

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE
– MONTPELLIER –

ERGOTHERAPIE ET TRISOMIE 21

L'amélioration de la qualité de vie de l'aidant
par l'accompagnement de l'enfant

Mémoire d'initiation à la recherche

UE 6.5 S6

Sarah BOURDILLON

Mai 2021

*« La vie, c'est comme une bicyclette,
il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre. »*

Albert EINSTEIN

Remerciements

*« Sous la direction de Tiphaine BAS,
Ergothérapeute diplômée d'état, maître de mémoire »*

Tout d'abord, je tiens à remercier Tiphaine BAS pour m'avoir accompagnée et guidée tout au long de l'année pour mener à bien la conception de ce mémoire d'initiation à la recherche. Son implication, ses conseils et sa bienveillance m'ont été d'une aide précieuse.

J'aimerais ensuite remercier Christel DE NAYS CANDAU, référente du suivi de mémoire, ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE pour leur suivi, leurs disponibilités et leur patience durant ces trois années de formation.

Merci aux trois mamans qui ont accepté de m'accorder de leurs temps pour participer à mon étude et qui ont fait preuve de gentillesse et de bonne volonté quant à leurs partages d'expériences personnelles.

Je remercie tous mes tuteurs de stages pour leurs apports de connaissances et leurs professionnalismes participant à l'enrichissement de ma formation.

Mes remerciements s'adressent également à mes parents, qui ont su m'épauler et m'encourager durant toutes mes études et plus précisément lors de l'élaboration de ce projet. J'ai une pensée particulière pour ma sœur qui m'a apporté une grande aide par ses relectures et ses conseils.

Enfin, un immense merci à mes camarades de promotion, et plus particulièrement à Anaïs, Mathilde, Albane, Auréline, Inès, Manon, Adèle et Maeva qui ont su rendre ces trois années mémorables. Leur amitié et leur joie de vivre ont fait de moi une personne épanouie.

Liste des acronymes

AVQ : Activité de la vie quotidienne

AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap

AFRT : Association Française pour la Recherche sur la Trisomie

AFSCET : Association Française des Sciences des Systèmes Cybernétiques, Cognitifs et Techniques

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho Pédagogique

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

IMP : Institut Médico-Pédagogique

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

QI : Quotient Intellectuel

SA : Semaines Aménorrhée

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

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : BILAN DE L'EXISTANT	3
1. La Trisomie 21	3
1.1. Etiologie	3
1.2. Données épidémiologiques	4
1.3. Déceler une trisomie 21	5
1.4. Incidences sur la vie des enfants porteurs de Trisomie 21	6
2. Les aidants familiaux	8
2.1. Définition de l'aidant familial	8
2.2. Données épidémiologiques	8
2.3. Incidences sur la vie des aidants familiaux	8
3. L'accompagnement des enfants porteurs de Trisomie 21	10
3.1. Les structures accueillants les enfants porteurs de Trisomie 21	10
3.2. Les professionnels médico-sociaux intervenants auprès des enfants	13
4. L'ergothérapie	15
4.1. Définition de l'ergothérapie	15
4.2. Intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de Trisomie 21	16
4.3. Intervention de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux	19
5. Partie théorique	19
5.1. Modèle systémique	20
5.2. Concept d'indépendance	23
5.3. Concept de la qualité de vie	25
Synthèse du bilan de l'existant	28

PARTIE 2 : ETUDE.....	30
1. Méthodologie.....	30
1.1. Choix de la méthode	30
1.2. Choix de la population.....	31
1.3. Conception de l’outil de recherche	31
1.4. Organisation des entretiens	34
2. Analyse des résultats	36
2.1. Présentation des participants.....	36
2.2. Analyse quantitative des entretiens.....	37
2.3. Analyse qualitative des entretiens.....	39
3. Discussion	46
3.1. Mise en lien des résultats pratiques et théoriques	47
3.2. Eléments de réponse à la question de recherche	51
3.3. Critiques et biais de l’étude.....	52
3.4. Hypothèses de recherches ultérieures	54
3.5. Intérêt de ce travail d’initiation à la recherche.....	55
 CONCLUSION	 57

BIBLIOGRAPHIE

SITOGRAFIE

ANNEXES

INTRODUCTION

La trisomie 21 est l'aberration chromosomique la plus fréquente. Elle touche plus de 70 000 personnes en France. Au-delà de ce nombre, la trisomie 21 n'affecte pas seulement une personne, mais agit sur toute la famille indirectement. Par conséquent, j'ai choisi de m'intéresser à cette thématique.

En effet, la trisomie 21 affecte différents aspects développementaux de l'enfant complexifiant principalement l'acquisition de l'indépendance. De ce fait, l'aidant familial, généralement membre de la famille, est énormément présent dans le quotidien pour aider l'enfant à effectuer les tâches non acquises. Cette aide permanente va engendrer chez l'aidant des problématiques et des questionnements concernant l'avenir de leur enfant. En effet, à travers la revue de la littérature, Angela Inglis et son équipe font ressortir la préoccupation des parents concernant la dépendance tout au long de la vie de leur enfant. Un accompagnement spécifique de l'enfant permettrait alors aux parents de se sentir rassurés et diminuerait ainsi leur inquiétude et leur anxiété. De cette réflexion, ma question initiale fut la suivante :

Quelles pourraient être les conséquences, sur les aidants, d'un accompagnement ergothérapeutique d'un enfant porteur de trisomie 21 ?

Pour approfondir les champs de compétences ergothérapeutiques sur le sujet, j'ai effectué un stage au sein du SESSAD Geist 21 Gard. J'ai pu observer et apprécier différents accompagnements ergothérapeutiques avec pour objectif principal l'acquisition de l'indépendance dans la vie quotidienne. En parallèle, j'ai pu rencontrer et échanger avec plusieurs familles et ainsi observer qu'elles étaient nombreuses à se préoccuper de la gestion des activités de la vie quotidienne de leur enfant. Ainsi, j'ai pris conscience de la nécessité de prendre en considération l'environnement en plus de la personne elle-même. Il serait donc intéressant d'étudier l'importance des accompagnements que peuvent offrir les ergothérapeutes pour permettre aux jeunes d'acquérir suffisamment de capacités pour être plus indépendants dans leur quotidien et ainsi soulager les parents. J'ai donc choisi d'entreprendre mes recherches avec le questionnaire suivant :

Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs de trisomie 21, en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance de leur enfant ?

Dans un premier temps, je verrai à travers le bilan de l'existant les caractéristiques de la trisomie 21, le profil de l'aidant familial, les accompagnements et les pratiques professionnelles, et plus spécifiquement le rôle de l'ergothérapeute auprès d'enfant porteur de trisomie 21. Ensuite, j'aborderai le cadre théorique guidant la pratique par l'étude du modèle systémique, du concept d'indépendance et du concept de la qualité de vie. Cette première partie permettra de faire émaner la question de recherche. Dans un second temps, je présenterai mon étude en détaillant la démarche méthodologique utilisée. Les résultats seront ensuite analysés puis interprétés dans la discussion qui viendra apporter une réponse au questionnement de recherche. Enfin, je porterai un regard critique sur le travail effectué et j'émanerai des hypothèses de recherches ultérieures afin d'approfondir ce travail d'initiation à la recherche.

1. La Trisomie 21

La trisomie 21 ou « Syndrome de Down » a été décrite pour la première fois en 1838 par Jean-Etienne Esquirol qui utilise le terme de « mongolisme » en rapport avec le faciès mongoloïde. Cette description clinique est complétée en 1848 par Edouard Séguin. Il précise les traits physiques et parle « d'idiotie furfuracée » ou de « crétinisme furfuracé ». En 1866, John Langdon Down réalise la première étude clinique et décrit les symptômes de ce syndrome. Son analyse a, par la suite, permis de désigner la maladie comme « Syndrome de Down ». En 1959, ce sont Jérôme Lejeune, Raymond Turpin et Marthe Gauthier qui mettent en évidence la présence d'un chromosome surnuméraire au niveau de la 21^e paire. Le terme français « trisomie 21 » est alors adopté par la commission internationale de Denver en 1960.

1.1. Etiologie

La trisomie 21, également appelée Syndrome de Down, résulte d'une anomalie chromosomique congénitale. L'Organisation Mondiale de la Santé définit cette anomalie comme « *un défaut structural ou fonctionnel qui survient durant la vie intra utérine et peut être identifiée avant la naissance, à la naissance ou plus tard dans la vie* ». La trisomie 21 est causée par la présence d'un chromosome surnuméraire au niveau de la 21^e paire. Lors de la fécondation, les parents transmettent chacun 23 chromosomes, ce qui fait un total de 46 chromosomes chez le nouveau-né. Or, l'individu atteint de trisomie en possède 47. Dans la majorité des cas, cela résulte d'un accident chromosomique qui peut être favorisé par l'âge avancé de la mère. Mais, il existe également un facteur de risque familial, causé par des antécédents familiaux d'anomalie chromosomique. D'après l'étude comparative « *La discordance chez le trisomique* » de C. Cano, les facteurs héréditaires entraîneraient 50% de probabilité de donner naissance à un enfant porteur de trisomie 21 lorsque la mère est elle-même porteuse de cette anomalie. La trisomie 21 est une des formes viables de trisomie dans l'espèce humaine. En effet, il existe différentes trisomies mais seules les trisomies 13, 18 et 21 aboutissent à une fécondation viable.

Il existe quatre formes cytogénétiques de la trisomie 21, différenciables par le moment de la division cellulaire dans lequel se produit l'accident chromosomique.

La trisomie 21 homogène libre et complète est la forme la plus fréquente (représentant 93% des cas). L'anomalie est déjà présente dans le gamète d'un des deux parents. En effet, les parents transmettent chacun 23 chromosomes mais l'un d'entre eux donne un chromosome 21 supplémentaire. Deux possibilités sont possibles pour expliquer ce phénomène : soit il s'agit d'une erreur de distribution avant la fécondation, soit il s'agit d'un accident lors de la première division cellulaire, résultant à une anomalie de nombre. [Annexe I]

La trisomie 21 mosaïque est peu courante (environ 2% des cas). L'erreur de distribution des chromosomes survient lors de la deuxième division cellulaire. L'organisme est alors porteur de deux types de cellules, certaines dites normales avec 46 chromosomes dont 2 chromosomes 21, et d'autres dites anormales avec 47 chromosomes dont 3 chromosomes 21. [Annexe I]

La trisomie 21 par translocation est également peu courante (aux alentours de 4% des cas). Un troisième chromosome 21 a été transloqué, autrement dit attaché sur une autre paire de chromosomes. Cette translocation affecte généralement les paires 13, 14, 15 et 22. [Annexe I]

La trisomie 21 partielle est extrêmement rare. Seulement une partie du chromosome 21 est dupliquée. Dans ce cas, les signes et la sévérité des complications dépendant de la zone du chromosome qui a été dupliquée.

1.2. Données épidémiologiques

A ce jour, la trisomie 21 est l'aberration chromosomique la plus fréquente. En effet, au niveau mondial, la fréquence de personnes atteintes de trisomie 21 correspond à 1/650 (Trisomie 21 France). Ce chiffre varie selon les pays où le dépistage et le diagnostic prénatal sont possibles, faisant diminuer le nombre de nouveau-nés porteurs de trisomie 21. De ce fait, en France la fréquence est de l'ordre de 1/1500 naissances. Selon l'AFRT, la prévalence, autrement dit la proportion de personnes atteintes à un moment donné, représente donc 8 millions de cas dans le monde, 400 000 en Europe et 70 000 en France.

L'incidence, c'est-à-dire le nombre de cas apparus pendant une année au sein d'une population, est dépendant de l'âge maternel. Plus l'âge de la mère est avancé, plus le risque est important. En effet, il est de l'ordre de 1/1500 à 20 ans, 1/900 à 30 ans, 1/350 à 35 ans et 1/100 à 40 ans (INPES, 2010).

Concernant l'espérance de vie d'une personne porteuse de trisomie 21, elle a fortement augmenté depuis ces dernières années. Dans les années 1950, l'espérance de vie était de 20 ans. Actuellement elle est de 50 ans avec une augmentation de 1,7 années tous les ans (The Lancet, 2002).

1.3. Déceler une trisomie 21

1.3.1. Dépistage

Le dépistage permet de vérifier la présence ou non de signes précurseurs de maladie. Il vise donc à évaluer la probabilité qu'a l'enfant d'être porteur de trisomie 21. L'augmentation des naissances de mères ayant un âge avancé vient renforcer le besoin de se faire dépister.

Il est donc possible d'évaluer le risque d'une trisomie 21 selon certains facteurs (HAS, 2018) :

Entre la 11^e et la 13^e semaines d'aménorrhée :

- Via à une échographie, la mesure de la clarté nucale peut déterminer le risque de trisomie 21 chez le fœtus. Si l'espace au niveau de nuque est trop grand, il peut s'agir d'un signe d'une anomalie chromosomique.
- Via une prise de sang maternel, le dosage de marqueurs sériques est un autre moyen de dépistage. En effet, si le taux est plus élevé ou plus bas que la moyenne, cela peut être un signe de trisomie 21.
- Via l'âge maternel

Il existe également des tests complémentaires de dépistage :

- Un test ADN LC T21 (test ADN libre circulant de la trisomie 21)
- Un test DPNI (dépistage prénatal non invasif)

Si le risque est élevé suite au résultat de ces examens, il sera alors proposé un examen diagnostique.

1.3.2. Diagnostic

Le diagnostic anténatal correspond à « *l'ensemble des moyens techniques destinés à déceler une anomalie ou une malformation chez le fœtus, avant la naissance* ». (Mettey, 1997). La réalisation et l'étude du caryotype des cellules fœtales permettront d'obtenir avec certitude le diagnostic. Il existe différentes méthodes pour recueillir ces cellules :

- Entre la 13^e et la 15^e SA, une choriocentèse ou biopsie du trophoblaste après prélèvement du placenta. (HAS, 2018)
- A partir de la 15^e SA, une amniocentèse par un prélèvement du liquide amniotique. (HAS, 2018)
- A partir de la 20^e SA, une cordocentèse grâce à un prélèvement de sang fœtal par ponction directe du cordon ombilical. (HAS, 2007)

Le choix de la méthode diffère en fonction du stade de la grossesse et en fonction du degré de risque pour le fœtus. En effet, pour la choriocentèse le risque de perte fœtale est estimé à 0.22% et pour l'amniocentèse le risque de fausse couche est de 0.11% (HAS, 2015).

1.3.3. Annonce

Après certitude du diagnostic, l'annonce de la trisomie 21 est faite par un généticien ou un pédiatre. Une information claire et des paroles appropriées permettront aux parents de reconstruire petit à petit un projet de vie pour leur enfant. De plus, le personnel de la maternité est formé à l'accompagnement de ces nouveaux parents. En effet, il est nécessaire de ressortir de la maternité avec des documents sur les possibles structure d'accueil pour nouveaux parents d'enfants porteurs de trisomie, des associations, des professionnels adaptés, etc. Ces derniers ont pour mission d'accompagner et de favoriser les premiers liens d'attachement entre l'enfant et son entourage.

1.4. Incidences sur la vie des enfants porteurs de Trisomie 21

Selon l'Haute Autorité de Santé, la trisomie 21 «*peut se traduire par de multiples malformations anatomiques, un phénotype particulier et une déficience mentale plus ou moins sévère.*». Cependant, ces manifestations sont variables d'une personne à l'autre. Le patrimoine génétique, l'environnement, et l'éducation contribuent à cette variabilité.

1.4.1. Caractéristiques physiques

Malgré des phénotypes variables, les enfants porteurs de trisomie 21 ont cependant des caractéristiques physiques communes. Dès la naissance il existe une hypotonie, autrement dit une diminution du tonus musculaire global avec hyperlaxité ligamentaire. De plus, les personnes atteintes de trisomie 21 peuvent présenter une dysmorphie associant principalement :

- Un visage rond
- Une brachycéphalie, autrement dit un aplatissement du crâne
- Une nuque aplatie et large avec un excès de peau
- Une obliquité des yeux
- Des épicanthus, c'est-à-dire des plis cutanés sur la paupière supérieure
- Une macroglossie et une protrusion de la langue
- Des petites oreilles rondes avec les conduits auditifs externes réduits

- Une petite main large avec un pli palmaire transverse unique
- Un petit pied large avec un écartement important entre les deux premiers orteils
- Une altération de la sensibilité

1.4.2. Complications congénitales

Chez certaines personnes, des malformations peuvent également être présentes. Il est possible d'observer des cardiopathies congénitales, des malformations oculaires (cataracte congénitale, kératocône, etc), des malformations digestives (atrésie de l'œsophage, imperforation anale, maladie de Hirschsprung, etc), des malformations urinaires. Il peut également être détectés des troubles immunologiques (affection de la sphère ORL), des troubles sensoriels (problèmes auditifs, visuels, tactiles, troubles proprioceptifs) et des troubles du sommeil.

1.4.3. Déficience intellectuelle

La Trisomie 21 est décrite comme la première cause diagnostiquée de déficit mental d'origine génétique. L'Organisation Mondiale de la Santé donne la définition du retard mental, ou déficience intellectuelle, comme étant « *un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément.* ».

Le retard mental va engendrer un décalage d'âge d'acquisition dans différents domaines, tels que le développement moteur, les capacités de communication verbales et non verbales, les interactions relationnelles, l'accès à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne chez l'enfant porteur de trisomie 21.

Le niveau intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21 varie entre un QI 30-35 et un QI 65-70. Le QI moyen est donc aux alentours de 50 contre une norme se situant entre 85 et 120. (Association Romande Trisomie 21).

Ces conséquences physiques et physiologiques limitent ces personnes dans leur vie quotidienne. En effet, leur autonomie est restreinte et elles ont souvent besoin d'une tierce personne pour les aider à effectuer des tâches. Le rôle de l'aidant est donc primordial.

2. Les aidants familiaux

2.1. Définition de l'aidant familial

La Commission européenne et la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne définit l'aidant comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ...* » (Commission européenne et COFACE, 2007).

Les principaux aidants d'enfants porteurs de trisomie 21 sont les parents, la fratrie et les grands-parents. L'aide apportée pour les activités de la vie quotidienne est proportionnelle au niveau de dépendance de l'enfant et aux exigences attendues par la famille.

2.2. Données épidémiologiques

En 10 ans, le nombre d'aidants familiaux a fortement augmenté. En effet, en 2008 l'Enquête Handicap-Santé déclare que le nombre d'aidants est près de 8,3 millions (DREES, 2008). Alors qu'en 2017, la quantité d'aidants est de l'ordre de 11 millions (Baromètre 2017, Fondation April et BVA). Il s'agit généralement de femmes (58%). Les aidants sont majoritairement des membres de la famille (79%) et aident en pluralité 1 personne en situation de dépendance (61%). Ils exercent une activité professionnelle dans 62% des cas. De plus, 11% d'entre eux ont moins de 30ans, 32% ont entre 30 et 49 ans, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et 10 % ont 75 ans ou plus (Fondation April, 2020).

2.3. Incidences sur la vie des aidants familiaux

La charge de l'aide apportée est sous forme de deux dimensions. La première dimension est objective et concerne la nature de l'aide et le temps accordé à la personne aidée. La deuxième dimension est subjective et porte sur le ressenti physique, psychologique, émotionnel, et social de l'aidant. L'aidant est alors très souvent sollicité et rencontre des difficultés. Ces difficultés impliquent plusieurs catégories.

2.3.1. La santé

La santé des aidants est un enjeu de santé publique. En effet, 29 % d'entre eux déclarent se sentir anxieux et stressés et 25 % ressentent une fatigue physique et morale (DREES, 2008). Dès l'annonce de la trisomie 21, l'impact psychologique apparaît chez les futurs parents avec de l'inquiétude et de l'anxiété. Ils doivent faire face à des prises de décisions et de conscience des risques potentiels concernant l'évolution de la grossesse. Au moment de la naissance, ils devront réfléchir et mettre en place un cheminement qui leur permettra de s'organiser pour offrir à leur enfant porteur de trisomie 21 la place qui convient dans la structure familiale. S'adapter et se réorganiser quotidiennement va engendrer une charge mentale importante chez les aidants. Ces derniers apportent différents types de soutien qui peuvent entraver leur qualité de vie. Ils font face principalement à un épuisement physique, du stress, des épisodes dépressifs et des problèmes de sommeil. L'épuisement mental est accentué avec les lenteurs administratives concernant, entre autres, la création et le renouvellement du dossier MDPH. Leur combat pour maintenir leur enfant dans le milieu scolaire ordinaire fait partie des éléments qui augmentent leur charge mentale. Le vieillissement peut être une autre source de stress et d'inquiétude quant à l'avenir de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de l'accompagner ou lorsqu'ils décèderont.

2.3.2. Les ressources financières

Aider une personne quotidiennement impacte les ressources financières. En effet, il faut prendre en considération les frais engendrés pour favoriser le bien-être et le développement de l'enfant atteint de trisomie 21. Il faut prendre en compte les frais de scolarité lorsque les parents choisissent de scolariser leur enfant dans le secteur privé au vue d'une meilleure acceptation de la part des autres élèves et des enseignements proposés. Les capacités de l'enfant atteint de trisomie 21 limitent la pratique de certaines activités de loisir, c'est pourquoi il faut considérer les frais d'un loisir adapté qui peut se situer à plusieurs kilomètres du domicile. Les frais de déplacements pour se rendre aux loisirs ou pour les accompagnements peuvent être onéreux. En effet, il faut prendre en considération les trajets en voiture ou les frais de taxi si l'entourage ne peut pas amener l'enfant à ses rendez-vous. Lorsque les parents sont au travail, ils doivent trouver un moyen de garde en mettant l'enfant à la garderie ou en faisant appel à du babysitting. Il faut donc trouver une personne capable de s'adapter au handicap de l'enfant et prendre du temps pour la former. Cela peut engendrer du stress par peur que ça se passe mal ou par peur du rejet.

Ces difficultés financières sont renforcées par l'arrêt total ou partiel de l'activité professionnelle en raison notamment de l'aide apportée au quotidien. En effet, 8 aidants sur 10 déclarent éprouver des difficultés à concilier leur rôle d'aidant et leur travail. La diminution ou la perte d'un salaire d'un des deux parents engendre donc des difficultés face aux frais énumérés antérieurement.

2.3.3. La vie sociale

La vie sociale des aidants est atteinte sur plusieurs plans.

Sur le plan amical, la fatigabilité ainsi que les difficultés de garde ou d'organisation limitent souvent les sorties entre amis. Les aidants peuvent faire face au manque de tolérance et au manque de compréhension de la part de l'entourage. Avoir un enfant atteint de trisomie 21 change la perception et la projection de la vie familiale. C'est pourquoi, certains aidants évitent les relations amicales pour ne pas avoir à être confrontés à la réalité et ne pas exposer leurs difficultés.

Sur le plan sentimental, le rôle de l'aidant peut prédominer et entraîner une confusion des rôles (« mère, aidante, épouse »). Il a moins de temps accordé aux autres membres de la famille, ce qui peut entraîner un sentiment d'abandon chez ces derniers. La fratrie est principalement affectée, car le temps que lui accorde ses parents peut ne pas être égal à celui dédié à son frère ou sa sœur atteint(e) de trisomie 21.

Au niveau du plan professionnel, l'aidant réajuste, réduit ou cesse son activité pour apporter une aide régulière. Les liens et les interactions avec les collègues sont donc altérés.

