses ressources. Une confiance réciproque semble s'établir puisque l'acquisition s'effectue et que les familles questionnent les thérapeutes quant à l'utilisation et la maintenance de l'aide technique. Concernant l'enfant, il semblerait qu'il soit l'élément facilitateur et consolidant la relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute. En effet, par son utilisation du fauteuil roulant électrique, les avantages, impactant ses habitudes de vie et ses relations sociales, ont un rôle d'étayage vis-à-vis des parents. Le changement opéré chez l'enfant, aussi bien dans son vécu que dans son indépendance au quotidien, vient confirmer aux parents les avantages de l'acquisition du fauteuil roulant électrique pour l'enfant, malgré les difficultés psychologiques et les représentations sociales qui peuvent se jouer.

Pour répondre à la question de recherche, il apparaît donc que chaque relation thérapeutique est complexe et que l'acquisition du fauteuil roulant électrique présente un enjeu relationnel réel impactant la poursuite des soins. Il semblerait aux vus de ces entretiens que la relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute soit renforcée, avec une confiance accrue, aidée par l'enfant qui viendrait consolider cette relation puisqu'il est au cœur de ce projet : l'acquisition du fauteuil roulant électrique.

D. Limites de la recherche

Cette initiation à la recherche a des limites, qui impactent les résultats.

➤ **Le nombre limité d'entretiens effectués**

Seulement deux entretiens ont pu être effectués, ce qui implique une impossibilité à généraliser les résultats observés. Nous n'avons que deux ergothérapeutes faisant retour de leurs pratiques et de leurs perceptions de la relation thérapeutique dans ce type d'accompagnement. Ce faible nombre est questionnant : pourquoi si peu d'ergothérapeutes ont pu s'entretenir au sujet de la relation thérapeutique ? Nous pouvons

émettre l'hypothèse que peu d'entretiens ont été effectués suite à des difficultés temporelles, c'est-à-dire des incompatibilités d'emplois du temps avec les ergothérapeutes, ou bien matérielles.

De plus, la question de recherche peut être perçue comme très complexe, avec de prime abord un aspect psychologique non négligeable. La relation thérapeutique évoque des notions abstraites qui peuvent demander un recul et une analyse réflexive importante de la part des ergothérapeutes : cet exercice demande du temps, mais également de l'implication et un certain questionnement pour les ergothérapeutes, ce qui pourrait avoir freiné les ergothérapeutes pour cette recherche.

Enfin, je me suis demandée si j'avais choisi de contacter les ergothérapeutes de la manière la plus pertinente. En effet, au commencement j'ai privilégié les courriels pensant ne pas empiéter sur les suivis hebdomadaires des ergothérapeutes. Puis aux vues de l'absence de retour, j'ai rapidement fait appel à mes connaissances et mon réseau, privilégiant ainsi le travail collaboratif, afin d'avoir des contacts précis à contacter par courriel et par téléphone. Si je devais poursuivre cette recherche, j'essaierai d'autres moyens de communications, comme solliciter des ergothérapeutes sur les réseaux sociaux pour un premier contact, en sollicitant leur réseau, mais également en essayant de contacter des structures comprenant l'ensemble de la France, métropole comme Outre-Mer. Ainsi, il pourrait être intéressant d'analyser des différences culturelles au regard des régions et d'observer si une certaine tendance peut se dégager. Enfin, j'essaierai également de passer par les revendeurs médicaux et les centres d'informations et de conseils en aides techniques : j'imagine qu'ils ont pu collaborer avec des ergothérapeutes pour des accompagnements de ce type.

➤ **L'importance de la structure où exerce l'ergothérapeute**

Tout d'abord, les deux ergothérapeutes interrogés ne travaillent pas dans les mêmes structures. Cette différence est notable puisqu'elle impacte la relation que peut entretenir l'ergothérapeute avec l'enfant. En effet, E₁ connaît l'enfant présentant la DMDB depuis 4 ans, puisqu'inclus en classe ULIS. E₁ est amené à croiser l'enfant selon les plannings, mais il n'y avait pas de suivi en séance individuel : il accompagne l'enfant de manière ponctuelle, pour répondre à des besoins précis. Lors de l'accompagnement pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique, E₁ n'avait alors pas de séances

d'ergothérapie régulières avec l'enfant, mais E₁ estime que cela n'a pas eu de conséquences directes sur l'acquisition : il estime que l'enfant l'avait déjà repéré comme professionnel référent, au sein de l'ULIS, et que cette acquisition du fauteuil n'a pas modifié la relation avec l'enfant. Quant à E₂, il exerce dans un service accueillant chaque jour des enfants présentant des maladies neuromusculaires. E₂ est amené à faire des séances individuelles plus régulières avec les enfants accompagnés, lorsque ces derniers sont suivis en hôpital de jour. E₂ connaissait donc l'un des enfants, et sa famille, avant d'entamer avec eux la réflexion autour du fauteuil roulant électrique. En conséquence, la relation thérapeutique établie entre l'ergothérapeute, l'enfant et ses parents dépend de leur collaboration et de leur connaissance l'un de l'autre : un climat de confiance s'est probablement déjà installé chez l'enfant qui connaissait l'ergothérapeute avant son acquisition. La structure dans laquelle l'enfant est accueillie, par ses modalités d'accompagnement dans la prise en charge par les différents professionnels, peut être un facteur sur la relation thérapeutique établie avec l'ergothérapeute.

De plus, les structures n'accueillent pas les mêmes profils d'enfants. En effet, dans le cas où l'enfant est suivi par un service spécialisé en maladies neuromusculaires, l'enfant et les parents vont être amenés à croiser et rencontrer d'autres familles ayant des pathologies, des parcours de soin et des difficultés quotidiennes similaires. Le fait d'être avec des pairs peut également impacter le vécu de la maladie et rompre le sentiment de solitude que peuvent connaître les familles. De plus, les autres enfants peuvent avoir un rôle d'étayage vis-à-vis de l'enfant et de sa famille, notamment en voyant ces enfants utilisés le fauteuil roulant, manuel ou électrique. E₂ estime que le fait d'avoir été en contact avec d'autres familles aux besoins similaires a pu aider la famille de l'enfant dans l'acceptation de l'aide technique et que « *l'image du fauteuil roulant électrique c'était quelque chose qu'ils envisageaient déjà dans leur tête* » avant l'évocation avec l'ergothérapeute.

➤ **L'importance de la culture et des représentations de la famille**

Une autre limite de cette recherche est à prendre en compte : l'ergothérapeute accompagne un enfant et sa famille, ces derniers ont une dynamique familiale et une culture qui leur est propre. En effet, pour les situations A, les ergothérapeutes n'ont pas souligné de coutumes ou représentations familiales du handicap qu'ils auraient pu rencontrer. Or, pour la situation B, l'ergothérapeute a insisté sur les différences

culturelles, le mode de vie familial et les représentations du handicap que pouvaient avoir la famille. Ces différences ont impacté l'ensemble de la prise en charge et ont mis à mal la collaboration ainsi que la relation de confiance avec l'ergothérapeute.

➤ **Le choix de l'outil d'enquête**

Les données recueillies pour cette recherche sont subjectives. Pour être cohérent avec le modèle systémique choisi pour cette recherche, il faudrait pouvoir interroger les familles et l'enfant qui ont collaboré avec les ergothérapeutes interrogés pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique. Ainsi, nous pourrions avoir leurs ressentis et leurs vécus de cet accompagnement et établir une analyse triangulaire de l'accompagnement. Or, dans un souci de faisabilité, j'ai choisi de n'interroger que des ergothérapeutes. De plus, les données étant subjectives, la question d'objectiver ses premiers résultats de recherche peut se poser.

L'utilisation de l'outil « récit de vie » implique plusieurs entretiens à effectuer avec la personne, permettant de retracer sa pratique mais également l'intégralité de sa vie. Une relation de confiance s'établit puisque l'interrogé retrace sa vie afin de permettre au chercheur de comprendre comment il en est arrivé à agir et à ressentir les différents points évoqués dans l'accompagnement. Or pour cette recherche, un seul entretien a pu être réalisé avec les ergothérapeutes.

➤ **La complexité pour définir une relation**

Enfin, j'ai été confrontée à des difficultés pour cette question de recherche qui engage la subjectivité de chacun. En effet, chaque relation engage plusieurs personnes, qui ont une sensibilité et un affect différent. Il n'existe pas « un type » de relation, mais bien à chaque fois une relation unique. Chaque professionnel a sa pratique et son expérience, sa propre représentation de ce que doit être un accompagnement et une relation thérapeutique. De même, chaque enfant et chaque famille ont leur ressenti et leur vécu, complexifiant l'analyse complète d'une relation, qui évolue au cours du temps.

La relation thérapeutique est impactée par la pathologie. En effet, la dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne est une pathologie rare, évoluant par une dégradation des capacités de l'enfant et ayant pour finalité son décès. Cette représentation

de la pathologie, qualifiée comme « rare », et ayant cette finalité sont également des facteurs à prendre en compte dans l'accompagnement, qui vont venir impacter le ressenti de chacun, et donc la relation thérapeutique. Il peut être difficile de rester parfaitement neutre face à ce type de situation.

Les relations thérapeutiques engagent des personnes. Elles peuvent être qualifiées de plusieurs façons, selon qui la qualifie, à quel moment, et dans quelles circonstances. Elles peuvent donc être perçues comme complexes, fluctuantes, bénéfiques, renforcées, difficiles, virulentes, tendues...de nombreux adjectifs peuvent être employée pour tenter de les définir de manière qualitative.

E. Apports de cette recherche dans le positionnement professionnel

Ce projet d'initiation à la recherche m'a été bénéfique tant sur le plan professionnel que personnel.

Tout d'abord, cette recherche m'a permis de me questionner sur ma future pratique professionnelle et sur l'identité professionnelle que je souhaiterai obtenir. En effet, afin de répondre à une problématique, j'ai été amenée à m'interroger et m'informer, à rechercher tant dans la littérature que dans la pratique. J'ai pu solliciter des professionnels et utiliser plusieurs ressources pour répondre à mes questionnements. Ce projet m'a permis de développer ma curiosité, mes capacités analytiques et mon sens critique sur les informations collectées.

La recherche théorique pour élaborer le cadre m'a permis de développer une méthodologie pour la collecte d'informations, de prendre conscience de l'importance des écrits et des sources utilisées, mais également d'accroître mon intérêt pour les lectures scientifiques. Je prends conscience de l'importance des écrits professionnels et combien ils peuvent être un appui certain dans la pratique de chacun, tant dans l'enrichissement des savoirs et pratiques professionnels que pour développer son sens critique.

De plus, la rédaction de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a demandé de la rigueur, de l'organisation et de la méthodologie. Il m'a fallu sélectionner les informations les plus pertinentes pour répondre à la problématique, et gagner en rigueur pour pouvoir communiquer les informations recueillies aux autres professionnels. J'ai dû faire preuve

de méthodologie pour mener à bien mon enquête sur le terrain, pour contacter des ergothérapeutes, et pour analyser les informations qu'ils ont pu m'apporter. Enfin, j'ai utilisé mes capacités de communication et mon réseau, aussi bien pour travailler avec l'aide de ma maître de mémoire, que pour interroger les ergothérapeutes sur ma problématique et sur la recherche de manière générale.

En outre, ce sujet m'aura permis de m'intéresser aux pathologies qualifiées de rare, de développer un attrait certain pour leur accompagnement en ergothérapie. Par mes recherches scientifiques et grâce aux entretiens menés, j'ai acquis des connaissances sur les pathologies neuromusculaires ainsi que les principes de leur accompagnement thérapeutique. De plus, je me suis découverte un intérêt vif pour les différentes aides techniques utilisées en réadaptation, et tout particulièrement pour les aides à la mobilité.

Cette recherche m'a permis de prendre conscience de l'importance du travail collaboratif, aussi bien pour mener à bien mon projet, mais aussi en tant que future professionnelle : le travail pluridisciplinaire est nécessaire pour l'accompagnement thérapeutique et pour améliorer continuellement sa pratique. L'ergothérapeute n'est pas seul dans un accompagnement : il peut solliciter des ergothérapeutes et les autres professionnels de santé. Enfin, et surtout, j'ai pu constater que l'ergothérapeute pouvait être confronté à des prises en charge bien particulières, aux caractéristiques pouvant lui être inconnues : l'ergothérapeute doit alors se montrer honnête, avec le patient et les familles, bienveillant, à l'écoute, et savoir solliciter les ressources nécessaires afin de trouver des solutions pour répondre aux besoins du patient. Cette idée de continuellement se former et s'informer est une notion qui me paraît clé pour notre profession et pour ma future pratique de jeune professionnelle.

