

**Institut de Formation en Ergothérapie  
Université Paris-Est Créteil (XII)**

**Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie**

Juin 2020

Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents d'un enfant  
présentant un trouble de l'oralité alimentaire :  
Une approche centrée sur la famille



Soutenu par : Alexia LOT

Maître de mémoire : Jannick LAVIGNE



## Engagement sur l'honneur

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

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

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

Le mémoire peut être :

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

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

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

Je, soussignée, LOT Alexia, étudiante en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

À Maisons-Alfort, le 28 mai 2020,

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'LOT Alexia', written on a light-colored background.

*Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.*

## Remerciements

Ce mémoire de fin d'étude marque l'aboutissement de trois années riches en apprentissage et rencontres au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. Ce travail aura été riche en découverte et enseignement.

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont permis de mener à bien ce travail d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, Jannick LAVIGNE, maître de mémoire, pour sa disponibilité et son accompagnement tout au long de la réalisation de ce mémoire, ainsi que pour ses conseils avisés qui ont contribué à alimenter ma réflexion et ses relectures,

L'ensemble de l'équipe de l'Institut de Formation en Ergothérapie pour leur soutien et leurs conseils. Un remerciement, en particulier à Simon GADEYNE, pour son accompagnement au cours de mes trois années de formation,

L'ensemble des ergothérapeutes et des familles ayant participé à la recherche, d'avoir accepté de répondre à mes questions et d'avoir partagé leurs expériences et leurs connaissances sur le sujet,

Ma famille, mon copain et mes amis, pour leur relecture, leur encouragement et leur soutien,

Vous, lecteurs, qui prenaient le temps de lire ma recherche.

***« Se réunir est un début ;  
Rester ensemble est un progrès ;  
Travailler ensemble est une réussite »  
(Henry Ford)***

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>Partie théorique</b>	<b>3</b>
<b>I. Les troubles de l'oralité alimentaire</b>	<b>3</b>
<b>1. L'enfant, âgé de 0 à 6 ans, présentant un trouble de l'oralité alimentaire</b>	<b>3</b>
1.1. Définition	3
1.2. Étiologies	3
1.3. Le développement de l'oralité de l'enfant	3
1.4. Signes cliniques et mécanismes de défense	5
<b>2. L'impact du trouble sur la qualité de vie de la famille</b>	<b>6</b>
2.1. Le milieu familial comme premier milieu d'apprentissage	6
2.2. L'impact des troubles sur la qualité de vie de la famille	7
2.3. Les besoins et les attentes des parents	8
<b>3. La prise en charge des troubles en ergothérapie</b>	<b>8</b>
3.1. L'ergothérapeute, un professionnel intervenant auprès de l'enfant	8
3.2. Une vision globale : le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)	9
3.3. L'évaluation en ergothérapie	10
3.4. L'intervention en ergothérapie	11
<b>II. Un partenariat avec la famille</b>	<b>13</b>
<b>1. Le partenariat : une nouvelle forme de collaboration</b>	<b>13</b>
1.1. Définitions	13
1.2. Les principes du partenariat	13
<b>2. Deux expertises indispensables et complémentaires</b>	<b>14</b>
2.1. Les compétences et l'expertise des parents	15
2.2. L'expertise de l'ergothérapeute	15
<b>3. Un processus complexe</b>	<b>16</b>
<b>III. L'approche centrée sur la famille</b>	<b>17</b>
<b>1. Contexte de l'approche</b>	<b>17</b>
<b>2. Les cinq principes de l'approche centrée sur la famille</b>	<b>18</b>
2.1. Reconnaître les compétences et l'expertise du partenaire	18
2.2. Favoriser une communication bidirectionnelle	19
2.3. Partager les prises de décisions et développer le pouvoir d'agir	19
2.4. Reconnaître et respecter la diversité familiale	20
2.5. Créer des réseaux de soutien	20
<b>3. L'impact pour la triade</b>	<b>21</b>
3.1. Pour l'ergothérapeute	21
3.2. Pour les parents	21
3.3. Pour l'enfant	22

<b>Partie expérimentale</b>	<b>23</b>
<b>I. Méthodologie de l'enquête</b>	<b>23</b>
1. Les objectifs de l'enquête	23
2. Les populations ciblées	24
3. Les modes d'accès aux populations	24
4. Le choix et la construction de l'outil d'investigation	25
<b>II. Résultats bruts de l'enquête</b>	<b>26</b>
<b>III. Analyse des résultats de l'enquête</b>	<b>36</b>
<b>IV. Discussion</b>	<b>40</b>
<b>V. Limites et intérêts de l'étude</b>	<b>42</b>
<b>VI. Suggestions pour la suite du travail de recherche</b>	<b>43</b>
<b>Conclusion</b>	<b>44</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>45</b>
<b>Annexes</b>	<b>51</b>



## Introduction

Le repas qui est, en premier lieu, un besoin vital, est vécu comme un moment de plaisir, de découvertes et de partage. Or, les troubles de l'oralité alimentaire sont un motif fréquent de consultation chez le nourrisson et le jeune enfant (Abadie, 2004). En effet, la littérature affirme que la prévalence des troubles de l'oralité alimentaire est de 25 à 50 % dans une population pédiatrique normale (Cascales, Olives, Bergeron, Chatagner, & Raynaud, 2014) et peut s'élever jusqu'à 80 % chez les enfants présentant des troubles développementaux (Arvedson, 2008).

L'intervention en ergothérapie auprès des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire se développe davantage en France. En revanche, celle-ci est implantée depuis plusieurs années dans d'autres pays comme le Canada, par exemple. D'après l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (2001), l'ergothérapeute a une place importante dans l'accompagnement de ces enfants. Le repas faisant partie des occupations quotidiennes, l'ergothérapeute va accompagner l'enfant et sa famille afin que l'alimentation devienne un moment de plaisir.

Suite à l'intervention d'une ergothérapeute, lors de la deuxième année de formation en ergothérapie, nous nous sommes intéressés au sujet des troubles de l'oralité alimentaire. L'intervention en ergothérapie auprès des enfants présentant ces troubles ainsi que des outils pouvant être utilisés par les parents à domicile nous ont été présentés. Postérieurement, différents questionnements sont apparus principalement sur les spécificités de l'ergothérapeute dans une prise en charge pluridisciplinaire ainsi que les méthodes utilisées.

En approfondissant mes recherches sur la guidance parentale, des interrogations sont apparues sur différents sujets notamment sur la manière avec laquelle les ergothérapeutes travaillent avec les familles dans les prises en charge de ces troubles. Pour orienter la réflexion, un questionnaire a été construit (cf. Annexe I). Celui-ci a permis d'obtenir une première vision sur l'importance du travail avec la famille qu'accordent les ergothérapeutes dans la prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire.

D'après Santinelli (2010), le travail avec la famille est indispensable pour un ergothérapeute en pédiatrie. Un partenariat dans lequel les parents sont partis prenantes s'avère donc primordial pour avoir une approche centrée sur la famille (Leclerc & Gosselin, s.d.). De plus, il a été démontré que lorsque les attentes et les exigences de la famille sont prises en compte dans les interventions thérapeutiques, ces

dernières ont un plus grand impact sur les progrès de l'enfant (Hinojosa, Sproat, Mankhetwit, & Anderson, 2002). Cependant, suite à notre pré-enquête, nous observons que la majorité des ergothérapeutes rencontrent des difficultés dans ce travail en raison d'un manque d'implication de la part des parents (cf. Annexe II). Ainsi, la question de recherche suivante a émergé à travers ces réflexions :

***Comment l'ergothérapeute instaure un partenariat efficace avec les parents d'un enfant âgé de 0 à 6 ans et présentant un trouble de l'oralité alimentaire ?***

Cette question de recherche a pour finalité d'identifier le niveau d'implication des familles au regard de la pratique des ergothérapeutes afin de comprendre comment établir un partenariat efficace. Dans un premier temps, un cadre théorique regroupant les différentes recherches est développé. Celui-ci comprend, tout d'abord, la triade enfant, parents et ergothérapeute puis le concept de partenariat et ses prérequis. Enfin, l'approche centrée sur la famille sera présentée. À la suite de cet éclairage théorique, une hypothèse sera dégagée.

Dans un second temps, la démarche d'investigation permettant d'éclairer ce partenariat sur le terrain sera développée. Les données recueillies seront, par la suite, présentées et analysées. Enfin, au travers de la discussion faisant les liens entre les différents éléments relevés suivant l'enquête et les apports théoriques, l'hypothèse sera validée ou réfutée. Pour conclure, une analyse réflexive ainsi qu'une ouverture de cette étude seront présentées.

### I. Les troubles de l'oralité alimentaire

#### 1. L'enfant, âgé de 0 à 6 ans, présentant un trouble de l'oralité alimentaire

##### 1.1. Définition

Selon Thibault (2007), les troubles de l'oralité alimentaire sont « *l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale* ». Ces difficultés alimentaires apparaissent lors du développement de l'alimentation.

##### 1.2. Étiologies

Les causes du trouble de l'oralité alimentaire chez l'enfant peuvent être multiples. Il peut apparaître en raison d'une hospitalisation, d'une nutrition artificielle, d'un handicap, d'une prématurité, ou sans origine connue. Celui-ci peut avoir différentes origines qui peuvent être (Abadie, 2004 ; Thibault, 2007 ; Ruffier Bourdet, 2018) :

- Organiques (« il ne peut pas ») : pathologies digestives, cardiaques, neurologiques, oto-rhino-laryngologistes ; troubles gastroentérologiques ; troubles de la déglutition (acquis ou congénitaux) ; pathologies de la sphère bucco-dentaire ; malformations congénitales ; prématurité ;
- Fonctionnelles (« il ne sait pas comment faire ») : trouble du développement : dyspraxie, dysphasie, retard de la mise en place de la déglutition, trouble de la motricité oro-faciale ;
- Sensorielles (« il ne peut appréhender son environnement avec ses sens ») : trouble de l'intégration sensorielle, hypersensibilité, hyposensibilité, trouble de la modulation, hyper-sélectivité alimentaire ;
- Comportementales (« il ne veut pas le faire ») : anorexie, boulimie, phobie alimentaire ou syndrome post-traumatique, petit mangeur, trouble oppositionnel.

##### 1.3. Le développement de l'oralité de l'enfant

Pour comprendre la problématique de l'alimentation chez l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire, il est nécessaire d'éclaircir le développement de l'oralité alimentaire. Ce dernier se divise en deux temps. Il y a l'oralité primaire qui se développe in utero, suivie de l'oralité secondaire.

Dans le développement dit normal, différents réflexes nommés « archaïques », ou encore mouvements involontaires, nécessaires au développement de l'oralité alimentaire apparaissent (Senez, 2002). C'est au cours du troisième mois de grossesse, que les premières manifestations de l'oralité s'observent (Thibault, 2004). En effet, entre la 9<sup>ème</sup> et 10<sup>ème</sup> semaine gestationnelle, le réflexe de Hooker ou réflexe d'ouverture de bouche avec sortie de la langue, apparaît (Abadie, 2012) et permet, vers la 11<sup>ème</sup> semaine de gestation, la mise en place de la succion. Cette dernière est suivie par le développement de la déglutition entre la 12<sup>ème</sup> et 15<sup>ème</sup> semaine gestationnelle (Thibault, 2007). D'autres réflexes oraux dits « archaïques » sont présents, comme les réflexes nauséux, de morsure, d'orientation de la langue et le réflexe des points cardinaux.

Dès le deuxième trimestre de vie intra-utérine, les effecteurs sensoriels de l'oralité foetale, tels que la gustation, l'olfaction et le toucher, sont fonctionnels (Abadie, 2004). La coordination succion-déglutition se développe jusqu'à la 34<sup>ème</sup> semaine gestationnelle (Delaoutre-Longuet, 2007).

À la naissance, le nouveau-né possède de nombreux réflexes matures. Ceux-ci vont s'intégrer durant la première année et ne seront plus observables. D'autres réflexes, dits « de défense », visant à se protéger sont présents, comme le réflexe de toux pour protéger les voies respiratoires et éviter les fausses-routes, par exemple (Thibault, 2007). Contrairement aux réflexes archaïques, ceux-ci ne disparaissent pas. Grâce à la coordination succion-déglutition acquise in-utero et à la mémorisation des expériences olfactives, gustatives et tactiles, le nouveau-né possède un ensemble d'« aptitudes bucco-faciales innées » (Thibaut, 2007). La succion est réflexe et le nouveau-né ne se nourrit que grâce à celle-ci. La succion nutritive est un automatisme déclenché par une stimulation tactile (réflexe de froufrou), qui est renforcée par le goût et l'odorat (Thibault, 2007). Enfin, il y a également d'autres réflexes archaïques comme le réflexe de Moro qui se manifeste par l'écartement des bras puis leur rapprochement vers la poitrine suite à une stimulation douloureuse ou un bruit inattendu, ou encore les réflexes de marche automatique, et d'agrippement (grasping) (Gosselin & Amiel-Tison, 2007). C'est vers l'âge de 3 ou 4 mois que ces réflexes s'intègrent et deviennent progressivement des mouvements volontaires.

Ensuite, intervient l'oralité secondaire grâce à la maturation cérébrale. Anatomiquement, nous pouvons observer l'allongement du cou, la descente du larynx et la croissance de la cavité buccale permettant une plus grande mobilité de la langue (Thibault, 2007). L'alimentation devient plus volontaire et moins automatique.