L'ensemble de ces catégories peut être qualifié de fardeau de l'aidant puisqu'il s'agit de « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales, et financières supportées par les aidants* ». (Kerherve et al., 2008)

3. L'accompagnement des enfants porteurs de Trisomie 21

3.1. Les structures accueillants les enfants porteurs de Trisomie 21

Dès la maternité, les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 sont orientés vers des structures spécialisées offrant des services de guidance. Le but est d'accompagner les parents dans l'acceptation du handicap et de les aider dans les démarches à faire pour poursuivre, dans les meilleures conditions possibles, l'orientation de l'enfant. Les demandes d'orientation doivent être

en cohérence avec le PPC et les besoins de l'enfant. Elles sont envoyées à la MDPH et sont validées par la CDAPH. Toutes les demandes figurent dans le projet personnalisé de l'enfant.

Dès le plus jeune âge, il existe de nombreuses structures pouvant accueillir un enfant atteint de trisomie 21. Parmi ces structures, on retrouve notamment le CAMSP, le SESSAD, l'IME, le CMP, le CMPP ou encore l'IMP.

3.1.1. Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Les centres d'actions médico-sociales sont spécialisés dans l'accueil d'enfant âgé de 0 à 6 ans. Ils « *ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premiers et deuxièmes âges qui présentent des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci. Ils exercent des actions préventives spécialisées* » (Décret n° 76-389 du 15 avril 1976). Les CAMSP assurent également l'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance et font le lien avec les structures hospitalières. Ils sont composés d'une équipe de professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs travaillant en collaboration pour obtenir un accompagnement optimal. L'action de ces professionnels vise à comprendre les difficultés de l'enfant et à coopérer avec les parents pour renforcer ses capacités.

3.1.2. Le Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

Il s'agit d'une structure du secteur médico-social pouvant prendre en charge les enfants de 0 à 20 ans ou sur des périodes plus courtes selon leur agrément. Cette structure offre un service d'accompagnement des jeunes en situation de handicap mais également un accompagnement des parents. L'objectif est d'apporter un lien avec la famille et les partenaires associés, un soutien personnalisé à l'intégration scolaire et sociale en milieu ordinaire ainsi qu'à l'acquisition de l'autonomie de l'enfant atteint de trisomie 21. Le SESSAD va favoriser un accompagnement précoce en prenant compte le jeune dans sa globalité afin de faciliter le développement de ses compétences fonctionnelles et relationnelles. La structure regroupe une équipe pluridisciplinaire de professionnels qui se déplacent pour intervenir dans l'environnement où évolue l'enfant (école, loisir, domicile, etc). Les professionnels ont pour but de partager, auprès des parents et des partenaires, leurs connaissances et leurs stratégies d'accompagnement par sensibilisations, formations, ou groupes de paroles pour favoriser le développement et l'inclusion de l'enfant.

3.1.3. L'Institut Médico-Educatif

Cette structure accueille des enfants et adolescents d'âge compris généralement entre 3 et 20 ans. Il est possible de retrouver des structures s'arrêtant à l'âge de 14 ans pour basculer sur un Institut Médico-Professionnel. L'IME assure une éducation adaptée et un accompagnement médico-social pour des jeunes déficients intellectuels et/ou avec des troubles sensoriels et cognitifs. La prise en charge de l'enfant est faite par une équipe pluridisciplinaire composée d'éducateurs, d'enseignants et de professionnels médicaux et paramédicaux. Cette orientation en IME peut se dérouler en internat, en externat ou en semi-internat. La différence avec le SESSAD va donc se faire par le temps passé dans le milieu ordinaire, par le temps passé en accompagnement, et par les médiations utilisées, ce qui engendre des accompagnements dans un contexte plus protégé. La structure va favoriser le développement de l'autonomie ainsi que des capacités sociales et de communication à travers des activités éducatives. Un enseignement spécialisé va permettre d'accroître les compétences académiques des jeunes. Enfin, des bilans et des prises en charges spécifiques sont proposés pour maintenir un suivi médical et faire progresser l'enfant.

3.1.4. L'Institut Médico-Pédagogique

L'IMP est rattaché à l'IME et prend en charge des jeunes de 3 à 14 ans. Cette structure offre une éducation et une scolarisation adaptées aux difficultés et aux besoins des enfants présentant un retard de développement intellectuel moyen, avec ou sans troubles associés, ou présentant un déficit grave de la communication. Les objectifs de cette structure sont d'assurer l'éducation générale et pratique adaptées à chaque enfant, et de développer l'habileté manuelle à travers des activités gestuelles. Les professionnels éducatifs, pédagogiques, médicaux et paramédicaux vont travailler en collaboration avec la famille selon les besoins de l'enfant.

3.1.5. Le Centre Médico-Psychologique

Le Centre Médico-Psychologique a pour mission d'accueillir des personnes en souffrance psychique. Il existe des CMP pour adultes mais également des CMP pour enfants âgés de 0 à 16 ans. Cette structure a un rôle de coordination des soins psychiatriques et d'accueil en milieu ouvert organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à

domicile. L'équipe pluridisciplinaire du CMP propose également des groupes d'échanges entre les enfants et les parents.

3.1.6. Le Centre Médico-Psycho-Pédagogique

Le CMPP s'adresse aux enfants et adolescents de 6 à 18 ans qui éprouvent des difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage ou des troubles de comportement. Il se différencie du CMP car il s'agit d'un centre privé, généralement mené par des structures associatives, qui assure des consultations et des soins ambulatoires spécialisés. Les CMPP « *pratiquent le diagnostic et le traitement des enfants inadaptés mentaux, dont l'inadaptation est liée à des troubles neuropsychiques ou à des troubles du comportement [...] sans hospitalisation du malade* » (Décret n° 63-146 du 18 février 1963). L'équipe du CMPP est composée d'une équipe pluridisciplinaire travaillant en partenariat avec la famille.

3.2. Les professionnels médico-sociaux intervenants auprès des enfants porteurs de Trisomie 21

Comme vu précédemment, les structures accueillants les enfants porteurs de trisomie 21 regroupent une équipe de professionnels, dans le domaine de la santé et de l'éducation, pour optimiser l'accompagnement et favoriser leur évolution. Des professionnels extérieurs à ces structures interviennent également auprès des jeunes en complémentarité aux autres disciplines ou lorsque l'enfant n'est pas suivi dans une structure spécialisée. Ils travaillent en collaboration avec la famille et les partenaires (personnels scolaires, professionnels en libéral).

Les principaux professionnels accompagnants les enfants porteurs de trisomie 21 sont :

Le pédiatre, le médecin traitant de la famille et le médecin coordonnateur d'une structure spécialisée font partie des principaux acteurs d'accompagnement précoce chez l'enfant atteint de trisomie 21. Leur rôle est d'évaluer l'état général du jeune, de vérifier la croissance statur pondérale, de faire un examen cutané et un examen neurologique, de réaliser un bilan nutritif et de mettre à jour les vaccinations. Il joue un rôle de coordonnateur puisqu'il est responsable du suivi de l'enfant et des prescriptions médicales.

Le kinésithérapeute a pour objectif d'accompagner l'enfant porteur de trisomie 21 dans son développement neuromoteur et de prévenir les déficits ou anomalies de statique. Il va travailler l'hypotonie en mobilisant et en renforçant tous les muscles du corps de l'enfant. Il va notamment

intervenir sur l'acquisition de l'équilibre, la coordination des gestes, la préhension, la prise de conscience du corps et les bonnes postures.

Le psychomotricien va, lui aussi, orienter son travail sur les mouvements, mais également sur le contact avec l'autre. Son travail s'inscrit dans un projet global d'intégration sociale selon une approche neurocognitive. Il va donc orienter son travail sur l'acquisition du schéma corporel, la perception sensorimotrice, la structuration spatio-temporelle, la motricité, le tonus postural, etc. De plus, il va permettre l'accès aux apprentissages scolaires afin de faciliter l'intégration sur le plan praxique, comportemental et cognitif.

L'orthophoniste va débiter son accompagnement par le renforcement de la tonicité de la sphère bucco-faciale et des praxies oro-faciales. Il va travailler la coordination fine des muscles de la langue dans le but de préparer l'acquisition du langage. Plus tard, il abordera l'écriture et la lecture de l'enfant. De plus, une partie de sa profession est centrée sur le travail des repères spatio-temporels.

Le psychologue accompagne l'enfant, sa famille et les intervenants extérieurs. Il intervient quand des troubles du comportement apparaissent, pour développer l'espace intime de chaque jeune, pour échanger autour des émotions et des projets de vie notamment. Il permet d'aider les jeunes à comprendre, surmonter et gérer les problèmes rencontrés dans leur vie quotidienne. Le professionnel réalise des bilans psychologiques et/ou psychométriques de l'enfant atteint de trisomie 21. Il réalise une guidance parentale en organisant des groupes d'échanges et des entretiens. Il participe aux équipes de suivis de scolarisation et accompagne l'équipe enseignante dans leur démarche d'accueil d'un élève avec trisomie 21.

L'éducateur spécialisé va accompagner l'inclusion et l'autonomisation du jeune en milieu ordinaire en partenariat avec la famille. Il intervient régulièrement à l'école (classe, cantine, récréation) et travaille en collaboration avec l'enseignant et l'AESH. Il soutient et participe à l'éducation des jeunes atteints de trisomie 21 afin de favoriser leur accomplissement personnel et social.

L'ergothérapeute est également sollicité auprès de l'enfant atteint de trisomie 21 pour soutenir son développement. Le professionnel réalise des bilans et prend en compte l'environnement de l'enfant pour identifier ses besoins afin d'adapter son intervention. Il intervient sur les différents lieux de vie du jeune (loisir, école, domicile) et propose des activités significatives et signifiantes. L'objectif est de le rendre le plus indépendant et autonome possible dans sa vie quotidienne en adaptant l'apprentissage face aux difficultés rencontrées.

4. L'ergothérapie

4.1. Définition de l'ergothérapie

L'arrêté du 5 juillet 2010, décrit l'ergothérapeute comme « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, social, éducatif et professionnel* ». Autrement dit, l'ergothérapeute vise à apporter une aide afin d'accéder à l'activité et d'améliorer la qualité de vie de la personne. Il agit sur prescription médicale dans le but de « *réduire et compenser les limitations et altérations d'activités, développer, restaurer, maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. Il conçoit des environnements sécurisés, accessibles, adaptés, évolutifs et durables* ». Il élabore le projet de soins en s'attachant à recevoir le consentement éclairé du bénéficiaire de son intervention. Pour cela, « *il évalue les lésions, capacités, intégrités de la personne ainsi que ses compétences motrices, sensorielles, psychologiques et cognitives. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapique. Il met en œuvre des soins, des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation psycho-sociale* ». L'ergothérapeute va également chercher à connaître les limitations d'activités et les restrictions de participation. L'élaboration d'un projet de soins est donc axée sur l'engagement de la personne dans ses activités, en lien avec son projet de vie. Les activités ciblées relèvent du soin personnel, du domaine des loisirs et de la notion de productivité. Le champ de compétence de cette profession est donc très varié. En effet, le diplôme d'état d'ergothérapeute s'articule autour d'un référentiel regroupant les différentes compétences dont doit faire preuve un ergothérapeute :

- Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique
- Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement
- Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale
- Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques
- Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

- Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie
- Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle
- Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques
- Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs
- Former et informer

Afin de mettre en pratique ces compétences, l'ergothérapeute va utiliser diverses méthodes dans les prises en charge, notamment lors de la prise en charge d'un enfant porteur de trisomie 21 et dans l'accompagnement de l'entourage.

4.2. Intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de Trisomie 21

L'ergothérapeute est sollicité pour prendre en charge des enfants porteurs de trisomie 21. Il oriente son travail en prenant compte trois dimensions, telles que la personne, l'occupation et l'environnement.

4.2.1. Personne

Pour rappel, la trisomie 21 est une affection qui touche le développement de l'enfant de différentes manières. L'ergothérapeute a donc un rôle primordial dans la stimulation développementale du jeune et dans l'acquisition de capacités précises. Il doit connaître les capacités et les attentes de l'enfant et de son entourage. Il va réaliser des évaluations quantitatives et qualitatives à travers des tests étalonnés, des observations, des mises en situations et des échanges avec les autres professionnels et la famille. L'ergothérapeute va proposer des objectifs et des moyens de prise en charge en fonction des difficultés rencontrées par l'enfant au niveau moteur, sensoriel et cognitif, mais aussi en fonction de son développement, de son âge et de son projet individuel réfléchi en équipe pluridisciplinaire avec la famille. Les principaux objectifs d'accompagnement en ergothérapie pour les enfants atteints de trisomie 21 sont de développer ou améliorer l'intégration neurosensorielle ; les habiletés manuelles, scolaires ou sociales ; les compétences fonctionnelles (dextérité, préhension, tonicité, endurance...). Pour rappel, le professionnel a la compétence de mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale. Il va donc adapter son accompagnement en fonction des besoins du jeune par :

- Des techniques d'entraînement articulaire, musculaire, sensitif et sensoriel

- Des techniques d'intégration motrice, cognitivo-sensorielle et relationnelle, de facilitation neuro-motrice, techniques cognitivo-comportementales et de stimulations cognitive
- Des techniques de guidance et d'accompagnement
- Des techniques de compensation et de remédiation

Afin de développer ces techniques et mettre en place son plan d'intervention, l'ergothérapeute va choisir des activités thérapeutiques qui ont un sens et un but pour l'enfant et sa famille afin de maximiser la performance occupationnelle. L'utilisation d'activités ludiques et d'activités globales facilite l'investissement de l'enfant.

4.2.2. Occupation

L'occupation désigne l'ensemble des activités significantes et des tâches de la vie quotidienne d'une personne. L'occupation regroupe quatre catégories, telles que les soins personnels, la productivité, les loisirs et le repos.

Les soins personnels correspondent à la capacité de l'enfant à s'occuper de lui-même. Ils regroupent principalement l'acquisition de la propreté, l'hygiène, l'habillement et l'alimentation. Toujours dans un objectif d'élargir les habiletés et les compétences de l'enfant, l'ergothérapeute va intervenir majoritairement sur les activités de la vie quotidienne. Il utilise différentes médiations ainsi que des mises en situation pour apprendre les gestes du quotidien à l'enfant, tels que l'habillement, la prise de repas, l'hygiène, etc. L'ergothérapeute peut également s'appuyer sur l'évaluation OT HOPE qui est un outil accessible à l'enfant déficient intellectuel et à sa famille pour faciliter l'implication de l'enfant.

Les loisirs permettent de développer, entre autres, la socialisation, la communication, la stimulation intellectuelle. Ils correspondent à la pratique d'activités sportives, créatives et ludiques en milieu ordinaire ou au sein d'un club sportif adapté au handicap. L'ergothérapeute peut intervenir auprès de l'enfant porteur de trisomie 21 sur ses activités de loisirs en fonction des attentes de ce dernier et de sa famille.

La productivité correspond à la pratique d'activités ludiques, à la performance scolaire, aux tâches ménagères, etc. Il est nécessaire de prendre en compte les exigences de performance liées à l'âge de l'enfant mais également sa motivation, sa persévérance ou son sentiment d'échec, ses capacités fonctionnelles et intellectuelles. Il faut en permanence trouver le juste défi pour que l'enfant progresse en se sentant valorisé, sans que l'activité soit trop facile ni trop dure.

Le repos et le sommeil apportent à l'enfant en pleine croissance un équilibre, un bien-être, qui vont optimiser son état de santé. Très souvent le sommeil de l'enfant porteur de trisomie 21 est affecté (apnées du sommeil, mauvaise hygiène familiale). L'ergothérapeute peut alors avoir un rôle de conseil auprès de la famille pour mettre en place de meilleures routines, et peut auprès de l'enfant travailler sur le concept du sommeil, de la fatigue et de l'autorégulation. Pour cela, il utilise des outils pour lui en faire percevoir l'intérêt et être en réussite pour s'endormir ou rester au lit jusqu'à l'heure du lever notamment.

En intervenant sur ces catégories d'activités humaines, l'ergothérapeute doit mettre en place des moyens pour rendre l'accompagnement attractif aux yeux de l'enfant pour ainsi le rendre participatif. Les médiations sont multiples mais dans l'enfance le jeu est un outil thérapeutique régulièrement utilisé en ergothérapie. En effet, les activités ludiques sont adaptées aux capacités de l'enfant et permettent d'accroître leur motivation en évitant l'association de la stimulation à un « travail ». L'environnement peut également influencer la participation de l'enfant.

4.2.3. Environnement

Pour optimiser sa prise en charge, l'ergothérapeute va intervenir en tenant compte de l'environnement matériel, physique et humain. Il a la compétence de concevoir et de mettre en place des aides techniques (mousse pour grossir le manche des couverts lors des repas, frises avec la routine du matin à suivre, etc). Pour cela, il tient compte des informations recueillies préalablement au travers des entretiens, des évaluations (notamment le profil de dunn) et du projet individualisé de l'enfant. Il explique au jeune ainsi qu'à son entourage l'intérêt et l'utilisation de ces aides techniques pouvant être bénéfiques dans tous les lieux de vie (frise du lavage des mains aux wc, à la salle de bain, à l'école, etc) en milieu scolaire par exemple. En effet, l'ergothérapeute intervient en milieu scolaire mais également à domicile, en milieu de loisir et au sein de sa structure. De ce fait, il favorise son accompagnement dans les milieux naturels de l'enfant, ce qui permet de répondre au mieux à ses besoins et de transposer ces compétences dans un maximum d'espace pour une meilleure assimilation. La vision globale de l'environnement et de l'action réalisée va permettre à l'ergothérapeute d'identifier les facteurs facilitant ou entravant la réalisation d'une tâche. Il pourra ainsi adapter son intervention et proposer des moyens de compensations. De plus, se déplacer et intervenir dans plusieurs lieux va faciliter les échanges avec les différents professionnels, ainsi qu'avec la famille.

4.3. Intervention de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux

Le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant familial est à prendre en considération dans l'accompagnement d'un enfant porteur de trisomie 21. En effet, l'aidant ne doit pas être oublié et doit être intégré aux interventions réalisées, afin que les progrès soient plus rapides et durables. C'est pourquoi, dans un premier temps, l'ergothérapeute tente de créer une relation de confiance en soutenant et en considérant l'expérience personnelle de l'aidant. Il va donc recueillir, auprès de ce dernier, les données essentielles concernant le niveau de dépendance de l'enfant, ses habitudes de vie, son développement dans l'environnement familial, etc. L'aidant va pouvoir faire part au professionnel de ses attentes, ses besoins et ses ressentis concernant les capacités de son enfant. Ces échanges vont permettre à l'ergothérapeute de prendre connaissance des difficultés et des limites rencontrées par l'aidant dans la gestion de sa vie quotidienne. Il peut observer une détresse émotionnelle face à la possible fatigue engendrée. Prendre connaissance de ces différents éléments, va permettre d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille dans le développement des capacités du jeune en tenant compte des compétences et des limites de l'entourage. Plusieurs moyens vont être mis en place, notamment la guidance parentale. Cette guidance se traduit par la participation d'un parent à une ou plusieurs séance(s) d'ergothérapie auprès de l'enfant. Cela va lui permettre d'observer les moyens et les techniques mis en place, et ainsi pouvoir reprendre et réintégrer ces éléments dans le quotidien. L'objectif est donc de partir d'un besoin de l'enfant, associé à une demande familiale, pour ensuite l'intégrer à la vie de famille. Pour rappel, l'ergothérapeute a la compétence d'élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique. Il va donc intervenir auprès des aidants pour favoriser leur rôle auprès du jeune et ainsi faciliter leur quotidien. Les conseils donnés par l'ergothérapeute vont aussi pouvoir favoriser l'adaptation du rythme de la vie familiale et ainsi permettre à l'aidant de s'accorder du temps personnel (loisirs, repos, soins, etc.). De plus, l'ergothérapeute peut intervenir auprès des aidants à travers un programme d'ETP. Il aura pour rôle d'informer sur les conséquences que peut avoir le handicap sur le développement de l'enfant. Ces informations seront nécessaires aux aidants pour apporter le soutien et l'aide dont leur enfant a besoin.

5. Partie théorique

La partie théorique permet de définir et de développer des notions et des principes fondamentaux à l'ergothérapie. Parmi les différents outils de soins existants, les modèles et les concepts constituent la base de cette profession, puisqu'ils permettent de donner des outils

cohérents sur lesquels peut s'appuyer le professionnel afin de structurer son intervention. En effet, « un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2009). De même, un concept est « une idée générale et abstraite que se fait l'esprit humain d'un objet de pensée concret ou abstrait, et qui lui permet de rattacher à ce même objet les diverses perceptions qu'il en a, et d'en organiser les connaissances » (Larousse, 2012).

Dans un premier temps, il est pertinent de s'intéresser à l'enfant en prenant en compte tout ce qui l'entoure, notamment sa famille. Pour cela, le modèle systémique va être abordé. Ensuite, le questionnement sur l'indépendance de l'enfant dans sa vie quotidienne sera étudié à travers le concept d'indépendance. Enfin, le concept de la qualité de vie sera abordé pour connaître et comprendre le ressenti des parents qui endossent le rôle d'aidant dans leur quotidien.

5.1. Modèle systémique

5.1.1. Définition

L'approche systémique est apparue aux Etats-Unis en 1950 sous le nom de théorie générale des systèmes. Elle est pratiquée en France depuis les années 70 dans le but de comprendre la complexification de notre environnement, des progrès scientifiques et sociologiques. Le besoin de considérer les interactions et la globalité dans les systèmes, selon une nouvelle approche prometteuse à la recherche et à l'action, met en évidence la systémique. Elle permet de montrer la complexité d'une organisation en combinant « un savoir » et « une pratique » qui reposent sur le système, base conceptuelle de la systémique (Donnadieu et al., 2013). En effet, comme le précise Morel Bracq, l'objectif est d'appréhender la complexité du monde réel pour mieux comprendre le fonctionnement du monde qui nous entoure. L'AFSCET définit la systémique comme une « discipline qui regroupe les démarches théoriques, pratiques et méthodologiques, relatives à l'étude de ce qui est reconnu comme trop complexe pour pouvoir être abordé de façon réductionniste, et qui pose des problèmes de frontières, de relations internes et externes, de structure, de lois ou de propriétés émergentes caractérisant le système comme tel, ou des problèmes de mode d'observation, de représentation, de modélisation ou de simulation d'une totalité complexe. » (Donnadieu et al., 2013).

Pour appréhender la complexité, la systémique fait appel à quatre concepts fondamentaux décrits par Donnadieu et al. (2003) :

- Le système

Ce concept constitue la base sur laquelle repose la systémique. Le terme système est défini comme « *un ensemble d'éléments identifiables, interdépendants, c'est-à-dire liés entre eux par des relations telles que, si l'une d'elles est modifiée, les autres le sont aussi et par conséquent tout l'ensemble du système est modifié, transformé. C'est également un ensemble borné dont on définit les limites en fonction des objectifs (buts, projets, finalité, propriétés) que l'on souhaite privilégier.* » (Bertalanffy, 1968).

- La complexité

La prise de conscience de la complexité du monde qui nous entoure est la cause de l'émergence de l'approche systémique. Ce concept soulève les difficultés de compréhension de la part de l'observateur face au manque d'information. En effet, comme le précise Morel Bracq, sans complexité la rationalité scientifique et analytique de Descartes suffirait à comprendre le monde et la science.

- La globalité

La globalité prend en compte le système globalement et non la somme des éléments qui le constituent. Il est préférable d'aborder tous les aspects d'une situation de manière générale pour ensuite approfondir les détails. Cette notion prend donc en compte la totalité des éléments interdépendants pour obtenir une cohérence de l'ensemble.