Enfin, toute cette recherche porte sur la relation thérapeutique, dans le cas d'une situation difficile. Il m'est apparu clairement que lorsqu'il était question d'une évolution dégénérative conduisant au décès, les aspects psychologiques, les affects et les représentations de chacun sont touchés. Le thérapeute se doit de garder en tête les objectifs premiers de l'accompagnement thérapeutique, sans se laisser envahir par ses propres ressentis et ses émotions face à la situation. L'enfant, la famille et le thérapeute pourraient être amenés à utiliser des mécanismes de défense psychique afin de se protéger d'une confrontation trop violente à la réalité : une analyse réflexive de sa pratique ainsi

qu'une prise de conscience de ses ressentis me semble alors primordiales de la part du thérapeute afin de maintenir une posture professionnelle et de ne pas perdre de vue le cœur du métier et les objectifs premiers de l'accompagnement.

Conclusion

Cette initiation à la recherche a permis de souligner les enjeux relationnels qui s'opèrent entre l'enfant présentant une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, ses parents et l'ergothérapeute, en particulier lors de l'acquisition du fauteuil roulant électrique. La relation thérapeutique établie est singulière, interpersonnelle, évolutive et multifactorielle, ce qui occasionne des difficultés dans sa compréhension et son analyse. Elle est d'autant plus particulière lorsqu'elle s'établit dans le cadre d'une pathologie rare et évolutive, où un certain travail de deuil est à effectuer : des notions psychologiques peuvent être évoquées.

L'acquisition d'une aide technique, soulignant l'évolution de la pathologie et la situation de handicap, demande à l'ergothérapeute d'être davantage bienveillant, à l'écoute, empathique, auprès de l'enfant et de sa famille qui peuvent vivre difficilement cette acquisition. L'ergothérapeute, aidé des autres professionnels de santé, accompagne l'enfant et sa famille dans toute la démarche d'acquisition afin que l'aide technique soit la mieux accueillie et intégrée dans les habitudes de vie de la famille. La famille peut rencontrer des difficultés à accepter le fauteuil roulant électrique : il s'agirait alors d'une manifestation de la difficulté à accepter la réalité de la situation et de la maladie de l'enfant. Se saisissant des performances du fauteuil roulant, l'enfant sert d'étayage auprès de ses parents, qui pourront plus facilement accepter l'utilisation quotidienne du fauteuil si celle-ci est bénéfique pour leur enfant. L'ergothérapeute doit alors se montrer particulièrement prévenant et rassurant auprès de ces familles en souffrance, afin de ne pas perdre de vue l'objectif de son intervention en ergothérapie.

Les ergothérapeutes interrogés mentionnent ressentir un changement dans la relation thérapeutique suite à l'acquisition du fauteuil roulant électrique : ils nomment une confiance et une proximité accrues et significatives avec l'enfant et la famille. Cette proximité me pose alors question : en effet, qu'en est-il de la distance thérapeutique dans des accompagnements particuliers et difficiles ?

Bibliographie

Ouvrages et articles :

- ✚ Amthor, H. (2015). Principes des approches thérapeutiques des DMD, dans Charbol, B. et Desguerre, I. (dir.), *dystrophies musculaires : du Duchenne au Becker*, p.63-68. Choisy-le-Roi : Elsevier Masson.
- ✚ Babot, E., Cornet, N. (2010). L'ergothérapie à la croisée des chemins : complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, p.13-26. Paris : Solal.
- ✚ Barois, A., Leclair-Richard, D., Abinum, M.-F., Golovtchan, C. (1998). Principes de la prise en charge d'un enfant atteint de maladie neuromusculaire, dans Barois, A. et al. (dir.), *maladies neuromusculaires*, p.21-42. Paris : Doin.
- ✚ Barois, A. (1998). Signes évocateurs d'une maladie neuromusculaire, dans Barois, A. et al. (dir.), *maladies neuromusculaires*, p.3-13. Paris : Doin.
- ✚ Barraco, M., Lamour, M. (1998), *Souffrances autour du berceau*, Levallois-Perret, Gaëtan Morin Editeur.
- ✚ Blin-Lambert, B., Convers, E. (1998). L'annonce du diagnostic, dans Barois, A. et al. (dir.), *Progrès en pédiatrie*, p.15-19. Paris : Doin.
- ✚ Convent, M., Busnel, M., (1979), Rééducation d'une myopathie Duchenne de Boulogne à évolution rapide. *Rééducation en pathologie musculaire*, p. 28-35
- ✚ Charrière, C. (2010). Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, p.323-341. Paris : Solal.
- ✚ Desguerre, I., Laugel, V. (2015). Diagnostic et histoire naturelle de la dystrophie musculaire de Duchenne, dans Charbol, B. et Desguerre, I. (dir.), *dystrophies musculaires : du Duchenne au Becker*, p.24-30. Choisy-le-Roi : Elsevier Masson.
- ✚ Desguerre, I., Recan, D. (1998). Dystrophies musculaires liées à l'X, dans Barois, A. et al. (dir.), *maladies neuromusculaires*, p.114-124. Paris : Doin.
- ✚ Destailhats, J.-M., Belio, C. (1999). L'abord systémique du handicap : plaidoyer pour la prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle, dans M.-H. Izad, R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie*, p.148-164. Montpellier : Sauramps médical.
- ✚ Detraux, J.J., Di Luca, M., (2006). L'adaptation des familles face à une situation de handicap : coconstruction par les parents et les professionnels d'un espace-temps de bienveillance, dans Schneider B. (dir.), *Enfant en développement, famille et handicaps : interactions et transmissions*, p.215-229, Ramonville-Saint-Agne : Eres
- ✚ Deschamps, J.-P., Manicaux, M., Salbreux, R., Vetter, J., Zucman, E., (1981). L'enfant handicapé et l'école. Editions Flammarion : Paris.

- ✚ Dumas, C. (2002). Evaluation des aides techniques en ergothérapie, dans M.-H. Izad, R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie*, p120-124. Montpellier : Sauramps médical.
- ✚ Frimat, I., (2005) Associer les parents d'enfants hospitalisés, *La Gazette santé-social*, n°9, p.22.
- ✚ Gardou, C., (2015). *Parents d'enfant handicapé*. Toulouse : Erès.
- ✚ Gargiulo, M., Angeart, N., Herson, A., Fosse, S., Themar Noël, C., Jacquette, A., Eymard, B., Heron, D., Mazet, P, (2008), Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie -Onze années d'expérience d'une consultation. *Science direct*.56, p. 73-81.
- ✚ Gouillet de Ruggy, B. (2002). Les relations familles/professionnels : partenariat ou concurrence ?, dans M.-H. Izad, R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie*, p113-119. Montpellier : Sauramps médical.
- ✚ Guidetto M. et Tourrette C. (1996), L'accueil de l'enfant handicapé, dans *Handicap et développement psychologique de l'enfant*, p145-165, Paris : Armand Colin.
- ✚ Guillon, B., Bouche, S., Bernuz, B., Pradon, D. (2009), Fauteuils roulants : description, utilisation, critères de choix. *EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation*, 26-170-B-10.
- ✚ Hours B. (1992). Le partenariat : alibi et pratique. *Journal des anthropologues*, n°46, p63-67.
- ✚ Lirondière, S. (2010). Elaboration du plan de traitement en ergothérapie, dans A. Alexandre., G. Lefévère., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, 221-231. Paris : Solal.
- ✚ Malifarge, D. (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation, dans A. Alexandre., G. Lefévère., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, 67-82. Paris : Solal.
- ✚ Le Boterf, G. (2013). *Travailler en réseau et en partenariat: Comment en faire une compétence collective*. Editions Eyrolles, France.
- ✚ Moeneclay J., (2015). Recherches familiales - Autour de l'enfant : parents, intervenant(e)s, institutions. *Revue des politiques sociales et familiales*, n°121, p.133-134, France.
- ✚ Moreau, A., Robertson, A., Ruel, J., (2005) De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Education et francophonie*, volume XXXIII : 2, p.142-160
- ✚ Morel-Bracq, M.-C. (2010). Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux, dans A. Alexandre., G. Lefévère., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, p. 27-39. Paris : Solal
- ✚ Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie (2^{ème} édition)*. Marseille (France) : Solal
- ✚ Ringler, M., (2004). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : Dunod.

- ✚ Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, p.83-96. Paris : Solal.
- ✚ Tétreault, S., Guillez, P. (2014), *Guide pratique de recherche en réadaptation : méthodes, techniques et outils d'intervention*. Belgique : De Boeck.
- ✚ Vergnettes, J., Buzzi, M., Dubourg, R., Jauson, S., Legru, D., Vachetta, M., Réveillère, C. (1999). Perte de la marche chez l'enfant atteint de myopathie de Duchenne : Approche relationnelle et aspect technique de l'accompagnement par le technicien d'insertion, dans M.-H. Izad, R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie*, p20-27. Montpellier : Sauramps médical.
- ✚ Yanez, I., Joseph, V. (2010). Spécificités de l'action précoce, dans A. Alexandre., G. Lefèvre., M. Palu., et al. (dir.), *Ergothérapie en Pédiatrie*, p.399-414. Paris : Solal

Textes législatifs :

- ✚ Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. [En ligne] : https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Sites internet :

- ✚ AFM (Association Française contre les Myopathie), CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie), Fondation Caisse d'épargne pour la solidarité, (2007). *Aides techniques : quels acteurs ? quel processus ?* HAS (Haute Autorité de Santé). [en ligne] : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_614534/fr/acquisition-d-une-aide-technique-quels-acteurs-quell-processus?xtmc=&xtcr=1, (consulté le 27/02/2017)
- ✚ AFM-Téléthon, (2018). *Savoir et comprendre : prise en charge orthopédique et maladies neuromusculaires*. Document non publié, France. [en ligne] : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/prise_en_charge_orthopedique_et_maladies_neuromusculaires_1109/files/html5/index.html (consulté le 15/05/2018)
- ✚ AFM-Téléthon, (2017). *Savoir et comprendre : diagnostic des maladies neuromusculaires*. Document non publié, France. [en ligne] : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/diagnostic_des_maladies_neuromusculaires_1001/index.htm (consulté le 15/01/2018)
- ✚ AFM-Téléthon, (2015). *Savoir et comprendre : organisation des soins et maladies neuromusculaires*. Document non publié, France. [en ligne] : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/organisation_des_soins_et_maladies_neuromusculaires_0809/files/html5/index.html (consulté le 15/01/2018)
- ✚ AFM-Téléthon, (2014). *Savoir et comprendre : soutien psychologique et maladies neuromusculaires*. Document non publié, France. [en ligne] : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/soutien_psychologique_et_maladies_neuromusculaires_0709/files/html5/index.html (consulté le 15/01/2018)

telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/soutien_psychologique_et_maladies_neuromusculaires_09_11/index.htm (consulté le 15/01/2018)

- ✚ AFM-Téléthon, (2009). *Savoir et comprendre : la prise en charge dans la dystrophie musculaire de Duchenne*. Document non publié, France. [en ligne] : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/zoom_sur_la_prise_en_charge_dans_la_dystrophie_musculaire_de_duchenne_/files/html5/index.html (consulté le 15/01/2018)
- ✚ INSERM, (2012), [en ligne] <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/myopathie-de-duchenne>. Consulté le 16/01/2018.
- ✚ Launois, M. (2015), [en ligne] : <http://www.ergopsy.com/relation-mediatisee-a613.html>, consulté le 17/02/2018.
- ✚ Obertelli, P., Pouteau, C. Haberey-Knuessi, V., Dancot, J., Le Roux, A., Llambrich, C., Graber, M., Merhan, F., Thievenaz, J. (2015), *Evolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique : rapport de recherche*, [en ligne] : https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01288026/file/Cnam_Crf_2015_relations_soignants_malades.pdf (consulté le 20/05/2018)

Thèses et mémoires :

- ✚ Bailleul, E., (2016), *Inclusion des parents dans le choix du fauteuil roulant de leur enfant atteint de paralysie cérébrale : une coopération essentielle*. Mémoire présenté pour la validation du Diplôme d'Etat à la profession d'Ergothérapie. Institut universitaire de formation en ergothérapie de Clermont-Ferrand. [en ligne] : http://www.anfe.fr/components/com_gestionmemoire/files/M+%C2%AEmoire%20Elodie%20BAILLEUL%20_7e58cb0ffcdd5c30c465d3a25432a42f.pdf
- ✚ Baudoin, L. (2014), *La préconisation du fauteuil roulant : vision d'interdisciplinarité entre le patient, l'ergothérapeute et le revendeur médical*. Mémoire présenté pour la validation du Diplôme d'Etat à la profession d'Ergothérapie. Institut de Formation Pédiacre-Podologie Ergothérapie et Masso-Kinésithérapie. [en ligne] : http://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1179
- ✚ Péron, V., (2010), *Les figures de recours au fauteuil roulant : entre normes, réglementations et logiques d'usage*. Thèse. Université de Bretagne Occidentale UFR Lettres sociales et humaines. [en ligne] : http://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Recours_fauteuil_V-Peron.pdf

Annexes

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : le guide d'entretien

Annexe III : le modèle de l'autorisation d'enregistrement pour les entretiens

Annexe II : la retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E₂

Annexe I : le guide d'entretien

Les étapes de la démarche d'acquisition :

- De qui émane la demande du fauteuil roulant électrique ?
- Est-ce que cela a pu impacter votre relation ?
- Comment se sont déroulées chacune des étapes de la démarche d'acquisition, à savoir l'information sur le produit, l'élaboration du cahier des charges, la recherche du matériel, les essais et la validation ?
- Comment avez-vous accompagné les familles pour chacune de ces étapes ?
- Comment s'est manifesté l'investissement de l'enfant et de la famille durant ces étapes ?