Vers 4 mois et demi, l'enfant se tient assis et vers 5 mois, avec la disparition du réflexe de grasping, l'enfant développe une préhension volontaire qui lui permet de saisir des objets et de les porter à sa bouche (Lion François, 2004). La succion devient une praxie. Vers 6 mois, âge théorique du début d'apparition des dents

de lait, le passage à la cuillère devient possible (Thibault, 2007). C'est le début de la diversification alimentaire qui s'accompagne d'une évolution des textures (Organisation Mondiale de la Santé, 2020). L'enfant va, tout d'abord, accéder aux textures lisses puis avec l'apparition des mouvements de latéralisation de la langue, les morceaux vont pouvoir être intégrés entre le 9<sup>ème</sup> et 12<sup>ème</sup> mois (Thibault, 2007). Cette étape de la diversification alimentaire nécessite également un maintien de la position assise impliquant un tonus postural endurant. Vers 18 mois, la succion et la déglutition sont indépendantes et au cours de la deuxième année, la mastication se met en place. Vers 25 à 36 mois, la praxie de mastication est quasiment mature (Ernsperger & Stegen-Hanson, 2004). L'enfant possède à 36 mois, les capacités fonctionnelles et sensorielles pour manger seul, avec une cuillère ou une petite fourchette, les mêmes aliments que ses parents. Entre l'âge de 2 et 5 ans, l'enfant est plus compétent pour se nourrir lui-même et vers 4 à 5 ans, la majorité des enfants arrive à une relative indépendance (Guerra, Williamson, & Lucass-Molina, 2017).

Enfin, la maturation et l'utilisation du système sensoriel (toucher, olfaction, gustation, audition et vision) permettent à l'enfant de développer son comportement alimentaire jusqu'à l'âge de six ans. C'est grâce à tous ces développements que le cerveau de l'enfant est capable de signaler un plaisir ou un déplaisir alimentaire (Boudou & Lecoufle, 2015 ; Puech & Vergeau, 2004).

Dans certains cas, des expériences nécessaires au bon développement de l'oralité peuvent être limitées, voire impossibles. Par conséquent, l'oralité alimentaire de l'enfant se trouve perturbée.

#### 1.4. Signes cliniques et mécanismes de défense

Les troubles de l'oralité alimentaire sont caractérisés par une multitude de manifestations cliniques qui sont variables pour chaque enfant (Thibault, 2007 ; Leblanc & Ruffier-Bourdet, 2009 ; Ruffier Bourdet, 2018). L'enfant peut effectivement ressentir aucun plaisir à s'alimenter. Celui-ci a développé des irritabilités corporelles, sensorielles (visuelles, olfactives, tactiles au niveau des mains et de la bouche) et/ou orales. Par conséquent, de nombreuses réponses de l'enfant peuvent être observées (Barbier, 2010) (Senez, 2009, & Tessier, 2006 ; cité par Prudhon Havard, & al., 2009). Parmi eux, voici quelques exemples :

- Difficultés dans la diversification alimentaire : passage d'un liquide au mixé, passage aux morceaux, passage à la cuillère ;
- Sélectivité alimentaire : sélection ou refus de manger certains groupes alimentaires, et/ou températures, textures, couleurs, contenants ;
- Lenteur dans la prise alimentaire et/ou quantités insuffisantes ;

- Retard ou perte de poids ;
- Défenses tonico-posturales : hypertonicité, hyper-extension, détournement de la tête, fermeture de la bouche ;
- Défenses tactiles : refus de toucher, toucher furtif, hyper-nauséux, besoin d'avoir les mains propres ;
- Défenses orales : nausées, régurgitations, vomissements dès l'introduction en bouche de textures alimentaires ou non-alimentaires, fausses routes, toux, respirations encombrées, infections pulmonaires, reflux gastro-œsophagiens, fuite de lait par la commissure des lèvres ;
- Défenses comportementales : agitation, colère, pleurs, évitement, fuite, endormissement ;
- Difficultés mécaniques : troubles de la succion, de la mastication, de la déglutition, perte salivaire.

L'ensemble de ces signes et mécanismes sont remarqués par les parents, ce qui mène par la suite à une demande de prise en charge.

## 2. L'impact du trouble sur la qualité de vie de la famille

### 2.1. Le milieu familial comme premier milieu d'apprentissage

Dès la naissance de l'enfant, les parents sont les premiers éducateurs. Ils ont comme rôle de connaître et répondre aux besoins de leur enfant, l'écouter, le soutenir, l'aider à soulager ses angoisses et lui donner confiance en lui. Par leurs nombreuses opportunités d'interactions avec l'enfant, les parents ont un rôle majeur dans le développement de ce dernier (Bruder, 2000).

Selon Rosenbaum (1997): « *La famille est le lieu naturel de la croissance et de l'évolution ; elle constitue l'ensemble capable d'encourager l'enfant dans son développement* ». En effet, c'est dans le milieu familial que l'enfant acquiert des connaissances et développe des habiletés depuis sa naissance. D'après Breton & Léger (2007), c'est également dans son milieu de vie qu'il se sent le plus en sécurité. La famille est une grande source de réconfort, c'est avec les membres de celle-ci, que l'enfant est le plus à l'aise. L'environnement a donc une influence sur le développement de l'enfant. Il doit correspondre et répondre aux besoins de l'enfant. (Ferland, 2005)

C'est bien évidemment, « en famille que l'enfant va construire son « profil occupationnel » » (Case-Smith, Humphry, & Jaffe, 2010). Ce dernier correspond à son histoire, ses habitudes de vie quotidienne, ses expériences occupationnelles, ses intérêts ainsi que ses valeurs. D'après Rodger & Kennedy-Behr (2017) : « *Les occupations de l'enfant sont co-construites avec son entourage, notamment avec ses parents. Elles sont liées à la culture familiale et aux valeurs éducatives.* ».

## 2.2. L'impact des troubles sur la qualité de vie de la famille

Comme décrit ci-dessus, dès la naissance, les parents<sup>1</sup> ont un rôle majeur dans le développement de leur enfant. Ce rôle leur est reconnu par l'Article 18 de la Convention relative aux droits de l'enfant (cf. Annexe III). Ils ont pour fonction de nourrir, protéger, guider et encadrer l'enfant. Néanmoins, le trouble de l'oralité alimentaire a des conséquences sur la qualité de vie de la famille. En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé a défini six domaines qui décrivent les aspects essentiels de la qualité de vie : la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement et les croyances personnelles (Organisation Mondiale de la Santé, 1999).

D'après Ruffier-Bourdet (2018) : « *Lorsqu'un individu rencontre des difficultés dans la prise alimentaire, c'est toute la sphère de la personne et de son entourage qui est touchée* ». Lorsqu'un enfant présente un trouble, les parents peuvent ressentir un sentiment de culpabilité et s'estimer comme la cause principale (Breton & Léger, 2007, p. 62). D'autant plus, la mère peut être inquiète et se remettre en question sur sa capacité à être mère. En effet, l'alimentation apparaît comme un élément fondateur du lien mère-enfant (Abadie, 2004). La satisfaction des besoins physiologiques et affectifs du nouveau-né va permettre une instauration d'interactions avec ses parents. Le trouble de l'oralité alimentaire peut donc mettre en péril les liens d'attachement entre le nouveau-né et ses parents (Lindberg, Bohlin, & Hagekull, 1991).

En outre, le trouble de l'oralité alimentaire peut générer un stress constant au quotidien par rapport à la santé de leur enfant, et notamment, lors de l'alimentation très présente dans les routines quotidiennes des familles. Le bien-être psychologique peut donc être perturbé.

Le fait de savoir que l'enfant a un trouble avéré constitue souvent un soulagement pour les parents, mais peut également mener à une réorganisation de la vie familiale (Breton & Léger, 2007, p. 62). En effet, les parents peuvent être contraints de faire des concessions en raison de l'ajout de rendez-vous médicaux et de séances de rééducation dans leur planning afin d'améliorer la santé et adapter l'environnement de l'enfant. De plus, tous les soins, déplacements ainsi que l'adaptation de l'environnement physique de l'enfant peuvent avoir un coût qui peut être supérieur aux aides (Guyard, 2012). La vie sociale de la famille peut également être impactée. En effet, les sorties, les invitations peuvent être vécues comme difficile dû à une incompréhension du ou des troubles de l'enfant, de la part des autres personnes. Enfin, la famille doit, parfois, modifier ses routines. « *Il s'agit d'un long processus d'adaptation, qu'il est important de prendre en considération et de soutenir* » (Santinelli, 2010).

---

<sup>1</sup> Les parents comprennent le père, la mère et parfois les grands-parents. Ce sont les représentants légaux.

Le trouble de l'enfant peut donc impacter la vie familiale. Les dimensions de la santé physique, de l'état psychique, du niveau d'indépendance et les relations sociales peuvent être touchées. Certaines impacteront plus l'enfant et d'autres, les parents. Par conséquent, une réorganisation de la vie familiale, une recherche d'un meilleur équilibre de sa dynamique, ainsi que l'acceptation de la situation, sont nécessaires. Les besoins et les attentes des familles doivent donc être étudiés afin de réduire ces impacts.

### 2.3. Les besoins et les attentes des parents

Lorsque les parents apprennent l'existence du trouble de l'oralité alimentaire, ceux-ci peuvent ressentir un besoin d'être informé sur ce qu'a leur enfant. Il est donc important que la famille reçoive progressivement des renseignements sur le trouble ainsi que les causes. Aujourd'hui, les troubles de l'oralité alimentaire sont encore méconnus. Il est alors nécessaire de la part de l'entourage, de s'informer auprès de professionnels de la santé, ergothérapeutes, et même auprès d'autres parents vivants la même situation (Breton & Léger, 2007). Dans l'idéal, l'ergothérapeute et les parents doivent devenir partenaires (Santinelli, 2010). De plus, il est nécessaire que tout l'entourage de l'enfant soit informé. « *Que ce soit auprès de la famille élargie de l'enfant, des amis de la famille ou encore les intervenants scolaires, les parents jouent le rôle d'ambassadeur de l'enfant* » (Breton & Léger, 2007). Si l'entourage ne comprend pas les difficultés de l'enfant, celui-ci n'est pas soutenu. Cependant, l'enfant a besoin de ce soutien et les parents sont les personnes les mieux placées pour informer et éduquer l'entourage de l'enfant.

Un désir d'engagement dans la réadaptation de l'enfant se fait convoiter (Breton & Léger, 2007). Être compris, soutenus, accompagnés et guidés peut également permettre de renforcer leur sentiment de compétence en tant que parents. Pour cela, il est nécessaire de savoir ce que ressent leur enfant afin de se comporter de manière bénéfique pour soi-même et pour l'enfant (Ferland, 2005).

## 3. La prise en charge des troubles en ergothérapie

### 3.1. L'ergothérapeute, un professionnel intervenant auprès de l'enfant

Le décret de compétence de 2010 définit le métier d'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, professionnel, éducatif et social* » (Ministère de la santé et des sports, 2010).

L'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Parmi les différents professionnels, l'expertise d'un ergothérapeute est nécessaire. En effet, « *parce que s'alimenter est une habileté de la vie quotidienne importante, même essentielle pour la*



*santé et le bien-être, et ce, tout au long de la vie, ceci supporte bien le domaine d'intérêt par la profession des ergothérapeutes* » (Ordre des Ergothérapeute du Québec, 2001).

L'ergothérapeute permet à chaque personne, étant en situation de handicap, de réaliser ses occupations. Il accompagne donc les personnes présentant des limitations de participation dans les activités quotidiennes et/ou des restrictions dans leur participation à la vie en société et a pour priorité de rendre possibles cette participation et l'engagement dans les occupations.

Son accompagnement auprès des enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire permet de développer les capacités fonctionnelles pour s'alimenter, de pouvoir appréhender d'un point de vue sensoriel la nourriture, d'installer correctement l'enfant et proposer des adaptations afin de faciliter la prise de repas.

Sa démarche professionnelle comprend trois phases. Tout d'abord, il évalue les différentes sphères de la personne puis élabore un diagnostic ergothérapique. Pour cela, l'ergothérapeute utilise un modèle conceptuel qui lui permet de comprendre l'interaction entre les caractéristiques de la personne, son environnement ainsi que ses occupations. Pour finir, il va établir un plan d'intervention et agir en conséquence (ANFE, 2019a).

### 3.2. Une vision globale : le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)

Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (Annexe IV) a été créé en 1991 et révisé à plusieurs reprises par Baum, Christiansen, & Bass (2015). À travers ce modèle, la performance occupationnelle est la première finalité, le centre d'intérêt pour les interventions des ergothérapeutes. Il est basé sur l'interaction des caractéristiques de la personne et de son environnement qui influence la performance occupationnelle. C'est un modèle centré sur la personne. Il a été construit afin de faciliter une planification collaborative du plan d'intervention puisque seul le client (enfant, famille, groupe de personnes) est capable de déterminer ses besoins. Ce modèle est très utilisé dans les interventions précoces en ergothérapie (Margot-Cattin, 2017).

D'après l'Association Canadienne des ergothérapeutes (2010) : « *Compte tenu de leur façon de concevoir la relation entre la personne, l'occupation et l'environnement, les ergothérapeutes sont des intervenants de choix pour offrir des services fondés sur les faits scientifiques, qui facilitent la participation d'une personne à l'occupation qui consiste à s'alimenter ou à être alimenté.* ».

En effet, trois composantes clés dans l'intervention en ergothérapie sont essentielles (Margot-Cattin, 2017). Tout d'abord, il y a la **personne**. Dans ce cadre-là, cela fait référence à l'enfant avec ses habiletés motrices, sensorielles, cognitives et psychiques. Ce sont toutes les caractéristiques qui permettent de décrire les capacités et déficiences, mais aussi son histoire de vie. Ensuite, il y a l'**environnement** qui est le contexte de réalisation de la tâche. Les facteurs environnementaux incluent les influences physiques, sociales, culturelles et technologiques. Dans le cadre d'une intervention précoce, l'ergothérapeute privilégie l'utilisation des environnements naturels comme le domicile qui est le milieu où l'enfant évolue et est soutenu par ses proches (parents, frères, sœurs, etc.) (Leclerc & Gosselin, s.d.). Enfin, il y a l'**occupation** qui désigne une série d'activités réalisées de manière régulière (Polatajko & Mandich, 2004). D'après l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (2002), l'occupation est le moyen thérapeutique de l'ergothérapeute. L'alimentation est : « *l'une des activités les plus importantes et est essentielle au bon développement et à la bonne santé des enfants* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2003). Seulement, les repas ne se définissent pas seulement à l'action de s'alimenter, mais aussi à un moment d'interaction, de relation. Lorsque l'enfant présente un trouble de l'oralité alimentaire, ce dernier est mal vécu par chaque membre de la famille. En effet, pour l'enfant, c'est un moment de déplaisir et pour les parents, un moment de stress où ils rencontrent des difficultés à assumer leur rôle et leurs fonctions.