- L'interaction

Ce concept reflète la relation entre les composantes d'un système. Cette relation se traduit principalement par le rapport d'échange d'informations entre deux éléments constituant le système.

5.1.2. Principes liés au soin

Comme dit précédemment, le modèle systémique repose sur le système et sur les interactions entre les acteurs qu'il contient. L'approche systémique fait partie des modèles généraux régulièrement utilisés en ergothérapie qui fonde sa pratique sur le rapport entre la personne, l'activité et l'environnement en prenant en compte la situation dans sa globalité. Le thérapeute est capable d'analyser les différents acteurs du système et d'obtenir une vision globale de l'environnement de la personne.

L'approche systémique met le patient au centre du programme thérapeutique en prenant en compte le(s) système(s) dans lequel(s) il est inscrit. C'est une approche qui étudie plusieurs

aspects, notamment les aspects émotionnels et cognitifs des difficultés vécues par le patient, et qui accorde une attention aux émotions et ressentis de l'entourage face à la complexité de la situation. Il est alors nécessaire de comprendre les déterminants au sein de la famille et d'en connaître les conséquences physiques et psychologiques. « *Les traces du chemin passé, les pas des uns et des autres dans ce chemin, sont ignorés de la plupart des soignants et thérapeutes, et pourtant, ils sont l'un des déterminants très importants de la façon dont la relation va continuer à se construire.* » (Destailats et al., 2007). Le projet de vie d'une famille se construit selon les attentes et les besoins de chacun qui évoluent au fil des années. Il est également influencé par les conditions environnementales dans lesquelles ils évoluent, pouvant être facilitatrices ou obstacles à l'évolution des compétences de l'enfant. Les membres de ce système familial vont mettre en action les stratégies et les moyens proposés par l'équipe médicale.

L'ergothérapeute vise à favoriser l'équilibre de ce système en agissant sur les compétences des différents acteurs. La famille « *possède la capacité à modifier ses représentations, à remettre en question le fonctionnement familial qui cristallise la situation et d'effectuer les changements nécessaires pour activer le processus qui autorise les auto-solutions des familles.* » (Ausloos, 1995). Chaque personne du système familial va constituer un sous-système. Le thérapeute va favoriser la communication entre les sous-systèmes dans le but de l'améliorer au bénéfice de toute la famille. Il va chercher à comprendre l'organisation du système, le rôle de chaque acteur et leurs interactions dans le but de repérer les effets systémiques dues à la présence de la maladie ou du handicap. Cependant « *La notion d'interactions dysfonctionnelles [...] remet en cause le monopole de la maladie dans la compréhension des troubles et des conséquences de ceux-ci sur le quotidien.* » (Mainsondieu et al., 2007). En effet, le handicap n'est pas le seul déterminant qui engendre des problèmes dans le système familial, car chaque membre est à prendre en considération dans sa globalité. Il s'agit d'en faire prendre conscience aux membres de la famille pour démarrer le processus thérapeutique. Le professionnel a donc un rôle de guidance en renforçant la prise en compte de la famille lors de la démarche d'intervention en ergothérapie.

5.1.3. Intérêt dans mon étude

« *L'approche systémique de la famille met en avant la complexité du réseau relationnel dans lequel se développe l'enfant, et l'importance des relations interpersonnelles dans et par lesquelles l'enfant se construit en tant que sujet* » (McHale, 1997). Le développement de l'enfant est majoritairement influencé par l'organisation de l'environnement familial. La présence

d'exigences de la part de la famille peut être ou ne pas être bénéfique pour l'enfant. De même, l'évolution et la progression du jeune peuvent ou non amener une bonne entente au sein de la famille et ainsi une atmosphère apaisante et encourageante. Ces deux facteurs sont donc complémentaires et c'est pourquoi il est intéressant d'utiliser l'approche systémique dans le cadre familial. En effet, ce modèle prend en compte l'enfant porteur de trisomie 21 ainsi que les interactions entre l'aidant et l'environnement. La prise en charge d'un enfant ne se fait pas seulement grâce aux interventions directes sur le jeune. Il faut également prendre en considération son entourage, l'aidant qui l'accompagne dans son quotidien. Il s'agit d'étudier le rôle et la place de chaque acteur pour identifier les causes des dysfonctionnements et ainsi pouvoir agir dessus.

5.2. Concept d'indépendance

5.2.1. Définition

Le terme indépendance prend son origine au 16^e siècle. Il provient du mot latin « *dependere* » qui signifie « être suspendu à » et désigne, de manière générale, l'absence de lien. En effet, il s'agit de la « *capacité et action de faire seul certains actes nécessaires à la vie quotidienne d'une personne, compte tenu de ses besoins, de sa culture, de ses intérêts, de son statut social et de son activité professionnelle. [...] Elle s'exprime essentiellement dans la capacité de faire des gestes pour répondre à des besoins donnés.* » (Turlan, 1998). Selon Sève-Ferrieu, une personne est indépendante lorsqu'elle est capable de réaliser seule les activités de la vie quotidienne.

L'indépendance est un concept à ne pas confondre avec celui d'autonomie. En effet, le terme autonomie provient des mots grecs *autos* qui signifie « soi-même » et *nomos* qui désigne « la règle, la loi ». Selon Adant, il s'agirait donc de la capacité à se gouverner, se diriger selon sa propre loi. L'autonomie « *se manifeste dans la capacité de juger ses propres compétences en jeu dans les rapports sociaux, de se rendre sérieusement compte de ses actions, et de prendre en charge l'aménagement du développement de sa personnalité selon ses propres valeurs [...]. Augmenter mon autonomie, me rend capable d'identifier les ficelles qui empêchent mon développement, de les resserrer ou de m'en débarrasser, d'en créer d'autres qui me redresseront selon mon besoin, et de choisir ma position moi-même* » (Schwarz, 1991). Ces deux concepts sont différents, mais complémentaires.

5.2.2. Analyse du degré d'indépendance

L'indépendance s'acquiert dès le plus jeune âge avec le développement de l'apprentissage. Le premier acte d'indépendance apparaît dès l'âge de trois mois et demi avec le passage d'une préhension réflexe à une préhension volontaire.

Comme le précise Sève-Ferrieu, l'évaluation de l'indépendance est indispensable pour la mise en place d'un accompagnement thérapeutique. L'indépendance est quantifiable puisqu'il existe différents outils (MIF, Indice de Barthel, etc.) permettant d'établir avec précision si une personne peut réaliser seule des activités de la vie quotidienne. Quel que soit le bilan utilisé, l'auteur développe une base commune des évaluations de l'indépendance comportant trois caractéristiques :

- Chaque bilan est porté sur l'évaluation des activités de la vie quotidienne. Les grilles regroupent généralement les activités corporelles, domestiques, de déplacement, de communication, de vie personnelle et interpersonnelle, de gestion et enfin les activités hors du milieu de vie.
- Toutes les évaluations de l'indépendance impliquent des mises en situations et des observations. Le discours de la personne ou son entourage ne suffit pas à déterminer le niveau d'indépendance dans certaines tâches de la vie quotidienne. En effet, il est important d'observer et d'analyser le comportement de la personne lorsqu'elle se retrouve en situation. Il faut cependant prendre en considération que la faculté à transposer ses savoir-faire et ses savoir-être d'un lieu à l'autre est souvent affectée.
- L'évaluation propose une photographie sur le degré d'indépendance d'une personne à un moment donné et dans un contexte donné, en prenant compte si la personne doit être accompagnée d'une aide technique, d'une aide humaine ou si elle ne nécessite d'aucune aide.

5.2.3. Intérêt dans mon étude

L'indépendance de l'enfant atteint de trisomie 21 dans sa vie quotidienne correspond au fait de pouvoir réaliser seul les différentes activités (corporelles, domestiques, déplacements, communication, vie personnelle et interpersonnelle et activités hors du milieu de vie). Son apprentissage se fait de manière plus tardive qu'un enfant sans trisomie 21. Il est donc important de stimuler l'enfant dès le plus jeune âge et de sensibiliser la famille sur des attitudes à adopter pour aider leur enfant à acquérir une indépendance. L'acquisition de son indépendance va ainsi

permettre de limiter l'intervention d'une tierce personne au maximum jusqu'à permettre au jeune d'être pleinement indépendant dans le plus de tâches possibles. L'objectif est de le rendre acteur de sa propre vie et de lui reconnaître un vrai statut d'individu au-delà du handicap.

J'ai choisi d'utiliser le concept d'indépendance plutôt que celui de l'autonomie, car dans ma recherche de mémoire, je m'intéresse à la qualité de vie des aidants qui passent une grande partie de leur temps à s'occuper de leur enfant. L'objectif est que l'enfant soit en capacité d'effectuer seul des actes de la vie quotidienne sans l'intervention des aidants. L'ergothérapeute a donc un rôle primordial, car il va pouvoir mettre en place des procédures, des aides techniques, des orthèses mentales ou des techniques de compensation pour que l'enfant développe au maximum ses connaissances et ses capacités individuelles.

5.3. Concept de la qualité de vie

5.3.1. Définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (1994), la qualité de vie est définie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, de son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (World Health Organization, 1993). Ce concept s'est développé dans les années 70 dans le but de comprendre et mesurer l'impact de différents états sur la vie quotidienne des personnes. Il dénonce l'importance et l'intérêt de prendre en compte la subjectivité dans l'évaluation en santé. En effet, l'évaluation de la qualité de vie ne se réduit pas à celle de la santé. C'est pourquoi la mesure des éléments subjectifs s'est imposée dans l'évaluation du bénéfice des interventions de santé en complémentarité des mesures cliniques objectives. Cette subjectivité englobe quatre catégories essentielles telles que les domaines psychologique, physique et social, le bien-être matériel et le statut socio-économique. Ces éléments sont fondés autour de divers indicateurs de la qualité de vie qui décrivent ce qu'est une vie satisfaisante (Nordenfelt, 1994). [Annexe II]

Le premier indicateur concerne le sentiment de satisfaction. Il s'agit de la capacité cognitive d'un individu à apporter un jugement rationnel et réfléchi sur sa situation personnelle en faisant la comparaison entre sa vie et ses normes de référence.

Le deuxième indicateur relie la qualité de vie au bonheur. Il est défini comme un état dans lequel, pour une personne donnée, les affects positifs l'emportent sur les affects négatifs.

Selon Maslow, l'aptitude à atteindre le bonheur varie en fonction des personnes en fonction de leur capacité à régler les problèmes concrets. « *C'est un principe vers lequel tout être humain tend en orientant ses actions en vue de l'atteindre* » (McMahon, 2006). Le bonheur est ainsi le fruit d'un travail sur soi qui consiste à rapprocher le plus possible la vision idéale de la vie à la vie réelle.

Le dernier concerne le bien-être subjectif. Pour Andrews et Withey (1976), le bien-être viendrait du fait que les individus ont une perception de leur situation en accord avec leurs besoins, leurs valeurs ou leurs aspirations ; le bien-être subjectif serait comme un ensemble composé à la fois d'une évaluation cognitive et d'affects positifs et négatifs.

Durant ces dernières années, les études tentent d'évaluer les conséquences du handicap sur la vie familiale et la qualité de vie de ses membres. Il s'agit alors de trouver un équilibre de vie entre sa santé, ses activités et ses rôles sociaux. La qualité de vie se décrit donc de manière subjective mais selon des caractères objectifs. Maslow décrit, dans sa théorie des besoins, les composantes objectives par lesquelles il hiérarchise les besoins fondamentaux de l'individu.

5.3.2. Pyramide des besoins de Maslow

À la base des théories humanistes, Abraham Maslow décrit l'humain comme un être fondamentalement bon se dirigeant vers son plein épanouissement, c'est-à-dire l'actualisation de soi. Le but recherché est de permettre à l'individu de se mettre en contact avec ses émotions et ses perceptions afin de se réaliser pleinement.

Il élabore la pyramide des besoins, ou de Maslow, dans les années 40 et fonde ses travaux à partir d'une théorie selon laquelle les motivations d'une personne découlent de l'insatisfaction de certains besoins. En effet, selon Maslow « *lorsque tous ces besoins sont à leur tour satisfaits, d'autres besoins nouveaux (et « supérieurs ») émergent. C'est ce que nous désignons lorsque nous disons que les besoins humains fondamentaux sont organisés en une hiérarchie de prépondérance* » (Maslow, 2004).

Maslow classe les besoins de l'être humain par ordre d'importance en 5 niveaux [Annexe III] :

- Les besoins physiologiques

Les besoins physiologiques constituent le socle dans la hiérarchisation des besoins de Maslow. Il s'agit des besoins dont la satisfaction est importante ou nécessaire pour la survie. On retrouve huit besoins fondamentaux de la vie, tels que la respiration, l'alimentation, l'élimination, le maintien de la température, le repos et le sommeil, l'activité musculaire et neurologique, le contact corporel et la vie sexuelle. Ils représentent la motivation principale de la personne et éliminent tout autre besoin tant qu'ils ne sont pas satisfaits dans leur entièreté.

- Les besoins de sécurité

Les besoins de sécurité proviennent de la nécessité de chacun à être protégé physiquement et moralement. La sécurité physique dépend de l'environnement qui entoure la personne et se réfère au fait que tout individu doit se protéger des dangers menaçants. La sécurité psychologique implique que la personne doit savoir ce qu'elle peut attendre des personnes qui l'entourent, des interventions et des expériences nouvelles. Elle comprend généralement la stabilité familiale et professionnelle.

- Les besoins sociaux

Les besoins sociaux correspondent aux besoins d'appartenance, aux besoins d'amour et aux besoins relationnels. Le désir de combler ces besoins survient lorsque les besoins physiologiques et les besoins de sécurité sont satisfaits, car ce n'est que lorsqu'une personne se sent en sécurité qu'elle a le temps et la force de rechercher l'amour et l'appartenance et de partager cet amour avec d'autres (Rogers, 1961). L'individu est à la recherche de reconnaissance lorsqu'il fait partie d'un groupe (familial, amical, etc.) et donc à la recherche d'aimer et d'être aimé.

- Les besoins d'estime de soi

Les besoins d'estime de soi et de considération sont la continuité des besoins précédents. L'individu cherche à éprouver de l'estime pour lui-même et à ressentir que les autres ont de la considération pour lui. Le sentiment d'être utile et d'avoir de la valeur témoigne du commencement de l'acceptation de soi, du respect de soi et du développement de l'indépendance.

- Les besoins d'accomplissement de soi

Ces besoins se situent au sommet de la hiérarchie des besoins humains. Ils sont en lien avec les capacités physiques, intellectuelles et créatives d'une personne puisqu'il s'agit de se réaliser, d'exploiter et de mettre en valeur son potentiel personnel. La satisfaction du besoin d'auto-accomplissement d'une personne dépend de ses besoins actuels, de son environnement et des agents stressants.

Ces différents besoins sont interdépendants. Cependant, il est important de noter que la pyramide de Maslow est une généralisation sur l'ordre des priorités des besoins de la majorité des personnes, mais peut différer en fonction des personnes et des situations rencontrées.

5.3.3. Intérêt dans mon étude

Comme vu précédemment, les principales conséquences sur la vie des aidants d'enfants porteurs de trisomie 21 sont l'altération de la santé, des ressources financières et de la vie sociale. Cela va engendrer un abaissement de leur qualité de vie. Au niveau des besoins physiologiques, qui constituent le socle de la pyramide de Maslow, de nombreux aidants arrivent à satisfaire ces besoins primaires. Seulement, pour certains d'entre eux, il y a une altération du repos et du sommeil, ainsi que du contact corporel et de la vie sexuelle pour des parents isolés. La sécurité qui comprend la stabilité familiale et professionnelle n'est pas atteinte. Les besoins d'appartenance ne sont pas assurés à cause de l'isolement social (amical et professionnel) et de la confusion des rôles au sein de la famille. L'estime de soi peut être détériorée face aux échecs rencontrés par l'aidant. Pour finir, l'accomplissement de soi est très peu réalisé à cause du manque de temps accordé à s'occuper de l'enfant.

Chaque personne est unique et gère les situations de façon différente. C'est pourquoi la théorie de Maslow me permet d'avoir une vue globale des besoins dépendants de ceux situés en dessous sur l'échelle de la pyramide. Cependant, il est important de rappeler que certains besoins n'ont pas le même ordre de priorité pour chaque personne en fonction de la situation.

Synthèse du bilan de l'existant

Ces recherches ont permis de reprendre et d'approfondir les thématiques du questionnement initial. La trisomie 21 est une affection qui entraîne des déficits fonctionnels et intellectuels, créant ainsi un ralentissement des apprentissages et du développement de la personne. Il est primordial de l'accompagner dès le plus jeune âge afin d'optimiser l'évolution et de favoriser l'accomplissement de soi. Cet accomplissement dépend des besoins de l'enfant mais également de son environnement. En effet, le cadre familial, qui constitue le principal système entourant l'enfant, endosse le rôle d'aidant naturel. Ce dernier passe la majeure partie de son quotidien à s'organiser en fonction des besoins et des capacités de l'enfant, ce qui peut entraîner des conséquences physiques, psychologiques et émotionnelles chez l'aidant. A travers les différents

écrits, en est donc ressortie l'importance de prendre en considération l'aidant familial lors de l'accompagnement du bénéficiaire.

L'ergothérapeute a un rôle fondamental dans l'accompagnement de l'enfant atteint de trisomie 21. Pour ce faire, il va fonder et diriger son intervention en s'appuyant sur des modèles et concepts fondamentaux en ergothérapie. Cependant, la qualité de vie des aidants familiaux n'est pas à négliger lors de la prise en charge, c'est pourquoi un questionnement se pose :

Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs de trisomie 21, en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance de leur enfant ?

1. Méthodologie

Afin de répondre à la question de recherche, il est important de s'appuyer sur une méthodologie adaptée. Le but étant de faire le lien entre les éléments théoriques étudiés précédemment et les éléments pratiques. En effet, l'objectif de cette recherche est d'obtenir des éléments pertinents et concrets en ergothérapie pour déterminer les bénéfices d'un accompagnement chez l'enfant porteur de trisomie 21, et ainsi les effets induits sur la qualité de vie des aidants. Pour cela, il sera présenté le choix de la méthode utilisée, puis le choix de la population interrogée. Ensuite, l'outil de recherche sera décrit, et enfin l'organisation de l'outil de recherche choisi sera développée.

1.1. Choix de la méthode

La méthodologie de recherche vise à se questionner sur l'intérêt des interventions en ergothérapie auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 et leurs impacts sur la qualité de vie des aidants familiaux. L'objectif de mon étude est donc de démontrer le lien entre l'amélioration de la qualité de vie des aidants et les interventions ergothérapeutiques auprès des enfants atteints de trisomie 21 visant à l'acquisition de l'indépendance. Afin de répondre à cette problématique de manière la plus juste et cohérente possible, j'ai choisi d'utiliser la recherche qualitative. Cette forme de recherche permet de rassembler et analyser des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites et le comportement observatoire des personnes. Le but est donc de primer la qualité de l'échantillon plutôt que la quantité.

Dans cette forme méthodologique, il existe plusieurs choix d'outils, notamment l'entretien, le focus groupe et le récit de vie. Pour la réalisation de cette étude, l'entretien semble être l'outil le plus approprié. En effet, il constitue une situation d'interaction particulière dans laquelle deux personnes échangent sur un sujet dans un temps donné. Il existe plusieurs types d'entretiens pouvant être utilisés lors d'un travail de recherche, tels que l'entretien directif, l'entretien non directif et l'entretien semi-directif. L'entretien directif vise à poser des questions hiérarchisées et ordonnées. L'interlocuteur répond aux questions sans grande implication personnelle. Alors que l'entretien non directif est centré sur la personne. Le but est de lui permettre de parler librement, sur un thème préalablement défini, sans interventions du créateur de l'étude. L'entretien semi-

directif est un intermédiaire entre les deux précédents. En effet, il se base sur un guide réunissant en moyenne cinq questions ouvertes en lien avec le thème du sujet. Cette méthode permet de guider l'interlocuteur tout en le laissant partager et argumenter de la manière dont il le souhaite.

Pour ma démarche méthodologique, l'entretien de type semi-directif semble être le plus cohérent car il permet à la personne interrogée d'être guidée tout en ayant une certaine liberté d'argumentation.

1.2. Choix de la population

Le choix de la population est un élément également important dans la méthodologie. En effet, la subtilité est de choisir une population se rapprochant le plus possible du thème de l'étude. Pour cela, l'élaboration des critères d'inclusion et d'exclusions est indispensable car ils permettent de cibler une même population avec des caractéristiques similaires.

Le choix de la population s'est porté sur les aidants familiaux, autrement dit des parents d'un enfant porteur de trisomie 21. En effet, il semble être nécessaire de connaître leurs ressentis et leurs vécus concernant la présence d'un changement ou non de leur qualité de vie en fonction des interventions ergothérapeutiques auprès de leur enfant. Sont donc inclus dans l'étude les parents ayant un enfant atteint de trisomie 21 et étant en relation avec un ergothérapeute prenant en charge l'enfant. A contrario, sont exclus les parents d'un enfant atteint de trisomie 21 âgé de plus de 18 ans et ne vivant plus dans le domicile familial, ainsi que les parents non investis ou non présents dans la vie de leur enfant.

1.3. Conception de l'outil de recherche

1.3.1. Elaboration de la grille d'entretien

L'entretien semi-directif s'effectue à l'aide d'un guide comportant des questions ayant pour but de guider l'interlocuteur sur une thématique donnée. Afin d'établir ces questions, la création d'une matrice théorique est nécessaire. Il s'agit d'un arrangement ordonné regroupant un ensemble d'éléments théoriques développés précédemment. En effet, le modèle systémique, le concept de la qualité de vie et le concept d'indépendance ont permis de faire ressortir les éléments pertinents en lien avec ma question de recherche. L'analyse de ces éléments, à travers une matrice, permet donc

de les rendre spécifiques à la thématique. Cela fait apparaître les points importants de mon étude et permet ainsi l'élaboration des différentes questions.

Ces questions permettent de créer une grille d'entretien [Annexe VII] nécessaire au bon déroulement de l'entretien de type semi-directif. Cette grille est constituée de quelques questions signalétiques, de cinq questions constituant l'entretien et d'une question complémentaire si le participant souhaite rajouter des éléments non abordés précédemment. Des questions de relance viennent compléter cette grille d'entretien dans le but de permettre à la personne d'approfondir un détail ou de la refocaliser si elle s'égaré du sujet.

1.3.2. Questions signalétiques

Les questions signalétiques sont posées aux aidants familiaux interrogés au début de l'entretien. L'objectif est de recueillir des informations permettant de mieux connaître la personne, mais également d'amorcer le sujet. Les réponses obtenues feront partie intégrante du traitement des résultats. L'élaboration de ces questions a pour but de récolter des informations personnelles concernant la personne elle-même, son enfant et sa charge de travail quotidienne pouvant avoir une conséquence sur sa qualité de vie.

- Quelle est votre situation familiale ?
- Quel âge a votre enfant atteint de trisomie 21 ?
- Depuis combien de temps est-il suivi par un ergothérapeute ?
- Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?
- Avez-vous des aides extérieures pour vous soutenir dans la gestion des tâches quotidiennes ? Si non, êtes-vous aidés par des personnes habitant le domicile ?

Chacune de ces questions sera posée aux aidants participants aux entretiens, tout comme les questions constituant l'entretien.