L'accompagnement en ergothérapie pour cette acquisition :

- Avez-vous perçu des difficultés dans l'accompagnement ? A quels moments ? De quelles natures ? De quelles manières ?
- Quels ont été les éléments facilitateurs ?
- Quels ont été les freins à cet accompagnement ?
- Quels éléments avez-vous pris en compte pour votre accompagnement ?
- En quoi le caractère dégénératif de la maladie a-t-il pu modifier votre prise en charge ? Comment vous-êtes-vous positionné par rapport à cela ?
- Avez-vous abordé le thème des loisirs de l'enfant ?

La relation thérapeutique entre l'enfant et l'ergothérapeute :

- Avez-vous perçu une différence d'investissement lors des séances suite à l'acquisition du fauteuil roulant électrique ?
- Avez-vous perçu un changement relationnel entre vous et l'enfant suite à l'acquisition ?
- L'enfant a-t-il accepté d'autres aides techniques qu'il avait du mal à investir jusqu'alors ?
- L'enfant vous-a-t-il verbalisé ce qu'il pensait du fauteuil roulant électrique ?

La relation entre l'enfant et ses parents:

- Avez-vous perçu un changement relationnel lors de cette acquisition?

- La relation pouvait-elle être qualifiée de plus ou moins conflictuels qu'auparavant ?
- L'autonomisation de l'enfant a-t-elle permis aux parents d'être moins présents en tant qu'aidant ? Comment l'ont-ils vécu ?
- Y-a-t-il eu un changement d'habitudes de vie ?

La relation thérapeutique entre les parents et l'ergothérapeute :

- Avez-vous perçu une différence dans la relation entre vous et les parents entre l'avant et l'après acquisition ?
- Avez-vous perçu une étape de cette démarche ayant particulièrement impacté la relation ?
- Avez-vous été obligé de mettre les parents face aux réelles difficultés de leur enfant et obstacles du quotidien pour faire prendre conscience de la nécessité d'acquisition d'un fauteuil roulant électrique ?
- Comment se sont manifestées les modifications du comportement de la famille ?
- Quelle a été la fréquence des contacts avec la famille ?
- La famille a-t-elle formulé d'autres demandes que celle du fauteuil ?

Annexe II : Modèle d'attestation d'enregistrement audio pour les entretiens



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie
Institut de formation en ergothérapie : 52 rue Vitruve, 75020 PARIS
Tél. : 01 43 67 15 70- Fax : 01 43 67 15 72 – Email : ife@adere-paris.fr

ATTESTATION D'ENREGISTREMENT AUDIO

DANS LE CADRE DU MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE EN ERGOTHERAPIE

Je soussigné(e) :

Téléphone :

Fonction(s) exercée(s) :

Nom et adresse de l'institution :

Atteste par la présente avoir accordé un entretien enregistré, à : (nom et prénom de l'étudiant-e)
.....

Date de la rencontre :
.....

Lieu de la rencontre :
.....

Fait à :

Le :

Pour valoir ce que de droit,

Signature :

L'étudiant-e s'engage à garantir l'anonymat ainsi que la confidentialité des informations

et/ou à présenter la retranscription de l'entretien pour validation du contenu.

Annexe III : retranscription de l'entretien téléphonique réalisé avec E₂.

Pour faciliter la lecture et la compréhension de l'entretien, je m'attribue la lettre V et je choisis deux couleurs distinctes pour distinguer les paroles de chacun des protagonistes.

- V : Allô ?
- E₂ : Oui, bonjour c'est E₂, l'ergothérapeute.
- V : Oui, bonjour ! Violaine
- E₂ : Oui, bonjour, j'ai vu que vous avez essayé de me joindre et je suis arrivé trop tard.
- V : (Rires) pas de soucis
- E₂ : Donc c'est bon vous êtes bien réveillée pour me poser des questions.
- V : Moi c'est bon je suis prête (rires).
- E₂ : Bon, bah moi aussi.
- V : D'accord super. Ah oui, j'avais oublié de vous en parler. Bon, peut-être que vous vous en doutez. Je voulais savoir si vous étiez d'accord pour que j'enregistre cet entretien.
- E₂ : Oui, oui, il n'y a pas de soucis. C'est plus facile pour vous après...
- V : Oui, pour après travailler...
- E₂ : Ouais.
- V : Donc je vous enverrai certainement par mail une attestation d'enregistrement.
- E₂ : Oui. A signer c'est ça ? Et à vous renvoyer par mail ?
- V : Ouais, ça sera plus simple je pense...
- E₂ : Oui, oui, je l'ai déjà fait avec d'autres étudiants.
- V : ok, super ! Bon, bah merci beaucoup déjà quand même de faire cet entretien avec moi. Ça m'aide pas mal dans toute cette recherche, d'exercice de mémoire.
- E₂ : et du coup, vous avez un certain nombre d'entretiens à atteindre ou pas ?
- V : euh, là j'ai déjà fait un entretien et normalement j'en ai encore un de programmer.
- E₂ : d'accord.
- V : donc voilà. Comme ça, ça me donne des versions un peu différentes et ça me permet de me faire une idée sur la pratique et sur cette problématique.
- E₂ : D'accord.
- V : voilà. Pour commencer, j'aurai voulu savoir...enfin si vous pouviez présenter brièvement votre parcours professionnel déjà.
- E₂ : Donc, depuis l'obtention du diplôme d'Etat ?
- V : Oui, s'il vous plaît.
- E₂ : D'accord. Donc ça déjà un moment quand même (rires) ! Donc, moi j'ai été diplômé en Juin 2001. J'ai fait plusieurs CDD, particulièrement en neurologie centrale adulte. En fait, pendant deux ans j'ai fait plusieurs CDD, que ce soit dans des hôpitaux de jour, d'hospitalisation complète adulte. J'ai fait un remplacement de congé maternité dans le

service dans lequel je travaille actuellement, pendant 4 mois. Et...c'est là où ça a vraiment été une révélation, la pédiatrie. Et, donc après il n'y avait pas poste. Donc j'ai continué sur des CDD, jusqu'à...alors j'ai aussi travaillé dans un autre service de pédiatrie à l'hôpital.

- V : d'accord.
- E₂ : et ensuite, en Avril 2003, il y a eu un poste qui s'est libéré dans le service pédiatrique, là où je travaille depuis. Voilà, depuis Avril 2003 je suis dans le même service.
- V : d'accord.
- E₂ : Après mes fonctions ont un petit peu changé...mes missions plutôt ! Mes missions d'ergo ont un peu changé. En fait, dans le service dans lequel je travaille, il y a un hôpital de jour, il y a une consultation des maladies neuromusculaires. Et donc, il y a aussi l'hospitalisation complète.
- V : Exactement.
- E₂ : Mais à l'époque, quand j'ai commencé à travailler, il n'y avait pas un ergothérapeute dédié à temps plein ou du moins à 80 % en hospitalisation complète. Donc, on était plusieurs ergos à se partager l'hôpital de jour, la consultation des maladies neuromusculaires et l'hospitalisation complète. Maintenant un ergothérapeute est uniquement sur l'hospitalisation complète, et moi je suis à 80% sur les consultations de maladies neuromusculaires et à 20% sur l'HDJ.
- V : d'accord.
- E₂ : voilà.
- V : et bah très bien. Maintenant, pour revenir un peu sur ma problématique, qui touche quand même les maladies neuromusculaires.
- E₂ : oui
- V : donc c'est un domaine que vous connaissez, bien. Voilà. J'aurai voulu savoir, un peu, donc vraiment en me basant sur votre expérience et sur ce que vous avez vécu et ressenti pour un peu, me parler de finalement, comment vous avez accompagné l'enfant, qui présente une dystrophie musculaire Duchenne de Boulogne, et sa famille, lors de l'acquisition du fauteuil roulant électrique ? Et j'aimerais vraiment que vous m'expliquiez vraiment comment vous avez perçu des changements ou des évolutions dans les relations thérapeutiques entre vous et les parents ; les parents et les enfants ; et également vous avec les enfants.
- E₂ : D'accord. Donc là, vous parlez bien pour la première acquisition d'un fauteuil roulant électrique ?
- V : Oui.
- E₂ : d'accord. Bah en fait, ça a quand même été des expériences... assez différentes... Des expériences assez différentes d'une famille à une autre. Et également suivant le fait que ce soit un enfant qui soit suivi en hôpital de jour et un enfant que je vois en consultation donc de manière ponctuelle. C'est pas la même approche, c'est pas les mêmes échanges et le même

accompagnement. Alors, par rapport aux expériences que j'ai eues en hôpital de jour, donc là il y en a deux qui me viennent vraiment en mémoire. Donc j'avais suivi un enfant atteint, donc qui est malheureusement décédé aujourd'hui, mais je l'ai suivi très tôt. Il est arrivé en hôpital de jour, il devait avoir 6 ans. Donc il était encore marchant, il avait quand même cette démarche dandinante spécifique au Duchenne de Boulogne. Il était quand même très autonome dans ses déplacements. Pour les trajets un peu plus longs, il était installé sur une flèche. Et voilà, au niveau de ses membres supérieurs il avait encore une très bonne capacité motrice. Et donc vers l'âge de 10 ans, on...les parents...enfin, ce qui est important de savoir c'est que ces parents avaient adopté cet enfant et savaient très bien, malheureusement, où ils allaient avec la pathologie de leur enfant adopté. Alors bien sûr, ils se rendaient compte que même les déplacements courts devenaient de plus en plus difficiles pour leur fils. Donc, je dirai que ces parents là, ça a été presque, comment dire... On a été coordonné, en même temps, avec ces parents, pour commencer à parler du fauteuil roulant électrique.

- V : d'accord.
- E₂ : ça n'a pas été difficile pour eux, d'autant plus que leur enfant qui est arrivé à l'âge de 5-6 ans en hôpital de jour, ça faisait donc bien 4 ans qu'il était en hôpital de jour. Les parents avaient donc pris connaissance aussi de d'autres familles qui avaient leur enfant en hôpital de jour. Donc ils voyaient déjà d'autres enfants en fauteuil roulant manuel ou en fauteuil roulant électrique. Donc, pour eux, l'image du fauteuil roulant électrique c'était quelque chose qu'ils envisageaient déjà dans leur tête. Voilà, bien sûr, quand leur enfant est arrivé, il savait que pour eux à plus long terme, on allait à un moment donné leur proposer un fauteuil roulant manuel et un fauteuil roulant électrique. Donc, pour ces parents-là, en fait, j'ai commencé par leur parler du fauteuil roulant électrique même quelques mois avant que leur enfant ne perde complètement la marche.
- V : d'accord. Donc c'est vous qui avez vraiment évoqué le fauteuil...
- E₂ : oui. On a commencé à évoquer le fauteuil. Et donc eux, ils m'ont expliqué effectivement leurs difficultés aussi au quotidien, au domicile, où cet enfant avait également de plus en plus de mal à se déplacer. Que les déplacements extérieurs, lorsqu'ils voulaient faire des promenades, et bien la flèche n'était plus suffisante. Donc ça restreignait leurs sorties. Surtout qu'ils avaient d'autres enfants. Donc eux, ils l'ont vraiment... J'ai commencé à en parler aux parents avant de commencer à en parler à l'enfant. Parce que moi j'avais besoin de savoir aussi si eux l'avaient abordé, le fauteuil roulant électrique, avec leur enfant. Moi je savais que cet enfant il avait l'habitude de voir des copains en fauteuil roulant électrique, en fauteuil roulant manuel. Donc je savais que l'image du fauteuil, il y avait déjà une connaissance dans l'esprit de l'enfant qui était bien présente. Et donc ce sont les parents qui m'ont donc demandé d'attendre qu'eux ils discutent avec leur fils de l'acquisition d'un premier fauteuil roulant électrique et ensuite ils allaient me tenir au courant comme quoi ils en avaient discuté et après

moi je pouvais sereinement aborder ça avec l'enfant. Donc ça a été assez facile, et d'ailleurs l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique s'est faite assez rapidement, une fois qu'on a commencé à en discuter. Et, cet enfant était déjà installé dans son fauteuil roulant électrique pour les longues distances, alors que lorsqu'il venait en séance de rééducation ou lorsqu'il allait à l'école, puisqu'il y a une école intégrée au sein de l'hôpital, laissait son fauteuil roulant électrique à l'entrée de la classe ou à l'entrée du service d'ergo, et il descendait tout seul pour venir s'asseoir. Donc voilà, ça, ça été une acquisition vraiment quelques mois avant l'arrêt total de la marche. Et alors, l'évolution... Alors déjà, le ressenti vis-à-vis des parents. Comme je vous expliquais. C'étaient des parents qui avaient déjà envisagés, ils avaient déjà en tête préparés à devoir un jour acquérir cette aide technique à la mobilité. Donc, je pense qu'ils se sont vraiment préparés au fur et à mesure et je pense qu'ils ont su trouver les bons mots également pour en parler à leur fils. Et vraiment quand moi ensuite j'ai eu l'aval des parents pour en parler à leur fils, je n'ai ressenti à aucun moment de la part de cet enfant, comment dire, un étonnement, ou un refus, ou une inquiétude vis-à-vis du fauteuil roulant électrique.