L'interaction de ces trois éléments constitue la **performance occupationnelle**. Selon ce modèle, « *La performance occupationnelle entraîne la participation et le bien-être lorsqu'il y a une adéquation entre l'environnement et la personne* » (Margot-Cattin, 2017). Dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire, l'ergothérapeute recherche une amélioration du vécu et de la performance de l'enfant au repas.

### 3.3. L'évaluation en ergothérapie

Avant toute prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire, il est nécessaire que l'ergothérapeute réalise une évaluation initiale avec l'enfant et ses parents. Pour cela, il peut utiliser différents outils, tels que des questionnaires, des entretiens, des tests normés, ou encore des observations et analyses de mise en situation d'activité. (ANFE, 2019a). Cette évaluation permet de recueillir différentes informations sur le profil occupationnel de l'enfant (son histoire, ses habitudes de vie, ses intérêts, ses valeurs et ses expériences occupationnelles). Il va rechercher, dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire, où se situe la rupture au niveau de l'alimentation et va donc questionner sur la grossesse, l'accouchement ainsi que sur le parcours de l'alimentation depuis la naissance de l'enfant (Ruffier Bourdet, 2018).

Pour analyser les difficultés occupationnelles, l'ergothérapeute va évaluer les éléments facilitateurs et obstacles à la performance occupationnelle de l'enfant, c'est-à-dire, la manière dont l'enfant réalise l'activité dans son contexte de vie (ANFE, 2019a). Il va analyser les interactions entre les facteurs personnels (habiletés motrices, sensorielles, cognitives, psychiques), environnementaux (environnement physique, social, institutionnel et culturel) et occupationnels (Trouvé, 2018). Certains facteurs peuvent favoriser ou entraver la performance occupationnelle de l'enfant.

L'ergothérapeute évalue alors le repas dans sa globalité<sup>2</sup> :

- Au niveau fonctionnel, c'est-à-dire, comment l'enfant réalise l'occupation : mange-t-il de façon active ou passive ? Peut-il appréhender la nourriture, la transformer et la déglutir ?
- Au niveau sensoriel, c'est-à-dire les habiletés de l'enfant : supporte-t-il son environnement sensoriel pendant le repas ? Peut-il regarder les aliments, les sentir, les toucher, les mettre en bouche ? Présente-t-il des hypersensibilités, des hyposensibilités ou encore un trouble de la modulation au niveau alimentaire ?
- Au niveau de son installation, correspondant à l'environnement de l'enfant : est-il stable au niveau postural ? Son assise est-elle adaptée ? Les ustensiles pour s'alimenter sont-ils adaptés à sa déglutition, son âge, sa préhension ?

Cette phase d'évaluation permet à l'ergothérapeute d'identifier les problèmes liés à l'état occupationnel de l'enfant et de déterminer les besoins de ce dernier et de son entourage. L'ergothérapeute va donc interpréter les résultats puis élaborer un diagnostic ergothérapeutique (Dubois & Brousseau, 2017).

### 3.4. L'intervention en ergothérapie

À la suite du diagnostic ergothérapeutique, l'ergothérapeute va élaborer un plan d'intervention. Pour cela, il va déterminer des objectifs avec l'enfant et son entourage. Pour y répondre, il met en œuvre des activités de soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation et de réadaptation. Le but est d'intervenir sur l'activité pour développer, restaurer ou maintenir l'indépendance et l'autonomie de l'enfant, améliorer la qualité de vie de la famille et entraîner une amélioration de la performance occupationnelle afin de favoriser la participation et le bien-être de l'enfant, lors du repas (ANFE, 2019b).

---

<sup>2</sup> D'après l'ANFE, dans la brochure : " Les effets bénéfiques de l'ergothérapie dans l'alimentation de l'enfant dysphagique"

Pour intervenir, l'ergothérapeute peut utiliser différentes approches. Celles-ci varient en fonction de la problématique alimentaire (sélectivité, trouble sensoriel, trouble oro-moteur, etc.). Il existe l'approche dite « bottom-up », qui vise la réduction des déficits par un travail ciblé sur les capacités (motrices, cognitives, sensorielles, etc.). Par exemple, en cas de troubles sensoriels, l'ergothérapeute peut utiliser l'approche d'Intégration Sensorielle développée par A. J. Ayres qui consiste à améliorer l'efficacité du traitement de l'information sensorielle permettant d'agir, de manière adaptée, avec l'environnement. En revanche, l'approche « top-down », quant à elle, vise la performance occupationnelle en engageant l'enfant dans un processus d'apprentissage, dans ses occupations (ANFE, 2019b).

Son intervention peut se réaliser dans le contexte de vie de la personne. C'est l'une des spécificités de l'ergothérapeute. Une pratique dans les milieux de vie de l'enfant favorise les interactions avec son environnement au quotidien et la consolidation des compétences de l'enfant en milieu réel. Cette spécificité permet d'une part, de mieux cerner les interactions entre l'enfant et son environnement, mais aussi de proposer des stratégies plus adaptées aux conditions de réalisation des tâches et en conséquence, de favoriser le transfert et la généralisation des acquis (Wolery, 2000, cité par Leclerc & Gosselin, s.d.).

En effet, en proposant des mises en situations, l'ergothérapeute a pour but la performance de l'enfant au repas. Il va analyser et agir sur l'environnement physique en aménageant et en adaptant le matériel (ANFE, 2019b) mais aussi, l'environnement humain puisqu'il exerce une action ponctuelle sur l'enfant. Pour cela, il va accompagner et impliquer les parents dans la prise en charge puisque, seuls eux, ont une action quotidienne et quasi-permanente sur leur enfant. L'accompagnement parental peut se définir comme une action de partage, un partenariat entre le thérapeute et les parents (Crunelle, 2010). Il s'adapte à chaque cas selon le déficit, l'âge et les caractéristiques familiales et culturelles de l'enfant.

En général, l'objectif principal des interventions de l'ergothérapeute auprès de l'enfant est la stimulation du développement. Cependant, il est nécessaire de renforcer le lien parent-enfant, de développer les compétences parentales (Leclerc & Gosselin, s.d.) et de revaloriser les parents dans leur rôle. D'après Santinelli (2010), l'établissement d'un partenariat avec les parents est indispensable. « *Les ergothérapeutes définissent la pratique centrée sur l'enfant et son entourage comme une approche de collaboration et de partenariat utilisée pour promouvoir les occupations* » (Townsend & Polatajko, 2013).

## II. Un partenariat avec la famille

### 1. Le partenariat : une nouvelle forme de collaboration

#### 1.1. Définitions

Les termes de collaboration et de partenariat sont souvent utilisés, sans distinction, pour désigner la relation entre les parents et les professionnels (Moreau, Robertson, & Ruel, 2005). La collaboration désigne : « *Le processus de travail ensemble, en commun, l'harmonisation des efforts de chacun, savoir agir en convergence et la réalisation d'une tâche, d'un objectif ou d'un travail* » (Moreau, Robertson, & Ruel, 2005). Le partenariat, quant à lui, se définit comme « *l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant* » (Lefebvre & Pelchat, 2005). D'après Santinelli (2010), ce terme « *est entré dans le vocabulaire des ergothérapeutes depuis quelques années pour désigner une forme nouvelle de collaboration avec les familles* ».

Différents auteurs parlent de « *relation de collaboration en partenariat* » ou encore « *de nouvelle forme de collaboration* » (Santinelli, 2010). C'est un terme qui est de plus en plus employé par les ergothérapeutes en pédiatrie (Hinojosa, Sproat, Mankhetwit, & Anderson, 2002 ; Santinelli, 2010). Toutefois, l'application du partenariat dans l'accompagnement en ergothérapie est soumise à un certain nombre de conditions.

#### 1.2. Les principes du partenariat

Une co-construction se forme grâce à la mise en commun de ce que l'enfant, les parents et l'ergothérapeute apportent (ANFE, 2019a). Selon Buysse & Wesley (2001), l'établissement d'un partenariat nécessite de se connaître et d'établir une relation de confiance réciproque, de déterminer les rôles et les objectifs ensemble, ainsi que d'évaluer les efforts et les actions pour s'ajuster.

Pour Moreau, Robertson, & Ruel (2005), les différents facteurs suivants permettent d'instaurer un climat de confiance et par conséquent, de favoriser le partenariat :

- **La qualité de la communication** : un partage de renseignements, la capacité d'être clair, d'être transparent, une communication positive, des habiletés d'écoute, les questions ouvertes, des contacts réguliers ;
- **L'implication** : la disponibilité, la flexibilité, la valeur du travail ;
- **Un sentiment de compétences personnelles et une expertise** ;

- **Un soutien mutuel** dans la recherche de solutions et dans la prise de décisions ;
- **Le respect** : une relation avec une absence de jugement, de discrimination, un respect des droits, des connaissances, des savoir-faire, des valeurs et des besoins de chacun ;
- **Le sentiment d'égalité, de responsabilité et de sécurité.**

Afin que la famille s'implique dans le soutien de l'enfant et de devenir partenaire de l'ergothérapeute, deux principes sont nécessaires à celle-ci (Lefebvre & Pelchat, 2005 ; Bouchard & Kalubi, 2006). Tout d'abord, il y a le principe d'autodétermination des familles. C'est-à-dire que la famille assume de prendre la responsabilité de décider, de préciser les objectifs, ses besoins, ses rôles ainsi que ses attentes. Puis, il y a le principe de l'appropriation, ou « empowerment », qui est un sentiment de compétence et de confiance en ses ressources (Bouchard & Kalubi, 2006). L'objectif de la famille est donc de développer la capacité d'interagir en interdépendance avec l'ergothérapeute.

De manière à ce que les parents puissent utiliser leurs compétences, l'ergothérapeute va expliquer son rôle, son intervention et ses attentes concernant leur participation. C'est à partir d'une reconnaissance, d'une mise en valeur et d'un soutien des ressources et des compétences des parents, qu'une relation égalitaire va s'instaurer. Il doit donc y avoir une confiance réciproque ainsi qu'une recherche commune de solutions (Santinelli, 2010). Ce rapport d'égalité est présent principalement dans la prise de décision entre les professionnels et les parents en fonction des besoins de la personne et de la priorité des objectifs de réadaptation (Bouchard, Pelchat, & Boudreault, 1996).

Le partenariat est tout simplement une complémentarité entre les parents et les thérapeutes vis-à-vis de leurs compétences et ressources. Le professionnel n'est pas considéré comme le seul détenteur du savoir. C'est une occasion de partager sur la façon de faire des parents, leurs difficultés, mais aussi leurs ressources et de permettre un échange de savoirs qui valorisent et développent leurs compétences. L'ergothérapeute peut également proposer des stratégies pour faciliter le fonctionnement de la famille au quotidien (Case-Smith, Humphry, & Jaffe, 2010).

## 2. Deux expertises indispensables et complémentaires

D'après Lefebvre & Pelchat (2005), le partenariat se modélise selon l'interaction de trois composantes : le professionnel, la famille et la situation à résoudre.

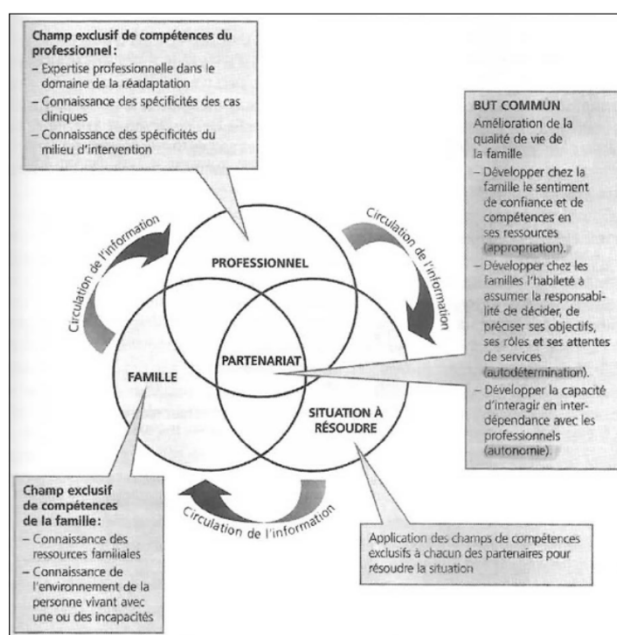


Figure 1 Schéma du partenariat (Lefebvre & Pelchat, 2005)

## 2.1. Les compétences et l'expertise des parents

« Les ergothérapeutes reconnaissent l'expertise de l'entourage, notamment l'expertise parentale, afin de proposer un accompagnement au plus près de leurs préoccupations » (ANFE, 2019a).

En effet, les parents étant reconnus comme éducateurs naturels, développent une expertise du fonctionnement de leur enfant. Ils ont une vision globale de ce dernier. C'est-à-dire, les connaissances sur son comportement, sur les difficultés qu'il rencontre au quotidien, mais aussi sur les ressources familiales et l'environnement proche et élargi de l'enfant.

Lorsque l'enfant n'est pas en capacité de comprendre sa situation, de participer et de prendre des décisions le concernant, c'est donc vers l'entourage que l'ergothérapeute se réfère. En outre, les séances d'ergothérapie occupant seulement de courts instants dans la vie de l'enfant, la famille a donc un rôle important. Celle-ci représente « une source de continuité » des soins, en séance comme au domicile, et c'est elle qui va se rendre compte des difficultés de l'enfant en situation écologique (Santinelli, 2010).

## 2.2. L'expertise de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute, quant à lui, a l'expertise professionnelle des domaines de la rééducation, de la réadaptation et de l'éducation thérapeutique. Il possède les connaissances spécifiques pour comprendre les particularités de l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire et la spécificité de prendre en compte l'environnement dans la prise en charge. Il est compétent dans le conseil, l'éducation et la prévention vis-à-vis d'une ou plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions.