1.3.3. Questions de l'entretien

Comme dit précédemment, les questions de l'entretien sont issues des matrices théoriques. Elles sont au nombre de six en prenant compte la question complémentaire qui permet à l'interlocuteur de rajouter un élément qui lui semble pertinent à partager. Des questions de relance complètent la grille d'entretien permettant d'aborder la question sous une autre forme.

Question 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

Relances possibles Q1 :

- *Que faites-vous dans la vie quotidienne pour aider votre enfant ?*
- *Selon vous, combien de temps pensez-vous accorder à votre enfant ?*

Cette question a pour but de connaître le point de vue du parent sur le rôle d'aidant naturel qu'il endosse auprès de son enfant porteur de trisomie 21. Elle va permettre de cibler et de faire ressortir l'importance de la présence de l'aidant dans la vie quotidienne de l'aidé.

Question 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

Relances possibles Q2 :

- *Quelles difficultés rencontrez-vous dans le quotidien ?*
- *Quelle importance et quel temps accordez-vous à vos activités personnelles ?*

L'objectif de ce questionnaire est de connaître comment le parent gère sa vie quotidienne. Il est important de prendre connaissance des difficultés qu'il rencontre. En effet, cette question cherche à savoir s'il arrive à différencier sa vie personnelle avec sa vie familiale. Elle permet de mettre en évidence l'intérêt que le parent accorde à ses activités personnelles et ainsi d'approfondir son équilibre occupationnel.

Question 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

Relances possibles Q3 :

- *Sentez-vous un impact sur votre santé globalement ? Si oui, quelles sont les répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles ?*

A travers cette question est recherché l'état de santé physique, psychologique et émotionnelle de la personne face à l'aide apportée à son enfant. Il est primordial de connaître l'état de santé de l'aidant car il existe un lien direct avec la qualité de vie. Cette troisième question fait donc référence au concept de qualité de vie.

Question 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

Relances possibles Q4 :

- *Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ? Si oui, quels sont-ils ?*

- *Pouvez-vous me détailler les interventions de l'ergothérapeute auprès de votre enfant ?*

Ce questionnaire vise à mettre en évidence les bénéfices liés à une intervention ergothérapique auprès de l'enfant atteint de trisomie 21 afin d'améliorer l'acquisition de son indépendance. L'intérêt recherché est de comprendre comment l'ergothérapeute accompagne l'enfant en partenariat avec les besoins du jeune et des aidants familiaux.

Question 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

Relances possibles Q5 :

- *Avez-vous remarqué des changements dans votre quotidien ? Si oui, lesquels ?*
- *A quel niveau estimez-vous que les séances d'ergothérapie ont eu un impact sur votre rôle d'aidant ?*
- *Qu'attendez-vous d'un accompagnement en ergothérapie pour votre enfant et pour vous-même ?*

Cette cinquième question cherche à déterminer les bienfaits que peut avoir l'ergothérapie sur le parent. En intervenant sur l'enfant, l'objectif recherché est de connaître s'il y a eu des changements dans la vie quotidienne de l'aidant et ainsi s'il y a eu un impact sur sa qualité de vie.

Question complémentaire : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?

L'intérêt de ce dernier questionnaire est de laisser une ouverture à la fin de l'entretien. Elle permet au parent de rajouter ou de compléter des éléments en lien avec la thématique de la recherche.

1.4. Organisation des entretiens

1.4.1. Recherche de la population

Pour la passation de ces entretiens, il était essentiel de trouver des parents d'enfant porteur de trisomie 21 rentrant dans les critères d'inclusion préalablement déterminés. Pour cela, j'ai fait appel à mon maître de mémoire travaillant au SESSAD Geist 21 Gard car elle est quotidiennement en relation avec les parents des enfants. Elle m'a été d'une grande aide en me transmettant les adresses e-mails de certains parents susceptibles d'être favorables à la passation d'un entretien. Je leur ai donc adressé un e-mail que voici :

« Bonjour,

Je m'appelle Sarah BOURDILLON et je suis actuellement étudiante de 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Montpellier. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je suis à la recherche d'un/de parent(s) d'enfant porteur de trisomie 21 pour mener des entretiens afin d'avoir des réponses quant à mon questionnement. Je m'intéresse dans cette étude à l'impact que peuvent avoir les interventions ergothérapeutiques, auprès d'enfants porteurs de trisomie 21, sur la qualité de vie des aidants.

Je souhaiterais m'entretenir avec vous dans le but de recueillir des informations grâce à des questions que je vous poserais au cours de cet entretien. Avec votre consentement, l'échange sera enregistré puis retranscrit dans mon étude de façon anonyme.

Si vous êtes intéressés et si vous êtes d'accord pour m'accorder de votre temps, je vous enverrai une lettre d'information et un formulaire de consentement pour pouvoir effectuer un entretien.

Je vous remercie par avance du temps que vous m'accordez.

Cordialement,

Sarah BOURDILLON »

Cet e-mail avait pour objectif de créer un premier contact, de présenter mon sujet d'étude et d'introduire de façon non exhaustive le déroulement de l'entretien.

1.4.2. Démarches préalables aux entretiens

Après plusieurs échanges par e-mails ou par téléphone, j'ai pu partager les conditions et les objectifs de l'entretien avec les personnes favorables à la participation de mon étude de recherche. Je leur ai transmis une lettre d'information [Annexe VIII] reprenant toutes les formalités et un formulaire de consentement [Annexe IX] devant être complété et signé avant la passation. Le consentement est indispensable car il permet de pouvoir enregistrer l'échange pour le retranscrire de façon anonyme et ainsi faciliter l'analyse des résultats.

Une fois toutes les modalités faites, il faut convenir du moyen par lequel l'interlocuteur préfère être interrogé, notamment par la visioconférence ou par le téléphone. Enfin, la date et l'heure du rendez-vous doivent être fixées.

1.4.3. Déroulement des entretiens

La passation des entretiens s'est réalisée en distanciel pour cause de restrictions gouvernementales liées à la pandémie de la Covid-19. J'ai donc effectué deux entretiens par visioconférence à l'aide du logiciel zoom, et un entretien par téléphone. Ces derniers pouvaient avoir une durée allant jusqu'à 45 minutes et ont été enregistrés à l'aide d'outils d'enregistrements vocaux, tels un dictaphone ou autres logiciels d'enregistrement. L'objectif était de pouvoir retranscrire l'ensemble de l'échange de manière anonyme.

Dans un premier temps, la démarche de recherche, les objectifs recherchés et les modalités du déroulement de l'entretien sont rappelés à l'interlocuteur. Ensuite, sont posées les questions signalétiques permettant de connaître davantage la personne interrogée, suivies des questions principales liées à ma recherche avec, si nécessaire, les questions de relance. L'échange se termine par des remerciements pour le temps accordé à mon étude et pour l'aide apportée à la résolution de ma problématique.

2. Analyse des résultats

L'analyse des résultats respecte l'ordre des questions posées dans le but de comparer les réponses des différents parents interrogés. A travers une analyse qualitative et quantitative de chaque question, il va être mis en évidence des similitudes et des différences évoquées par les interlocuteurs. Ces techniques d'analyse permettront ainsi de faire le lien avec les éléments théoriques développés précédemment.

2.1. Présentation des participants

Entretien 1 : (40 min)

Le premier échange [Annexe X] s'est effectué par visioconférence avec une mère, nommée P1, d'un enfant porteur de trisomie 21. Elle vit avec son mari et ses deux filles. Sa fille atteinte de Trisomie 21 est âgée de 14 ans et son autre fille est âgée de 12 ans. Sa fille aînée est suivie par le SESSAD Geist 21 à Nîmes dans lequel elle a débuté ses prises en charge par de la psychomotricité

à l'âge de 6 mois et a continué son suivi par de l'ergothérapie il y a environ 4 ans. La maman interrogée est soutenue par son mari et par ses filles pour la gestion des tâches quotidiennes.

Entretien 2 : (24 min)

Le deuxième entretien [Annexe XI] s'est également réalisé par visioconférence avec une maman, nommée P2. Cette dernière vit seule avec son enfant atteint de trisomie 21, qui est âgé de 7 ans. Il est suivi par le SESSAD Geist 21 depuis le début de l'année scolaire. Les séances d'ergothérapie ont donc débuté depuis septembre. Au niveau de la gestion des tâches quotidiennes, la mère est toute seule pour gérer sa vie familiale et doit donc s'organiser pour assurer tous les rendez-vous de son fils notamment.

Entretien 3 : (31 min)

Le troisième et dernier échange [Annexe XII] s'est déroulé par téléphone. Une fois de plus, la personne interrogée était une mère, nommée P3. Elle est mariée et vit avec son mari et leur unique fille âgée de 16 ans, porteuse de trisomie 21. Cette dernière est également accompagnée par le SESSAD Geist 21. Sa prise en charge en ergothérapie a démarré aux alentours de ses 8 ans, succédant à la psychomotricité. Les parents de la jeune fille se relaient pour la gestion des tâches quotidiennes et ne font appel à aucune aide extérieure.

2.2. Analyse quantitative des entretiens

Pour réaliser l'analyse quantitative des questions directement liées aux entretiens, j'ai utilisé le logiciel d'analyse sémantique TROPES. Ce dernier permet d'étudier les échanges et d'organiser les idées principales. Il regroupe les termes de classes équivalentes et donne leur fréquence. J'ai fait le choix de classer les termes ressortant le plus fréquemment dans les trois entretiens.

Termes	Liste de mots	Fréquence
Temps	Ans, temps, emploi du temps, passé, année, matin, soir, week-end, semaine, avenir	80
Famille	Fille, fils, parent, maman, papa, sœur	58
Santé	Trisomie 21, ergothérapeute, ergothérapie, kiné, ORL, ophtalmo, psychothérapie, état de santé, stress,	56

Enfant	Enfant	55
Education	Prof, instituteur, école, orientation scolaire, collègue, apprentissages, pédagogue, diplôme, stages, formation	33
Travail	Tâches, mi-temps, travail, petit boulot	24
Vie	Vie	22
Habitat	Maison, appartement	21
Sentiment	Confiance, inquiétude, angoisse, plaisir, peur, chagrin, soucis, amour, soulagement, joie,	18
Aide	Entraide, aide, soutien, aidant,	16
Age	Age, adulte, jeune	12
Gestion	Gestion	10
Comportement	Tempérament, patience, comportement	8
Finance	Monnaie, bénéfice, financier, argent	8
Liberté	Autonomie, indépendance	6
Loisir	Jeu	6

D'après le tableau ci-dessus, plusieurs interprétations sont possibles. La notion de « temporalité » est la plus fréquente. En effet, les entretiens peuvent faire ressortir l'importance du temps adressé à s'occuper de son enfant et par conséquent le manque de temps pour soi. Le concept se rapportant à la personne, avec les termes « famille » et « enfant », peut permettre de mettre en avant l'unité de la situation familiale. Il constitue les mots clés importants de mon thème de mémoire. De plus, l'importante fréquence de la notion de « santé » prouve qu'il s'agit d'un thème primordial à aborder. La santé de l'aidant n'est pas à négliger face aux compromis qu'il fait pour aider le plus possible leur enfant au quotidien. C'est pourquoi le terme « aide » est souvent cité durant les trois échanges. Enfin, il est supposable que la notion de « sentiment » est étroitement liée à l'aide apportée, car cela engendre des « inquiétudes, des soucis, des angoisses » au quotidien. L'intervention de l'ergothérapeute peut permettre d'apporter un « soulagement » donnant lieu à un sentiment de « confiance ».

Malgré l'énumération des termes fréquemment cités, l'analyse quantitative ne permet pas d'analyser complètement les entretiens. En effet, les termes peuvent être dits d'une manière

différente dans chaque échange engendrant une signification discordante selon le contexte. Cela peut donc entraîner des résultats biaisés. C'est pourquoi, il est nécessaire de réaliser une analyse qualitative.

2.3. Analyse qualitative des entretiens

L'analyse qualitative a pu être réalisée grâce à la retranscription des trois entretiens auprès des parents ayant un enfant porteur de trisomie 21. Cette analyse est descriptive et se concentre sur les interprétations et les ressentis des personnes interrogées. Chaque question sera abordée indépendamment pour chaque entretien, ce qui amènera à une réponse globale, que je nommerais « synthèse ».

Question 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

P1 : La première personne interrogée décrit le rôle d'aidant comme un soutien et un accompagnement de l'enfant. L'objectif principal est de lui permettre d'avancer avec le plus d'autonomie possible. Selon la mère, c'est un rôle complémentaire à celui de maman puisqu'il faut être présent au niveau des rééducations, au niveau du suivi scolaire et au niveau des tâches de la vie quotidienne. C'est une responsabilité qui demande beaucoup de patience et de temps. En effet, la mère de famille s'est confiée sur le fait qu'elle s'est mise à travailler à mi-temps pour pouvoir assurer tous les suivis de sa fille « *parce que j'avais conscience que mon enfant avait besoin d'aide, et d'être soutenu pour avancer* ».

P2 : La deuxième aidante familiale insiste sur le fait que lorsqu'on est aidant « *il faut s'armer de patience* ». Elle explique qu'elle apporte une aide quotidienne puisque « *c'est une aide pour manger [...], c'est une aide vestimentaire [...], c'est une aide pour les toilettes [...], c'est une surveillance constante* ». Ce rôle d'aidante lui prend une grande partie de son temps, car, en effet, elle doit assurer tous les rendez-vous médicaux de son fils ainsi que les rendez-vous liés à son parcours scolaire. Être aidante se définit donc, pour elle, comme une aide permanente pour assurer le bien-être de son enfant.

P3 : Pour la troisième mère interrogée, le rôle d'aidante et le rôle de maman se rejoignent indirectement. Dans un premier temps, en adoptant cette double casquette, cette dernière a accentué ses efforts sur les acquisitions scolaires. « *Je faisais beaucoup travailler ma fille et*

c'était assez intense ». Le but recherché était de lui faire assimiler le plus d'acquis possible. Par la suite, la mère ainsi que son mari, ont centré leur aide sur les actes de la vie quotidienne, avec notamment l'apprentissage de la cuisine, et la notion de l'argent pour aller faire des courses par exemple. Hors crise sanitaire, la jeune fille avait énormément d'activités extrascolaires engendrant un emploi du temps chargé. « *C'était lourd mais en même temps c'était avec grand plaisir* ». Le rôle d'aidant peut donc également se définir par la volonté de satisfaire les besoins de l'enfant et par la volonté d'améliorer sa qualité de vie.

Synthèse : Selon les personnes interrogées, le rôle d'aidant familial est un rôle qu'elles ont adopté de manière naturelle. En effet, deux d'entre elles font ressortir la complémentarité du rôle d'aidant et celui de mère. Etre présentes pour leur enfant, le soutenir et l'accompagner sont les principaux objectifs des interlocutrices. Elles apportent une aide quotidienne en contribuant au maintien et/ou à l'accroissement des acquis, dans le but de leur permettre d'avancer avec le plus d'indépendance possible et ainsi d'assurer leur bien-être. Pour cela, il faut faire preuve de patience et de persévérance. Car en effet, l'aide apportée est proportionnelle au niveau de dépendance de l'enfant, mais également aux exigences attendues par la famille. Dans ce cas précis, les trois aidantes familiales font ressortir la volonté de satisfaire les besoins de leur enfant pour améliorer leur qualité de vie. Cependant, le temps consacré à leur enfant est important. D'après les données épidémiologiques, la majorité des aidants familiaux ressentent la nécessité de travailler à mi-temps ou d'arrêter leur activité professionnelle. Ces données sont proportionnelles aux réponses obtenues lors des entretiens. En effet, deux des aidantes ont réduits leurs temps d'activités professionnelles pour apporter une aide régulière. L'aide apportée par ces trois mères résulte d'une grande implication de leur part.

Question 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

P1 : Au niveau de sa vie professionnelle, la mère de famille a eu du mal à reprendre son travail après la naissance de sa fille porteuse de trisomie 21. Elle le justifie par la complexité de l'acceptation de la trisomie. A travers sa réponse, on observe que cette dernière ne fait pas vraiment de distinction entre sa vie familiale et sa vie personnelle. Ses journées sont centrées sur la gestion de sa vie familiale. En effet, elle évoque être de nouveau en arrêt de travail causé par une charge de travail trop élevée concernant « *le quotidien de la maison, les deux filles qui grandissent et qui*

rentrent dans l'adolescence ». Elle gère toutes les activités extrascolaires de ses filles, ce qui lui demande de « *[courir] dans tous les sens les mercredis, les samedis pour les amener* ».

P2 : La deuxième aidante familiale décrit distinctement qu'elle n'a plus de vie personnelle car elle n'a pas le temps et qu'elle est épuisée, et qu'il est compliqué d'avoir une vie familiale étant une mère célibataire et n'ayant personne sur qui s'appuyer. Elle a conscience qu'il lui serait bénéfique de s'accorder des moments uniquement pour elle. Cependant, son enfant étant encore un peu jeune, elle a toujours une crainte qu'il lui arrive quelque chose si elle n'est pas à ses côtés.

P3 : La troisième mère a conscience que la trisomie 21 de sa fille, engendre des changements dans sa vie quotidienne. En effet, elle relate que les apprentissages de son enfant lors des prises en charge doivent être continués à l'extérieur. « *C'est du travail qui se rajoute en parallèle [...] par exemple, tous les samedis il faut que je pense à lui faire faire des petites courses, qui est un travail qu'elle voit avec l'ergothérapeute* ». Il faut donc qu'elle adapte quelques fois son emploi du temps en fonction de sa vie de famille. Cependant, la gestion de sa vie familiale n'impacte pas sa vie personnelle. En effet, malgré un arrêt d'activités provisoire causé par une reconversion professionnelle lui prenant une grande partie de son temps, la mère arrive à maintenir des occupations personnelles.

Synthèse : Dans la vie quotidienne il faut prendre en compte les activités liées à la vie de famille et les activités personnelles. L'objectif recherché pour optimiser sa qualité de vie est d'atteindre le maximum de son équilibre occupationnel. A travers les réponses obtenues, nous pouvons remarquer qu'il y a une atteinte de cet équilibre chez deux aidantes. Plusieurs facteurs peuvent rentrer en jeu pour le justifier. En effet, il peut être plus difficile pour un parent célibataire d'arriver à gérer sa vie de famille et sa vie personnelle simultanément. Comme l'évoque la deuxième mère, n'avoir personne sur qui s'appuyer accentue l'épuisement et le manque de temps pour soi. La différence de nature et de personnalité peut également influencer la manière de gérer son quotidien. Par exemple, les personnes angoissées et anxieuses vont davantage focaliser leur attention sur la vie de leur enfant et vont en quelque sorte en oublier la leur. De plus, comme dit précédemment, le manque de temps engendre généralement une diminution ou un arrêt de l'activité professionnelle. Cette dernière, qui rentre dans la catégorie des activités personnelles, est donc affectée.

Question 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

P1 : L'état de santé de la première aidante est surtout impacté au niveau psychologique et émotionnel. Selon elle, avoir un enfant avec un handicap crée « *beaucoup d'inquiétude* » au quotidien. L'incertitude de certains projets est une source d'angoisse pour la mère. En effet, il faut parfois faire face à des obstacles et des refus d'un point de vue administratif par exemple.

L'accumulation de toutes ces préoccupations entraîne une charge mentale élevée. Pour apprendre à gérer cette charge mentale, la mère de famille est suivie en psychothérapie depuis trois ans. Elle a conscience qu'il faut qu'elle apprenne à lâcher prise pour avancer le mieux possible. D'un autre côté, le positivisme de sa fille la rassure et lui permet de réduire ses inquiétudes concernant l'avenir de son enfant.

P2 : Au niveau de son état de santé général, la deuxième mère est épuisée. Il y a quelques années, quand elle était encore dans le chagrin et dans le processus d'acceptation de la trisomie, il lui était difficile de gérer ses émotions face à la stigmatisation de son enfant. Au fur et à mesure, elle a appris à mieux gérer les « *réflexions* » à destination de son fils. Malgré ça, l'appréhension du devenir de son enfant la préoccupe toujours et se demande « *quand je serais plus là, qu'est-ce qu'il va devenir ?* ». De plus, elle relate le fait que « *plus il grandit, plus c'est dur et plus je rencontre des situations que je ne sais pas trop comment gérer* ». De ce fait, la mère célibataire se met une énorme pression. Elle en vient même à se demander : « *si moi je perds pédale alors lui aussi va perdre pédale* ». Sa priorité est donc de rester forte et persévérante pour assurer le bonheur de son fils.

P3 : A contrario aux deux personnes interrogées précédemment, la troisième aidante ne relève pas de répercussions sur sa santé en lien avec la trisomie 21 de sa fille, que ce soit physiques, psychologiques ou émotionnelles. Cependant, elle avoue qu'il y a quelques années, elle a fait le choix de privilégier sa fille, ce qui a impacté sa vie professionnelle. En effet, elle exerçait des professions sous-qualifiées à ses compétences professionnelles pour avoir du temps de s'occuper de son enfant.

Synthèse : Comme dit précédemment, l'aide apportée par l'aidant familial se présente sous deux dimensions : objective (nature de l'aide, temps accordé) et subjective (ressenti physique, psychologique, émotionnel et social). Cette dernière dimension explique la différence de réponse entre les trois personnes interrogées. La trisomie 21 des enfants de la première et deuxième mère

a impacté leur état de santé. En effet, au niveau de leur santé psychologique, elles doivent faire face à des situations complexes, telles que des lenteurs administratives notamment, engendrant une charge mentale importante. Cela peut faire apparaître un sentiment d'angoisse ou d'inquiétude concernant l'avenir de leur enfant qui sont la conséquence de la surcharge mentale et du déséquilibre émotionnel. Les répercussions psychologiques et émotionnelles sont donc étroitement liées. A contrario, la troisième mère ne relève pas de changement particulier concernant son état de santé. Il est intéressant d'avoir deux points de vue différents car cela peut aider d'autres aidants familiaux à se rendre compte qu'il n'y a pas qu'une seule issue et qu'il est possible de maintenir un équilibre occupationnel.

Question 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

P1 : Dans cet entretien, le rôle de l'ergothérapeute auprès de l'enfant est mis en avant. Selon la mère interrogée, l'ergothérapeute propose des activités qui sont signifiantes et significatives. En effet, les points qui lui semblent compliqués à aborder sont repris par le professionnel sous « une *approche très pointue, détaillée, décortiquée, à travers le jeu, la manipulation...* ». L'aspect ludique des interventions permet de mieux appréhender l'apprentissage qui est donc plus facile à assimiler. L'ergothérapeute « *donne des clés pour améliorer notre quotidien, pour qu'on s'ajuste, pour réadapter et pour continuer le travail qu'il a commencé* ». L'enfant assimile des acquis durant les prises en charge, ce qui lui permet d'être davantage indépendant dans la vie quotidienne. En effet, l'ergothérapie a favorisé l'acquisition de certaines tâches chez l'adolescente, notamment la manipulation de la monnaie et du téléphone.

P2 : La deuxième personne rejoint l'avis de la première sur le fait que l'ergothérapeute apporte un soutien et une aide en intervenant sur l'enfant. « *Il donne des pistes, il dit comment faire. Et du coup, moi je les applique sur *** et je vois les résultats* ». Durant les accompagnements, l'ergothérapeute utilise des renforçateurs pour donner un objectif final à l'enfant. Cela permet d'augmenter sa motivation et son attention lors des séances. De plus, la mère fait ressortir que le cadre installé par l'ergothérapeute permet une meilleure implication de l'enfant. Ce dernier est plus à l'écoute du professionnel ce qui favorise l'amélioration de ses capacités. La mère relate que le travail fait avec son fils est assez vaste car, depuis septembre, l'ergothérapeute travaille « *la motricité fine, l'attention, le comportement* » notamment.