- V : d'accord
- E₂ : ça s'est fait très facilement. Par contre, à partir du moment où il a commencé à utiliser le fauteuil roulant électrique, c'est vrai qu'en quelques mois, peut-être trois mois avec l'acquisition du fauteuil roulant électrique, il perdait totalement la marche. Donc ça, voilà le ressenti que j'ai vis-à-vis de la famille et vis-à-vis de l'enfant. Et donc après vous m'aviez dit, dans la deuxième partie de votre question, une évolution dans les relations c'est ça ?
- V : oui, donc vraiment vous, comme vous avez accompagné cette famille, est-ce que vous avez perçu une vraie évolution entre l'avant fauteuil roulant électrique et l'après ? Dans l'accompagnement finalement, est-ce que, par exemples, la famille s'est montrée plus en confiance ? L'enfant, également, plus investi ? Ou au contraire... ?
- E₂ : alors, au niveau de la famille, il n'y a pas vraiment eu d'évolution, c'est-à-dire que la famille elle sentait que déjà depuis un certain temps je les accompagnais de plus en plus dans le conseil en aides techniques pour le domicile. Au début, c'est des petites aides techniques, une petite planche de bain pour faciliter l'entrée dans la baignoire. Ensuite, grossir le manche des couverts pour faciliter la préhension lors des repas, voilà. Donc ils avaient l'habitude déjà de recevoir des conseils en aides techniques de ma part. Effectivement, là c'est une aide technique beaucoup plus importante, mais je n'ai pas senti d'évolution. Pour eux, en fait, ils étaient satisfaits de voir que leur fils pouvait continuer à être indépendant dans ses déplacements. Et ça, c'est important. Donc ils ont pu reprendre après les promenades, les sorties familiales. Comme auparavant. Et au domicile, ils ont très rapidement utilisé le fauteuil roulant électrique quand s'est devenu nécessaire. Et puis, de la part de l'enfant l'évolution, alors bien évidemment, il pouvait beaucoup plus facilement suivre ses camarades, même dans la cour de récréation. Donc, là ça a été une sensation de liberté pour lui extraordinaire, car il

- devait de plus en plus fatigable. Donc, ça oui, le changement s'est fait facilement avec cet enfant et l'évolution c'était... c'était... comment dire...il a ressenti que finalement cette aide était vraiment bénéfique pour lui, sur le plan social et sur le plan de la fatigabilité finalement.
- V : d'accord. Est-ce que vous avez perçu, par exemple, que cette arrivée du fauteuil ça a pu apporter un certain confort à cette famille, au niveau de leurs relations entre eux, vraiment quelque chose de l'ordre un peu de l'apaisement ? On a trouvé une aide technique qui soulage toute cette famille...
 - E₂ : Complètement, puisque comme je vous le disais, à un moment donné cette famille elle se restreignait dans les sorties familiales puisqu'elle... on est passé directement de la flèche au fauteuil roulant électrique, il n'y a pas eu entre temps d'achat d'un fauteuil roulant manuel. Donc voilà, pour eux, c'était de pouvoir reprendre des habitudes de vie, qu'ils avaient eu. Alors bien sûr, il a fallu penser à un aménagement du véhicule, donc ça fait beaucoup d'aménagements dans la vie quotidienne. Mais finalement, ils ont vu aussi très rapidement quel était le bénéfice de l'acquisition de ce fauteuil. Et très rapidement ensuite après l'achat de ce fauteuil roulant électrique ils ont été d'accord d'acheter un également petit fauteuil roulant manuel d'appoint, pour que si le fauteuil roulant électrique tombe en panne, il puisse au moins installer de manière confortable leur fils. Alors, bien évidemment si le fauteuil roulant électrique tombait en panne, ils allaient à nouveau se restreindre le temps de la réparation, à nouveau ils allaient se restreindre au niveau des sorties familiales. Donc comme ils avaient d'autres enfants, il n'allaient pas pouvoir faire de très, très longues promenades. En poussant leur fils dans un fauteuil roulant manuel, c'était difficile pour eux de gérer ça, il y avait les autres enfants...Mais le temps de réparation était parfois de quelques jours. Mais voilà. Au moins, au domicile, l'enfant pouvait être installé de manière correcte, pour les activités ludiques, pour les moments du repas...
 - V : mais alors, cet enfant il avait des frères, des sœurs ?
 - E₂ : ouais, des frères et des sœurs. Oui.
 - V : est-ce que la dynamique de cette fratrie a pu jouer un rôle sur cette acquisition du fauteuil ? Ou non, au contraire...
 - E₂: Oh, bah je... j'imagine...alors là ça fait longtemps... alors son frère et sa sœur...ah oui, il avait un petit frère aussi. Alors il avait un frère et une sœur beaucoup plus âgés que lui. Mais après il a... ha non attendez le petit frère il est même né il avait déjà perdu la marche...je ne sais plus très bien... Mais, j'imagine bien que même lui, c'était plus facile pour lui d'aller se diriger quand il voulait vers ses frères et sœurs, quand il pouvait aller inventer des jeux comme auparavant avec ses frères et sœurs avec lesquels il était vraiment acteur et non pas passif.

- V : D'accord. Mais vous, vous avez accompagné donc l'enfant dans vraiment toute la démarche ? C'est-à-dire depuis l'évocation du fauteuil jusqu'à l'élaboration d'un cahier des charges, la recherche du matériel, les essais...
- E₂ : oui, oui, tout à fait.
- V : les parents étaient très présents ou... ?
- E₂ : oui, ils étaient présents dès le début. Ils ont été présents pendant les essais, ils posaient beaucoup de questions techniques sur le fauteuil. Ils avaient imaginé déjà devoir aménagé leur véhicule, alors ça c'est fait dans un deuxième temps car dans un premier temps il pouvait charger le fauteuil roulant électrique dans le véhicule à l'aide de rampes. Et ensuite, quelques années après, ils ont dû envisager vraiment l'aménagement du véhicule puisqu'à un moment donné on a dû partir sur un autre fauteuil roulant électrique qui était plus encombrant, plus lourd, et puis l'enfant grandissait aussi, donc les transferts commençaient à être difficiles aussi. Donc ils ont aménagé le véhicule de façon à ce que l'enfant puisse voyager dans son fauteuil roulant électrique dans de courts trajets.
- V : D'accord
- E₂ : Mais oui, oui la famille a été complètement investie, dedans. Je n'ai pas dû les solliciter à plusieurs reprises pour leur rappeler le projet du fauteuil roulant électrique, ça c'est fait vraiment très, très facilement. Donc ça c'était, enfin je ne sais pas si vous avez d'autres questions à me poser, par rapport à cette situation, mais ça, c'est un exemple de situation que j'ai vécu en hôpital de jour et j'en ai eu une autre...c'est...c'est déjà différent.
- V : Oui, mais bien sûr, chaque accompagnement est différent car, de ce que j'entends c'est que les parents étaient assez au clair, donc sur l'évolution de cette pathologie...
- E₂ : oui, oui
- V : ils avaient complètement intégré le fauteuil roulant et l'enfant, notamment aussi en regardant d'autres enfants. Donc finalement cette acquisition s'est plutôt bien déroulée, enfin, j'ai l'impression, à vous entendre, que tout le monde l'a assez bien vécu.
- E₂ : là, oui, ça a été, ça a été bien vécu. Alors, bien évidemment, même si ça a été bien vécu, les parents ont quand même, comment dire...exprimé le fait que c'était une évolution...pour eux, assez, comment dire, assez révélatrice de la pathologie. C'est-à-dire qu'il voyait bien au fur et à mesure des années que leur fils devenait un peu plus fatigable sur le plan moteur. Mais l'évolution leur paraissait lente. Alors qu'à partir du moment où ils voyaient les difficultés de déplacements qui s'installaient de plus en plus, pour aborder le fauteuil roulant électrique...Même s'ils ont accepté l'acquisition de cette aide technique, pour eux, c'était tout d'un coup une évolution assez brutale de la pathologie.
- V : Oui
- E₂ : Donc il y a eu l'acceptation de l'aide technique, mais je me souviens quand même que les parents ont dit «bon bah, là c'est dur pour nous, on sait que dans peu de temps on ne va

plus du tout le voir se déplacer en marchant, en position debout, il sera totalement dépendant de son fauteuil roulant électrique ». Donc ça...ça marque vraiment un passage dans la situation de handicap, l'acquisition du fauteuil roulant électrique qui est assez lourde pour les parents. Mais pour cet enfant, ce n'est pas à ce moment-là où ça a été difficile pour lui. C'est encore plus tard quand il a perdu de plus en plus de capacités motrices au niveau des membres supérieurs, où j'ai pu ressentir chez lui de la tristesse et vraiment une prise de conscience de l'évolution de sa pathologie. Mais chez cet enfant, l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique, je n'ai pas du tout ressenti de la tristesse ou du questionnement de sa part.

- V : Oui, lui il a vu l'optimisation de la fonctionnalité finalement, qu'il pouvait aller... Et la perte de la marche il l'a moins...
- E₂ : ça a été moins difficile pour lui que lorsqu'il a commencé vraiment à perdre ses capacités motrices au niveau des membres supérieurs, parce qu'il adorait dessiner. Et le fait d'avoir de plus en plus de mal à dessiner c'est ça qui a été difficile pour lui à accepter.
- V : D'accord. Donc finalement, dans cet accompagnement, vous n'avez vraiment pas eu de difficulté d'ordre relationnel ?
- E₂ : non, pas du tout.
- V : d'accord.
- E₂ : non, non, vraiment aucune agressivité de la part des parents. Des questions, mais vraiment des questions techniques, sur l'utilisation du fauteuil, sur l'entretien... Rien...Tout c'est quand même fait dans un climat assez serein, mais parce que je pense que les parents étaient préparés également à ça.
- V : d'accord. Même les essais ? Parce que c'est vrai que parfois, voir un enfant dans un fauteuil peut être un peu plus mal vécu...
- E₂ : Oui, tout à fait. Mais là, non. Ça a vraiment été, bah dès qu'on a installé l'enfant dans le fauteuil roulant électrique il a commencé à essayer, ils ont vu le sourire sur le visage de leur enfant, et ils ont compris que ça ne pouvait qu'être positif pour lui.
- V : d'accord. (réflexion). Donc de cette expérience, vous me disiez que vous aviez en tête une autre...
- E₂ : Oui, une autre expérience un peu plus compliquée... Alors, en fait ce sont des parents que j'ai connu avec leur enfant en consultation, donc des maladies neuromusculaires. Leur enfant avait 8 ans quand je l'ai connu. Et à l'âge de 8 ans, il avait déjà perdu la marche.
- V : d'accord.
- E₂ : Donc, on sait que dans la moyenne un Duchenne de Boulogne, il perd la marche aux alentours de 10 ans. Après, ça peut être un peu plus, un peu moins. C'est vraiment une moyenne d'âge. Mais cet enfant-là il avait perdu la marche très tôt puisque les parents, malgré le fait qu'ils venaient aux consultations des maladies neuromusculaires faire suivre leur enfant sur le plan orthopédique, leur enfant s'est déformé très rapidement. Malgré le fait qu'il y avait

des appareillages, au niveau des membres inférieurs, il ne mettait pas les appareillages. Donc, il a eu des pieds en varus équins très rapidement, et c'est pour cette raison qu'il a perdu la marche. Donc, moi quand je l'ai connu à cette consultation des maladies neuromusculaires, il avait déjà perdu la marche. Les parents avaient récupéré au sein d'une association, je me demande si ce n'est pas l'AFM, un fauteuil roulant manuel. Et très rapidement, cet enfant a été admis en hôpital de jour. Et donc c'est au moment où il a été admis en hôpital de jour où j'ai dû aborder le fauteuil roulant électrique avec les parents.