### 3. Un processus complexe

En réalité, le concept de partenariat est complexe à mettre en place. Il s'agit, plus souvent, d'un « pseudo-partenariat » puisque les thérapeutes, malgré leur désir d'être partenaire, prennent souvent l'ensemble des décisions. En outre, il peut être difficile pour ces derniers de s'engager dans un partenariat avec la famille. En effet, celui-ci est « *un pas important et volontaire, qui implique une réflexion profonde sur son identité et son rôle de thérapeute* » (Santinelli, 2010).

Moreau, Robertson, & Ruel (2005) citent différents obstacles et limites à la mise en place d'un partenariat :

- **Le manque d'implication des familles** : d'après les études de Hinojosa (1990), il semble difficile, pour certains parents, de mettre en œuvre ce qui est conseillé par le thérapeute en raison d'un manque de temps, d'énergie et de confiance. Il est également possible que certains parents soient dans le déni face aux troubles de leur enfant, qu'ils aient eu une mauvaise expérience ou encore qu'ils manquent d'information. Le manque de confiance entre les partenaires et un manque de communication peuvent être également d'autres facteurs ;
- **L'organisation** : des difficultés en fonction des structures, un manque de soutien, un manque de temps ;
- **Les attitudes et croyances défavorables** : des différences entre les partenaires comme des intérêts distincts, par exemple ;
- **Les caractéristiques personnelles** : comme un manque d'habileté de communication, d'habiletés à être attentionné, respectueux, ouvert, ainsi que l'habileté à résoudre des problèmes en collaboration.

De plus, dans le cas des troubles de l'oralité alimentaire, l'ergothérapeute intervient dans un domaine réservé à la relation mère-enfant, ce qui peut rendre le suivi parfois complexe.

L'idée de collaborer avec les familles est présente dans les écrits scientifiques depuis plusieurs années (Camden, Baril, & Tétreault, 2005). De plus, lorsqu'un individu rencontre des difficultés dans la prise alimentaire, c'est toute la sphère de la personne et de son entourage qui est touchée. « *Le handicap n'est pas l'affaire du seul individu qui le porte, mais de toute la famille qui est touchée et contrainte de faire face à la situation et aux perturbations que ce handicap implique* » (Griot, Poussin, Galiano, & Portalier, 2010).

Lorsque les parents sont entièrement intégrés à la prise en charge, grâce à un accompagnement dans l'élaboration des objectifs, dans la recherche de stratégies et de solutions, un sentiment



d'importance et de confiance se fait ressentir et par conséquent, ils sont davantage impliqués (Edwards, Millard, Praskac, & Wisniewski, 2003). Par conséquent, le partenariat avec l'entourage de l'enfant est considéré comme un facteur déterminant dans le succès des interventions. Il paraît donc important d'adopter une approche centrée sur la famille.

### III. L'approche centrée sur la famille

#### 1. Contexte de l'approche

Dans certaines littératures concernant la pratique en pédiatrie, apparaît l'approche centrée sur la famille. Quelques-unes d'entre elles présentent l'utilisation de l'approche en ergothérapie (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998 ; Hanna & Rodger, 2002 ; Edwards, Millard, Praskac, & Wisniewski, 2003 ; Bamm & Rosenbaum, 2008). C'est à partir des années quatre-vingt-dix, que l'approche centrée sur la famille visant à répondre aux besoins de l'enfant, tout en accordant une place importante à la famille, est développée.

Plusieurs définitions ont été proposées concernant cette approche. Tamborino Lopes Varandas (2017) la définit comme « *une philosophie et un ensemble de pratiques qui reconnaissent l'importance de la famille dans l'intervention et qui permet le développement de leurs forces et leurs capacités. Dans cette approche, les familles sont soutenues dans leur rôle en tant que soignantes en s'appuyant sur leurs points forts. Le rôle central de la famille est reconnu et respecté, et la famille est considérée comme l'unité d'intervention principale et l'élément clé dans tout le processus d'intervention.* »

Le point commun des différentes définitions est que l'approche centrée sur la famille est « *un ensemble de croyances, d'attitudes et de pratiques centrées sur la famille qui favorisent l'appropriation de cette dernière, où les parents sont reconnus comme partenaires ayant une expertise* » (Camden, Baril, & Tétreault, 2005).

Cette approche favoriserait la participation et impliquerait la redéfinition des rôles des parents et du thérapeute. En plus d'identifier et d'agir sur les déficiences et limitations fonctionnelles de l'enfant, l'ergothérapeute doit prendre en compte les ressources ainsi que les priorités de la famille. Par conséquent, celle-ci devient un partenaire indispensable et un bénéficiaire des services (Camden, Baril, & Tétreault, 2005). De même, l'approche encourage ce partenariat entre les parents et les thérapeutes (Bamm & Rosenbaum, 2008).

En 1987, l'Association for the Care of Children's Health énonce différents éléments de l'approche centrée sur la famille. Ceux-ci sont présentés à travers le tableau suivant (tableau 1) :

Éléments de l'Approche Centrée sur la Famille	
1.	Reconnaître que la famille est la constante dans la vie de l'enfant
2.	Favoriser la collaboration entre les parents et les professionnels
3.	Reconnaître et rendre hommage à la diversité culturelle, aux forces et à l'individualité de chaque famille
4.	Partager complètement l'information avec la famille, sur une base régulière et de manière compréhensive
5.	Encourager les réseaux de soutien et d'entraide entre parents
6.	Comprendre les besoins développementaux des enfants et de leurs familles, ainsi que leurs besoins en dehors des soins spécialisés
7.	Implanter des programmes qui offrent un soutien émotionnel et financier répondant aux besoins des familles
8.	S'assurer que l'élaboration des services est flexible, accessible, et qu'elle répond aux besoins des familles

*Tableau 1 Les éléments de l'Approche Centrée sur la Famille (Camden, Baril, & Tétreault, 2005)*

L'approche centrée sur la famille se compose donc d'un ensemble de valeurs qui sont développées à travers cinq principes.

## 2. Les cinq principes de l'approche centrée sur la famille

### 2.1. Reconnaître les compétences et l'expertise du partenaire

L'enjeu de l'approche centrée sur la famille est la relation de partenariat dans laquelle les parents et l'ergothérapeute reconnaissent tous deux les compétences de l'autre (Bouchard, 2019). L'ergothérapeute doit reconnaître les parents comme étant les premiers responsables de l'enfant. Pour rappel, ce sont eux qui connaissent le mieux l'histoire et la trajectoire de vie antérieure de l'enfant ainsi que ses habitudes. L'ergothérapeute, quant à lui, possède les savoirs professionnels ainsi qu'une connaissance théorique et pratique pour soutenir le développement de l'enfant (Cantin & Bigras, 2008).

L'apport des connaissances est bien distinct et complémentaire afin d'assurer les soins adéquats à l'enfant. Il est nécessaire que l'ergothérapeute repère les compétences du parent et que les parents croient en la valeur des connaissances et des informations qu'ils possèdent, mais aussi une conscience et une confiance en leurs compétences. Dans une perspective de partenariat, l'approche centrée sur la

famille préconise la mise à contribution des compétences parentales. Ces dernières sont définies comme « *les connaissances (ou savoirs), les habiletés (ou savoir-faire) et les attitudes (savoir-être)* » qui permettent aux parents de répondre aux besoins de leur enfant (Larivée, Terrisse, & Richard, 2013). Elles représentent le savoir quoi faire, quand le faire, pourquoi le faire et comment faire (Fragasso, Pomey, & Careau, 2018).

## 2.2. Favoriser une communication bidirectionnelle

Lorsque la communication est réciproque, les avantages sont multiples. Une meilleure qualité des interactions en ressort entre l'ergothérapeute et l'enfant (par une sensibilité et un soutien), mais aussi une amélioration de l'interaction du parent avec son enfant (respect et stimulation) (Bouchard, 2019). En début de prise en charge, il est nécessaire que l'ergothérapeute explique l'importance d'un partage d'informations pour mieux intervenir auprès de l'enfant (Cantin & Bigras, 2008). Seulement, les informations doivent être intégralement partagées, et de manière transparente, afin de permettre à la famille l'acquisition d'un sentiment de compétence et de confiance en ses ressources. Les parents vont exprimer leurs besoins et les situations problématiques à l'ergothérapeute. Quant à ce dernier, il va accompagner les parents et leur apporter les connaissances afin de faire comprendre la situation de l'enfant. Les parents ont plus confiance en leurs capacités et se sentent, par conséquent, soutenus dans l'exercice de leur rôle parental.

Pour favoriser une communication bidirectionnelle, différentes stratégies de communication sont possibles. Cependant, celles-ci doivent être adaptées et choisies avec chacune des familles et permettront le partage d'informations (Cantin & Bigras, 2008; Bouchard, 2019). Elles peuvent être individuelles, collectives, écrites, électroniques, verbales ou encore, de la documentation pédagogique ou des applications numériques.

## 2.3. Partager les prises de décisions et développer le pouvoir d'agir

Le partage des prises de décisions ainsi que le partage du pouvoir sont nécessaires afin de fonder une approche centrée sur la famille dans laquelle les parents sont partis prenantes des décisions concernant leur enfant (Leclerc & Gosselin, s.d.). Le but étant de rechercher, ensemble, les meilleures manières d'accompagner et de soutenir ce dernier.

Par une approche d'empowerment (développement du pouvoir d'agir), l'ergothérapeute favorise l'identification, le développement ainsi que l'utilisation des aptitudes de la famille à faire leurs propres choix et à prendre des décisions (Cantin & Bigras, 2008). La participation de la famille dans les décisions

peut se porter sur le choix et la planification de l'intervention auprès de l'enfant, par exemple (Bruder, 2000). Pour cela, l'ergothérapeute va donner toutes les informations sur la condition de l'enfant, les résultats des évaluations ainsi que les différentes interventions possibles et va encourager la famille à donner des idées de stratégies permettant de répondre, au mieux, à leurs besoins. Cette approche d'empowerment va permettre aux parents de développer des compétences qui leur permettront de résoudre les problèmes et de satisfaire leurs besoins. Lorsqu'une difficulté est présente, il est nécessaire qu'une démarche de résolution de problème entre l'ergothérapeute et les parents soit mise en place, et pas seulement un travail individuel du parent qui met en place une solution donnée.

#### 2.4. Reconnaître et respecter la diversité familiale

Chaque famille étant unique, le thérapeute doit savoir la soutenir de manière humaine respectueuse et surtout relativiser sur les normes de sa culture (Lanners & Lanners, 2008). D'après Cantin & Bigras (2008), le bagage culturel des familles est très diversifiée dû aux nombreuses origines ethniques, mais aussi par leur milieu social. Il est donc important de considérer cette différence entre chaque famille comme « *une richesse et un défi* ».

La compréhension du thérapeute concernant le développement de l'enfant n'est pas universelle et partagée par les familles. Pour cela, il est nécessaire que le thérapeute accepte et respecte toutes les familles dans leurs valeurs, leurs besoins, leurs habitudes, leurs préférences et leurs perspectives, mais aussi de prendre le temps de comprendre ce qu'elles envisagent pour leurs enfants. Il doit chercher et entendre l'interprétation que chaque famille a de leur situation (Guérard, 2012).

#### 2.5. Créer des réseaux de soutien

Le soutien entre parents joue un rôle important dans une approche centrée sur la famille (Law, et al., 2007b). Il s'agit alors d'un partage de préoccupations, de nombreux encouragements, conseils et références. Le réconfort est le bienvenu lorsque d'autres parents font face à des difficultés similaires. Pour cela, différentes formes de soutien entre parents existent. On y retrouve les relations informelles entre deux parents ou plus, ou encore des groupes de parents dirigés par des parents ou par des professionnels. L'ergothérapeute peut jouer un rôle en facilitant la mise en place de diverses stratégies permettant aux parents de se connaître, de tisser des liens entre eux, et éventuellement de s'apporter un soutien mutuel. Il a la possibilité d'organiser des groupes d'échange entre parents, autour de sujets qui les préoccupent, par exemple. Il peut également inciter l'utilisation des réseaux d'entraide existants (Cantin & Bigras, 2008).

Le soutien peut également se faire entre professionnels. Ils peuvent se partager des ressources, s'entraider, et développer un réseau par conséquent.

Par cette approche, le thérapeute recherche donc un partenariat avec la famille. C'est par le respect, le soutien, la transmission de renseignements et de connaissances que les parents vont pouvoir prendre des décisions et être impliqués dans la prise en charge de l'enfant (Cantin & Bigras, 2008).

### 3. L'impact pour la triade

L'approche centrée sur la famille a un impact sur la triade intervenant-parents-enfant. Afin d'étudier ces impacts, quelques recherches ont été menées démontrant différents bénéfices.

#### 3.1. Pour l'ergothérapeute

Le travail en équipe est un atout pour l'ergothérapeute puisqu'il lui permet d'obtenir « *une vision globale de l'enfant et permet le partage des responsabilités* » (Freeborn & Knafl, 2014). Ce partage permet à l'ergothérapeute d'échanger davantage d'informations avec les parents et d'avoir un retour sur les actions réalisées par la famille à domicile, ainsi que les difficultés et les évolutions de l'enfant. Grâce à ce partenariat, le suivi s'établit de manière régulière, et par conséquent, l'ergothérapeute peut réajuster la prise en charge (Oien, Fallang, & Ostensjo, 2010).

Une meilleure compréhension des besoins de l'enfant et de sa famille ainsi que des valeurs et des pratiques de chaque famille sont mises en avant permettant une meilleure qualité d'accompagnement de la part de l'ergothérapeute. En effet, par l'apport d'informations de la part de la famille, l'ergothérapeute va apporter une réponse plus adaptée à chaque famille (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009). Cela lui permet également d'adapter son interaction avec l'enfant et sa relation avec la famille (Forry, Moodie, Rothenberg, & Simkin, 2011).

#### 3.2. Pour les parents

D'après Camden, Baril, & Tétreault, 2005 : « *Les parents auraient accès à plus d'information et participeraient davantage au processus de réadaptation* ». Ils ont une meilleure connaissance du développement de l'enfant ainsi qu'une meilleure perception du comportement et du fonctionnement de celui-ci (Trivette, Dunst, & Hamby, 2006 ; Espe-Sherwindt, 2008). L'approche contribue à générer et consolider leur sentiment de compétence en leurs capacités à soutenir et aider leur enfant, ce qui favorise leur implication dans la prise en charge (Edwards, Millard, Praskac, & Wisniewski, 2003 ; Leclerc & Gosselin, s.d. ; Bouchard, 2019).