P3 : Une fois de plus, le travail de l'ergothérapeute est décrit comme « *très pointu, très dans le détail* ». Cette aide extérieure apporte une nouvelle vision des choses et permet de donner aux parents des outils pour faire progresser leur enfant. « *C'est très concret et ça amène à revoir comment aborder les choses différemment* ». Durant ces dernières années d'accompagnement, l'ergothérapeute « *a fait beaucoup de choses sur différents thèmes* ». Elle a abordé l'apprentissage de la monnaie, la gestion des courses, les dangers du domicile, les soins personnels avec le lavage des cheveux, etc. Grâce à ces interventions, la mère a constaté des progrès chez son enfant. Malgré cela, elle a conscience qu'il « *faut maintenir les acquis dans le temps* » et donc qu'il faut reproduire les apprentissages vus avec l'ergothérapeute dans le quotidien.

Synthèse : Afin de mettre en place des objectifs d'accompagnement, l'ergothérapeute doit prendre en compte les capacités et les attentes de l'enfant et de son entourage. Il va établir ces interventions sur la base d'activités signifiantes, autrement dit qui ont du sens pour l'enfant, et significatives, c'est-à-dire qui ont du sens pour l'environnement familial, médical et social. Le travail de l'ergothérapeute auprès des enfants est défini par une approche pointue et détaillée permettant d'apporter un soutien et une aide. Il utilise majoritairement un aspect ludique pour favoriser l'apprentissage. En effet, le jeu favorise le développement optimal de la capacité d'agir de l'enfant, le menant à l'indépendance. Il permet donc de rendre l'enfant acteur de son accompagnement. Il se base également sur des activités concrètes de la vie quotidienne pour donner du sens aux actions afin de rendre la finalité plus visible pour l'enfant et sa famille. De plus, il utilise des renforçateurs afin de définir un objectif final pour chaque séance. Cela permet de poser un cadre thérapeutique favorisant l'attention et la motivation du jeune. Ainsi, l'ergothérapeute agit sur l'amélioration des capacités de l'enfant sur différents thèmes de la vie quotidienne. D'après les exemples cités lors des entretiens, il intervient sur les capacités fonctionnelles (manipulation de la monnaie et du téléphone, acquisition de la motricité fine, apprentissage du lavage des cheveux, etc) et sur les capacités cognitives (travail sur l'attention et le comportement, apprentissage pour compter de la monnaie, etc). Les aidantes familiales ont cependant conscience qu'il faut maintenir les acquis sur le long terme. C'est pourquoi, l'ergothérapeute leur donne des conseils et des outils pour maintenir les capacités de l'enfant.

Question 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

P1 : Selon la mère, le travail fait en amont par le professionnel « *décharge, soulage et allège* » la vie quotidienne des parents. En effet, l'ergothérapeute apporte des choses qui permettent de soulager puisque « *Ça permet de prendre du recul, d'avoir des conseils, de lâcher prise, de se remettre en question* ». L'intervention de l'ergothérapeute sur son enfant a eu des bénéfices sur sa vie personnelle. Savoir que sa fille est capable de prendre son goûter, de se gérer et de rester seule au domicile, permet de la rassurer. Sa charge mentale s'atténue donc à chaque nouvelle acquisition de son enfant car « *quelque part c'est moins de contraintes et moins de stress* ».

P2 : Pour la deuxième mère, les interventions ergothérapeutiques apportent un soulagement. « *Ça soulage parce qu'on me donne les outils* » pour pouvoir les reprendre à la maison. L'ergothérapeute l'« *aide énormément à tous les niveaux, psychologique... ça me booste et ça me permet d'avancer, de rester forte* ». Cet accompagnement permet de lui simplifier la vie ainsi que celle de son enfant. Ce « *soutien incomparable* » lui redonne confiance et permet de lâcher prise sur certaines tâches de la vie quotidienne.

P3 : Une fois de plus, le terme « *soulagement* » est employé dans ce troisième entretien pour décrire les bénéfices des interventions ergothérapeutiques. La mère fait ressortir la guidance mise en place par le professionnel pour accompagner les parents ; une guidance dictée par la mise en place d'une méthodologie. L'objectif est de « *décharger* » les parents au niveau de leur rôle d'aidant. Le travail sur l'acquisition de l'indépendance permet de diminuer l'inquiétude des parents et de les rassurer. La mère est rassurée de savoir que sa fille « *est en capacité de rester seule un peu longtemps. Ça met un cadre plus sécurisant. Ça rassure* ».

Synthèse : Comme vu précédemment, l'ergothérapeute intervient sur l'enfant mais il a également un rôle important dans l'accompagnement des parents. Premièrement, il agit sur l'acquisition de l'indépendance de l'enfant, ce qui va impacter le quotidien de l'entourage. En effet, le savoir indépendant sur certaines tâches de la vie quotidienne, va diminuer l'inquiétude des parents et les rassurer. Cela va donc permettre de diminuer l'aide apportée et ainsi d'augmenter le temps pour soi. Deuxièmement, le professionnel a un rôle de guidance auprès des parents. Il leur donne des conseils par la mise en place d'une méthodologie. Ces outils vont permettre de décharger les parents au niveau de leur rôle d'aidant, d'accroître leur confiance en eux et de donner lieu à une revalorisation de soi. Le professionnel apporte donc un soulagement aux aidants familiaux.

Question complémentaire : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?

P1 : Pour cette dernière question, la personne interrogée souhaite faire ressortir une nouvelle fois le soutien qu'apporte un accompagnement en ergothérapie « *parce qu'en tant qu'aidant, heureusement qu'il y a un soutien* ». Désormais, les parents de la jeune fille peuvent « *projeter un avenir des plus serein avec une autonomie* » de leur enfant. La mère de famille est reconnaissante de toute l'aide apportée depuis ces 15 dernières années.

P2 : La deuxième mère aimerait que le regard des personnes à l'égard des enfants porteurs de trisomie 21 change. Elle relate que « *ce sont des enfants qui ont, certes, besoin de plus de temps et plus d'explications pour faire les choses mais qu'ils en sont capables comme tout le monde* ». De plus, elle relève une réciprocité d'apprentissage entre elle et son enfant car selon elle « *il a des choses à apprendre des autres mais si vous saviez tout ce qu'il nous apprend* ».

P3 : Cet échange valorise le travail de l'ergothérapeute car il est décrit comme « *adaptable aux besoins des jeunes, [comme] une guidance et un soutien très technique, très professionnel* ». Les bénéfices de cette intervention sont ressentis par la jeune fille puisque « *le travail de l'ergothérapeute [...] marche très bien* », mais également par les parents qui le qualifient de « *très aidant* ».

Synthèse : Il est important de souligner que le rôle de l'ergothérapeute n'est pas de substituer l'aide apportée par les parents mais de leur donner des outils pour maintenir les acquis de leur enfant. Les apprentissages obtenus avec l'ergothérapeute vont permettre d'accroître l'indépendance du jeune et ainsi tendre vers l'équilibre occupationnel des parents. L'ergothérapeute a donc un vrai rôle à jouer dans l'accompagnement de l'enfant porteur de trisomie 21 en collaboration avec les parents, visant à l'amélioration de leur qualité de vie.

3. Discussion

La discussion constitue la dernière partie de cette étude d'initiation à la recherche. Elle a pour but de mettre en lien les éléments obtenus à travers le bilan de l'existant, et plus précisément la partie théorique. L'objectif de ce travail est d'apporter des éléments de réponses à ma question de recherche, qui est : « Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des aidants

familiaux d'enfants porteurs de trisomie 21, en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance de leur enfant ? ». Un regard critique sera porté sur la conception du travail réalisé. Des hypothèses de recherches ultérieures seront également proposées. Enfin, il sera mis en avant l'intérêt de ce travail d'un point de vue personnel et professionnel.

3.1. Mise en lien des résultats pratiques et théoriques

3.1.1. Modèle systémique

Comme dit précédemment, le développement de l'enfant est majoritairement influencé par l'organisation de l'environnement familiale. Il était donc significatif de développer le modèle systémique prenant en compte l'enfant porteur de trisomie 21 ainsi que les interactions entre l'aidant et l'environnement. Les résultats obtenus lors des entretiens ont permis de montrer la pertinence de ce modèle théorique, développé par de nombreux auteurs, notamment Donnadiou et al.

Pour rappel, un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but. Lors de son accompagnement, l'ergothérapeute va prendre en compte les sous-système pour favoriser l'équilibre du système familial. Il agit donc sur les différents acteurs, autrement dit l'enfant mais également les parents. Chaque aidante familiale interrogée exprime cet accompagnement : « *[l'ergothérapeute] nous donne des clés pour améliorer notre quotidien, pour nous ajuster, pour réadapter et pour continuer le travail qu'il a commencé* » « *L'ergothérapeute m'aide beaucoup et il a aussi un avis extérieur, donc ça, c'est énormément important* ». L'objectif final du professionnel est d'apporter un soutien et une guidance aux parents, de manière à leur faire prendre du recul sur leurs actions et ainsi faciliter leur quotidien. La détermination des trois aidantes pour aider leur enfant à améliorer leur capacité est facilitatrice. En effet, la collaboration entre les mères de famille et l'ergothérapeute a pour but d'atteindre ou de retrouver un équilibre de vie satisfaisant à leurs yeux.

Dans cette situation, la complexité se reflète par la confusion des rôles. En effet, pour la majorité des personnes interrogées, le rôle d'aidant est similaire au rôle de mère : « *mon rôle en tant que mère et en tant qu'aidante* » « *je l'ai accompagné, en plus du rôle de maman au quotidien* ». La non-distinction des deux impacte l'organisation familiale car il est difficile d'identifier avec certitude le rôle de chacun. De plus, l'évolution incertaine de l'acquisition de

l'indépendance de l'enfant met en péril la projection de son avenir. La famille, mais plus précisément l'aidant, doit maintenir ses efforts et soutenir son enfant avec un sentiment d'incertitude. « *On avance doucement, jour après jour, mois après mois, année après année* » « *c'est compliqué de se projeter* ».

Concernant la globalité, le discours des aidantes familiales met en avant leur partenariat avec l'ergothérapeute concernant l'accompagnement de leur enfant. En effet, l'aidant est un atout dans le suivi des acquis en prises en charge. Les accompagnements ergothérapeutiques prennent alors tous leurs sens lorsque le professionnel collabore avec l'aidant. « *[L'ergothérapeute] va m'inclure dans la prochaine séance pour essayer de voir comment il est quand je suis là* ». L'aidant et l'enfant forment une dyade interdépendante ; le bien-être de l'un influence celui de l'autre. « *En fait, je me dis que si moi je perds pédale alors lui aussi va perdre pédale* ». L'équilibre du système familial est donc influencé par la totalité des éléments interdépendants le constituant. L'objectif de l'ergothérapeute va être d'encourager les parents « *à lâcher prise et à avancer* » de façon à rééquilibrer le système afin de favoriser le bien-être de chacun.

Les difficultés d'interactions entre chaque composant mettent en péril l'organisation du système. En effet, la communication peut être altérée avec des enfants porteurs de trisomie 21. D'une part, les problèmes de communication peuvent être causés par une altération de la perception sensorielle avec des problèmes d'audition et/ou de langage, une altération de la motricité orofaciale, mais également la présence de dysphagie. D'une autre part, les enfants porteurs de trisomie 21 évoluent et grandissent comme un enfant lambda avec des périodes, que nous pouvons appeler de « *crises d'adolescences* », dans lesquelles les jeunes ne sont pas toujours coopérants avec leur parent, ce qui ne facilite pas la communication. L'ergothérapeute va donc agir afin d'améliorer l'échange entre l'aidant et l'enfant. « *[Le professionnel] a bien vu qu'on avait des petits soucis tous les deux, parce qu'il est dans le l'âge de 7 ans et donc il commence à vouloir se confronter à moi quand je lui dis non. Donc du coup, [il] va m'inclure dans la prochaine séance* » « *Avec les parents, comme tous les enfants, c'est plus difficile, même si on leur répète à longueur de journée, ils ne vont pas bien le faire* ». L'objectif va donc d'améliorer la relation et le rapport d'échange entre les deux constituants du système familiale.

A travers la problématique concernant l'amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux, on retrouve donc les quatre caractéristiques inhérentes au modèle systémique (le

système, la complexité, la globalité et les interactions) permettant d'analyser les déterminants du problème.

3.1.2. Concept d'indépendance

Une personne est indépendante lorsqu'elle est capable de réaliser seule les activités de la vie quotidienne. Afin de débiter son accompagnement, l'ergothérapeute prend connaissance des capacités de l'enfant. Dans un premier temps, il prend en compte du discours de l'enfant mais surtout de son entourage pour déterminer le niveau d'indépendance. Cependant, comme Sève-Ferrieu l'évoque, cela ne suffit pas. En effet, il faut, dans un second temps, évaluer les activités de la vie quotidienne. « *Donc plein de choses dans le quotidien, comme faire des courses, manipuler le téléphone, gérer le temps avec un emploi du temps, mettre un réveil, se réveiller... enfin toutes les choses concrètes du quotidien* ». L'ergothérapeute va prendre connaissance des difficultés du jeune et va agir dans le but de le rendre le plus indépendant possible, pour, en deuxième lieu, apporter un soulagement aux parents. Afin de cibler et d'ajuster les difficultés rencontrées, l'ergothérapeute va mettre en situation l'enfant pour l'observer et l'analyser. « *L'ergothérapeute lui fait travailler les courses, donc avec le repérage dans le magasin, l'organisation avec le sac à main et le sac de courses, la liste de courses faites en amont, déduire le prix de l'argent qu'elle a, le passage en caisse, la relation verbale quand elle a une question a posé dans les rayons* ». Comme l'évoque la troisième aidante, l'ergothérapeute agit sur différents lieux afin de connaître les savoir-faire de l'enfant. Ces derniers sont évalués à un moment donné et dans un contexte donné. « *Il faut [donc] maintenir les acquis dans le temps. Donc les choses faites avec l'ergo on essaie de les reproduire à la maison.* »

L'ergothérapeute a un rôle primordial dans l'acquisition de l'indépendance chez l'enfant porteur de trisomie 21. Il met en œuvre des prises en charge évoluant en fonction des besoins et des capacités de l'enfant, mais également des attentes de l'entourage familial. Les parents attendent que leur enfant « *gagne en indépendance pour qu'elle puisse avoir une vie qui se passe bien, sans trop de différence avec sa sœur* ». L'apport de séances ergothérapeutiques apporte un soutien car « *on se dit qu'elle peut se gérer toute seule, elle peut se faire à manger toute seule. Petit à petit je la laisse maintenant depuis plusieurs années seule à la maison, en lui disant : tu te fais réchauffer ton repas à midi* ».

3.1.3. Concept de la qualité de vie

Comme vu précédemment, la qualité de vie peut s'évaluer grâce à l'élaboration de la pyramide de Maslow. On considère que la qualité de vie est à son paroxysme lorsque tous les besoins sont satisfaits. Cependant, l'interdépendance de ces niveaux entraîne un déséquilibre lorsqu'un d'entre eux est altéré. Les entretiens montrent une perturbation de ces besoins.

En effet, au niveau des besoins physiologiques, les entretiens rapportent des problématiques concernant le repos et le sommeil. *« C'est beaucoup de patience, c'est beaucoup de fatigue, parce que je n'ai personne pour me relayer » « C'est vraiment une attention h24, parce que la nuit, de par la trisomie, il n'a pas des nuits normales. Donc la nuit c'est pareil, ce sont des nuits agitées »*. L'aide nécessaire pour soutenir l'enfant engendre un épuisement de la part des aidants familiaux. L'épuisement et le manque de temps viennent perturber la stabilité familiale et professionnelle, qui sont incluses dans les besoins de sécurité. *« La vie familiale, elle est compliquée quand on est tout seul et qu'on n'a pas quelqu'un qui puisse nous épauler à côté quoi » « J'ai travaillé à mi-temps jusqu'à il y a 2 ans [...] Là actuellement, je suis en indisponibilité parce que j'arrive plus à tout assumer »*. Cette instabilité familiale et professionnelle va avoir un impact sur les besoins d'appartenance. En effet, l'aidant va se renfermer dans une routine centrée sur son enfant entraînant petit à petit un isolement social. De plus, la non-distinction du rôle de parent et du rôle d'aidant va troubler le sentiment d'appartenance car il sera difficile d'identifier avec certitude le rôle de chacun. *« Mon rôle en tant que mère et en tant qu'aidante »*. L'estime de soi est majoritairement affectée, notamment par le sentiment d'échec. C'est d'ailleurs le cas pour deux aidantes interrogées : *« Quand on n'y arrive pas, je pense comme toutes les mamans, j'ai l'impression d'être une mauvaise maman » « Même si je fais un travail sur moi, c'est compliqué et c'est très difficile »*. Enfin, l'accomplissement de soi est très peu réalisé à cause du temps destiné à s'occuper de son enfant. *« La vie personnelle j'en n'ai plus, parce que j'ai pas de temps et que je suis fatiguée »*.

A travers les entretiens, nous pouvons constater que les cinq besoins fondamentaux sont affectés. La présence de la trisomie 21 chez l'enfant a entraîné un changement de vie pour chaque famille. Elles ont dû apprendre à s'adapter et à s'organiser pour satisfaire les besoins de chacun. Il est important de rappeler que la priorité des besoins peut différer d'une personne à l'autre. Cependant, les altérations restent équivalentes pour chaque aidant.

3.2. Éléments de réponse à la question de recherche

Les retours d'expériences des aidants familiaux interrogés dans la partie analyse et les liens établis avec les problématiques pratiques et théoriques permettent d'envisager une réponse à ma question de recherche, qui est « Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs de trisomie 21, en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance de leur enfant ? »

Le fardeau de l'aidant existe chez la majorité des aidants familiaux. Celui-ci s'avère d'autant plus important lorsque la personne souffrant de handicap est sa progéniture. Comme abordé précédemment, le statut d'aidant peut engendrer un isolement social, du fait de la quantité de temps élevée à s'occuper de son enfant, devenant une priorité. Cette préoccupation première va entraîner des conséquences physiques, psychologiques et émotionnelles, pouvant faire basculer l'aidant dans un état dépressif. La charge mentale ressentie par les parents va accentuer cet essor dépressif. C'est pourquoi, la sensibilisation des professionnels concernant le déclin de l'état de santé globale de l'aidant peut être un élément diminuant ce risque. La considération de l'aidant familial dans une approche pluridisciplinaire est donc un facteur limitant l'étendue du fardeau. L'accompagnement de l'aidant doit compléter et renforcer l'accompagnement de l'enfant. Pour cela, le parent doit assumer sa fonction d'aidant et doit être conscient de la nécessité d'une aide extérieure.

L'acceptation de la trisomie 21 est une étape difficile et longue pour les parents, refaisant surface à plusieurs étapes de la vie et entraînant un changement de mode de vie. L'aidant a donc besoin d'accepter d'être soutenu et guidé. Il doit reconnaître les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Il est nécessaire que l'ergothérapeute agisse auprès de lui pour le rencontrer et connaître ses besoins. La communication est indispensable lors de tout accompagnement afin que chacun soit dirigé vers les mêmes objectifs. Le professionnel va essayer de susciter l'aidant à exprimer ses ressentis, de façon à l'accompagner et l'orienter au mieux. Il va lui donner des outils et des méthodes afin de lui montrer les solutions existantes aux problèmes rencontrés. Il va également l'inclure dans ses prises en charge pour lui permettre d'observer les techniques d'apprentissage pour mieux se les approprier et les transposer dans la vie quotidienne. L'ergothérapeute a donc un rôle crucial dans la guidance des acteurs de l'accompagnement. Pour rappel, le professionnel intervient sous une approche centrée sur la personne en prenant en compte l'environnement. Ses compétences vont donc permettre de cibler ses interventions en fonction des

besoins et attentes de chacun, à l'aide d'activités significantes et significatives. Tout ceci se fait dans le respect de la personne, de ses valeurs et de son rythme.

L'ergothérapeute a un rôle primordial dans le suivi de l'enfant en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance. Il agit essentiellement sur les activités de la vie quotidienne de manière à le rendre acteur de sa vie. Les interventions vont donc avoir une répercussion directe sur la qualité de vie des aidants. En effet, les tâches acquises grâce aux actions menées par l'ergothérapeute vont apporter un soulagement, une diminution de la fatigue et du stress, et une amélioration du quotidien pour chaque membre de la famille. Ces acquisitions successives permettent également à la famille de se projeter vers de nouvelles attentes et de nouvelles compétences pour leur enfant, l'aidant ainsi à grandir. Les aidants auront, par conséquent, plus de temps pour leur propre activité personnelle. L'intervention de l'ergothérapeute auprès du jeune va donc avoir un impact direct sur l'équilibre occupationnel des parents, améliorant potentiellement leur qualité de vie.

Pour espérer une amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux, l'ergothérapeute tiendra donc à agir sous une approche globale prenant en compte différents aspects et agissant à plusieurs niveaux. Le maintien de la qualité de vie est un objectif essentiel pour chaque personne et devient donc un enjeu majeur pour les professionnels de santé. En effet, l'ergothérapeute travaille en collaboration avec d'autres corps médicaux qui ont également pour objectif de soutenir et d'accompagner l'aidant.

3.3. Critiques et biais de l'étude

3.3.1. Bilan de l'existant

Dans la problématique pratique constituant la première partie de cette étude, j'ai rencontré certaines limites pouvant entraver mes recherches.

L'accompagnement en ergothérapie des personnes porteuses de trisomie 21 est encore peu fréquent à l'heure actuelle. Cette limite de prise en charge a été un frein dans mes recherches. En effet, pour la réalisation de la revue de littérature, le nombre d'articles scientifiques à ce sujet était limité. Il a fallu que je me réfère à des articles qui n'étaient pas en lien direct avec mon sujet. Néanmoins, ces derniers m'ont, malgré tout, apporté quelques éléments pertinents me permettant

d'avancer dans mon étude. De plus, j'ai rencontré des difficultés à trouver des éléments concernant l'accompagnement en ergothérapie auprès d'enfants porteurs de trisomie 21. Cependant, ces recherches peuvent ouvrir des nouvelles possibilités et perspectives de pratiques.

J'ai fait le choix d'orienter ma question de recherche sur la qualité de vie des aidants familiaux car il s'agit d'un enjeu majeur que les ergothérapeutes tentent de maintenir. Cependant ce concept théorique est non quantifiable. Il est, par conséquent, difficile à évaluer. Puisque je cherchais à connaître comment l'ergothérapeute peut améliorer la qualité de vie des aidants familiaux, il aurait été pertinent de pouvoir quantifier cette qualité de façon à observer une évolution sans et avec interventions ergothérapeutiques. Malgré cela, ce concept s'est révélé primordial dans ce travail de recherche car il constitue la base de ce projet d'étude qu'est l'amélioration de la qualité de vie des aidants familiaux.

Pour le deuxième concept abordé dans ma question de recherche, il a fallu que je fasse un choix entre l'indépendance et l'autonomie de l'enfant. La confusion entre ces deux termes amène parfois à un abus de langage, déclinant la réelle signification et singularité des termes. J'ai donc rencontré des difficultés dans mes recherches lorsqu'il y avait des généralisations.

3.3.2. Méthodologie

La méthode utilisée, caractérisée par l'entretien, s'est révélée pertinente pour mon étude d'initiation à la recherche. En effet, elle a permis de recueillir les ressentis et les expériences vécus par des aidants familiaux. Le développement des réponses est un facteur facilitant pour obtenir une analyse optimale.