- V : D'accord. Donc c'est encore vous qui abordez, qui parlez du fauteuil ?
- E₂ : Alors, en fait, oui, parce que là, vous me posez la question par rapport au médecin ?
- V : Oui
- E₂ : En fait, c'est vrai que dans le premier cas c'est moi qui ai d'abord parlé du fauteuil roulant électrique avant les médecins. En fait, on a un médecin en hôpital de jour qui n'est pas présent tous les jours. Donc il n'est pas en contact avec les parents de manière quotidienne, ni hebdomadaire. Donc à ce moment-là, nous en tant qu'ergothérapeutes, on est les premiers interlocuteurs au niveau des parents. Mais de toutes façons, moi j'en avais déjà parlé au médecin qu'à moyen terme j'allais parler du fauteuil roulant électrique, donc comme elle, elle n'est pas là toutes les semaines, elle était tout à fait d'accord pour que ce soit moi qui aborde le sujet.
- V : D'accord.
- E₂ : Par contre, pour cette famille-là, comme ils étaient en consultation avant, c'est la consultation qui a dit « écoutez, aux vues des déformations de votre enfant, et de la perte assez rapide de ses capacités motrices au niveau des membres inférieurs, mais également au niveau des membres supérieurs, il faut vraiment envisager une intégration dans un hôpital de jour pour qu'il ait de la rééducation intensive ».
- V : d'accord.
- E₂ : donc ils avaient dit aux parents « vous avez un fauteuil roulant manuel en prêt par une association, mais l'ergothérapeute qui s'occupera de votre fils, parlera très rapidement avec vous, ça sera même la priorité au moment de l'intégration de votre fils en hôpital de jour, du fauteuil roulant électrique ». Voilà. Alors, on rentre dans un, dans une...comment dire... Là, c'est une famille qui a une autre culture que la première, c'est-à-dire une famille de...de deux enfants à ce moment-là, car après ils ont eu un troisième enfant. De deux enfants, un garçon, qui était l'aîné, donc qui était porteur de la pathologie de Duchenne de Boulogne, et une...une petite sœur. Hum... (temps de réflexion). Alors, c'était le seul fils de la famille...le papa...le papa était assez particulier. Je pense qu'il travaillait dans le bâtiment et je pense que pour lui son fils représentait, comment dire, l'aide masculine qu'il pourrait...comment dire...qu'il pourrait faire appel plus tard quand il en aurait besoin... Enfin...le papa avait une attitude comment dire...la femme, sans rentrer dans des caricatures, mais c'est vraiment pour que

vous compreniez bien... L'homme... Enfin cet homme travaillait dans le bâtiment et sa femme était femme au foyer. Pour lui, sa femme, sa place c'était au foyer. Lui, il était normal qu'en tant qu'homme il travaille. Et donc, le fait que son fils, donc son unique fils, soit porteur d'une maladie...qui...comment dire...ait des répercussions sur sa motricité et sur sa force, c'était très, très difficile pour lui. Pour le papa. Et pour la maman... Mais le papa était toujours dans une...dans une relation très agressive vis-à-vis de l'équipe médicale, soignante et rééducative.

- V : d'accord.
- E₂ : Voilà. Donc moi quand j'ai dû prendre cet enfant, je me souviens encore. J'ai fait un entretien pour expliquer aux parents ce que j'allais faire avec leur enfant, quels allaient être mes objectifs en ergo avec leur fils. Et donc, j'ai abordé bien évidemment le fauteuil roulant électrique puisque je savais que le médecin leur en avait déjà parlé. Et donc la première réaction du père c'est : « ok. D'accord. On voit que notre fils ne marche plus. Mais que les choses soient claires : notre fils n'a qu'un problème au niveau de ses jambes, parce qu'au niveau de ses bras, tout va bien ! ». (silence). Voilà. Donc là, déjà, j'ai compris que, en tout cas c'étaient les paroles du père, la mère était très, très introvertie, donc je ne sais pas si elle pensait les mêmes choses que son mari, ou si elle était...si elle était dans le même déni que son mari. Voilà, je ne sais pas, je ne sais pas. Donc là j'ai compris que le père, soit il ne voulait pas savoir ce qu'allait être l'évolution malheureuse de cette pathologie, ou alors est-ce qu'il ne voulait pas l'entendre, ne voulait pas la comprendre. Pour lui, vraiment, il n'y avait aucun soucis à part les jambes, c'était vraiment son terme. Donc là, ça a été un peu plus compliqué quand il a fallu faire les essais du premier fauteuil roulant électrique. C'est-à-dire qu'il a, et c'est lui-même qui a voulu faire le transfert de son fils du fauteuil roulant manuel prêté par l'association vers le fauteuil roulant électrique en essai, et...il a vraiment...il a b...on peut le dire comme ça : il a balancé son fils du fauteuil roulant manuel vers le fauteuil roulant électrique, en disant « bah vas-y, montre-moi comment tu conduis ». Donc il fallait que son fils sache tout de suite comment conduire, pour montrer que son fils, malgré sa situation de handicap était intelligent, qu'il savait faire. Bien évidemment, on est parti sur une commande standard car à cette époque-là il avait encore suffisamment de force pour conduire un fauteuil avec un joystick standard, donc ça, il n'y avait pas de problème. Et après, quand il a fallu choisir la couleur du fauteuil, c'est le père qui a voulu choisir la couleur du fauteuil. Il ne voulait pas laisser le choix à son fils, donc ça, ça a été beaucoup plus compliqué. Et d'ailleurs, on a eu en hôpital de jour que des soucis avec cette famille. Puisque le fauteuil roulant électrique, durant la semaine il restait en hôpital de jour, les parents ne le récupéraient que le vendredi soir, le fauteuil roulant électrique, pour le week-end. Et systématiquement, quand le fauteuil roulant électrique revenait du week-end, les repose-pieds étaient tout déréglés, les accoudoirs aussi...je ne sais pas ce qu'ils faisaient avec ce fauteuil roulant électrique. Le

fauteuil roulant électrique était dans un état, on avait l'impression, je ne sais pas, qu'on l'avait aspergé de boue ou alors il y avait une pièce cassée, ou il manquait une vis... Et donc après, c'était des appels du père en disant « rien ne va sur ce fauteuil roulant électrique », « il y a toujours tout qui se dérègle » alors qu'un repose-pied il ne se dérègle pas tout seul.

- V : oui, c'est ça ! Il faut quand même y aller...
- E₂ : donc ça, on... En fait... j'ai l'impression que les parents...mais la mère je suis un peu plus...elle était tellement introvertie que je n'ai jamais su quel était vraiment son avis, sauf vers la fin de la prise en charge, parce qu'après cet enfant est parti de l'hôpital de jour au bout de 3 ans. Mais en tout cas, j'ai senti que ce père...a été obligé de prendre un fauteuil roulant électrique, il sentait qu'il n'avait pas le choix. Mais, que c'était quelque chose d'insupportable pour lui, vu la façon dont il traitait le fauteuil roulant électrique.
- V : d'accord, oui. Dans les dégradations...
- E₂ : oui, il y avait une sorte de maltraitance vis-à-vis de ce fauteuil roulant électrique qui était assez impressionnante. Même le revendeur me disait « je n'ai jamais vu un fauteuil roulant électrique dans cet état en si peu de temps ». Au bout de 6 mois d'utilisation du fauteuil roulant électrique on avait l'impression que ça faisait 3 ans qu'il avait ce fauteuil.
- V : d'accord.
- E₂ : donc là, ça a été beaucoup, beaucoup plus compliqué. J'ai fait appel à la psychologue du service...pour discuter avec les parents, pour discuter avec l'enfant...Mais l'enfant était également très, très, très introverti. Et, je pense qu'il, qu'il ne voulait pas faire de peine, ni à son père, ni à sa mère, donc il ne donnait pas son avis. Après je sais que l'enfant, pour lui, même si, comment dire...ce n'était pas flagrant comme pour la première situation où il avait le grand sourire sur l'enfant quand il utilisait le fauteuil roulant électrique et qu'il pouvait aller vers ses camarades, il ressentait quand même du plaisir de pouvoir se déplacer de manière indépendante. Ça, c'est évident. Mais il n'allait pas le montrer...
- V : Oui, par un peu par aspect de loyauté peut-être finalement vis-à-vis de ses parents...
- E₂ : vis-à-vis de ses parents. Enfant qui était quand même assez souriant avec ses camarades en hôpital de jour. Mais à partir du moment où je rencontrais cet enfant en présence de ses parents, c'était un autre enfant. C'était un enfant complètement introverti qui...qui n'allait jamais dire devant ses parents « il est quand même bien ce fauteuil parce qu'il me permet de jouer dans la cour de récréation avec mes copains...il me permet de me déplacer là où je veux... ». Non, non. Ça, il n'allait jamais le tenir devant ses parents.
- V : est-ce qu'à vous, il vous le disait ? Quand vous étiez, admettons, que tous les deux ?
- E₂ : Non. Non, non. Il n'a jamais... En fait, spontanément il ne me l'a jamais dit, et moi je lui ai posé les questions, « est-ce que tu es quand même content de pouvoir aller facilement vers tes copains ? » il répondait que « bah oui », mais il ne développait pas ses réponses.
- V : d'accord.

- E₂ : il y avait toujours une crainte de sa part, même si je lui ai dit plusieurs fois que ce qui était dit en séance d'ergo entre lui et moi, restait au sein des séances d'ergos. Mais je pense qu'il y avait une crainte pour lui que j'en parle à ses parents. Que je...donc voilà, c'étaient des réponses très furtives, « oui-non ». Et c'est tout.
- V : d'accord. Mais est-ce que le week-end, quand le fauteuil roulant électrique allait au domicile, est-ce que vous savez s'il l'utilisait au quotidien ? Ou alors s'il était mis de côté ?
- E₂ : alors, il était utilisé pour les sorties extérieures, parce qu'en fait pendant les 3 années où l'enfant était en hôpital de jour, les parents ont toujours refusé que le fauteuil roulant électrique soit utilisé à l'intérieur du domicile.
- V : d'accord.
- E₂ : Donc à l'intérieur du domicile, il se déplaçait avec...avec son fauteuil roulant manuel. Car après, ensuite, les parents ont été d'accord, parce que je leur ai dit que le fauteuil roulant manuel prêté par l'association, qui ne pouvait pas correspondre exactement à la morphologie de leur fils et puis à l'installation qu'il devait avoir. Donc ils ont été d'accord d'acquiescer également un fauteuil roulant manuel, et ils ont rendu l'autre à l'association. Voilà. Et donc l'enfant se déplaçait au sein du domicile dans le manuel, mais au fur et à mesure, il avait de plus en plus de mal à se déplacer seul au domicile en fauteuil roulant manuel. Il se fatiguait beaucoup trop.
- V : d'accord, oui.
- E₂ : alors que c'était une contre-indication même médicale qui avait été transmise aux parents, en leur disant que l'enfant ne devait pas se déplacer en fauteuil roulant manuel pour augmenter la fatigabilité musculaire.
- V : d'accord, mais il faisait...
- E₂ : non, non. Ils ne voulaient pas le fauteuil roulant électrique à l'intérieur du domicile. Pour eux, le fauteuil roulant électrique c'était à utiliser à l'extérieur du domicile et puis au sein de l'hôpital de jour. Et voilà.
- V : d'accord. (temps de réflexion) Mais alors pour vous, pour la suite de la prise en charge de cet enfant, les rapports devaient être un peu difficiles finalement...
- E₂ : oui, ça a été de plus en plus tendu avec le papa. Puisqu'à un moment donné on a dû, pareil au bout de...alors là après...il est peut-être resté 4 ans en hôpital de jour, ouais, il est peut-être resté 4 ans en hôpital de jour. Et le premier fauteuil roulant électrique a duré à peu près 3 ans et après il a fallu repartir sur un autre fauteuil roulant électrique. Alors, bien évidemment, le premier fauteuil roulant électrique pour un patient atteint de la dystrophie de Duchenne de Boulogne, ça reste finalement un fauteuil roulant électrique assez basique, on part sur un fauteuil roulant électrique où il n'y a pas forcément besoin de lift, y'a pas forcément besoin d'inclinaison d'assise...donc on est sur un fauteuil roulant électrique assez standard, sans mille et une options, surtout que voilà l'enfant, pour certains, ils sont encore

capables de descendre du fauteuil et faire quelques pas, ou encore ils ont encore une très bonne motricité au niveau du membre supérieur, donc on n'est même pas obligé de partir sur un fauteuil roulant électrique avec une électronique évolutive. Par contre, ensuite, quand on passe au deuxième fauteuil roulant électrique, bah on est sur un fauteuil roulant électrique avec des options de confort, comme le lift, l'inclinaison d'assise, il faut penser à l'évolution de l'électronique si un jour il faut changer la commande car l'enfant perd en force. Et puis, sur des fauteuils qui sont plus encombrants. Alors là, ça a été...alors là on montait crescendo en agressivité. Par contre, la maman, à ce moment-là, lors du renouvellement du fauteuil roulant électrique, elle, elle a commencé à être un peu plus ouverte vis-à-vis de moi. Mais un peu en cachette vis-à-vis de son mari.