Les parents ressentant un sentiment d'efficacité personnelle et de confiance en leurs compétences parentales, une certaine diminution du stress est ressentie, leur permettant d'être plus réceptifs au partenariat (Edwards, Millard, Praskac, & Wisniewski, 2003 ; Forry, Moodie, Rothenberg, & Simkin, 2011 ; Bouchard, 2019). Ils deviennent alors co-thérapeutes avec l'ergothérapeute.

Enfin, l'amélioration du bien-être, de la santé psychique, de la qualité de vie, du lien d'attachement et des interactions entre la famille et l'enfant sont également des effets de l'approche (Bamm & Rosenbaum, 2008 ; Law, et al., 2007a).

### 3.3. Pour l'enfant

« *Les relations parent-éducatrice seraient plus susceptibles d'avoir des effets positifs sur le développement de l'enfant lorsqu'elles favorisent la réciprocité, la collaboration et le développement du pouvoir d'agir des adultes vivant dans l'entourage de l'enfant* » (Bouchard, 2019). Il est démontré que lorsque les forces et les besoins de la famille sont prises en compte et que les membres de celle-ci participent, l'intervention est plus efficace et l'impact sur le développement de l'enfant est plus important (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009 ; Law, et al., 2007a). Cette approche permet d'améliorer la performance de l'enfant et donc son bien-être et sa santé (Forry, Moodie, Rothenberg, & Simkin, 2011 ; Espe-Sherwindt, 2008).

Le partenariat entre les parents et les intervenants est au cœur de l'approche centrée sur la famille. Prendre en compte les besoins et les perspectives des parents pour l'enfant, obtenir une relation de confiance, ainsi que l'implication des parents, la reconnaissance du rôle de chacun et un travail en coresponsabilité permet d'obtenir ce partenariat efficace. Ainsi, l'étude des éléments recensés dans la littérature, permet de clarifier la question de recherche émise lors de l'introduction : **comment l'ergothérapeute instaure un partenariat efficace avec les parents d'un enfant âgé de 0 à 6 ans et présentant un trouble de l'oralité alimentaire ?**

L'hypothèse formulée suite à ce cadre théorique est la suivante : **l'utilisation de l'approche centrée sur la famille favorise l'implication des parents ayant un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire, dans le partenariat avec l'ergothérapeute.**

### I. Méthodologie de l'enquête

L'enquête du mémoire porte sur les ressentis des ergothérapeutes et des parents en lien avec le partenariat dans un contexte de suivi en lien avec les troubles de l'oralité alimentaire. Le questionnement concerne, plus précisément, la méthode des ergothérapeutes pour instaurer un partenariat. Les ergothérapeutes, appliquent-ils une approche centrée sur la famille ? Si oui, comment les partenaires vivent-ils le partenariat ? Que permet-elle ? L'analyse des résultats de l'enquête permettra de déterminer le degré de partenariat, autrement dit, le niveau d'implication des parents, en fonction du degré d'utilisation de l'approche centrée sur la famille.

Le but de l'enquête est de construire un dispositif de recherche basé sur l'hypothèse formulée précédemment afin de la valider ou l'infirmer. La construction de ce dispositif de recherche nécessite la définition et la construction de différents éléments que nous allons expliciter et justifier : les objectifs de la recherche, les populations ciblées ainsi que le choix et la construction de l'outil (Tétreault & Guillez, 2014).

#### 1. Les objectifs de l'enquête

**a) Identifier si les ergothérapeutes utilisent une approche centrée sur la famille dans la prise en charge d'un enfant ayant un trouble de l'oralité alimentaire**

Critère : dans la manière de prendre en charge l'enfant, un ou plusieurs principes de l'approche centrée sur la famille sont repérés ou cités à travers les discours des ergothérapeutes et des parents interrogés.

**b) Identifier les intérêts et les limites du partenariat dans la prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire**

Critères : utilisation d'un champ lexical positif du partenariat par les ergothérapeutes et par les parents, influence du partenariat sur l'enfant exprimée par les ergothérapeutes et par les parents, des freins au partenariat sont exprimés par les ergothérapeutes et les parents.

**c) Décrire l'influence de la pratique de l'ergothérapeute sur le partenariat lors de la prise en charge de l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire**

Critères : la place et le rôle des parents dans la prise en charge ; le ressenti des ergothérapeutes et des parents de la relation de partenariat ; les difficultés rencontrées par les ergothérapeutes dans le partenariat ; l'implication des parents dans la prise en charge.

## 2. Les populations ciblées

Dans le cadre de la recherche, les théories sélectionnées amènent à interroger à la fois les parents et les ergothérapeutes. En effet, l'approche centrée sur la famille comporte des principes mettant en jeu les deux partenaires. Il apparaît donc primordial d'avoir l'avis des ergothérapeutes et des parents afin de confronter leurs points de vue, leurs ressentis et de définir si nous nous trouvons dans un accompagnement centré sur la famille. Étant dans une situation de partenariat, l'avis d'un seul des partenaires ne permettrait pas une collecte de données significative.

Afin que le dispositif de recherche soit significatif, un grand nombre de participants est nécessaire. Cependant, au vu du temps et des moyens que nous disposons, nous définissons un échantillon non-représentatif, mais caractéristique de la population (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). L'enquête cible, alors, trois ergothérapeutes et trois familles (une famille par ergothérapeute). Ceux-ci doivent travailler ensemble autour de l'alimentation de l'enfant ayant un trouble de l'oralité alimentaire.

Concernant les ergothérapeutes, les critères d'inclusion sont : être diplômé d'état en ergothérapie, être formé en oralité, pratiquer auprès d'enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire. Le critère d'exclusion est de ne plus être en activité.

Les ergothérapeutes pouvant entrer en contact avec les familles correspondant aux critères de cette recherche sont privilégiés.

Les critères d'inclusion concernant les parents sont d'avoir un enfant ayant un trouble de l'oralité alimentaire âgé entre 0 et 6 ans suivi par un ergothérapeute interrogé et l'enfant doit être pris en charge pour un travail sur l'alimentation.

## 3. Les modes d'accès aux populations

Le mode d'accès à la population des ergothérapeutes s'est fait de manière directe grâce à différents moyens comme la carte de France comprenant 42 adresses mails d'ergothérapeutes formés en oralité, des groupes d'échanges entre ergothérapeutes sur les troubles de l'oralité alimentaire sur les réseaux sociaux, l'annuaire de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) ainsi que des formulaires de contact sur les sites des cabinets libéraux d'ergothérapeutes. La demande a été envoyée à 62 ergothérapeutes (cf. Annexe V).



Le mode d'accès pour les parents s'est fait, de manière indirecte, par l'intermédiaire des ergothérapeutes interrogés (Blanchet & Gotman, 2010). Ces derniers les ont informés du contexte de la recherche et ont envoyé notre demande. Enfin, lorsque les parents donnaient leur accord, les ergothérapeutes nous ont transmis leurs coordonnées.

#### 4. Le choix et la construction de l'outil d'investigation

Notre recherche est de type qualitatif puisque nous analysons des éléments qui ne peuvent pas être quantifiés et qui se basent sur la perception des individus (Constant & Levy, 2012).

L'outil choisi est donc l'entretien pour les deux populations interrogées. C'est un outil de recherche permettant le contact humain avec des personnes qui expérimentent concrètement, dans leur vie, les phénomènes que l'on souhaite étudier. Il permet d'obtenir des informations sur les attitudes, les comportements, les représentations d'un ou de plusieurs individus et offre une relation de proximité avec la personne interrogée qui permet de recueillir des informations plus précises qu'un questionnaire.

À propos de cette méthode, Van Campenhoudt et Lévy (2011) indiquent qu'elle permet « *l'analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques et aux événements auxquels ils sont confrontés* ». Le type d'entretien choisi est semi-directif. Il permet d'avoir un avis pouvant être très précis, mais aussi très varié selon la personne (De Ketele & Roegiers, 2016). En effet, l'entretien semi-directif permet de laisser une certaine liberté d'expression plus importante à la personne interrogée, tout en étant centré sur les thèmes abordés afin de répondre à l'objectif fixé (Blanchet & Gotman, 2010).

La construction des trames d'entretien est un élément important dans la définition du dispositif de recherche puisque c'est l'instant où nous faisons le lien avec les théories retenues.

La grille d'entretien pour les ergothérapeutes est donc constituée de quatre parties (cf. Annexe VI). La première est axée sur les informations générales permettant de connaître l'identité professionnelle du questionné. Ensuite, la deuxième partie permet d'interroger sur la manière de prendre en charge l'enfant présentant un trouble de l'oralité (outils, méthodes utilisées, plan d'intervention, etc.), puis la mise en place du partenariat entre l'ergothérapeute et la famille. Enfin, la dernière partie s'axe sur l'impact du partenariat sur la triade enfant-parents-ergothérapeute. Concernant la trame d'entretien pour les parents, celle-ci comprend : le contexte familial, la prise en charge de l'enfant, le partenariat avec l'ergothérapeute ainsi que l'impact de ce dernier sur la famille (cf. Annexe VII).

Concernant les familles, l'échantillon initial était constitué de trois familles correspondant aux critères d'inclusion. Une d'entre elle n'était pas disponible pour réaliser un entretien en raison de la situation vécue liée au Covid-19. Par conséquent, un questionnaire a donc été construit et adapté en

reprenant les questions de la grille d’entretien initiale (cf. Annexe VIII). L’outil était moins pertinent pour recueillir le ressenti des parents en comparaison d’un entretien, mais celui-ci aurait permis, tout de même, de récolter les informations attendues pour répondre aux objectifs. Cependant, la famille a été exclue de l’échantillon puisqu’aucun retour n’a été fait, même suite à une relance faite par l’ergothérapeute prenant en charge l’enfant.

Suite à la construction de ces trames d’entretien et du questionnaire, un test a été réalisé afin de vérifier la neutralité des questions. Celui-ci s’est fait auprès de différents étudiants de l’Institut de Formation en Ergothérapie, d’un ergothérapeute formé en oralité et de personnes extérieures du domaine de l’ergothérapie.

## II. Résultats bruts de l’enquête

Dans cette section, les résultats des parents et des ergothérapeutes vous sont présentés. Ceux-ci sont organisés en fonction des thèmes abordés dans les entretiens, soit la présentation des personnes interrogées, la prise en charge de l’enfant présentant un trouble de l’oralité alimentaire, puis le partenariat parents-ergothérapeute ainsi que l’impact du partenariat sur la triade. Les résultats sont illustrés par des citations extraites des retranscriptions. Une citation faisant référence à l’ergothérapeute 1 est notée : (E1) et une référence au parent 1 est notée : (P1). Par la suite, ces résultats seront analysés.

### 1. Présentation des familles et des ergothérapeutes interrogés

#### 1.1. Une diversité familiale

	P1	P2
Parents	Mère et père	Mère (psychologue et collègue de l’ergothérapeute) et père
Fratrie	Deux enfants : Un garçon de 7 ans (né en avril 2013) Un garçon de 3 ans	Un enfant : Une fille de 34 mois (née en juillet 2017)
Prise en charge en ergothérapie	Pris en charge par E1 depuis septembre 2019	Pris en charge par E2 depuis décembre 2019

Tableau 1 Composition des familles interrogées

Au cours de cette enquête, deux familles ont été interrogées. Deux mères (P1 et P2) ont accepté de réaliser les entretiens par téléphone.

L'une d'entre elles (P2) est psychologue et collègue de l'ergothérapeute prenant en charge son enfant. Les deux familles interrogées sont biparentales et seule une famille (P1) est composée de deux enfants.

Deux profils d'enfants différents apparaissent. Le premier est un garçon âgé de 7 ans présentant un trouble du spectre autistique diagnostiqué depuis un an et demi. Il semble être très sélectif concernant l'alimentation et est pris en charge en ergothérapie depuis septembre 2019.

Le deuxième est une fille âgée de 34 mois qui présente une agénésie de la main droite depuis sa naissance ainsi qu'une hypersensibilité tactile et gustative. Elle est prise en charge depuis décembre 2019.

## **1.2. Le profil des ergothérapeutes**

Quatre ergothérapeutes ont été interrogées (E1, E2, E3 et E4). Il s'agit de quatre femmes qui ont une expérience respective de 4 ans, 6 ans, 17 ans et 16 ans en ergothérapie. Toutes exercent en libéral. Seule E3 réalise, parallèlement, quelques supervisions dans des établissements. Leurs pratiques en pédiatrie se font auprès d'enfants âgés entre 9 mois et plus de 6 ans et semblent être majoritairement centrées sur de la rééducation pour des enfants atteints d'un trouble des apprentissages, d'un trouble du spectre autistique ou encore d'un trouble de l'oralité alimentaire.

Concernant les formations, trois d'entre elles (E2, E3 et E4) ont réalisé une formation sur l'Intégration Neuro-Sensorielle (INS). Pour les troubles de l'oralité alimentaire, deux ergothérapeutes (E3 et E4) ont été formées par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) en 2017 et ont eu plusieurs suivis pour ces troubles. Pour les deux autres professionnelles (E1 et E2), la pratique semble plus récente puisqu'elles se sont formées avec l'ANFE au cours de l'année 2019. E2 a plusieurs suivis dont deux avec enfants âgés de moins de 6 ans, et E1 a une seule prise en charge depuis sa formation.

## **2. La prise en charge de l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire**

### **2.1. L'évaluation initiale**

Lors de l'évaluation initiale, les ergothérapeutes utilisent différents moyens de recueil de données. Le point commun est qu'elles réalisent, toutes, un entretien avec les parents lors de l'évaluation initiale. Trois des quatre ergothérapeutes interrogées (E1, E2 et E4) font également un recueil de données en donnant un questionnaire à remplir aux parents. Enfin, deux ergothérapeutes (E1 et E2) complètent l'évaluation par des observations à domicile lors de la première rencontre.