Lors de la passation des entretiens, je me suis rendu compte que l'élaboration de la grille d'entretien pouvait être améliorée. En effet, j'ai été confrontée à plusieurs reprises à l'anticipation dans les réponses des aidants quant aux questions suivantes. Je pense qu'il aurait été pertinent que je précise davantage mes questions, de façon à ce que la demande soit plus claire.

Au niveau de la population interrogée, j'ai fait le choix de m'entretenir avec des aidants familiaux. Ayant effectué un stage au sein de SESSAD Trisomie 21 à Nîmes, je me suis directement tourné vers les parents d'enfants suivis au sein du SESSAD. Après réflexion, l'échantillon est, en quelque sorte, biaisé puisque chaque enfant est suivi par le même

ergothérapeute. Les accompagnements ergothérapeutiques sont donc réalisés sous une approche similaire, variant en fonction des besoins. Il aurait été plus judicieux de réaliser des entretiens avec des aidants dont les enfants sont suivis par des ergothérapeutes différents. De plus, trois entretiens constituent un faible échantillon non représentatif de la réalité.

3.3.3. Analyse des résultats

En lien avec l'anticipation des réponses de certains aidants, le traitement des réponses est quelque peu biaisé. En effet, l'analyse des réponses doit respecter la chronologie des questions. Autrement dit, les discours anticipés dans une question précédente ne peuvent pas être traités. Malgré cela, j'ai apprécié la complémentarité des réponses obtenues mais également la diversité des expériences vécues. En effet, sur les trois entretiens, une aidante se démarquait par ses réponses et par sa différence de vécu. Cela m'a permis d'enrichir les éléments de réponse lors de l'analyse.

Concernant l'analyse qualitative, j'ai utilisé le logiciel d'analyse sémantique TROPES. J'ai rencontré des difficultés pour relever les éléments pertinents pour mon étude. La complexité du logiciel a légèrement freiné mon avancée. Cependant, les résultats obtenus s'avéraient intéressants à étudier, c'est pourquoi j'ai fait le choix de les retranscrire à travers un tableau récapitulatif.

3.4. Hypothèses de recherches ultérieures

Dans le cadre de la poursuite de ce travail de recherche, au vu des divers éléments rassemblés, il serait pertinent d'approfondir les recherches sur l'équilibre occupationnel de l'aidant familial. En effet, cette notion est étroitement liée à la qualité de vie des personnes. C'est pourquoi, il serait intéressant de prendre en considération les éléments influençant l'équilibre occupationnel de l'aidant afin de prévenir et de faciliter l'accompagnement. Actuellement, l'ergothérapeute rassemble ces informations principalement par des observations d'indicateurs comportementaux. Il serait utile de les évaluer, à l'aide de bilan, afin de recueillir les besoins de l'aidant d'un point de vue ergothérapeutique. De cette façon, il serait plus facile d'établir des objectifs communs pour suivre l'engagement de l'aidant dans ses occupations personnelles. Ainsi, cela faciliterait le suivi de la personne concernant son état de santé global.

De plus, l'accompagnement de l'enfant porteur de trisomie 21 est encore peu développé. Un nouveau projet de loi de financement de la sécurité sociale est en cours de réflexion. Ce dernier

prévoit l'organisation et le financement d'un parcours d'intervention précoce pour les enfants atteints de troubles du neuro-développement. Avec ce possible financement, il serait intéressant d'élargir le choix d'accompagnement en cabinet libéral notamment. L'ergothérapeute aurait le rôle de personne ressource pouvant apporter des réponses aux nombreuses questions des aidants. Ces derniers pourront alors se référer à ce professionnel dès le plus jeune âge de l'enfant.

3.5. Intérêt de ce travail d'initiation à la recherche

3.5.1. Point de vue personnel

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a énormément apporté sur le plan personnel. Toutes les recherches effectuées m'ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances, notamment sur la trisomie 21 et sur les prises en charge existantes avec cette population. Le travail réalisé durant ces derniers mois a contribué à l'évolution de mes capacités organisationnelles. Au fur et à mesure de l'avancée de mes recherches, j'ai appris à me remettre en question lorsque je rencontrais des obstacles, ce qui m'a permis de pouvoir les contourner. Cela a contribué à l'acquisition de confiance en moi. J'ai dû également apprendre à être autocritique sur ce que je produisais pour améliorer mon étude. Ce travail effectué sur ma propre personne me sera alors utile pour ma pratique professionnelle.

De plus, les recherches scientifiques ainsi que les différents échanges réalisés avec plusieurs aidants familiaux ont été enrichissants. Après un premier aperçu du travail réalisé avec des enfants porteurs de trisomie 21 lors d'un stage, j'ai souhaité approfondir mes connaissances sur la pratique de l'ergothérapie auprès des enfants et les bénéfices générés auprès des parents. Mon intérêt pour ce sujet a optimisé un niveau d'engagement maximal dans la réalisation de cet écrit.

3.5.2. Point de vue professionnel

Le travail fourni m'a également apporté sur le plan professionnel. En effet, il a permis de renforcer mes connaissances et mes capacités de travail, tant que le plan théorique que pratique. En effet, j'ai pu approfondir mes connaissances sur les modèles et concepts théoriques utilisés en ergothérapie. Cela m'a permis de mieux les appréhender sur le terrain dans le but de les utiliser dans ma pratique professionnelle. De plus, les différents échanges avec les aidants familiaux m'ont

énormément apporté puisqu'ils m'ont permis de prendre du recul et d'accentuer mon regard sur la considération de l'aidant dans mes accompagnements futurs.

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche était un travail long qui demandait énormément de patience et d'assiduité. En effet, il a fallu que je fasse preuve de persévérance et d'adaptation lorsque je rencontrais des obstacles, de façon à pouvoir les contrer et avancer. Ces capacités d'adaptations me seront utiles lors de mes expériences professionnelles. De plus, durant toute cette période de travail, j'ai dû faire preuve d'autonomie et d'autogestion qui sont les éléments clé pour la conception d'un travail de recherche. La méthodologie acquise me servira par la suite dans les différents projets que j'aurai à réaliser, que ce soit dans ma profession d'ergothérapeute ou lors d'une éventuelle continuité d'études.

CONCLUSION

Le développement de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de recueillir des éléments de réponses concernant l'impact, sur les aidants, d'un accompagnement ergothérapeutique auprès d'enfants porteurs de trisomie 21. La conception du bilan de l'existant m'a permis d'accéder à des informations scientifiques autant sur le plan pratique que théorique. Les bases théoriques, choisies en fonction de leur pertinence, ont fortement contribué à l'émergence de ma question de recherche : « Comment l'ergothérapeute peut-il améliorer la qualité de vie des aidants familiaux d'enfants porteurs de trisomie 21, en intervenant sur l'acquisition de l'indépendance de leur enfant ? »

Afin de répondre à cette problématique, la conception des matrices inhérentes aux éléments théoriques a été nécessaire à l'élaboration de mon outil de recherche. Il a été réalisé trois entretiens de types semi-directifs dans le but de contextualiser le récit de vie d'aidants familiaux. Cette démarche méthodologique souligne l'intérêt majeur d'un accompagnement ergothérapeutique auprès de l'enfant porteur de trisomie 21, dans le but d'acquérir une indépendance maximale dans son quotidien. Les bénéfices de ces interventions se manifestent sur l'enfant mais également sur son entourage. En effet, la trisomie 21, chez le nouveau-né, engendre un changement de mode de vie pour les membres de la famille dont la majorité ressent des répercussions sur leur état de santé et sur leur inclusion sociale. Les aidants familiaux, membres de la famille, ressentent alors un soulagement dans leur vie quotidienne en lien avec l'amélioration des capacités de leur enfant et leur inclusion dans la société.

Différents domaines d'actions sont mis en évidence et permettent de répondre à ma question de recherche. Tout d'abord, l'ergothérapeute doit accompagner dès le plus jeune âge l'enfant porteur de trisomie 21 afin de lui faire acquérir une indépendance quotidienne. L'objectif recherché est d'optimiser son évolution et de favoriser sa réalisation de soi. Ensuite, le professionnel doit travailler en partenariat avec les aidants familiaux pour connaître les besoins et les difficultés de chacun. Son action auprès de l'enfant apportera donc des bénéfices sur leur bien-être, sur leur accomplissement de soi et sur l'optimisation de leur équilibre occupationnel favorisant une qualité de vie maximale.

A la suite de ce travail, il serait intéressant de porter une réflexion sur le développement des cabinets libéraux accompagnant des enfants ayant des troubles neuro-développementaux. De cette manière, l'aidant verrait en l'ergothérapeute une personne ressource pouvant répondre à ses multiples questions. Se sentant accompagné et épaulé, il serait alors plus apte à s'occuper de son proche dans une durée plus étendue et dans des conditions optimales.

Bibliographie

Ausloos G. (1995). La compétence des familles. Ramonville Saint-Agne : Erès.

Covelli V, Raggi A, Paganelli C, Leonardi M. Family members and health professionals' perspectives on future life planning of ageing people with Down syndrome: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*. 2018;40(24):2867-2874. doi:10.1080/09638288.2017.1362595

Déclic (Périodique). (2008). Mon enfant est trisomique : Santé, soins, vie quotidienne. « Déclic »- Handicap international.

Destailats JM, Mazaux JM, Belio C, Sorita E, Sureau P, Lozes S, et al. (2007). Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille Identité. In : Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion, Azouvi P, Joseph PA, Pélissier J, Pellas F Eds. Paris : Masson, 2007.

Donnadieu, G., & Karsky, M. (2004). La systémique : Penser et agir dans la complexité. Liaisons.

Dubochet, M. (1992). L'ergothérapie avec les enfants : Théories et pratiques. Éditions EESP.

Durand, D. (1994) La systémique (6e éd). Presses universitaires de France.

Haddad F, Bourke J, Wong K, Leonard H. An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome. Federici S, ed. *PLoS ONE*. 2018;13(6):e0197394. doi:10.1371/journal.pone.0197394

Inglis A, Lohn Z, Austin JC, Hippman C. A 'cure' for Down syndrome: what do parents want?: Perspectives towards a cure for Down syndrome. *Clin Genet*. 2014;86(4):310-317. doi:10.1111/cge.12364

Jacola LM, Hickey F, Howe SR, Esbensen A, Shear PK. Behavior and Adaptive Functioning in Adolescents With Down Syndrome: Specifying Targets for Intervention. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 2014;7(4):287-305. doi:10.1080/19315864.2014.920941

Lejeune-Phélipot, F. (1998). *Comment vivre avec un enfant trisomique*. Éditions Josette Lyon.

Leplège, A. (1999) Les mesures de la qualité de vie. Presses universitaires de France.

Maisondieu, J. (2010) Maladie d'Alzheimer, de quoi parle t'on ? Colloque APRES, Communication et maladie d'Alzheimer, Bordeaux, avril 2010.

Maslow, A. H., & Nicolaïeff, L. (2012). Devenir le meilleur de soi-même : Besoins fondamentaux, motivation et personnalité.

Maslow, A. (1989) Vers une psychologie de l'être, Fayard, Paris.

Morel-Bracq, C. (2015). *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*.

Nunes MDR, Dupas G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2011;19(4):985-993. doi:10.1590/S0104-11692011000400018

Ozsoylu S. High dose intravenous methylprednisolone for chronic idiopathic thrombocytopenic purpura. *Acta Haematologica*. 1989;81(2):112-113. doi:10.1159/000205538

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. (2020). Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf

Raj S, Stanley M, Mackintosh S, Fryer C. Scope of occupational therapy practice for adults with both Down syndrome and dementia: A cross-sectional survey. *Aust Occup Ther J*. January 2020:1440-1630.12645. doi:10.1111/1440-1630.12645

Rosnay, J. de. (1977). *Le Macroscopie : Vers une vision globale*. Éditions du Seuil.

Schwarz, M. (1991). *Autonomie : but thérapeutique, professionnel et personnel*. J Ergother.

Sève-Ferrieu, N. (2008). *Indépendance, autonomie et qualité de vie : analyse et évaluations*. EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation, 4(4), 1-15.
[https://doi.org/10.1016/s1283-0887\(08\)43675-7](https://doi.org/10.1016/s1283-0887(08)43675-7)

Sitographie

- Approche Analytique et Approche Systémique pour la Maitrise des Risques.* (2018). IMdR.
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02065309/document>
- Béliveau, V., 2016, *L'ergothérapeute, un allié pour le proche aidant.* L'Appui pour les proches aidants. <https://www.lappui.org/Regions/Centre-du-Quebec/Actualites-et-Activites/Actualites/2016/L-ergotherapie-un-allie-pour-le-proche-aidant>
- HAS. *Le dépistage de la trisomie 21.* Décembre 2018, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_trisomie.pdf
- Kouchner B., Royal S., *Bulletin Officiel n°2002-18.* Solidarités Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-18/a0181730.htm>
- Le dépistage de la trisomie 21,* 2018, HAS - Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-01/depistage_trisomie.pdf
- Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 fœtale.* (2015). HAS - Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/recommandation_trisomie_21.pdf
- Mignaton J-P. « L'ergothérapie ». Institut d'ergothérapie, <http://ergotherapie.u-pec.fr/les-etudes-l-ergotherapie>.
- Monographie d'ergothérapeute,* 2008, Ministère de la santé et des sports. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/monographie_ergotherapie.pdf
- OCIRP. *Les chiffres-clés sur les aidants en France.* <http://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>.

Projet de loi de financement de la sécurité sociale. (2021). Sénat : un site au service des citoyens. <http://www.senat.fr/rap/118-111-2/118-111-29.html>

Qu'est-ce que la systémique ? - Si Institut. Si-Institut. <https://www.si-institut.com/le-si/la-systemique/>

Regroupement pour ta Trisomie 21. *Qu'est-ce que la trisomie 21.* <http://trisomie.qc.ca/a-propos/quest-ce-que-la-trisomie-21/>

SESSAD Geist 21. (2016). Trisomie 21 Gard. <http://sessad-geist21gard.eklablog.com/accueil-special-covid-19-p2688988>

Subtil, D. F. P. R. (2016). *Dépistage prénatal de la trisomie 21.* Collège national des gynécologues et obstétriciens français. <http://www.cngof.fr/grossesse/194-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21>

Trisomie 21 France. (2020, 31 janvier). *Trisomie 21 : prévalence et mécanismes génétiques.* YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=poL2tOqzC-Y>

ANNEXES

Sommaire des annexes

ANNEXE I : Caryotypes des quatre formes cytogénétiques de la trisomie 21	I
ANNEXE II : Indicateurs de la qualité de vie	III
ANNEXE III : La pyramide de Maslow	III
ANNEXE V : Matrice théorique du concept d'indépendance	V
ANNEXE VI : Modèle théorique du concept de la qualité de vie	VI
ANNEXE VII : Grille d'entretien	VIII
ANNEXE VIII : Modèle de la lettre informative des entretiens	IX
ANNEXE IX : Modèle du formulaire de consentement.....	XI
ANNEXE X : Retranscription de l'entretien 1	XII
ANNEXE XI : Retranscription de l'entretien 2	XVIII
ANNEXE XII : Retranscription de l'entretien 3	XXIII

ANNEXE I : Caryotypes des quatre formes cytogénétiques de la trisomie 21

Caryotype d'une trisomie 21 homogène libre et complète :

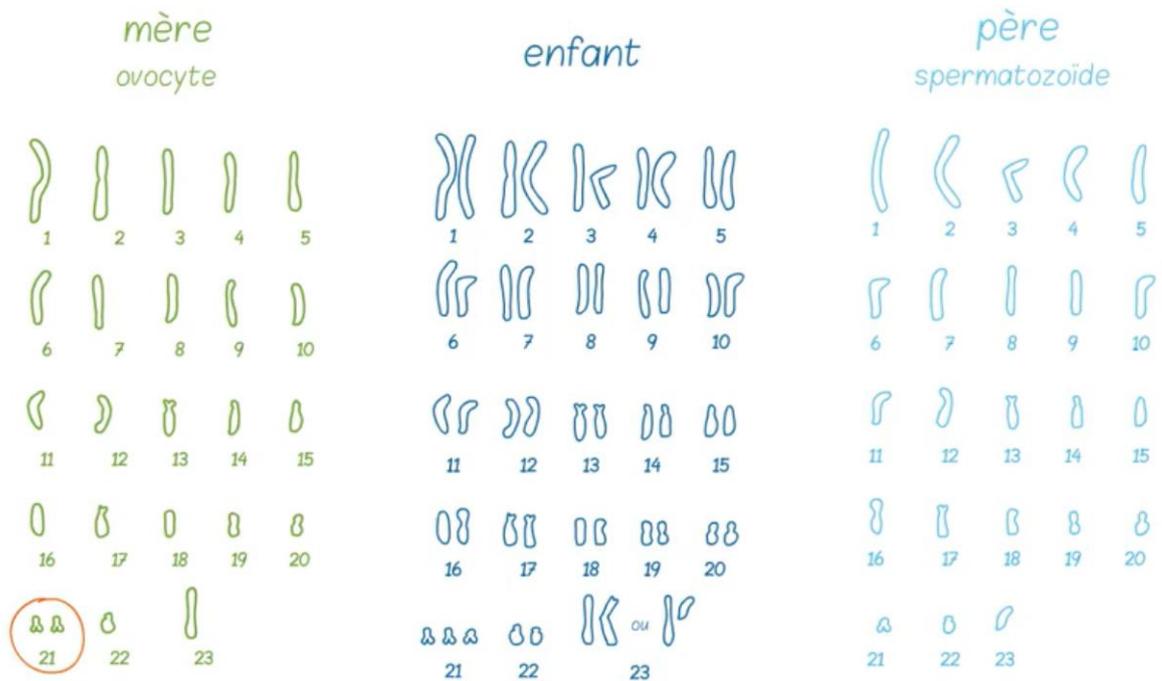


Image issue de Trisomie 21 France
(<https://www.youtube.com/watch?v=poL2tOqzC-Y>)

Caryotype d'une trisomie 21 en mosaïque :

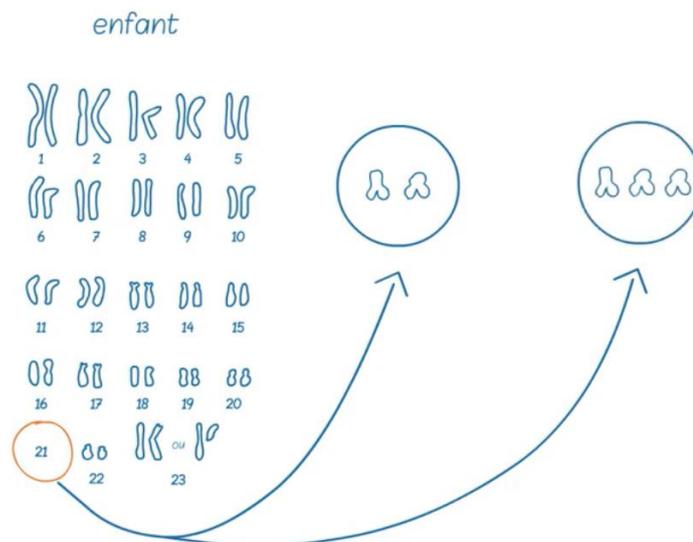


Image issue de Trisomie 21 France
(<https://www.youtube.com/watch?v=poL2tOqzC-Y>)

Caryotype d'une trisomie par translocation :

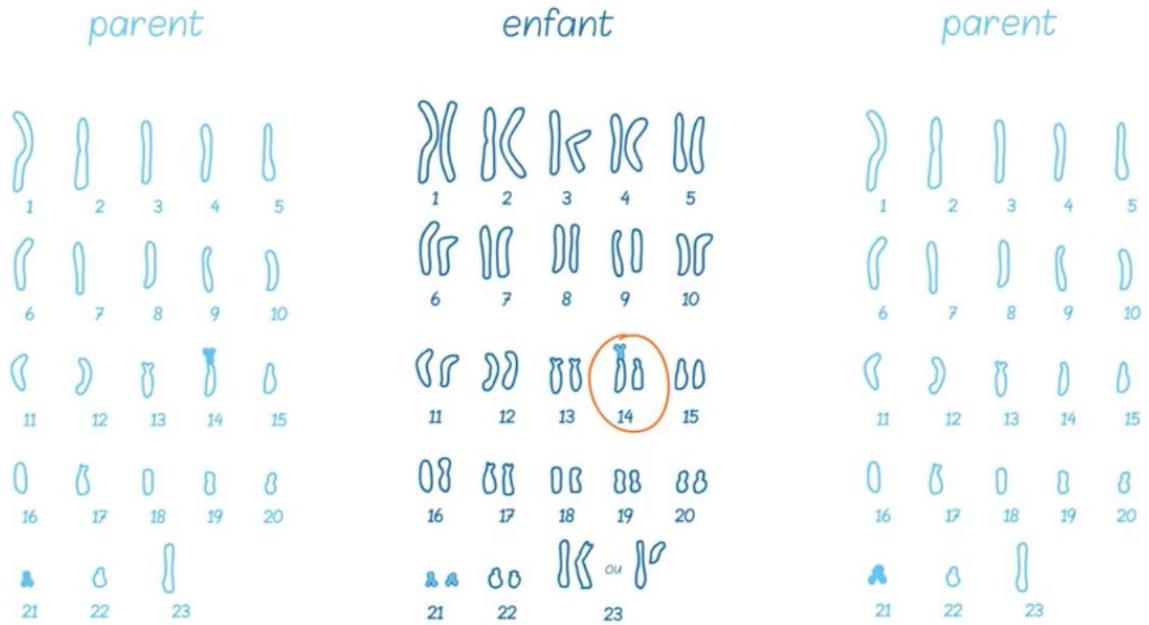


Image issue de Trisomie 21 France
(<https://www.youtube.com/watch?v=poL2tOqzC-Y>)

Caryotype d'une trisomie 21 partielle :

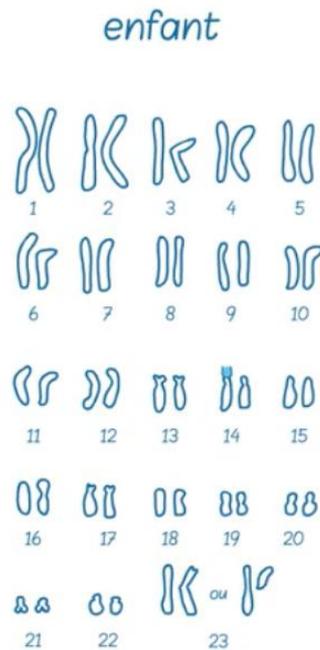
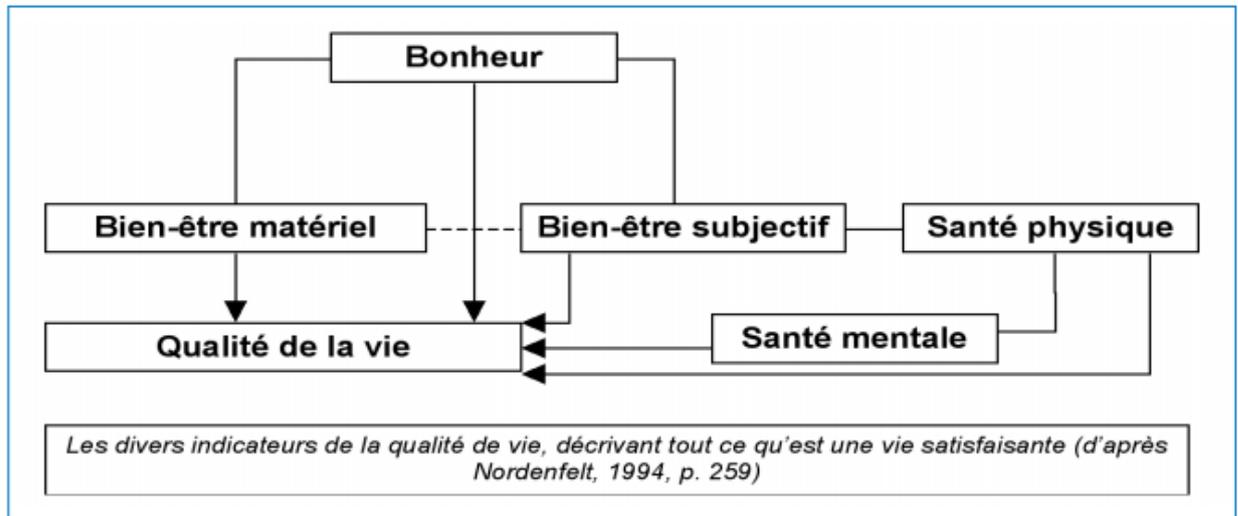