- V : d'accord.
- E₂ : donc euh, et à l'heure actuelle, c'est une famille qui a...le père est parti, il a quitté sa famille. Il a quitté, la France, il a laissé sa femme et ses enfants.
- V : d'accord, ah oui...
- E₂ : Voilà. Donc c'est assez compliqué. Voilà, la mère, je pense qu'elle s'ouvre un peu plus, mais déjà lors du renouvellement du fauteuil roulant électrique. Cette maman se confiait un petit peu plus à moi, elle comprenait le fait que le fauteuil ait des options de confort qu'il n'y avait pas dans le premier. Elle comprenait qu'automatiquement ça allait être un peu plus encombrant... Mais tout ça, elle me le disait en cachette de son, de son mari. Elle venait vers un côté de moi, lors de l'essai et hop elle me disait comme ça une petite phrase rapidement, sans que son mari ne voit. Donc finalement, la relation de confiance s'est vraiment faite au fur et à mesure avec la maman. Mais pour le père, c'était...pour le papa il ne pouvait que constater finalement l'évolution dégénérative de la pathologie de son fils...
- V : oui, et puis ne pas pouvoir agir dessus...
- E₂ : et ne pas pouvoir agir dessus. Tout à fait. Mais donc là, il n'y avait rien à faire. C'était...c'était une très, très grande agressivité. Et on ne pouvait même pas proposer à ce papa un suivi, il considérait qu'il n'en avait pas besoin...Et en plus, c'était un papa qui avait...voilà, qui avait un côté un peu macho...alors moi en tant que femme, qui lui donnait des conseils techniques sur un fauteuil...voilà...donc ça, voyez, contrairement à la première situation, les relations ont été de plus en plus difficiles avec le papa.
- V : Mais, quand vous dites qu'il se montrait agressif, ça se manifestait de quelles façons finalement ?
- E₂ : Ha bah, il hurlait, c'était vraiment de l'agressivité verbale, en disant que de toutes façons, que ce soit moi, que ce soit le médecin, que ce soit le revendeur, on ne comprenait rien à ce qu'il fallait préconiser et conseiller pour son fils, que lui il ne comprenait pas que l'on puisse conseiller du matériel qui n'était pas fiable, qui n'était pas solide, que s'il était toujours

- embêté avec le fauteuil roulant électrique c'était de notre faute parce qu'on n'était pas de bons rééducateurs, que si son fils se dégradait de toutes façons c'était aussi à cause de ça...
- V : d'accord. Oui, donc ce sont des propos assez virulents quand même !
 - E₂ : ah oui, oui, oui. C'était vraiment...il n'y a jamais eu un geste d'agression physique ou quoique ce soit. Mais l'agression verbale elle était très, très importante.
 - V : et, il l'exprimait devant l'enfant ou pas ?
 - E₂ : ah oui, oui. Complètement.
 - V : d'accord.
 - E₂ : complètement. Ça, il ne se gênait pas du tout. Et ça, c'était très dur parce que, parfois il avait des mots où je me disais « mais son fils va culpabiliser ». Donc après moi, j'essayais de le reprendre en séance avec son fils.
 - V : d'accord.
 - E₂ : je lui disais « bah écoute, voilà, l'autre fois on a vu papa, on a vu maman. Bon, c'était difficile pour papa. Toi, comment tu l'as perçu ? ». Mais voilà, comme je vous disais, il était tellement introverti...que...à ce moment-là il ne me disait rien, il me disait juste «oui, oui ». Mais je voulais au moins qu'il entende de ma part que lui, il n'y était pour rien, que c'était difficile pour son papa de le voir dans cette situation, et que son papa voulait le mieux pour lui mais que c'était compliqué. Donc, mais après lui il ne m'a jamais exprimé le fait... « ah oui, mon père il a crié, mon père a dit telle ou telle chose », non ça il ne me l'a jamais dit. Mais je voulais moi essayer de lui trouver des propos rassurants.
 - V : d'accord, oui.
 - E₂ : et là il continuait bien évidemment un suivi avec la psychologue du service.
 - V : vous étiez vraiment en relation pour cette famille avec la psychologue du service ?
 - E₂ : Ah oui complètement. Et d'ailleurs à un moment donné, la maman a accepté que la psychologue du service l'appelle toutes les semaines. Et ça, c'était sans que son mari le sache.
 - V : d'accord, oui. Oui, donc vous aviez vraiment une relation assez de confiance avec la mère...
 - E₂ : au fur et à mesure des années, oui.
 - V : voilà, au fur et à mesure avec la mère, mais pas tant que ça avec le père.
 - E₂ : ah non, pas du tout, du tout. Mais pas du tout.
 - V : et justement, est-ce que le fait d'avoir un lien de confiance avec la mère a pu lui faire émerger d'autres demandes, de formuler d'autres besoins, pour l'enfant ?
 - E₂ : alors, oui, à un moment donné la mère m'avait téléphoné en me disant bien qu'elle téléphonait de la part de son mari, pour que je sois bien sûre qu'elle n'était pas en train d'être à l'origine d'une initiative quelconque...Pour me dire qu'ils voulaient aménager donc la salle de bain du rez-de-chaussée, installer une douche à l'italienne. Et donc c'est ça qui était bizarre, c'est que la maman m'avait appelé. Je lui avais dit que je pouvais lui donner des

conseils, que je pouvais faire une visite à domicile. Et finalement, le père a toujours refusé en me disant que de toutes façons lui, il était dans le bâtiment. Et, parce qu'après moi j'ai contacté le papa en lui disant « écoutez, moi j'ai eu votre femme au téléphone, elle m'a dit que voilà, comment dire, que lui il était au courant que sa femme allait me contacter au sujet de l'aménagement de la salle d'eau », et...et là il m'a répondu « effectivement, on voulait vous tenir au courant qu'on allait faire des travaux » et là je lui dis : « non mais attendez, vous savez que vous pouvez bénéficier d'une aide de la MDPH pour financer les travaux ». « Ha mais oui, mais ça veut dire que d'une part il faut que j'attende et d'autre part c'est eux qui vont m'imposer tels et tels travaux, alors que moi je suis dans le bâtiment je sais ce que je dois faire ou ne pas faire pour mon fils ». Donc, donc finalement je n'ai jamais fait de visite à domicile chez eux. Et c'est le papa qui a entrepris les travaux en les finançant et en les faisant à sa façon.

- V : d'accord
- E₂ : donc...donc même si il y avait au fur et à mesure une relation de confiance avec la maman, tout était bloqué avec le papa.
- V : oui, donc finalement cette relation un peu conflictuelle avec le père ça a un peu, pas retardé, mais entravé, mis des freins dans votre prise en charge, dans votre accompagnement, de manière globale avec cet enfant.
- E₂ : oh bah complètement. Complètement. Complètement, parce qu'il n'y avait aucune relation de confiance entre le père, moi, et puis envers la kiné qui s'occupait de ce jeune garçon... Donc... tout ce qu'on pouvait conseiller n'était pas suivi au domicile.
- V : donc finalement c'est vraiment le père qui s'est montré vraiment comme...je ne vais pas dire un obstacle, mais qu'il y avait une démarche un peu à freiner l'accompagnement, donc c'était vraiment...
- E₂ : tout à fait. Oui, tout à fait.
- V : mais, alors dans cette prise en charge, les éléments un peu facilitateurs... Qu'est-ce qui pourrait...sur lesquels vous avez pu vous reposer ? Pour essayer de faire avancer les choses...
- E₂ : bah sur le fait que j'ai expliqué aux parents que leur enfant...voilà il était indépendant dans ses déplacements...par rapport à ce qu'on faisait en séance d'ergo, je pouvais transférer les acquis au sein de l'école, que je travaillais en collaboration avec l'école pour l'installation de logiciels ou de...voilà. Mais je dirai que moi, quelque part, c'est l'enfant qui me permettait, qui était mon moyen...comment dire...finalement c'était l'enfant qui était mon médiateur entre les parents et moi. Un élément facilitateur comment dire. C'était...c'est pas l'enfant qui allait raconter ce qu'il faisait en ergo, mais, ce qu'il pouvait montrer au domicile ou ce qu'il pouvait montrer à l'école c'était la preuve que son intégration en hôpital de jour était nécessaire et bénéfique même pour lui.
- V : D'accord, donc oui. Vous avez...

- E₂ : Voilà, voilà ! Et puis lui il ne refusait pas, l'enfant. Il n'avait jamais refusé le fauteuil roulant électrique...Il ne refusait aucune aide technique, ou quoique ce soit. Après, il était capable de me dire, « bah, cette aide technique, me gêne, je préfère en essayer une autre », ça il était capable de me le dire. Mais...mais je sais qu'il n'allait pas rentrer chez lui en disant « bah là ce que j'ai fait en ergo ça m'a vraiment bien aidé, j'aurai besoin de telle ou telle aide à la maison pour me faciliter mon quotidien ». Ça, il n'allait pas le dire, non.
- V : d'accord. Donc finalement, oui, vous avez, vous vous êtes servi de l'enfant et de sa confrontation avec ses difficultés et notamment le, le gain que pouvait avoir certaines aides techniques pour justifier un peu de cet accompagnement...
- E₂ : Oui, oui. Tout à fait. En plus, en connaissant l'enfant, je sais qu'il allait montrer au maximum ce qu'il était encore capable de faire, à ses parents.
- V : d'accord. Et, est-ce que l'enfant, avec lui, vous avez abordé les loisirs ?
- E₂ : C'est compliqué, en fait...c'est pas un enfant qui allait, il a...au domicile, il n'y avait pas vraiment de...comment dire...ce n'est pas une famille qui allait sortir, pour aller visiter un musée, pour aller visiter telle ou telle chose...C'étaient de simples petites sorties, ou promenades. Donc il n'avait pas de centres d'intérêts. Quand je lui posais la question, il allait juste me dire « mes centres d'intérêt, c'est de jouer à l'ordinateur ou de faire des puzzles », je me souviens qu'il aimait bien faire des puzzles. Mais voilà, il n'allait pas...c'est un enfant qui par...parce que il faut savoir que son père était agressif envers nous, mais il y avait quand même une suspicion aussi de maltraitance envers son fils et le reste de la famille. Donc je pense, c'est un enfant qui de toutes façons, on ne lui a jamais laissé le choix d'exprimer ses besoins et ses envies.
- V : D'accord.
- E₂ : En tout cas, le père au domicile, jamais. Donc... Comme je vous le disais : c'est le père qui a absolument voulu choisir la couleur du fauteuil.
- V : Oui. Mais là, finalement c'est le père qui a eu le dernier mot sur le fauteuil.
- E₂ : Ha bah oui, et pourtant là, avec le revendeur, on a essayé ! Alors ça c'était pour le premier fauteuil, donc moi aussi je découvrais un peu plus le papa, en lui disant « oh bah non, là c'est vous qui choisissez, c'est votre enfant, c'est votre fils qui va choisir » et il me disait « oh mais nan, il va choisir une couleur moche, j'en suis sûr », et tout ça devant le fils. Et puis avec le revendeur on lui disait « oh mais non, quand même, aller on lui laisse l'opportunité de choisir, et après vous nous dites si vous aimez ou pas ». Alors on disait au fils « alors toi, qu'est-ce que tu aurais choisi ? » et bah sa réponse était « la même couleur que papa ».
- V : oui...
- E₂ : voilà. Donc...c'est une situation très compliquée...

- V : oui, surtout que ça aurait pu avoir un impact, par exemple, l'enfant aurait pu moins investir le fauteuil si ce n'était pas lui qui avait choisi le fauteuil. Bon, là, ça ne s'est pas fait, mais ça aurait pu...
- E₂ : Ça aurait pu, oui. Mais en fait l'enfant au fond de lui il était bien content d'acquiescer ce fauteuil roulant électrique. Ça faisait quand même un certain temps qu'il ne marchait plus du tout, qu'il était complètement dépendant d'une tierce personne pour se déplacer... Donc, lui l'arrivée du fauteuil roulant électrique, pouvoir se déplacer seul...et quelque part, ce qui a été bien aussi pour cet enfant c'est d'être intégré en hôpital de jour, donc il a été retiré du milieu scolaire ordinaire, où ça a été très, très, très dur pour lui. L'image qu'il renvoyait aux autres, le regard des autres...Il n'était pas du tout intégré au sein de l'école dans laquelle il était.
- V : Bien sûr.
- E₂ : Donc, là, le fait de voir d'autres enfants en fauteuil roulant électrique...donc lui, il a tout de suite compris l'intérêt du fauteuil roulant électrique. Il ne fallait surtout pas montrer, montrer l'intérêt devant son père.
- V : Oui. Mais au fond de lui, il y avait un certain soulagement et peut-être même un épanouissement...
- E₂ : Exactement ! Et il y avait intérêt certain de sa part pour le fauteuil roulant électrique. Mais on était face à un père qui était dans une telle souffrance face à la pathologie de son fils...et qui ne voulait pas entendre de suivi. Donc là, on a vraiment deux situations complètement différentes. Mais comme je vous dis : dans la première situation, finalement on était face à des parents qui avaient compris la pathologie, qui avaient compris l'évolution de la pathologie, même si c'était dur au fur et à mesure où on n'allait leur proposer les aides techniques, mais ils savaient qu'il y allait avoir des échéances de ce type ; et puis là, dans la deuxième situation, on est face à un couple où la femme est complètement soumise à son mari, elle n'a pas le droit vraiment à la parole, et on est face à un père qui nous fait croire qu'il a bien compris la pathologie, mais en fait il est dans un déni total, pour lui c'est insupportable le fait d'imaginer à long terme ce que son fils va devenir, où vraiment on est dans un déni ou dans une incompréhension de la pathologie...Ca, je ne sais pas. C'était vraiment...C'était un profil...très, très difficile à cerner le papa.
- V : oui, oui.
- E₂ : Très difficile à cerner. Puisqu'en même temps, il était parfois dans la demande ! Un jour il m'avait contacté pour avoir des renseignements sur l'aménagement du véhicule, savoir quelles étaient les démarches à faire.
- V : oui, donc ça, alors c'est une attitude un peu ambivalente...
- E₂ : exactement, sauf qu'il n'a jamais rien fait, puisqu'il m'avait demandé quelles étaient les démarches à faire pour aménager le véhicule, en sachant que lui il avait déjà une idée de l'aménagement. Et je lui dis « bah, expliquez-moi l'idée que vous avez », et moi je trouvais

que ça ne convenait pas trop. Mais, qui je suis en tant que femme, pour lui dire en tant qu'homme (rires), quel type d'aménagement il fallait faire au niveau du véhicule. Et moi je lui ai dit « écoutez, moi je vous donne l'adresse de différents garages agréés pour les aménagements du véhicule, et vous pourrez échanger avec eux sur l'aménagement que vous, vous souhaitez faire, et ils vous donneront également des conseils ». Et bah, ça s'est arrêté là. Ça s'est arrêté là. Après, je n'ai plus jamais eu de retour.