Tous ces moyens permettent aux professionnelles de « retracer l'histoire de l'enfant » (E1), d'obtenir des informations sur l'alimentation, ce qui comprend les difficultés observées par les parents et le panel alimentaire de l'enfant (textures, aliments appréciés, par exemple), mais aussi sur l'environnement physique et humain de ce dernier.

## 2.2. Les séances

	Lieu	Type
E1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au cabinet</li> <li>- À domicile : n'est pas encore intervenue mais le souhaite : « J'aurai dû aller à la maison, pour justement l'accompagner dans la généralisation. »</li> </ul>	Individuel
E2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au cabinet</li> <li>- À domicile seulement si les parents rencontrent des difficultés : « pour évaluer un peu plus l'environnement et puis voir ce qui pourrait être problématique »</li> </ul>	Individuel
E3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au cabinet</li> </ul> Elle souhaite intervenir à domicile et dans les crèches.	Individuel et groupe
E4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au cabinet</li> <li>- A domicile : « Exceptionnellement à domicile, pour retransférer ce qui est fait au cabinet. »</li> </ul>	Individuel et groupe

Tableau 2 Déroulement des séances en ergothérapie

Tous les professionnels réalisent les séances d'ergothérapie dans leurs cabinets respectifs. Celles-ci se déroulent en individuel et leur fréquence peut varier entre une fois par semaine et deux fois par mois. En outre, deux ergothérapeutes (E3 et E4) mettent en place des séances en groupe comme des « repas thérapeutiques » (E4).

Parfois, certains ergothérapeutes interviennent également à domicile lors du suivi. Cela leur permet d'accompagner les parents dans le transfert et la généralisation des acquis, mais aussi pour évaluer ce « qui pourrait être problématique » lorsque les parents rencontrent des difficultés avec leur enfant.

La place des parents dans la prise en charge des enfants semble importante pour chaque ergothérapeute. Comme dit E1 : « dans la vie quotidienne, les acteurs primordiaux sont les parents » ou encore E3 : « la place de la famille, elle est centrale ». Lors des séances, seule une ergothérapeute (E3) exprime une présence systématique des parents. Pour les trois autres professionnels, cette présence dépend :

- Soit de l'âge de l'enfant : E2 propose seulement aux parents d'enfants âgés de moins de 5 ans d'être présents en séance : « généralement, ils ne viennent pas en séance avec moi, pour les plus grands » ;
- Soit de ce qui est travaillé en séance : « je leur demande plus de venir sur un temps dans la séance que de leur dire de venir systématiquement », « ça dépend ce que l'on va travailler » (E4) ;
- Ou encore, du besoin et/ou de la disponibilité du parent (P1) : « ça m'est aussi arrivé que des parents me demandent d'assister à telle séance et là, j'accepte sans problème » (E2).

Dans l'ensemble, lorsque les ergothérapeutes invitent les parents à être présent en séances, ces derniers prennent principalement une position d'observateur.

Concernant la participation des parents aux séances, P1 a fait le choix de ne pas être présente. Son enfant est donc accompagné à toutes ses séances de rééducation par une technicienne d'intervention

sociale et familiale (TISF). À l'inverse, P2 est présente aux séances en tant qu'observatrice et peut parfois agir : « elle me montre s'il y a besoin de me montrer des choses et s'il y a besoin, elle me sollicite aussi ».

### 3. Le partenariat parents-ergothérapeute

#### 3.1. La vision des ergothérapeutes sur la relation, le travail avec les familles

Trois ergothérapeutes (E1, E3 et E4) qualifient la relation et le travail avec les familles comme un « partenariat ». Celui-ci est « indispensable dans le cadre des troubles de l'oralité alimentaire » (E4). En revanche, E2 exprime le terme de « coopération » mais considère ce dernier comme un synonyme du partenariat où « chacun a un rôle » et « on travaille ensemble », « on travaille le même objectif ». Pour chacune, l'efficacité de la prise en charge « va dépendre de l'investissement des familles » (E3) : « on ne peut pas avancer tout seul » (E4), « on n'atteindrait pas les objectifs » (E1).

#### 3.2. Les éléments favorables au partenariat

Les quatre ergothérapeutes ont cité différents éléments favorables au partenariat. Ceux-ci sont représentés sous forme d'un tableau ci-dessous (tableau 3).

Implication, participation et disponibilité	Adaptation à la famille	Compréhension du trouble de l'enfant	Compréhension de l'expertise et des actions de l'ergothérapeute	Relation de confiance	Qualité de la communication
E1, E2, E3, E4	E1, E2, E3, E4	E2, E3	E2, E3, E4	E1, E2, E3	E1, E2, E4

Tableau 3 Éléments favorables au partenariat d'après les ergothérapeutes

Tout d'abord, nous pouvons observer que toutes les ergothérapeutes expriment que les parents doivent être impliqués, disponibles et participer « à ce qui est mis en place » (E4).

Quant à l'ergothérapeute, il doit être disponible pour répondre aux questions, « être à l'écoute de l'expertise des parents » (E2), s'adapter à leur « temps de disponibilité » (E3), mais aussi d'être « tolérant par rapport à ce que les familles arrivent à mettre en place » (E4) et mettre « des objectifs minimes » (E2). Enfin, le dernier élément est la prise en compte des besoins de la famille. Il semble nécessaire de ne pas « être focalisé sur ses objectifs mais sur le besoin, à l'instant T, de la famille » (E1) et que le parent doit être « le demandeur à l'origine », qu'il ait « envie de faire des efforts » et qu'il y ait « un besoin de faire changer les choses à domicile » (E4). Il ne faut « rien imposer » aux parents (E4).

Un autre élément favorable est la compréhension de « la problématique autour des troubles de l'oralité alimentaire » par les parents, d'après deux ergothérapeutes.

Deux professionnelles expriment qu'il est nécessaire que les parents sachent que l'ergothérapeute « n'a pas solution à tout » (E2) et que seul, il « ne va pas tout changer » (E4). Pour E3, il est également nécessaire que les parents comprennent les actions de l'ergothérapeute. En cas d'incompréhension, « elles semblent beaucoup plus dubitatives et du coup elles adhèrent moins ». Pour cela, leur présence aux séances doit être « systématique », d'après E3.

Enfin, le dernier élément est la qualité de la communication. Pour cela, il paraît important d'avoir « un bonne communication » où l'ergothérapeute doit « adapter son langage à chaque niveau d'accès » (E1). Il semble également nécessaire que chaque partenaire soit être honnête. Par exemple, que « les parents soient honnête sur ce qu'ils ont réussi à faire » et « ce qu'ils n'ont pas fait » (E4).

### 3.3. La reconnaissance des compétences et expertises des partenaires

- Rôle de l'ergothérapeute

Concernant le rôle de l'ergothérapeute, les deux parents interrogés expriment que les ergothérapeutes les guident dans le transfert des méthodes et la généralisation des acquis à domicile. « Elle me guide beaucoup par rapport à la nourriture » (P1), « elle explique ce qu'il faudrait mettre, dans l'idéal, en place », « tout ce qu'on doit mettre en pratique » (P2). P2 ajoute que « l'ergothérapeute, son rôle, c'est l'expertise avec l'observation fine, la théorie ».

Les rôles exprimés par les ergothérapeutes sont représentés sous forme de schéma ci-dessous (figure 1).

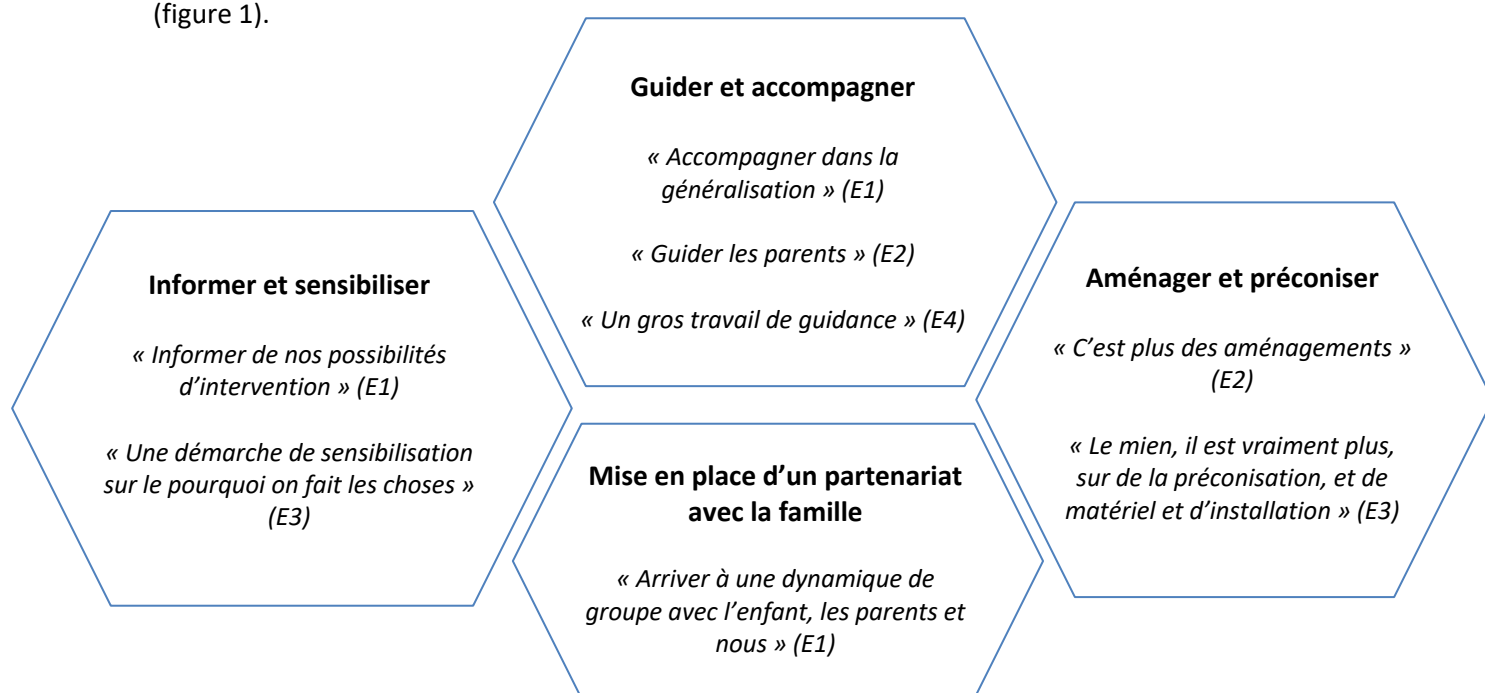


Figure 1 Présentation des rôles de l'ergothérapeute dans la prise en charge de l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire

- Rôle des parents

Les parents, quant à eux, « sont le lien entre la maison et le cabinet » (E3). Ils observent l'enfant au quotidien et ont un « rôle d'expert par rapport à la connaissance de leur enfant » (E1). La prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire nécessitant « une intervention régulière et pluriquotidienne » (E3), les quatre ergothérapeutes s'accordent pour dire que le rôle des parents dans la prise en charge se porte sur la mise en place des préconisations, des conseils et des méthodes donnés par les ergothérapeutes, comme la « stimulation oro-faciale » (E3) par exemple, ainsi que sur la généralisation des acquis. Ces attentes de la part des professionnels sont exprimées aux parents par trois ergothérapeutes (E1, E2 et E3). Cependant, E3 pense que les parents « ne savent pas leur rôle ».

Concernant le rôle des parents, les deux familles parlent du transfert des méthodes et conseils à domicile. P1 dit « je suis une suiveuse, je suis ce qu'elle me dit » en parlant de l'ergothérapeute et P2 exprime que son rôle « est d'appliquer ce que l'ergothérapeute me dit d'appliquer » sur « ce qui a été vu en séance » mais aussi « les conseils qu'elle nous a donné ». P1 et P2 ont été informées par les ergothérapeutes (E1 et E2) que « c'est une prise en charge au quotidien » (P2), et sont conscients que leur participation a un impact sur la prise en charge : « Au quotidien, il est à la maison. Si je ne lui fais pas faire, c'est inutile » (P1).

### **3.4. Une communication bidirectionnelle**

Les quatre ergothérapeutes ressentent un besoin d'échanger avec les parents avant et après la séance d'ergothérapie de l'enfant.

- Les informations échangées

Lors de ces échanges, les informations fournies par les ergothérapeutes concernent l'enfant avec les observations faites lors des séances (E1, E2, E3, E4) mais aussi, sur le contenu de la séance (E1, E2), l'explication des méthodes utilisées (E1, E2, E3) et ce qu'il faudrait faire à domicile (E1, E2, E3, E4). Quant aux parents, ils apportent des informations sur l'enfant grâce à leurs observations faites à domicile. Celles-ci peuvent être sur « les problématiques, les comportements, les besoins, les réactions » de l'enfant (E2), « les progrès » (E4), « les nouveaux aliments testés » (E4), ce que mange l'enfant (E1, E3), mais aussi sur ce que les parents ont pu réaliser à domicile ainsi que leurs difficultés (E4).

Les parents rapportent également échanger avec les ergothérapeutes sur l'alimentation de l'enfant. P2 n'étant pas présente lors des séances, elle ajoute qu'elle est « au courant de tout ce que fait » son enfant en séance d'ergothérapie, son comportement et reçoit également des conseils pour

l'alimentation à domicile. Avant la séance, elle informe aussi l'ergothérapeute sur le comportement de son enfant.

- Les moyens de communication

Pour que les partenaires puissent s'échanger des informations sur l'enfant ainsi que sur la prise en charge, différents moyens de communication sont utilisés par les ergothérapeutes. Ces derniers sont représentés à travers le tableau ci-dessous (tableau 4).

Le face-à-face	Les appels téléphoniques	Les mails	Les SMS
E1, E2, E3, E4	E1, E2, E3	E1, E2, E3	E1, E2, E3

Tableau 4 Les moyens de communication utilisés par les ergothérapeutes et les parents

### 3.5. Le partage du pouvoir et des prises de décisions

- Des objectifs communs

Concernant les objectifs de prise en charge, les quatre ergothérapeutes demandent d'abord aux parents leurs besoins, leurs attentes et leurs priorités avant de les déterminer : « je leur demande quels sont leurs besoins » (E3), « dites-moi votre objectif » (E3), « comment voulez-vous prioriser » (E1). De plus, une professionnelle (E2) demande également « les attentes de l'enfant », si possible.