Image issue de Trisomie 21 France
(<https://www.youtube.com/watch?v=poL2tOqzC-Y>)

ANNEXE II : Indicateurs de la qualité de vie



ANNEXE III : La pyramide de Maslow



Image issue du site internet Scribbr
(<https://www.scribbr.fr/methodologie/pyramide-de-maslow/>)

ANNEXE IV : Matrice théorique du modèle systémique

Variable théorique	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
Modèle systémique Donnadiou et al. (2003)	Le système	Relations	Avec les membres de la famille	2
			Avec les professionnels	4-5
		Finalité	Objectifs de prise en charge des professionnels	5
			Stabilité familiale	2-5
	La complexité	Manque d'informations	Confusion	1-2
			Conflit	2
		Besoin d'organisation	Adaptation	2
	La globalité	Interdépendance	Collaboration entre la famille et les professionnels	4-5
		Cohérence	Rôle de l'aidant parce qu'il y a un besoin	1
	L'interaction	Echange d'informations	Communication extrafamiliale	4
			Communication Intrafamiliale	2

ANNEXE V : Matrice théorique du concept d'indépendance

Variable théorique	Critères	Indicateurs	Indices	Questions
<p>Concept d'indépendance</p> <p>Sève-Ferrieu (2008)</p>	<p>Activités de la vie quotidienne</p>	<p>Activités corporelles</p>	<p>Toilette, WC, habillage, alimentation, soins d'apparence</p>	<p>1-4</p>
		<p>Activités domestiques</p>	<p>Cuisine, ménage, ranger sa chambre, faire son lit</p>	<p>1-4</p>
		<p>Activités de déplacement</p>	<p>Trajets pour aller à l'école, collège, lycée, stage Petits commerces Trajet à pied jusqu'au bus</p>	<p>1-4</p>
		<p>Activités de communication</p>	<p>Expression, compréhension</p>	<p>4</p>
		<p>Activités de vie personnelle et interpersonnelle</p>	<p>Réaliser un loisir, utiliser un téléphone</p>	<p>4</p>
		<p>Activités de gestion</p>	<p>/</p>	
		<p>Activités hors du milieu de vie</p>	<p>Sortir, avoir une occupation avec la famille ou des amis</p>	<p>2-4</p>
	<p>Personne</p>	<p>Compétences</p>	<p>Connaissances et capacités individuelles</p>	<p>4</p>
		<p>Adaptations</p>	<p>Capacité à faire seul dans un environnement adapté ou avec orthèses mentales</p>	<p>4</p>
	<p>Environnement</p>	<p>Humain</p>	<p>Famille, Professionnels de santé / scolaire</p>	<p>2-5</p>
			<p>Facilitateurs Obstacles</p>	<p>2</p>
		<p>Matériel</p>	<p>Adaptations, AT, Orthèses mentales</p>	<p>4</p>
		<p>Physique</p>	<p>Ecole, Domicile, Loisir</p>	<p>/</p>

ANNEXE VI : Modèle théorique du concept de la qualité de vie

Variable théorique	Critères	Indicateurs	Indices	Questions	
Concept de qualité de vie	Concept de qualité de vie / OMS (1994)	Satisfaction	Ressentis dans la vie quotidienne, professionnelle, sociale	2-5	
		Bonheur	Tristesse, déception, colère	3	
		Bien-être	Fatigue, stress, colère, exigences, désinvestissement	3	
	Concept de qualité de vie / Pyramide de Maslow (2004)	Besoins physiologiques	Impact sur le sommeil, fatigue		3
			Réduction de l'activité musculaire et neurologique		2-3
			Pour les parents isolés, perte ou réduction du contact et de la vie sexuelle		2
		Besoins de sécurité	Demandes physiques en lien avec les difficultés de l'enfant		4-5
			Altération de l'état émotionnel		3
			Anxiété, stress		3
			Situation financière complexe		/
		Besoins sociaux	Appartenance à un groupe : Eloignement du cercle amical / familial / professionnel		2-3

			Reconnaissance : Stigmatisation, isolement, repli sur soi	3
		Besoins d'estime de soi	Défaut de considération et valorisation de l'entourage / des professionnels	5
		Besoin d'accomplissement de soi	Participation à des activités signifiantes	2-5
			Satisfaction dans la vie quotidienne et professionnelle	5

Questions signalétiques

- Quelle est votre situation familiale ?
- Quel âge a votre enfant atteint de trisomie 21 ?
- Depuis combien de temps est-il suivi par un ergothérapeute ?
- Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?
- Avez-vous des aides extérieures pour vous soutenir dans la gestion des tâches quotidiennes ? Si non, êtes-vous aidés par des personnes habitant le domicile ?

Questions reliées à mon étude

QUESTION 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

Relances :

- Que faites-vous dans la vie quotidienne pour aider votre enfant ?
- Selon vous, combien de temps pensez-vous accorder à votre enfant ?

QUESTION 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

Relances :

- Quelles difficultés rencontrez-vous dans le quotidien ?
- Quelle importance et quel temps accordez-vous à vos activités personnelles ?

QUESTION 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

Relances :

- Sentez-vous un impact sur votre santé globalement ? Si oui, quelles sont les répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles ?

QUESTION 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

Relances :

- Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ? Si oui, quels sont-ils ?
- Pouvez-vous me détailler les interventions de l'ergothérapeute auprès de votre enfant ?

QUESTION 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

Relances :

- Avez-vous remarqué des changements dans votre quotidien ? Si oui, lesquels ?
- A quel niveau estimez-vous que les séances d'ergothérapie ont eu un impact sur votre rôle d'aidant ?
- Qu'attendez-vous d'un accompagnement en ergothérapie pour votre enfant et pour vous-même ?

QUESTION COMPLEMENTAIRE : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?



Lettre d'information concernant un entretien

Sarah BOURDILLON
Étudiante de 3^{ème} année
IFE de Montpellier

Objet : Lettre d'information destinée aux parents pour une participation à un mémoire d'initiation à la recherche.

À Montpellier, le 23 mars 2021

Madame, Monsieur,

En vue de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute au terme de ma troisième année d'études à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Montpellier, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche à laquelle je vous propose de participer. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

Vous pouvez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, de réfléchir à votre participation, et vous pouvez demander au responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'avez pas compris.

Thème de l'étude :

Je m'intéresse dans cette étude à l'impact que peuvent avoir des interventions en ergothérapie, auprès d'enfants porteurs de trisomie 21, sur la qualité de vie des aidants.

But de l'étude :

Recueillir des éléments du vécu de parents : des ressentis, des expériences au cours d'échanges d'opinions. Il n'y a aucune recherche de consensus. Par des questions ouvertes, je pourrai analyser des données pertinentes pour pouvoir développer et approfondir ma recherche et proposer des solutions destinées aux ergothérapeutes qui pourront aider les parents.

Déroulement de l'étude :

La durée de la rencontre peut aller jusqu'à 45 minutes. Cet entretien sera enregistré et se réalisera avec d'autres participants.

Frais médicaux :

Votre collaboration à ce protocole de recherche n'entraînera pas de participation financière de votre part. Conformément à la loi, tous les frais liés à l'étude seront pris en charge par le promoteur de l'étude.

Législation – Confidentialité :

Toute information vous concernant recueillie pendant cet entretien sera traitée de façon confidentielle. A l'exception de ces personnes qui traiteront les informations dans le strict respect du secret médical, votre anonymat sera préservé.

Traitement des données :

Les données enregistrées à l'occasion de cette initiation à la recherche feront l'objet d'un traitement informatisé. Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Participation volontaire :

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également interrompre votre participation à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons. Votre décision de ne pas participer ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels votre enfant et vous-mêmes avez droit, ni sur votre relation avec le responsable du projet et des autres intervenants.

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, je vous invite à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Sarah BOURDILLON



Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION À UNE ÉTUDE DANS LE CADRE D'UN MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE – IFE MONTPELLIER –

Thème : Je m'intéresse dans cette étude à l'impact que peuvent avoir des interventions en ergothérapie, auprès d'enfants porteurs de trisomie 21, sur la qualité de vie des aidants.

Je soussigné(e).....,

J'accepte de participer à l'étude d'initiation à la recherche de Madame BOURDILLON Sarah, de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Montpellier, sous la responsabilité de Madame BAS Tiphaine, ergothérapeute et maître de mémoire.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués dans la lettre d'information. J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise. J'accepte que l'entretien réalisé soit enregistré et utilisé à des fins scientifiques. Les informations seront traitées dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire. Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à,

Le

Signature de l'étudiant

Signature du maître de mémoire

Signature de la personne

Questions signalétiques

1) Quelle est votre situation familiale ?

Alors je suis mariée.

2) Quel âge a votre enfant atteint de trisomie 21 ?

Elle va avoir 15 ans.

3) Depuis combien de temps elle est suivie par un ergothérapeute ?

Elle avait 6 mois quand elle est rentrée au sessad donc psychomotricité quand elle était petite. Ouais et là ça fait 3-4 ans en ergothérapie.

4) Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?

J'ai une autre fille qui va avoir 13 ans.

5) Avez-vous des aides extérieures pour vous soutenir dans la gestion des tâches quotidiennes ?

Je n'aime pas le repassage, donc je donne mon linge à repasser, si c'est dans ce sens. Mon mari est présent. Il aide pleinement à la gestion des tâches quotidiennes dans tout. Et mes filles, quand elles en ont envie, quand on leur demande. Mais bon si, il y a quand même de l'entraide à la maison.

Questions reliées à mon étude

QUESTION 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

P1 : « Eh bien, j'ai arrêté de travailler. Je me suis mis à travailler à mi-temps. Parce que j'avais conscience que mon enfant avait besoin d'aide, d'être soutenu pour avancer. Etre présente au niveau des rééducations, l'accompagner quand elle était petite tout le temps, à toutes ses prises en charge. Je ne me sentais pas de la mettre dans un taxi. Donc, je l'ai accompagné, en plus du rôle de maman au quotidien que j'ai pu avoir avec mon autre fille. J'étais présente pour l'accompagner à toutes ces prises en charge, pour entendre ce qui se disait, pour avancer et pour la guider... pour qu'elle puisse grandir et avoir une vie lambda de petite fille, avec des amis. Voilà, je voulais qu'elle

n'est pas une vie différente qu'une autre enfant. Ça ne se fait pas tout seul, hein, je pense qu'il y a besoin de soutien, d'être patient. »

Moi : « Vous me parlez au passé, mais est-ce encore actuel ? »

P1 : « Oui, jusqu'au dernier souffle je pense. Je peux parler de ce qui est en arrière, mais voilà, bon après bah on se projette pour les années à venir. Pour avoir un projet quand même en tête. Et on avance doucement, jour après jour, mois après mois, année après année. Et voilà, *** (prénom de l'enfant) va avoir 15 ans dans 5 jours et j'ai l'impression que c'était hier quand même. Aidante, je vais l'être jusqu'à mon dernier souffle, je pense oui après en espérant l'être de moins en moins. Qu'elle gagne en indépendance pour qu'elle puisse avoir une vie qui se passe bien, sans trop de différence avec sa sœur. Voilà, j'espère qu'elle aura une vie d'adulte avec le plus d'autonomie possible. Mais je sais qu'il faudra que je sois là, derrière, tout le temps. Ouais, voilà d'ailleurs on a demandé à sa sœur comment elle voyait *** (prénom de l'enfant) plus tard. Elle nous a répondu *avec sa maison mais avec papa et maman, pas trop loin*. Voilà, donc c'est ce que j'espère mais c'est compliqué de se projeter.

Moi : « Actuellement, que faites-vous dans la vie quotidienne pour aider votre enfant qui est âgée de 15 ans ? »

P1 : « Euh, j'essaye depuis quelque temps de... comment dire... de lâcher un peu. Déjà, elle est en demande de faire les choses seule. J'essaie de au maximum de répondre à sa demande, de prendre le bus toute seule. J'essaie de me dire *aller, ça va faire, on y va, on lui fait confiance, ça va marcher, on la laisse grandir*. Voilà, après voilà, j'ai toujours un œil. Je surveille ce qu'elle fait en classe et si ça flanche un peu, je contacte le prof, je vais le voir avant chaque vacance. Au niveau du kiné et de l'ortho, c'est pareil. Bon le sessad, on est en contact direct régulièrement. Mais bon voilà, j'ai pris un peu de distance sur l'accompagnement au niveau des prises en charge. Mais bon je suis là, je suis là derrière, je suis là, mais un peu en retrait. Le but c'est qu'elle fasse les choses avec de plus en plus d'autonomie. Mais je suis là ! Voilà, au quotidien, c'est plus moi qui suis derrière. Mais voilà, je la laisse choisir ses habits toute seule pour le lendemain. Mais bon, j'ai un œil quand même pour voir ce qu'elle m'a sorti. Voilà. Je suis une maman présente, qui essaye qu'elle avance toute seule. »

QUESTION 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

P1 : « Alors, j'ai travaillé à mi-temps jusqu'à il y a 2 ans, à peu près. J'ai été arrêté, j'étais instit. J'ai pris un long congé parental. Et j'ai essayé de reprendre quand *** (prénom de l'enfant) avait 18 mois et ça n'a pas fonctionné. J'étais directrice ça n'a pas marché. Je pense que je n'avais pas suffisamment cheminé dans l'acceptation de la trisomie, c'était compliqué. Du coup, je suis tombée enceinte et j'ai profité de la naissance de mon 2e enfant pour prendre un congé parental jusqu'aux 3 ans de mon 2^e enfant. Et, j'ai recommencé, je suis retournée à l'école en travaillant à mi-temps jusqu'à il y a 2 ans, à peu près. Et il y a 2 ans, il y avait déjà des petits signes où j'arrivais plus à tout gérer, même en travaillant que 2 jours donc je me suis arrêtée. Là actuellement, je suis en indisponibilité parce que j'arrive plus à tout assumer, on va dire le quotidien de la maison, les 2 filles qui grandissaient et qui rentraient dans l'adolescence, mon travail qui ne se passait pas forcément très bien. Et du coup voilà, j'avais déjà mûrement réfléchi donc je ne travaille plus depuis 2 ans. Parce que c'était trop compliqué au quotidien pour moi, au niveau de la maison, c'est moi qui gère la maison, les tâches au quotidien, tout ce qui intendance de la maison, la gestion des filles, etc. Après mon mari travaille beaucoup, il part tôt le matin et rentre tard le soir, mais quand il rentre, il est présent et il aide à faire à manger, il ne va pas rechigner. Il est aussi présent le week-end. Les filles font de la danse, du cirque, de l'équitation donc je cours dans tous les sens les mercredis, les samedis pour les amener. Voilà, ça, c'est moi qui le gère. Mais mon mari aide et il est là quand j'ai besoin de lui demander il est présent. Ouais, donc on va dire qu'il y a une charge mentale assez importante et j'ai peut-être une fragilité. Et voilà que je n'ai pas su tout assumer. Je me suis peut-être mis trop de pression... je ne sais pas. Après bon c'est mon tempérament, j'ai toujours été comme ça. On va dire que l'adolescence de mes 2 filles, c'est un cap à passer. »

QUESTION 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

P1 : « C'est dur. Je vais dire que le deuil, l'acceptation de la trisomie, je les ai faits. J'ai mis longtemps. Après ça reste encore quelque chose de fragile parce que, je suis quelqu'un d'une façon générale angoissée. Et du coup, bah c'est quand même beaucoup d'inquiétude d'avoir un enfant handicapé. Ce n'est pas long fleuve tranquille. Il y a des moments où il faut se battre, clairement, vraiment se battre. On est à l'affrontement. Et on encaisse, on encaisse, on encaisse. Mon mari, lui, a les épaules solides donc même si c'est difficile, voilà il est présent, il est stable. Moi, ça m'ébranle. Même si je fais un travail sur moi, c'est compliqué et c'est très difficile. Je suis arrêtée

depuis 2 ans, et je suis en psychothérapie depuis 3 ans. Voilà, donc c'est quelque chose qui est difficile. Je ne dirais pas que c'est la trisomie de *** (prénom de l'enfant), c'est la charge mentale et une accumulation de plein de choses qui font que ce n'est pas facile à gérer au quotidien. Voilà, avec le recul, on a de l'aide. Franchement, on est aidé, on est soutenu mais il y a des obstacles. Toutes les portes ne s'ouvrent pas facilement. C'est compliqué, c'est dur, c'est une source d'angoisse de se dire *bon, là allez, on veut ça, comment on va arriver à l'obtenir ?* Il faut y aller, il faut y aller. Il faut être ferme dans notre projet, ne pas hésiter à ouvrir des portes alors qu'on ne pensait pas les ouvrir de suite. Voilà, donc c'est compliqué. Après il y a des bons moments, enfin ce n'est pas tant notre enfant. Notre enfant c'est une gentille fille, franchement, elle a son caractère, son tempérament. Elle sait ce qu'elle veut, et c'est une bonne chose. Elle grandit bien, elle va bien, elle est bien dans ses baskets. Mais le plus dur c'est de savoir si on va y arriver. Si on veut quelque chose, on se demande si on va l'obtenir. Pour l'instant, on y est arrivé. Là en ce moment, c'est en train de changer au niveau de l'orientation scolaire, et ça a l'air de se passer crème. On attend le retour de la MDPH mais voilà on y croit. Ça a été plus compliqué pour l'entrée au collège, pour l'entrée au primaire aussi. Et après au quotidien, c'est l'acceptation, c'est accepter que les choses aillent à leur rythme, lâcher prise sur plein de choses. Il faut arriver à lâcher prise sur plein de trucs sur lesquels des fois on bloque pendant longtemps. Puis à un moment donné, voilà, on arrive à lâcher prise et puis ça avance. Mais bon, voilà un enfant handicapé crée une charge mentale. Même avec quelqu'un de pas fragile, ça peut ne pas être super facile. Je pense que tout parent veut que son enfant vive le mieux possible. Avec un enfant lambda c'est déjà compliqué, donc au quotidien avec un handicap ça en rajoute, des rendez-vous chez l'ortho, chez les kinés, chez les ORL, chez l'ophtalmo... Voilà, c'est compliqué mais ça se fait. On regarde notre petite étoile au fond du chemin, et puis on avance tout doucement et on se rapproche du bout où on veut une adulte autonome avec un petit boulot, un appartement, avec peut être un amoureux, pas loin de maman et de papa parce qu'il y a besoin. Après ce qui est super rassurant, c'est qu'elle est bien. En fait, ça glisse pour elle, rien n'est grave et rien ne le sera pour elle je pense. Voilà donc de la sentir sereine et bien dans sa peau c'est le principal. On a envie qu'elle soit bien, qu'elle soit heureuse. »

QUESTION 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

P1 : « L'ergothérapeute travaille sur plusieurs choses. Par exemple, l'élaboration d'une recette, avec le choix de la recette, la préparation... on va de A à Z avec le choix des ingrédients, les courses. En fait, les points qui me semblent compliqués à aborder, je peux lui demander de le

prendre en charge. Du coup, ça me décharge. Et l'ergothérapeute a une approche très pointue, détaillée, décortiquée, à travers le jeu, la manipulation... C'est ludique et donc ça passe super bien quoi. Et du coup *** (prénom de l'enfant) rentre facilement dans le truc car c'est comme un jeu. Elle n'a pas l'impression de travailler et donc les apprentissages se passent très bien. La manipulation du téléphone elle gère mieux que moi. Et même, je suis étonnée sur la gestion des tâches, des courses par exemple. Après elle a travaillé sur la gestion de la monnaie. Donc l'ergothérapeute répond à n'importe quelle demande. Par exemple, *** (prénom de l'enfant) a du mal avec certains légumes donc par le jeu l'ergo va faire découvrir des saveurs différentes... Elle y prend plaisir. Elle y prend plaisir aussi bien avec son éducatrice qu'avec son ergothérapeute parce que c'est adapté. Ils nous donnent des clés pour améliorer notre quotidien, pour nous ajuster, pour réadapter et pour continuer le travail qu'ils ont commencé. Donc plein de choses dans le quotidien, comme faire des courses, manipuler le téléphone, gérer le temps avec un emploi du temps, mettre un réveil, se réveiller... enfin toutes les choses concrètes du quotidien qui nous demande du temps. Donc du coup ça soulage, ça allège. »

QUESTION 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

P1 : « Ça me permet de prendre du recul, d'avoir des conseils, de lâcher prise, de se remettre en question. De voir *** (prénom de l'enfant) progresser, c'est super gratifiant. On prend conscience que notre fille a du potentiel. Ça fait resurgir les choses qu'on ne voit pas forcément au quotidien quand on est embrumé dans plein de choses. On est fiers, on est contents de la voir grandir, avancer, de la voir maîtriser. »

Moi : « Et par exemple au niveau de votre quotidien ou même de votre charge mentale, avez-vous des changements ? »

P1 : « Oui, oui, ça allège. Parce qu'on se dit qu'elle peut se gérer toute seule, elle peut se faire à manger toute seule. Petit à petit je la laisse maintenant depuis plusieurs années seule à la maison, en lui disant *tu te fais réchauffer son repas à midi*. On va dire qu'au niveau de la charge mentale je suis plus soulagée parce que je sais que je peux partir, que je peux la laisser, qu'elle peut rentrer toute seule à la maison, prendre son goûter, se gérer toute seule. Quelque part c'est moins de contraintes, moins de stress. L'ergothérapeute apporte des choses qui permettent de nous soulager un peu. »

QUESTION COMPLEMENTAIRE : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?

P1 : « C'est un gros plus d'avoir ce soutien. Parce que je me dis les premières personnes avec un enfant trisomique, je me dis, mais comment ils ont fait ? Parce que les choses ne se font pas aussi facilement, ça devait être très, très compliqué, donc je tire mon chapeau à ces personnes qui étaient aidants et qui ont tout fait, qui sont arrivés à monter les choses, qui ont fait grandir leur enfant. Parce qu'en tant qu'aidant, heureusement qu'on a un soutien. Oui, parce que de belles choses sont faites avec nos enfants. On peut projeter un avenir des plus serein avec une autonomie. Mais ça ne se fait pas sans mal quand même donc heureusement qu'il y a de l'aide autour. On ne le dit pas assez suffisamment, mais moi je suis reconnaissante de toute l'aide qu'on a pu nous apporter depuis 15 ans. »

Questions signalétiques

1) Quelle est votre situation familiale ?

Je suis célibataire.

2) Quel âge a votre enfant atteint de trisomie 21 ?