- V : (acquiescement). Donc oui, ça fait...c'est un accompagnement difficile, quand même...
- E₂ : très difficile... Donc ça a été difficile pour l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique, et ça a été difficile pour le changement aussi (rires) pour le fauteuil roulant électrique. Voilà, donc là, vous avez vraiment deux situations complètement différentes. Moi, mon ressenti, vraiment en tant que professionnelle, c'est...comment dire...c'est...oui, je me sentais complètement démunie pour...en me disant que je n'arriverai jamais à faire changer l'attitude du papa.
- V : oui, eh bien oui. Vous ne pouviez pas vous appuyez sur certains...
- E₂ : non
- V : certains professionnels, certaines personnes pour essayer de...
- E₂ : après, que ce soit le kiné ou le médecin, ils étaient dans la même situation que moi, vis à vis du père. Donc, on échangeait beaucoup là-dessus mais on se sentait tous démunis, le fait de...de sentir que le papa n'acceptait pas notre aide et ne percevait pas...il percevait nos conseils que comme négatifs, néfastes pour son fils...Mais derrière tout ça, on savait que c'est parce qu'il était en grande, grande souffrance.
- V : est-ce vous avez à un moment pensé à faire un signalement social, quelque chose ?
- E₂ : alors ça, c'est l'assistante sociale. Et donc, je ne sais plus s'il y a un signalement qui a été fait ou pas. Je sais que c'était une famille qui était sous surveillance, comme en plus il y avait suspicion de maltraitance envers les enfants et envers la femme.
- V : d'accord
- E₂ : mais, je ne sais pas si au final il y a eu un signalement qui avait été fait ou pas. Je ne m'en souviens plus du tout, ça fait déjà quelques années... je ne m'en souviens plus.
- V : d'accord. (temps de réflexion). Voilà. Moi, ce que j'entends en tout cas de ces deux situations très différentes c'est qu'en tout cas, c'est déjà que si les parents sont un peu au clair avec la maladie et son évolution, et c'est vraiment ça qui impacte vraiment toute la prise en charge...
- E₂ : oui, en tout cas ça facilite, exactement, que ce soit pour...les parents ne sont pas être étonnés s'ils ont compris une partie de la pathologie, ils ne seront pas étonnés qu'à un moment donné on parle de fauteuil roulant électrique pour leur enfant.
- V : d'accord, ...

- E₂ : mais effectivement, quand on est face à des parents qui n'ont pas compris, et n'ont pas envie de comprendre ! C'est beaucoup plus compliqué, oui.
- V : est-ce que pour vous, il y a une vraie différence entre de qui émane la demande du fauteuil ? C'est-à-dire si elle vient de la famille, si c'est vous qui l'évoquez, si c'est le médecin...est-ce que ça change son utilisation, son intégration ?
- E₂ : (temps de réflexion). Euh... Et bien je dirai au cas par cas. Ça dépend de la famille...Je me dis qu'il y a des familles, et puis ça dépend aussi du médecin. C'est assez difficile de répondre à cette question, dans le sens où parfois les médecins vont parler du fauteuil roulant électrique sans que nous, ergo, ne soyons présents. Donc, je...ça dépend comment le médecin va aborder la question du fauteuil roulant électrique auprès des familles. Est-ce qu'il va avoir du tact, en disant « bah voilà, votre enfant a de plus en plus de mal à se déplacer au quotidien...vous devez vous-même être en difficulté pour les sorties extérieures...comment est-ce que vous envisager les choses ? est-ce que vous pensez qu'un fauteuil roulant électrique peut vous aider dans la vie de tous les jours ? » voilà, il peut y avoir ce type de présentation du type du médecin. Et puis, on a d'autres médecins, ils y vont franco ! Ils vont dire « bah écoutez, là votre enfant a de plus en plus de mal à se déplacer, je ne vois qu'une solution, ça serait vraiment le fauteuil roulant électrique, et donc je vous conseille de vous adresser à l'ergo du service », voilà ! (rires). Donc, ça dépend comment les choses sont présentées de la part du médecin.
- V : d'accord.
- E₂: et quand c'est la famille qui vient vers nous, ergo, parler du fauteuil roulant électrique, c'est ...pareil, ça dépend comment elle nous en parle. Pour certaines familles, il y a déjà eu un cheminement de fait. Et pour d'autres, elles se sentent...elles se sentent obligées ! C'est-à-dire le médecin leur a dit qu'il fallait venir voir l'ergo pour parler du fauteuil roulant électrique, donc la famille vient voir l'ergo pour parler du fauteuil roulant électrique, mais en fait, elles ont une tonne et une tonne de questions. Et, « et comment on va s'organiser ? en quoi ça peut nous aider ? », voilà. Alors qu'il y a d'autres familles qui auront déjà, en venant voir l'ergo, qui auront déjà compris l'utilité du fauteuil. Mais d'autres, ça leur fait peur ! Elles ont besoin d'être rassurées ! Elles ont besoin d'être rassurées, dans les différentes démarches, dans l'accompagnement dans l'acquisition, dans l'après, comment ça se passe, et s'il y a une panne, et quand notre enfant va grandir et que le fauteuil devient trop petit...voilà !
- V : oui d'accord.
- E₂ : donc voilà. Ça, ça dépend. Et après, c'est comme les ergos. Enfin, ça dépend comment l'ergothérapeute...Si c'est l'ergo qui évoque le fauteuil roulant aux familles, et à l'enfant, bah ça dépend aussi comment l'ergothérapeute s'y prend.
- V : oui d'accord, oui, oui.

- E₂ : c'est vrai que pour moi, la situation, c'est difficile de donner une réponse fixe. Tout dépend...
- V : ...oui, il y a pleins de variables en jeu...
- E₂ : exactement. Il faut qu'on prenne en compte l'état psychologique de la famille, qu'est-ce que la famille a compris de la pathologie... comment la famille vit la pathologie avec leur enfant... voilà il y a tout ça à prendre aussi en compte, en dehors du fait que nous, chacun, on est capable de présenter cette aide technique à la famille, à l'enfant.
- V : d'accord. J'imagine que certaines familles ont également besoin de temps. Pour vraiment, assimiler...
- E₂ : oui.
- V : vous savez quelle durée ou alors c'est très variable ?
- E₂ : bah c'est vrai qu'il y a des familles qui ont besoin de temps...mais...mais ça va quand même assez vite. C'est-à-dire que la perte de la marche, c'est tellement difficile pour la famille que...l'acquisition, en tout cas, moi je parle de mon vécu, j'ai peut-être des collègues qui ont été face à des familles qui ont mis beaucoup plus de temps pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique et qui ont absolument voulu avoir pendant longtemps un fauteuil roulant manuel, c'est tout à fait possible ! Mais moi, par rapport à mon vécu, même là en consultation...l'acquisition du fauteuil roulant électrique s'est faite assez rapidement, assez rapidement.
- V : donc là, on est plutôt sur l'ordre de quelques mois ?
- E₂ : exactement. C'est-à-dire que moi, dans mon expérience professionnel, je n'ai jamais eu de familles qui après la perte de la marche de leur enfant ont attendu un an avant de se décider de faire des essais de fauteuil roulant électrique. Ça s'est fait, au pire, quelques mois après la perte de la marche.
- V : est-ce que dans cette acquisition, des facteurs, tels que financiers, ou même l'accessibilité de l'environnement, ont été pris en compte par les familles ou pas du tout ?
- E₂ : Ah oui, si, tout de suite. C'est leurs...ça fait partie de leurs premières questions.
- V : d'accord
- E₂ : au niveau financier, comme je vous disais...normalement un enfant qui est porteur de cette pathologie, au moment où elle perd la marche, c'est quand même un enfant qui a une bonne tenu du tronc, donc là il va juste avoir besoin d'une petite ceinture au niveau de son fauteuil. Un enfant qui est encore bien capable de bouger dans son fauteuil, pour changer de points d'appui...même s'il ne marche pas, c'est peut-être encore un enfant qui peut soulever un peu ses jambes pour éteindre ses genoux...donc on part finalement sur des fauteuils assez basiques, pour un premier fauteuil roulant électrique donc on arrive assez facilement à trouver des fauteuils totalement remboursés par la sécurité sociale.

- V : d'accord. Oui, donc c'est plus après dans le renouvellement que là, vous prenez plus en compte le caractère dégénératif, évolutif de la pathologie, et donc là les prix des fauteuils augmentent, s'enflamment, et c'est plus compliqué.
- E₂ : complètement. Ca, pour le fauteuil roulant électrique, à chaque fois, ça a été ça. Par contre, oui, on peut tomber tout de suite sur une famille qui nous dit « non mais attendez, c'est le premier fauteuil roulant électrique mais on habite au 3^{ème} étage sans ascenseur ».
- V : oui
- E₂ : ça, c'est possible.
- V : oui donc là c'est plus problématique...intégrer peut-être un scala mobil, ou je ne sais pas d'autres...
- E₂ : d'autres choses, du coup on étudie tout avec les familles. Parfois il y a des familles qui vont nous dire « de toutes façons, on avait l'intention de chercher un autre logement ». D'autres familles qui vont nous dire « on aura la possibilité de stocker le fauteuil dans la cave ». D'autres familles qui vont nous dire « bon, si vous pouvez (bon pour un enfant qui est en HDJ), vous pouvez garder le fauteuil en HDJ, et puis le week-end on aura juste un fauteuil roulant manuel »...Voilà, ça toutes les possibilités sont étudiées avec les familles. Après, même, ce qu'on fait avec certaines familles, y'a là un fauteuil roulant électrique qui ne peut pas aller au domicile, dans le même temps ils achètent un petit fauteuil roulant manuel, pour qu'au moins l'enfant soit bien installé au domicile. Et on attend 6 mois-1an, c'est sûr, c'est long, mais parfois on n'a pas le choix, et on fait installer un petit système de motorisation sur le fauteuil roulant manuel qui est dans le domicile.
- V : oui d'accord.
- E₂ : voilà. Donc ça permet d'avoir un fauteuil roulant électrique utilisé pour l'extérieur, et un fauteuil roulant manuel avec une petite motorisation, qui est utilisée au domicile. Tout ça, ça a été étudié avec la famille. Mais c'est vrai que l'accessibilité...je dirai que pour un premier fauteuil roulant électrique ce n'est pas le prix du fauteuil roulant électrique qui va poser problème. Parce qu'on part très généralement sur un fauteuil roulant basique, il va y avoir un peu de dépassement, mais pas énorme. Ce qui peut vraiment posé soucis c'est l'accessibilité et le chargement du fauteuil roulant électrique dans le véhicule.
- V : d'accord !
- E₂ : ça va être surtout ça.
- V : comment se manifestent vos rapports avec les familles ? Est-ce que vous les voyez régulièrement ? Vous leur téléphonez ? Vous échangez par mails ?
- E₂ : alors, en hôpital de jour on peut voir les familles en début d'année pour faire un entretien, faire connaissance, et au cours de l'année ça va être beaucoup de contact téléphonique, de mails. Par contre, on est facilement à leur disposition s'ils veulent nous rencontrer. Et ensuite à la consultation, je suis des familles qui viennent un peu de partout en France. Donc, donc

après la consultation, je vais les rencontrer de manière ponctuelle. Et c'est beaucoup de contacts par téléphone.