Les objectifs peuvent être fixés avec les parents : « les objectifs, on a essayé de les définir avec les parents » (E2), ou par l'ergothérapeute : « moi, je propose des objectifs à la fin de mon bilan » (E4).

Cependant, une difficulté a été ressentie par E3 dans l'élaboration des objectifs puisque peu de parents lui expriment des besoins et ne « savent pas ce qu'ils peuvent attendre » de l'ergothérapeute.

Quant aux parents, ils expriment que les ergothérapeutes les interrogent sur leurs attentes et leurs priorités : « elle m'a demandé à moi, ce qui me semblait le plus important à traiter » (P1), « elle nous a dit : qu'est-ce qu'on aimerait qu'elle puisse manger » (P2). D'après les résultats, les ergothérapeutes accompagnent et proposent les objectifs : « elle m'a dit : visiblement, ce qui a l'air d'être le plus envahissant chez vous c'est ça, donc si on commencerait par ça, ça serait plus pertinent » (P1), « C'est elle qui met forcément les objectifs. Moi, je n'avais même pas vu toutes les difficultés que ma fille pouvait avoir » (P2).

- L'intervention

Lors de la détermination du plan d'intervention, une ergothérapeute (E1) interroge les parents en demandant : « qu'est-ce que vous pouvez faire ? ». Lors d'une réflexion, E3 exprime qu'il faudrait un temps



avec les parents pour demander : « à quoi vous vous engagez ou dans quoi vous vous sentez le plus à l'aise pour travailler ? ». Concernant les moyens, une ergothérapeute (E3) propose différents outils à utiliser au domicile et laisse le choix aux parents. Elle exprime que « ça a été assez efficace ». Quant à E2, elle exprime que la recherche des stratégies se fait « ensemble » avec les parents de P2. En général, elle donne « des outils, des tableaux à remplir » et leur dit « ce qu'ils doivent observer à domicile » (E2).

Concernant les parents, P1 a pu exprimer son souhait de ne pas appliquer ce qui été fait au cabinet au début de la prise en charge : « dans l'action de faire, le fait de faire ce qu'elle, elle faisait au cabinet, au départ, je ne me sentais pas capable de le faire ». Puisque l'ergothérapeute n'a pas eu encore la possibilité d'intervenir à domicile, P1 exprime qu'elle lui a donné des conseils sur ce qu'elle peut faire, comment, à quelle fréquence et avec quel matériel. Actuellement, elle doit proposer à son enfant un aliment qu'il apprécie lors de chaque repas.

### 3.6. Les réseaux de soutien et de ressources

Le tableau ci-dessous (tableau 5) regroupe les bénéfices de l'utilisation des réseaux de soutien et de ressources pour les parents, qui ont été identifiés par un parent (P1) et supposés par les quatre ergothérapeutes interrogées.

<b>Soutien, réconfort et réassurance</b>	<p><b>E1</b> : « le côté positif, c'est ce soutien que peut avoir la communauté »</p> <p><b>E2</b> : « ça les rassure »</p> <p><b>E3</b> : « pour se sentir moins seuls et pour se sentir confortés que leur enfant, il présente vraiment des troubles avérés »</p> <p><b>E4</b> : « permet d'échanger sur les situations difficiles que chacun vit »</p> <p><b>P1</b> : « ça permet de parler à quelqu'un qui vit la même chose que vous »</p>
<b>Information et astuces</b>	<p><b>E1</b> : « trouver des astuces »</p> <p><b>E2</b> : « élargir leur connaissance »</p> <p><b>E4</b> : « ça donne aussi des idées de ce qui peut être mis en place à la maison »</p> <p><b>P1</b> : informations « sur certains troubles » et « certaines astuces »</p>
<b>Orientation et échange avec des professionnels</b>	<p><b>E1</b> : « trouver des professionnels formés »</p> <p><b>E4</b> : « permet aussi de savoir vers qui s'orienter », « ce qu'apporterait l'ergothérapeute par rapport à l'orthophoniste »</p>

Tableau 5 Les bénéfices des réseaux de soutien pour les parents

D'après les ergothérapeutes, les réseaux peuvent apporter du soutien, du réconfort et de la réassurance aux parents, mais aussi permettre d'obtenir des ressources et des informations sur les troubles de leurs enfants. Une ergothérapeute (E2) ajoute que les réseaux peuvent également « angoisser » certains parents. Toutes les ergothérapeutes interrogées n'orientent pas les parents vers ces réseaux. E2 dirige seulement les parents d'enfants présentant un TSA vers l'association dont elle fait partie et E4 oriente « vers d'autres professionnels comme des psychologues » si la situation devient trop

compliquée pour les parents. Tout de même, elles pensent avoir un rôle à jouer dans l'orientation des parents vers ces réseaux « en fonction de ce qu'il ressort et de leurs besoins » (E1) ou s'ils sont « demandeurs » « d'échanger avec d'autres parents » (E2 et E4).

Au niveau des parents, seule P1 s'est orientée, d'elle-même, vers une association et s'est intégrée dans des groupes d'échanges sur les réseaux sociaux. Cela lui permet d'échanger avec d'autres parents et d'obtenir des informations et des astuces. Tandis que P2 n'utilise pas de réseaux, mais pense qu'elle aurait eu besoin d'échanger avec d'autres parents sa profession n'était pas dans le domaine médical.

Pour ce qui est des réseaux de soutien offerts aux ergothérapeutes, chacune utilise un réseau de soutien. Les bénéficiaires semblent être similaires à ceux des parents. Ils permettent aux professionnels d'échanger entre eux et peuvent apporter un soutien comme l'expriment deux ergothérapeutes (E1 et E3), mais aussi des « ressources » et des « idées » ainsi que « des écrits qui sont partagés » par les autres professionnels, d'après E4.

### **3.7. Les difficultés rencontrées dans la prise en charge de l'enfant**

D'après les parents, le comportement de l'enfant peut rendre difficile la généralisation des acquis à domicile. P2 dit que « la seule difficulté, c'est que l'enfant refuse ». Il faut que l'enfant « soit disposé » (P1) à faire ce que ses parents lui demandent. Les parents expriment également qu'il peut être difficile d'appliquer les conseils et les méthodes donnés par les ergothérapeutes « par manque de temps » (P1 et P2) et « par manque d'envie » (P1).

Concernant les ergothérapeutes, deux ergothérapeutes expriment un manque d'application, de mise en pratique des conseils par les parents à domicile. D'après E3, certains parents « ne voient pas l'importance » (E3) de faire régulièrement les stimulations oro-faciales recommandées par l'ergothérapeute. Par rapport aux enfants, une difficulté est exprimée par E2 sur leur implication et leur motivation. Pour elle, l'enfant doit être « impliqué dans le changement », « si l'enfant n'est pas motivé à changer son alimentation, on ne peut rien faire ».

Une ergothérapeute (E2) exprime également que lorsqu'il y a « un début de ce qui pourrait amener des difficultés dans la relation avec le parent », elle exprime les difficultés qu'elle rencontre avec eux, mais aussi celles dans le suivi et leur explique « les limites de la prise en charge » puis réfléchit « avec eux à la poursuite, aux changements d'objectifs ».

### **3.8. Les limites et freins rencontrés par les ergothérapeutes**

Tout d'abord, un premier frein dans la mise en place d'un partenariat a été rapporté par deux ergothérapeutes. Il y aurait « une forme de méconnaissance » (E3) du trouble puisque c'est « une problématique assez complexe » (E1). Parfois, les parents ont « presque une trop grande confiance » (E3) envers l'ergothérapeute pour répondre aux problématiques de l'enfant. Le deuxième frein est l'activité professionnelle du ou des parents. Celle-ci peut avoir un impact sur le partenariat, et par conséquent, sur la prise en charge de l'enfant. Par exemple, E2 exprime qu'elle n'a « presque pas de lien » avec un parent qui travaille beaucoup et qui, son enfant est accompagné au quotidien par divers intervenants. Enfin, la composition de la famille peut également être un frein à la prise en charge de l'enfant. En effet, deux ergothérapeutes rencontrent des difficultés avec des familles monoparentales. Le nombre de frères et sœurs dans la fratrie est également mentionné par deux ergothérapeutes (E3 et E4)

### **3.9. Connaissance de l'approche :**

Une seule ergothérapeute sur quatre exprime connaître l'approche centrée sur la famille, mais ne l'applique pas « de manière académique » mais plus « sur de l'intuition sur le fait d'impliquer la famille » (E3). Un frein par rapport à l'utilisation de l'approche a été relevé par cette ergothérapeute. Celle-ci indique que le « milieu dans lequel on travail » peut avoir « une incidence sur notre façon d'être à l'aide sur les stratégies et sur les approches ». En libéral, il y a un rapport au temps, mais aussi un « rapport à l'argent qui est compliqué sur la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire ». Elle exprime qu'il faut « être à l'aise de facturer alors qu'il n'y a pas de résultat », « de facturer alors qu'on n'a pas forcément touché l'enfant ». Le cadre de travail peut « créer une différence ». Par exemple, dans un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), E3 pense que l'ergothérapeute a plus de temps pour « travailler avec l'enfant et avec la famille » et de « créer ces liens plus réguliers de soutien ».

## **4. L'impact du partenariat sur la triade**

### **4.1. L'impact du partenariat pour l'enfant et les parents**

- Ressenti par les parents

Les deux familles ont observé une amélioration concernant l'alimentation de leur enfant et expriment que les ergothérapeutes sont soutenantes et valorisent « chaque petit progrès » (P2). En voyant des résultats, P1 exprime : « ça me motive à me dire que finalement tout ce qu'on fait ça ne porte pas à rien ». Quant à P2, elle exprime que le fait d'avoir compris les difficultés de sa fille grâce à l'ergothérapeute, il y a « moins de pression » pour les parents, mais aussi sur l'enfant puisque ça « permet d'abaisser ce niveau d'exigence ».

- D'après les ergothérapeutes

En plus d'une « performance de l'enfant beaucoup plus rapide » (E1) grâce au transfert au quotidien, E1 exprime que le partenariat avec les parents permet à l'enfant d'être plus rassuré, car « tout le monde avance dans la même direction ». E2 explique aussi que cela rassure les enfants, car « ils sont entourés », « ne sont pas seuls dans leurs difficultés » et qu'il y a une meilleure compréhension des difficultés de la part des parents. L'enfant sera donc « soutenu dans son évolution motrice, sensorielle, dans son autonomisation », qu'il est « plus stimulé à la maison pour exprimer ses besoins, ses difficultés » et qu'il peut « vivre les repas un peu sereinement » (E2).

#### **4.2. L'impact du partenariat pour l'ergothérapeute**

Trois ergothérapeutes se sont exprimés sur les bénéfices que leur apporte le partenariat dans les prises en charge. Pour E1, le partenariat avec P1 est « très porteur » et c'est une prise en charge qui lui apporte « beaucoup de satisfaction sur le plan professionnel » puisqu'elle observe « beaucoup d'évolution » chez l'enfant. E3 dit que le partenariat a « un côté valorisant dans le travail » grâce au « lien de confiance » avec la famille et leur « implication ». Enfin, E2 dit que le partenariat « permet d'analyser les objectifs et de les reconduire au fur et à mesure de la séance » ou encore « de les moduler en fonction de ce qui s'est passé à la maison ».

### **III. Analyse des résultats de l'enquête**

Suite à cette présentation des résultats, une analyse confrontant le discours de chaque interlocuteur est présentée. Pour rappel, les objectifs de l'enquête étaient d'identifier l'intérêt et les limites d'un partenariat, d'identifier si les ergothérapeutes utilisent une approche centrée sur la famille et enfin, de décrire l'influence de la pratique des ergothérapeutes sur le partenariat avec les parents d'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire.

Dans l'ensemble, les ergothérapeutes expriment plus d'intérêts que de limites concernant le partenariat avec les familles. La prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire nécessite une intervention régulière et pluriquotidienne. En général, les parents sont les plus présents auprès de l'enfant au cours des repas. Sans ces derniers, les ergothérapeutes expriment que le suivi serait moins efficace, d'autant plus que les séances sont peu fréquentes et espacées dans le temps. En effet, toutes les professionnelles interrogées rapportent que l'implication des parents dans la prise en charge a un impact sur l'évolution de la performance de l'enfant. Ce partenariat apporte également des bénéfices pour les

parents et les ergothérapeutes. Néanmoins, en pratique, les ergothérapeutes peuvent rencontrer des difficultés dans la mise en place d'un partenariat.

En comparant les propos rapportés des ergothérapeutes et celle des parents interrogés, nous pouvons dire, qu'en général, chaque partenaire reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre. Pour l'ensemble des interlocuteurs, le rôle de l'ergothérapeute est celui de guider les parents dans le transfert des méthodes et la généralisation des acquis à domicile. Seulement, les ergothérapeutes ajoutent que leur rôle est aussi d'informer la famille sur les modalités de prise en charge, sur leurs actions et leurs outils, ce qui n'est pas rapporté comme « rôle » par les deux familles interrogées. De même, pour le rôle des parents, ils s'accordent pour dire que celui-ci se porte sur le transfert des méthodes et la généralisation des acquis à domicile en appliquant les méthodes et/ou conseils donnés par l'ergothérapeute. Il est donc nécessaire que les parents s'impliquent puisqu'ils ont un rôle de continuité dans la prise en charge. Ils connaissent leur enfant, et par leur présence auprès de ce dernier, ils vont pouvoir apporter toutes les observations du quotidien à l'ergothérapeute. L'expertise et les rôles de chacun sont donc complémentaires dans ce cadre de prise en charge.