Il a 7 ans.

3) Depuis combien de temps elle est suivie par un ergothérapeute ?

Depuis qu'il est au sessad donc depuis septembre.

4) Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?

Non.

5) Avez-vous des aides extérieures pour vous soutenir dans la gestion des tâches quotidiennes ?

Non, je suis toute seule et je gère toute seule les rendez-vous, la maison, le financier, tout.

Questions reliées à mon étude

QUESTION 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

P2 : « Alors, le rôle d'aidant c'est un rôle qui est... il faut s'armer de patience. Oui, c'est beaucoup de patience, c'est beaucoup de fatigue, parce que je n'ai personne pour me relayer. C'est quelque chose qui prend tout mon temps parce que je suis bombardée de rendez-vous. Entre les rendez-vous pluridisciplinaires, les rendez-vous médicaux de mon fils, les rendez-vous d'école, les rendez-vous que moi j'ai, et bien j'ai une semaine bien remplie et je vous avoue qu'il y a des moments où c'est difficile. »

Moi : « Que faites-vous précisément dans la vie quotidienne pour aider votre enfant ? »

P2 : « Alors, c'est une aide de tout. C'est une aide pour manger parce qu'il ne sait pas encore manger tout seul. C'est une aide vestimentaire parce qu'il n'arrive pas à s'habiller tout seul. C'est une aide pour les toilettes et c'est une surveillance constante parce que malgré tout, quand il est à la maison, il n'a pas la notion du danger. Il a 7 ans mais il a besoin de moi. Il met tout à la bouche, que ce soit du plastique, des crèmes... voilà il met tout à la bouche. Donc c'est vraiment une attention h24, parce que la nuit, de par la trisomie, il n'a pas des nuits normales. Donc la nuit c'est pareil, c'est des nuits agitées. Depuis j'ai eu *** (prénom de l'enfant) c'est rare que je fasse des nuits complètes sans me réveiller. Depuis que j'ai eu mon fils, j'ai tout laissé de côté. Je sors plus, je n'ai pas d'amis. Tout mon temps est consacré à mon fils, parce que j'ai 48 ans et moi aussi je suis fatiguée. Je vous assure qu'entre les rendez-vous pluridisciplinaires, médicaux, école, je suis épuisée. »

QUESTION 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

P2 : « La vie personnelle j'en n'ai plus, parce que je n'ai pas de temps et que je suis fatiguée. Et la vie familiale, elle est compliquée quand on est tout seul et qu'on n'a pas quelqu'un qui puisse nous épauler à côté quoi. Du fait d'être toute seule, vous voyez, c'est comme un enfant lambda en fait, il en profite le fait qu'on soit que tous les deux et du coup bah c'est d'autant plus dur à gérer. »

Moi : « Et par rapport à vos activités personnelles, vous avez vraiment tout arrêter ou est-ce que vous essayez de maintenir quelque chose ? »

P2 : « Non... Là, le sessad, justement, l'éducateur est venu ce matin pour me dire qu'il faut que j'arrive à reprendre une vie normale, penser à moi, avoir des activités. Parce que moi toute ma vie tourne autour de *** (prénom de l'enfant). Et c'est vrai qu'il y a aussi le fait que j'ai toujours peur qu'il lui arrive quelque chose. Si vous voulez, moi au départ j'ai pas su. J'ai eu une belle grossesse. Quand il est né, bah je ne m'en suis pas aperçu et je l'ai su 5 semaines après. Au bout de 15 jours ils m'ont demandé de venir parce que *** (prénom de l'enfant) était hypotonique et on a eu les résultats du caryotype 3 semaines après, donc ça m'a amené à 5 semaines. Et donc du coup, on s'en est aperçu que là qu'il était atteint de trisomie 21. Et donc à cette époque-là, j'étais avec le papa et le papa, lui, il a carrément fait un déni sur la trisomie. Il ne comprenait pas pourquoi je me battais pour l'emmener au camp. Enfin voilà, ça a été compliqué. »

QUESTION 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

P2 : « Alors je vous avouerais que je fais passer mon fils avant moi. J'ai tellement de rendez-vous pour lui que moi je m'oublie. En fait mon état de santé, je suis épuisée et mon état d'esprit est épuisé aussi. Plus il grandit, plus c'est dur et plus on est devant des situations où je ne sais pas trop comment les gérer. Les professionnels m'aident beaucoup à avancer et à ne pas culpabiliser. Quand on n'y arrive pas, je pense comme toutes les mamans, j'ai l'impression d'être une mauvaise maman.

Moi : « quelles sont les répercussions physiques, psychologiques, émotionnelles ? »

P2 : « Alors émotionnel, au début, je gérais très mal quand j'entendais trisomie et quand je voyais des enfants trisomiques, quand on me faisait des réflexions sur mon fils parce que ça m'est souvent arrivé et ça nous arrive encore qu'on me demande : *Qu'est-ce qu'il a ? Il y a un problème ? Mais qu'est-ce qu'il a ?* Ou alors quand je dis par exemple, *il a une trisomie 21* et qu'on me répond *il est mongol* et je dis *non*. Alors voilà toutes ces choses-là, émotionnellement, au début je pleurais... parce que c'est nouveau, parce qu'on ne sait pas comment répondre, parce qu'on est encore dans le chagrin et dans l'acceptation de la trisomie. Et au fur à mesure du temps, je me suis forgée un caractère et maintenant je réponds mais sèchement. Donc émotionnellement je gère mieux ces situations mais j'ai toujours une angoisse pour l'avenir. Je m'angoisse beaucoup quand je me demande *quand je serais plus là, qu'est-ce qu'il va devenir ?* Après au niveau physique, ça dépend. Il y a des semaines, je vais bien aller. Et il y a des semaines, ça va me retomber dessus, je vais penser à un tas de choses. Par exemple, là à l'école on a eu le Geva-Sco, on lui donne du travail de petite section. Il n'arrive pas à faire ci, il n'arrive pas à faire ça, donc ça joue sur moi, beaucoup. Donc mon moral est aléatoire et mon physique c'est pareil, c'est aléatoire. Il y a des fois je les dicte trop et je me dis je suis crevée, alors dans ce cas-là, je me dis que je suis toute seule avec lui, donc je n'ai pas le droit... en fait je me dis que si moi je perds pédale alors lui aussi va perdre pédale. »

QUESTION 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

P2 : « Énormément. Vous savez, moi, quand je vais chez l'ergothérapeute, ce n'ai pas seulement une ergothérapeute. Je lui ai dit les problèmes que j'ai avec *** (prénom de l'enfant) que je n'arrive pas à gérer. Et l'ergothérapeute m'aide beaucoup et elle a aussi un avis extérieur, donc ça, c'est

énormément important. Et elle lui apprend toutes les choses que moi j'essaie de faire à la maison, parce que *** (prénom de l'enfant) ne sait pas manger en soulevant sa cuillère...c'est pas la cuillère, ou la fourchette qui vient à la bouche, c'est la bouche qui vient à l'assiette. Avec les parents, comme tous les enfants, c'est plus difficile, même si on leur répète à longueur de journée, ils ne vont pas bien le faire. Alors qu'avec l'ergothérapeute il s'applique. Moi à la maison, j'avais peur de lui donner un couteau parce qu'il s'en sert très mal, il le prend mal... alors qu'avec l'ergothérapeute il fait pas tout ça, il essaye de couper la banane correctement. Et là elle a bien vu qu'on avait des petits soucis tous les deux parce qu'il est dans le l'âge de 7 ans et donc il commence à vouloir se confronter à moi quand je lui dis non. Donc du coup, elle va m'inclure dans la prochaine séance pour essayer de voir comment il est quand je suis là. Elle m'aide énormément à tous les niveaux, psychologique... ça me booste et ça me permet d'avancer, de rester forte. »

Moi : « Pouvez-vous me détailler un peu plus les interventions de l'ergothérapeute auprès de votre enfant ? »

P2 : « C'est quand même assez vaste. Moi, c'est la première fois que j'en entendais parler. Apparemment c'est un peu de tout, c'est le travail de la motricité, c'est le comportement... c'est un peu tout ça en fait. Pendant la séance, elle a toujours un objectif : elle lui donne toujours un petit papier avant de partir qui explique ce qu'elle va faire la séance d'après. Elle travaille aussi le goûter, et là elle va lui donner un couteau et une fourchette pour pouvoir couper correctement, lui apprendre à se servir des couverts. Elle travaille la motricité fine parce qu'il a 7 ans mais il a beaucoup de mal. Ensuite, elle va faire une séance de jeu avec lui. Elle va voir comment il se comporte en racontant une histoire parce qu'il fût un temps, il était très pessimiste. Et puis après, surtout au niveau du comportement et de l'attention parce que c'est son plus gros problème, même à l'école il arrive pas à rester attentif, elle lui donne un bravo. Donc elle l'aide vraiment, c'est très vaste. »

Moi : « Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ? »

P2 : « Bien sûr ! Tous les jeudis, je vais à l'ergothérapeute à 15h45. J'ai beaucoup de soutien de tous les professionnels du sessad. Ça m'a aidé à avancer, ça m'a aidé et ça l'a aidé. Ils me donnent des pistes, ils me disent comment faire. Et du coup, moi je les applique sur *** (prénom de l'enfant) et je vois les résultats. Vous savez quand on a un enfant, qui soit handicapé ou pas handicapé, quand on est une maman seule avec un enfant, on leur donne tout notre amour et toute

notre attention. Et le problème, c'est que quand ils grandissent, ils le savent et ils abusent des fois de la situation. Donc les professionnels me donnent des pistes et ces pistes là je les applique. Ça me rend plus forte et du coup ça m'aide à être plus ferme. »

QUESTION 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

P2 : « Oh un soulagement ! Oui ça soulage parce qu'on nous donne les outils. On est parti sur le principe que tout ce qu'on peut refaire à la maison, on le refait. Donc l'ergothérapeute me donne des outils. Par exemples elle m'a donné des petits morceaux de caoutchouc pour mettre sur la fourchette de mon fils, parce qu'il avait du mal. Donc là il a plus le sensoriel. Du coup il sent mieux la fourchette. Moi ça me simplifie la vie et ça me fait progresser mon fils plus rapidement. Je pense que l'ergothérapie il en aura jusqu'à l'âge adulte parce qu'il en a besoin. C'est un soutien incomparable. Il y a plein d'astuces, parce que nous, parents, on n'a pas forcément les bons mots, on n'a pas forcément les bonnes méthodes. Tout ce que l'ergo va lui montrer, il va tellement être fier qu'il va s'appliquer pour le refaire à la maison et il me dit souvent *tu as vu maman ?* et du coup je lui dis *maman elle fière de toi*. Et du coup ça me donne confiance, et donc ça m'a permis de lui donner un couteau à la maison, à bout rond mais c'est un couteau. Ça me rend confiante. »

QUESTION COMPLEMENTAIRE : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?

P2 : « Pas forcément, je pense qu'on a fait le tour. Malgré tout, je vais vous dire une chose, je le dis à tout le monde, mon fils c'est la plus belle chose qui me soit arrivé. Vous savez, peut-être que lui il a des choses à apprendre des autres mais si vous saviez tout ce qu'il nous apprend. Le matin il se réveille et il a la joie de vivre. Quand je ne souri pas, il me dit *maman souri*. Il nous apporte tellement, tellement ! Après, je voudrais vraiment que le comportement des gens change quand on leur dit qu'il a une trisomie 21, et le regard qui est porté sur ces enfants. Parce que ce sont des enfants qui ont certes besoin de plus de temps et plus d'explications pour faire les choses mais ils en sont capables comme tout le monde, ils ont des ressentis comme tout le monde. »

Questions signalétiques

1) Quelle est votre situation familiale ?

Mariée.

2) Quel âge a votre enfant atteint de trisomie 21 ?

Elle a 16 ans.

3) Depuis combien de temps elle est suivie par un ergothérapeute ?

Elle a commencé la psychomotricité vers 5 ans et l'ergothérapie elle était en primaire donc aux alentours de 7-8 ans.

4) Avez-vous d'autres enfants ? Si oui, quel âge ont-ils ?

Non.

5) Avez-vous des aides extérieures pour vous soutenir dans la gestion des tâches quotidiennes ?

Non, à part mon mari.

Questions reliées à mon étude

QUESTION 1 : Comment expliqueriez-vous votre rôle d'aidant ?

P3 : « Alors, au début, quand elle était toute petite, donc quand elle a commencé sa scolarité, on va dire à l'âge de 4 ans, beh je travaillais un petit peu à la carte pour m'occuper correctement de ma fille. Donc je travaillais en tant qu'aide à domicile, éducateur à un moment donné, surtout des boulots en tant qu'auxiliaire. Alors en fait tout au début de sa scolarité, mon rôle en tant que mère et en tant qu'aidante, j'ai essayé de beaucoup accentuer sur les acquisitions scolaires. J'avais un peu une casquette d'instit. Vous voyais, je pensais que pour l'instit en charge de la classe c'était quand même compliqué avec 30 petits. Donc ce n'était pas évident quand même. On avait une AVS aussi, au début individuel donc c'était bien. Mais bon, j'ai beaucoup pris en charge son travail scolaire. Je faisais beaucoup travailler ma fille et c'était assez intense je vous avoue. Je lui

demandais de faire un travail assez souvent, même le week-end. Donc elle a acquis le fait de commencer une tâche et de la finir tout en étant volontaire. Donc ça a aidé aussi l'instituteur en classe pour avancer avec ma fille. Du coup elle a acquis la lecture, l'écriture, des bases de calcul et surtout aussi l'acquisition de l'heure. Mon but c'était qu'elle ait les bases pour la vie quotidienne. Et ensuite, quand elle est entrée au collège, elle est de nouveau tombée sur un bon prof. Il m'a vraiment déchargé de ce côté-là. Donc au début, je voulais quand même continuer. Mais après ça commençait à rentrer dans les bases plus sérieuses, avec la grammaire par exemple, donc il m'a vraiment aidé de ce côté-là, de façon très scolaire et en même temps de façon très pédagogue. Donc du coup maintenant, je m'occupe quasiment plus de sa scolarité. Ensuite, notre rôle, à mon mari et moi, tourne surtout autour du quotidien : l'apprentissage de la cuisine, compter son argent pour faire des courses... Après elle avait beaucoup d'activités extrascolaires, je parle au passé à cause de la Covid et du confinement car tout s'est arrêté brutalement. Elle avait danse classique, danse moderne-jazz, cirque. Enfin je ne vous dis pas comment l'emploi du temps était assez chargé mais ça elle le tenait. C'était lourd mais en même temps c'était avec grand plaisir. Du coup, il faut une bonne organisation au quotidien. »

QUESTION 2 : Comment décririez-vous la gestion de votre vie familiale et de votre vie personnelle ?

P3 : « Alors la différence qu'on pourrait mettre par rapport à une famille où il n'y a pas d'enfants porteurs de trisomie 21, c'est ce qui se rajoute pour nous ça va être la prise en charge des aspects d'apprentissages. Donc c'est du travail qui se rajoute en parallèle. Parce que nous aussi on doit suivre pour continuer à la maison. Par exemple, tous les samedis faut que je pense à lui faire faire des petites courses, qui est un travail qu'elle voit avec l'ergothérapeute. Il y a des choses comme ça qui vont se rajouter. Au niveau de l'apprentissage culinaire, il faut apprendre à se débrouiller. Il faut qu'elle apprenne tout ça pour savoir se débrouiller après. Ce qui se rajoute aussi par exemple, là on travaille tous les deux, du coup *** (prénom de l'enfant) est seule trois jours par semaine. Donc voilà il faut qu'elle se gère toute seule dans la maison. On prépare quand même les repas un peu avant parce que je me sens plus rassurée. Donc vous voyez quand on a un enfant sans handicap, on a moins le souci qu'il se passe quelque chose. Voilà, après je sais que *** (prénom de l'enfant) sur les trois jours, je vais l'autoriser à sortir seule peut-être une fois. Mais du coup, il faut qu'elle m'envoie un message. Mais voilà, on va dire qu'il faut qu'on travaille certaines choses en plus à côté. »

Moi : « Au niveau de votre vie personnelle, est-ce que vous vous accordez des moments pour des activités personnelles ? »

P3 : « Je n'ai pas le temps. Mais ça n'a aucun lien avec ma fille. Sinon oui, avant je faisais de la danse, de la gym, donc oui j'arrivais à m'accorder du temps. Là en ce moment, je suis en reconversion pro et je passe normalement un diplôme au mois de mai, j'ai fait des stages, donc pour vous dire que je suis à 300 km/h. Après on a un chien et il faut le sortir, donc ça me fait mon sport. Donc l'astuce c'est de savoir combiner un peu tout en même temps. »

QUESTION 3 : Comment décririez-vous votre état de santé face à votre rôle d'aidant ?

P3 : « Je suis en bonne santé. Le seul truc, c'est qu'effectivement à un moment donné il a fallu que je combine plusieurs activités en même temps. En fait, au niveau pro, à un moment donné, il a fallu que je fasse des concessions. Quand elle était petite, j'ai fait le choix de privilégier ma fille. Donc ça ma mise dans des situations où je devais faire des boulots dévalorisants par rapport à sa qualification originelle. Ce qui fait que c'était des horaires de merde et compagnie, pardon ! Mais ce qui fait qu'à un moment donné il y avait une surcharge au niveau pro pour moi. Mais au niveau santé ça va. »

Moi : « Et avez-vous senti des répercussions physiques, psychologiques et/ou émotionnelles ? »

P3 : « Non, non, rien. »

QUESTION 4 : Qu'est-ce qu'apporte l'intervention d'un ergothérapeute auprès de votre enfant ?

P3 : « Ça s'est fait de façon naturelle par rapport au suivi de la psychomotricienne, à l'ergothérapeute. Au niveau de l'apprentissage, de choses un peu particulières, les ateliers d'ergothérapie sont vraiment excellentissimes. C'est très pointu, c'est très dans le détail. C'est des choses que moi en fait, même avec une formation éducative à la base, je ne voyais pas les détails. Je ne soulignais pas assez les choses pour que ça soit bien assimiler par ma fille. Donc c'est vrai que l'ergothérapeute a fait énormément de choses. »

Moi : « Pouvez-vous me détailler les interventions de l'ergothérapeute auprès de votre enfant ? »

P3 : « Elle a fait beaucoup de choses sur différents thèmes. Par exemple, sur l'apprentissage de la monnaie, elle détaillait tout avec des fiches, c'était très, très complet. Après on avait remarqué qu'avec ma fille il fallait approfondir le fait qu'elle pose des questions. Donc il a été fait des jeux de *Qui est-ce* par exemple. Après là, l'ergothérapeute lui fait travailler les courses, donc avec le repérage dans le magasin, l'organisation avec le sac à main et le sac de courses, la liste de courses faites en amont, déduire le prix de l'argent qu'elle a, le passage en caisse, la relation verbale quand elle a une question a posé dans les rayons. Il y a plein de choses comme ça qui sont très scindées. Elle a aussi travaillé les dangers de la maison quand elle était plus petite. L'ergo a fait énormément de choses et ça a été vraiment une grande aide pour moi. C'est très concret et ça m'a amené à revoir comment aborder les choses différemment avec ma fille. »

Moi : « Avez-vous vu des progrès chez votre enfant ? »

P3 : « Ah oui, oui. J'ai vu des progrès. Après il faut maintenir les acquis dans le temps. Donc les choses faites avec l'ergo on essaie de les reproduire à la maison. Ce qui n'est pas d'une mince à faire dans le quotidien. »

QUESTION 5 : Quels sont les bénéfices ou les conséquences de cette intervention sur votre vie personnelle ?

P3 : « Ça m'apporte un soulagement, comme vous savez le professeur dont je vous ai parlé. Ça m'a déchargé d'une partie des choses. Donc là j'ai qu'à suivre un peu parce que ça me donne une méthode, une méthodologie... je n'ai pas de mots. Ça me rassure aussi parce que des fois je me dis *bon je ne fais pas ça comme il faut*. Ça guide un peu, oui c'est un peu comme une guidance, comme avec les autres rééducateurs. Mais là, il y a vraiment un aspect concret et c'est très très aidant. »

Moi : « Avez-vous remarqué des changements dans votre quotidien ? »

P3 : « Ma fille se débrouille déjà mieux sur certaines choses. Par exemple, l'ergothérapeute avait vu que ma fille était amenée à être souvent seule à la maison en journée et elle a concrétisé les idées que j'avais déjà. Elle a réalisé un tableau sur une journée pour structurer le temps. Au niveau de l'apprentissage de l'heure, que j'avais déjà travaillé avec *** (prénom de l'enfant) mais qui

n'ai pas évident, elle a adapté les horloges avec des petits repères pour que ça soit repérant pour ma fille. Ce qui permet qu'au niveau de l'autonomie de *** (prénom de l'enfant) c'est aidant. Et pour nous, du coup, ça nous rassure quand on sait qu'elle est en capacité de rester seule un peu longtemps. Ça met un cadre plus sécurisant. Ça rassure. »

QUESTION COMPLEMENTAIRE : Avez-vous quelque chose à rajouter qui vous semble pertinent à aborder par rapport à la thématique de mon étude ?

P3 : « C'est vrai que le travail de l'ergothérapeute pour moi, il est très important. C'est très technique avec des supports concrets et de suite applicables. C'est très pratique et très aidant. Le travail de l'ergothérapeute sur ma fille marche très bien. Voilà c'est très aidant. C'est adaptable aux besoins du jeune. Voilà, pour moi c'est une guidance et un soutien très technique, très professionnel. »

RESUME

La trisomie 21 affecte différents aspects développementaux de l'enfant impliquant la présence d'une aide permanente des parents. Cette étude développe l'impact, sur les aidants familiaux, d'un accompagnement ergothérapeutique auprès d'enfants porteurs de trisomie 21. Des entretiens semi-directifs ont été utilisés comme instrument d'investigation qualitatif auprès de trois aidants familiaux. L'impact global de la santé de l'aidant, le manque de temps pour soi et l'isolement social sont associés au changement de vie qu'a engendré la trisomie 21. L'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enfant permet d'apporter un soutien moral et physique de l'aidant par le biais de conseils notamment. Le rôle de l'ergothérapeute est estimé primordial dans l'accompagnement de l'enfant ayant pour but de lui faire acquérir une indépendance quotidienne. Le professionnel doit travailler en collaboration avec les aidants familiaux afin de connaître leurs besoins et ainsi adapter leur prise en charge de manière à améliorer leur qualité de vie. Il serait alors intéressant d'élargir les possibilités d'accompagnement à travers des cabinets libéraux notamment.

Mots-clés : Ergothérapie ; Trisomie 21 ; Indépendance ; Aidants familiaux ; Qualité de vie

ABSTRACT

Down syndrome affects several developmental aspects of the child, requiring the presence of permanent parental assistance. This study develops the impact of occupational therapy support for children with Down syndrome on family caregivers. Three of them have been submitted to semi-structured interviews and the results have been used as a qualitative investigation tool. The overall impact of the caregiver's health, lack of time for oneself, and social are related to the life change due to the Down syndrome. The intervention of the occupational therapist with the child allows to bring a moral and physical support to the caregiver by means of advice. The role of the occupational therapist is considered essential in the accompaniment of the child. Indeed, the aim is to help him to acquire a daily independence. A collaboration between the professional and the family caregivers is necessary, so that he knows their needs and he can adapt their care in order to improve their quality of life. It would then be interesting to broaden the possibilities of accompaniment by private firms in particular.

Keywords : Occupational Therapy ; Down syndrome ; Independence ; Family caregivers ;
Quality of life