- V : est-ce que dans cette phase un peu d'accompagnement, par exemple pour un fauteuil roulant notamment, est-ce que là vraiment vous sentez que les familles vous sollicitent davantage ? Que c'est vraiment plus marqué ou que c'est à vous d'aller chercher...
- E₂ : non, elles me sollicitent quand même facilement. Après parfois, c'est quand même moi qui vais un petit peu au-devant de la demande quand je sens que je peux présenter cette demande, enfin que je peux proposer le fauteuil roulant électrique, parfois je vais au-devant de la demande. Mais sinon, assez facilement, les familles me contactent en me disant « bah voilà, le médecin nous a parlé de fauteuil roulant, il nous a dit de prendre contact avec vous », et donc là, je leur pose toutes les questions : « alors là, expliquez-moi, par rapport à votre enfant, il a quel âge ? quelles sont ses difficultés de déplacements ? quelles sont ses habitudes de vie ? Quelles sont VOS habitudes de vie aussi ? ». Je pose des questions sur le logement, je pose des questions sur le véhicule... et ensuite, on...une fois...en fait, ça m'aide déjà à établir un cahier des charges, et ensuite je leur demande si l'enfant va venir en consultation prochainement pour que je puisse prendre des mesures sur l'enfant, en vue de voir quel est le type de fauteuil qui pourrait lui convenir, et ce qu'il y a dans le parc d'essai du fauteuil... [Coupe dans le discours car petite distraction- rires] et donc, oui parfois, les familles me disent « oh bah non, on n'a pas de rendez-vous médical dans 6 mois », donc là c'est moi qui organise un rendez-vous directement avec eux, et même à distance je...parce que je leur demande à peu près de me donner les mesures de leur enfant. Et à l'avance, je sais à peu près quel type de fauteuil je pourrai essayer.
- V : d'accord, oui.
- E₂ : et je n'impose jamais un seul modèle aux familles, sauf si seulement, cas rare, il n'y a qu'un modèle qui peut convenir. Mais j'aime présenter deux modèles de fauteuil à la famille, pour qu'elles aient aussi cette impression que...qu'elles font un choix actif.
- V : oui ! Bien sûr !
- E₂ : voilà, que tout ne leur est pas totalement imposé ! Elles n'ont même pas le choix du modèle...Donc après, on voit ensemble les avantages, les inconvénients de chaque modèle... Et puis parfois, bah l'enfant aussi, il va dire de lui-même « ha bah moi, je préfère être dans celui-là plutôt que dans l'autre »
- V : oui, bien sûr. Et puis même, pendant l'essai, vous les mettez vraiment...
- E₂ : ha bah oui, oui, tout à fait.
- V : que la décision leur revient de toutes manières, donc...
- E₂ : oui, oui.
- V : est-ce que vous avez déjà eu des familles qui ont refusé le fauteuil roulant électrique mais de manière catégorique ?

- E₂ : (temps de réflexion). Alors, dans...pour cette pathologie c'est ça ?
- V : oui.
- E₂ : non.
- V : d'accord. Donc à chaque fois...
- E₂ : à chaque fois il y a eu acceptation de passer à la phase des essais, et moi je dis toujours aux familles « au moment où on va essayer des fauteuils, le but c'est normalement de faire le choix entre les deux fauteuils ». Mais, je mets aussi les familles à l'aise : si elles ont besoin de réfléchir, si elles ne sont pas sûres, on fait quand même les essais, on analyse bien les avantages et les inconvénients de chaque modèle avec elles...mais je ne les force pas à partir sur...Mais en général, on sort du rendez-vous, le choix s'est porté sur l'un des modèles.
- V : d'accord. Ok, ok. (temps de réflexion). Est-ce que finalement, dans l'un des accompagnements vous avez déjà vu un changement radical, même dans l'accompagnement en ergothérapie, de manière générale, entre l'avant fauteuil et l'après fauteuil ?
- E₂ : Euh. Vis-à-vis de l'enfant et de la famille ?
- V : oui.
- E₂ : oui, alors surtout vis-à-vis de la famille. Il y a... comme il a fallu...et puis moi j'accompagne vraiment des familles vraiment en tout au niveau du fauteuil. C'est-à-dire que je...je suis là pour les essais, je leur facilite la tâche en leur disant que les prescriptions médicales, les certificats d'essais...tout ça, c'est moi qui m'en occupe. Je les rappelle en sachant après quand la livraison du fauteuil a eu lieu. Comment ça s'est passé, qu'est-ce qu'ils en pensent, qu'est-ce que ça a changé, et du coup il y a quand même...je dirai...la relation de confiance elle est différente, c'est-à-dire que la famille a l'impression qu'ils peuvent...enfin moi c'est la sensation que j'ai, qu'ils sont plus à l'aise pour me poser d'autres questions, sur leurs difficultés au quotidien avec leur enfant.
- V : d'accord. Donc après, ils vous ont identifié...
- E₂ : ...oui...
- V : et donc ils peuvent se permettre d'élaborer d'autres projets...
- E₂ : complètement. En tout cas, dans cette pathologie-là, juste avant l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique c'est des petites aides techniques assez faciles. Mais vraiment, l'étape du fauteuil roulant électrique, on rentre dans une autre relation beaucoup plus proche avec les familles.
- V : donc oui. Donc plus proche, plus intime finalement ?
- E₂ : exactement. Exactement. Donc, ils osent plus en disant « bah voilà, par rapport à la maison, telle ou telle difficulté, on ne vous en parlait pas trop ». Oui. Ça a déclenché quelque chose où ils disent « bon, on peut se lier avec l'ergo et lui parler de toutes nos difficultés ».
- V : d'accord. Oui, donc finalement cette étape ici peut permettre d'accéder à d'autres besoins, d'autres...

- E₂ : exactement. Oui, oui. Oui...
- V : d'où la nécessité de laisser du temps pour la famille...
- E₂ : tout à fait.
- V : ok. (temps de réflexion). Et bien ça fait pas mal de choses d'évoquées ! (Rires). Moi j'ai l'impression en tout cas d'avoir fait un peu le tour, et d'avoir en tout cas eu, de part ces deux situations évoquées et par les autres questions que j'ai pu vous poser en tout cas, un beau...oui, un bel état des lieux de ce qu'ils pouvaient se faire de relationnel lors de cette acquisition. Je ne sais pas si vous, vous avez d'autres...
- E₂ : oui, et puis vraiment avec deux situations totalement différentes finalement. Après ce qui est important, c'est de savoir qu'il faut que chaque ergothérapeute comprenne bien qu'il n'est pas tout seul, au moment où il doit aborder l'acquisition du premier fauteuil roulant électrique avec la famille. Il faut qu'il se dise qu'il y a le médecin, « faut que je sache si le médecin en a déjà parlé à la famille ou pas », et puis il faut qu'il se dise aussi qu'il y a le kiné, il y a la psychologue, l'assistante sociale. Et je pense que c'est important, en tout cas moi en tant qu'ergo, quand j'en parle aux familles, j'introduis toujours dans mon discours l'assistante sociale pour les rassurer sur le plan financier particulièrement. J'introduis le kiné pour leur dire « écoutez, si j'ai le moindre doute sur l'installation de votre enfant, je ferai appel au kiné pour qu'il vienne voir ». Et puis je fais également appel au médecin dans mon discours en leur disant « bien évidemment, c'est le médecin qui signera les prescriptions médicales et qui me dira s'il est d'accord ou pas avec les modèles ». Et ça permet de montrer vraiment que finalement la prise en charge de leur enfant elle ne se fait pas par petits bouts de manières isolées, mais que c'est...finalement que cette acquisition du fauteuil roulant électrique elle fait rentrer en jeu plusieurs professionnels même si c'est nous en tant qu'ergothérapeutes qui, sur le plan technique, allons pouvoir vraiment guider de manière précise les parents sur le modèle.
- V : oui. Ça, ça a un vrai côté pour les rassurer. Vous sentez que ça les rassure de savoir que c'est une prise en charge globale et qu'il y a plusieurs acteurs...
- E₂ : exactement, exactement.
- V : d'accord. Puis même pour vous en tant qu'ergo, je pense que c'est important de savoir que l'on n'est pas tout seul, que l'on est épaulé...
- E₂ : bien sûr ! Exactement.
- V : vous êtes plutôt confrontée à plus des familles avec qui cette acquisition va bien se vivre ou plus en majorité des familles avec qui ça va être difficile, parce qu'une sorte de souffrance, de déni de cette réalité de la pathologie ? Si on devait un peu essayer de quantifier, ça serait là pour me donner un ordre d'idée...
- E₂ : ouais... (temps de réflexion) bah, d'une manière générale, c'est difficile. Mais les familles acceptent facilement pour leur enfant. Et je n'ai jamais...à part pour cette famille là où j'ai

eu de l'agressivité, je n'ai jamais eu...même pour d'autres familles pour qui c'est difficile, il n'y a pas forcément de l'agressivité.

- V : d'accord
- E₂ : c'est vrai que d'une manière générale, c'est difficile mais ils acceptent pour leur enfant parce qu'ils ont connu leur enfant qui marchait, ils ont connu leur enfant qui pouvait aller tout seul voir un copain, aller tout seul dans sa chambre chercher un jouet. Et ils ont envie de pouvoir redonner cette liberté de mouvement à leur enfant. Donc ils le disent, « c'est difficile ». Et après, ils reviennent dessus, au bout de quelques mois d'utilisation du fauteuil roulant électrique, ils disent « ah ouais, ça nous a quand même changé la vie, c'est plus simple pour notre enfant mais c'est aussi plus simple pour nous ».
- V : d'accord oui. Donc ça change les habitudes de vie de tout le monde.
- E₂ : oui ; Donc c'est le moment de l'étape « il faut choisir un fauteuil » qui va être difficile. Et au bout de quelques mois, on sent qu'ils voient aussi le bénéfice pour leur vie de famille.
- V : oui. Vous n'avez jamais eu le cas de famille qui ont carrément rompu les soins tellement c'était douloureux cette acquisition ?
- E₂ : non.
- V : ok, ok. Bon, et bien moi je crois que j'ai fait le tour.
- E₂ : d'accord. En tout cas, n'hésitez pas, vous avez et mon numéro de téléphone et l'adresse mail professionnel.
- V : bien sûr
- E₂ : donc s'il y a besoin de quoique ce soit, de rajouter quelques choses dans l'entretien, il n'y a pas de soucis.
- V : eh bien, merci beaucoup.

Enjeux relationnels de de l'acquisition du fauteuil roulant électrique

Mots clés :

Relation thérapeutique ; Dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne ; Fauteuil roulant électrique

La dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne est une maladie neuromusculaire, caractérisée par la perte de la marche chez l'enfant : l'ergothérapeute accompagne l'enfant et sa famille pour toutes les étapes de l'acquisition du fauteuil roulant électrique. La relation thérapeutique peut être impactée par cette acquisition, et c'est l'objet de cette recherche. Par l'utilisation du récit de vie, deux entretiens avec des ergothérapeutes ont été réalisés. L'analyse de trois situations permet de comprendre que la relation thérapeutique est singulière, complexe et multifactorielle. Deux acquisitions ont renforcé la confiance et la collaboration avec l'ergothérapeute : de nouveaux projets ont pu être élaborés avec la famille. Une acquisition, plus difficile, a accentué les difficultés d'acceptation de la pathologie et a compromis la relation thérapeutique : le fauteuil roulant électrique n'était pas utilisé dans le quotidien de la famille. L'acquisition demande un investissement accru, du temps et une confiance réciproque de la part de chacun. Cette recherche souligne l'importance du partenariat entre l'ergothérapeute, l'enfant, sa famille et avec les autres professionnels de santé. L'acquisition a un réel impact sur la poursuite des soins puisqu'elle vient modifier les relations thérapeutiques auparavant établies : l'enjeu de cette acquisition est important pour la poursuite des soins.

Key words:

Therapeutic relationship; Duchenne of Boulogne dystrophy; electric wheelchair

Duchenne of Boulogne dystrophy is a neuromuscular disease characterized among other by the loss of walking ability in the child: an occupational therapist accompanies the child and his family through all stages of an electric wheelchair's acquisition. The therapeutic relationship can be impacted by this acquisition; this impact is the object of this research. Using the life story tool, two interviews with occupational therapists were conducted. The analysis of the three situations related allows us to understand that the therapeutic relationship is singular, complex and multifactorial. Two acquisitions strengthened trust and collaboration with the occupational therapist: new projects were developed with the family. A more difficult acquisition accentuated the issues around accepting the pathology and compromised the therapeutic relationship: the electric wheelchair was not used in the daily life of the family. Electric wheelchair acquisition requires increased investment, time and mutual trust on the part of everyone. This research points out especially to the importance of the partnership between the occupational therapist, the child, the child's family and other health professionals. The acquisition has a real impact on the future of care in so far as it modifies the therapeutic relationships previously established: the stake of this acquisition is important for the continuation of care.