Cependant, deux ergothérapeutes (E3 et E4) rencontrent des difficultés concernant la mise en place des conseils et méthodes par les parents au quotidien. Ceci peut être dû à une trop grande confiance des parents envers le professionnel. Même si les ergothérapeutes prennent en compte les attentes des parents, il est nécessaire que la limite de la prise en charge ainsi que les attentes du professionnel envers les parents soient exprimées. En effet, nous remarquons que pour les deux ergothérapeutes (E1 et E2) ne rencontrant pas de difficultés d'implication, celles-ci ont expliqué aux parents que c'est une prise en charge au quotidien. De plus, d'après le discours des parents, ceux-ci ont conscience de leur rôle et de son importance dans la prise en charge de l'enfant.

Les ergothérapeutes et les parents partagent différentes informations (observations, difficultés rencontrées, attentes) axées, en général, sur l'enfant et la prise en charge. Une communication bidirectionnelle semble essentielle. Celle-ci est un élément favorable au partenariat d'après les ergothérapeutes. En effet, les ergothérapeutes échangent très souvent avec les familles, lors de l'évaluation ou encore lors du suivi, ce qui leur permet de guider, soutenir et répondre aux besoins de la famille, mais aussi d'ajuster la prise en charge de l'enfant. Quant aux parents, c'est grâce aux échanges avec les ergothérapeutes, qu'ils vont avoir connaissance des actions qu'ils peuvent mener auprès de leur enfant. Pour cela, différents moyens de communication sont utilisés. Certains peuvent permettre aux professionnelles d'accompagner les parents à distance. C'est le cas d'une ergothérapeute (E1) qui guide un parent ayant fait le choix de ne pas être présent en séance. Nous analysons que la présence des parents

en séance n'est pas un élément primordial dans la mise en place d'un partenariat puisque l'ergothérapeute n'exprime pas de difficultés d'implication de la part du parent. Cependant, les mises en situation des parents au cabinet ou à domicile peuvent, tout de même, favoriser leur compréhension sur ce qu'ils peuvent faire, comment et pourquoi. Cette présence doit être adaptée en fonction des besoins des parents lors du suivi. Tout de même, celle-ci est rapportée comme indispensable lors de l'évaluation.

Pour établir un plan d'intervention les ergothérapeutes encouragent les parents à prendre des décisions concernant la prise en charge de leur enfant. En effet, pour déterminer les objectifs, elles interrogent ces derniers sur leurs attentes puis leur demande de les prioriser. Cependant, une difficulté peut être rencontrée lorsque l'enfant présente un diagnostic impliquant des besoins dans différentes sphères occupationnelles, comme un enfant présentant un trouble du spectre autistique, puisque les parents peuvent avoir de multiples demandes rendant la priorisation des objectifs complexe. L'ergothérapeute doit donc accompagner la famille à déterminer ce qui est le plus important d'acquérir chez l'enfant et par conséquent, établir le plan d'intervention tenant compte des besoins de la famille.

Lors de la recherche des moyens, une ergothérapeute (E3) a laissé le choix, à une famille, de la méthode à utiliser à domicile avec laquelle elle se sent plus à l'aise. D'après elle, cette prise de décision a favorisé l'implication des parents à domicile.

Lors du suivi, deux ergothérapeutes n'expriment pas de difficultés d'implication des parents à domicile. Un binôme (P2-E2) a adopté une recherche commune de stratégies. Alors qu'une autre ergothérapeute (E1) a conseillé à un parent (P1) d'utiliser une méthode centrée sur l'alimentation, telle que la proposition d'un aliment copain à chaque repas.

En revanche, les deux autres ergothérapeutes (E3 et E4), quant à elles, expriment des difficultés. À la différence de E1, elles préconisent aux parents d'effectuer, avant chaque repas, des stimulations oro-faciales permettant de développer la sensibilité de la sphère oro-faciale de l'enfant. Ces difficultés d'application à domicile peuvent être dues à une incompréhension de la méthode conseillée par les ergothérapeutes, qui n'est pas une action directe sur l'alimentation. Il semble donc nécessaire que les parents comprennent, en amont, la ou les origines du trouble de l'oralité alimentaire de l'enfant ainsi que leurs conséquences sur l'alimentation de ce dernier.

Lorsque les parents ressentent un besoin de soutien et/ou de ressources, ceux-ci peuvent s'orienter vers des réseaux tels que des associations ou encore des groupes d'échange sur les réseaux sociaux. C'est le cas d'un parent interrogé à qui cela permet d'obtenir des informations et astuces, mais aussi d'échanger avec d'autres parents. Cependant, les ergothérapeutes interrogées n'orientent pas les parents vers ces réseaux même s'ils ont conscience des bénéfices qu'ils apportent. Ce principe de

l'approche centrée sur la famille semble plus difficile à appliquer, car il nécessite que ces réseaux existent, soient accessibles aux parents et que les ergothérapeutes aient connaissance de la qualité des échanges et des informations. Par conséquent, les résultats de l'étude ne peuvent démontrer l'influence de l'utilisation des réseaux sur le partenariat. Nous pouvons, tout de même, nous interroger si l'apport de ressources peut favoriser la recherche de solution par les parents les rendant plus « acteurs » dans la prise en charge, ou s'ils peuvent également permettre de faciliter la compréhension des troubles de l'enfant.

À travers les résultats, nous pouvons observer une diversité familiale. Les besoins, les attentes, les compositions des familles, les activités professionnelles des parents diffèrent. Toute cette diversité est respectée par les ergothérapeutes interrogées et nécessite une adaptation de leur part. En effet, toutes les professionnelles acceptent le degré d'implication des parents et adaptent les objectifs ainsi que les moyens en fonction de la disponibilité de ces derniers. De plus, une ergothérapeute (E1) a accepté le souhait d'un parent de ne pas participer aux séances et de ne pas appliquer des méthodes à domicile en début de prise en charge. Nous pouvons donc analyser que prendre en compte cette diversité permet d'apporter une réponse plus adaptée à chacune des familles.

Même si l'ergothérapeute prend en compte le contexte de la famille, une limite au partenariat ressort de cette étude. La présence du parent auprès de son enfant est indispensable. En effet, une ergothérapeute indique avoir peu de lien avec un parent qui n'applique pas les conseils puisque celui-ci est peu présent auprès de son enfant dû à son activité professionnelle. L'ergothérapeute exprime donc des difficultés dans le suivi de l'enfant. Celui-ci étant accompagné par des professionnels au quotidien, il peut être nécessaire que l'ergothérapeute soit en relation avec ces derniers.

Au sein des entretiens, un autre élément important est apparu. Celui est l'importance de la triade enfant-parents-ergothérapeute dans laquelle chaque membre doit être impliqué et motivé. Son comportement (implication et motivation) peut rendre difficiles le transfert et la généralisation des acquis à domicile. C'est le cas pour les deux parents interrogés qui expriment des difficultés d'application des conseils lorsque l'enfant refuse. Il paraît donc important d'adopter une approche centrée sur la famille.

Enfin, nous pouvons remarquer que certains éléments favorables au partenariat indiqués par les ergothérapeutes, font référence aux principes de l'approche centrée sur la famille. Malgré que trois ergothérapeutes sur quatre ne connaissent pas l'approche, elles appliquent plus ou moins les principes de celle-ci. En général, nous remarquons à travers les discours, que les partenaires reconnaissent l'expertise et les compétences de l'autre, qu'une communication bidirectionnelle est instaurée et que les thérapeutes prennent en compte la diversité des familles. Nous remarquons, par ailleurs, que l'implication des familles

varie d'une relation à une autre et qu'il semble important de s'adapter à chacune d'entre elles en tant que professionnel. En outre, toutes les ergothérapeutes encouragent les parents à prendre des décisions pour les objectifs du plan d'intervention. Concernant les moyens, elles ont tendance à guider les parents dans le transfert et la généralisation des acquis à domicile sans favoriser une recherche commune de solutions. Cependant, les ergothérapeutes n'appliquent pas le principe concernant les réseaux de soutien. Nous remarquons également que la pratique de l'ergothérapeute a une influence sur le partenariat. En effet, plus les ergothérapeutes appliquent les principes de l'approche centrée sur la famille, plus les ressentis sont positifs concernant l'implication des parents dans le partenariat.

## IV. Discussion

Les résultats mettent en évidence l'importance d'un partenariat entre l'ergothérapeute et les parents dans la prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire. Ces partenaires sont interdépendants et le partenariat apporte des bénéfices à chaque membre de la triade.

À travers l'analyse, nous remarquons que l'approche centrée sur la famille a une influence sur le partenariat. En effet, comme dit précédemment, lorsque les ergothérapeutes appliquent davantage les principes de l'approche, les ressentis à propos de l'implication des parents sont plus favorables. Malgré que tous ces principes soient liés les uns aux autres, trois d'entre eux semblent avoir plus d'influence sur l'implication des parents dans le partenariat. Tout d'abord, il y a la communication bidirectionnelle qui est une composante essentielle dans le partenariat. Ce résultat est aussi soutenu par Bamm & Rosenbaum (2008) qui mentionnent que l'accès à l'information permet de rendre compétent chaque partenaire. Il y a également la reconnaissance et l'expertise de chaque partenaire qui nécessite parfois que l'ergothérapeute explique aux parents son rôle, ses attentes envers leur participation ainsi que la limite de la prise en charge lorsque les parents ont trop d'attentes envers le professionnel. Comme le démontre l'étude de Fragasso, Pomey, & Careau (2018), lorsque les parents ont des attentes irréalistes, il est difficile d'obtenir une implication de leur part. Enfin, pour favoriser l'implication des parents, les ergothérapeutes les accompagnent et les encouragent à participer dans la prise en charge. À travers les résultats, nous remarquons que les objectifs sont établis en partenariat avec les parents. Cependant, les parents ne semblent pas être encouragés à apporter des solutions et ont plus le rôle d'appliquer ce que l'ergothérapeute propose. Or, dans une approche centrée sur la famille, c'est la famille qui prend toutes les décisions concernant la prise en charge de l'enfant grâce aux informations qu'apporte le thérapeute leur permettant de faire des choix éclairés (Law, et al., 2007c).



Quant aux deux autres principes, les résultats de l'étude ne permettent pas de mesurer l'influence sur l'implication des parents. En revanche, ce sont des éléments à prendre en compte et qui peuvent contribuer à la mise en place d'un partenariat. En effet, il est nécessaire que l'ergothérapeute s'adapte à chaque famille et doit donc respecter cette diversité familiale. Comme expliqué dans l'étude de Camden, Baril, & Tétreault (2005), le respect de la diversité permet aux intervenants, ici les thérapeutes, d'adapter leurs interventions. Enfin, les résultats démontrent que l'utilisation des réseaux de soutien par les parents apporte différents bénéfices. D'après Law, et al. (2007b) : « *rencontrer d'autres parents qui vivent des situations similaires aide les parents à regagner leur confiance en eux et en leurs habiletés parentales* ».

Enfin, des limites dans la mise en place d'un partenariat ressortent des résultats. En effet, certaines conditions sont indispensables pour instaurer un partenariat avec la famille. Lorsqu'un parent n'est pas disponible auprès de son enfant, l'ergothérapeute rencontre des difficultés dans la prise en charge. Cette limite est également ressortie de l'étude de Fragasso, Pomey, & Careau (2018).

En outre, nous remarquons à travers l'étude, que l'enfant a une place importante. Malgré que les ergothérapeutes ne semblent pas l'impliquer dans l'élaboration du plan d'intervention, celui-ci doit être inclus dans le partenariat puisqu'il est l'acteur principal. En effet, si l'enfant n'est pas impliqué, ni motivé, la prise en charge devient complexe. Il est donc important que les thérapeutes adoptent une approche centrée sur la famille.

Le fait d'avoir interrogé deux binômes ainsi que deux autres ergothérapeutes a permis de comparer plusieurs pratiques et des ressentis différents. Les résultats obtenus permettent de donner une réponse à notre hypothèse. Pour rappel, cette dernière est que **l'utilisation de l'approche centrée sur la famille favorise l'implication des parents dans le partenariat avec l'ergothérapeute**. Malgré que les ergothérapeutes interrogées ne connaissent pas l'approche centrée sur la famille, celles-ci en appliquent plusieurs principes. L'étude a démontré que ces derniers favorisent le partenariat avec les parents. Cependant, puisque l'approche n'est pas implantée dans son ensemble, il semble difficile de se prononcer quant à l'influence de cette dernière sur l'implication des parents dans le partenariat. Par conséquent, nous validons partiellement l'hypothèse de recherche.

## V. Limites et intérêts de l'étude

Certaines limites peuvent être mises en évidence suite à ce travail d'initiation à la recherche. Premièrement, le choix d'une méthode qualitative par entretien amène des limites. En effet, la compréhension et l'interprétation des questions et des résultats sont propres à chacun. Par exemple, certaines questions n'ont pas apporté les données attendues comme les questions 9 et 10 faisant référence à la prise en compte de la diversité familiale. Il serait donc nécessaire de les reformuler. De plus, les entretiens étaient dits « semi-directif » ce qui a amené à des réponses diverses rendant l'analyse difficile.

Une deuxième limite est à prendre en compte concernant l'enquête. Un des deux binômes interrogés nous questionne puisqu'il est composé de deux professionnels de santé qui sont collègues. Cette situation peut influencer la pratique de l'ergothérapeute ainsi que la mise en place du partenariat. En effet, puisque l'ergothérapeute connaît les compétences du parent, il peut être plus facile de favoriser la recherche commune de solutions, par exemple.

Ensuite, une limite est liée au manque de représentativité des résultats. En effet, ils décrivent la pratique d'un petit échantillon de professionnels. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisables à l'ensemble des ergothérapeutes. En outre, l'utilisation de l'approche centrée sur la famille dans la prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire est peu présente dans la littérature afin de soutenir ce travail de recherche. En revanche, l'étude invite l'ensemble de ces professionnels à s'interroger ou à appréhender leur manière d'instaurer un partenariat. En effet, elle permet de visualiser les conditions ainsi que les éléments à mettre en place pour instaurer un partenariat efficace.

Cette recherche appuie également l'importance de l'expertise d'un ergothérapeute dans la prise en charge de l'enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire. Cet aspect est à la fois un intérêt puisque l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population est récente en France, mais aussi une limite. En effet, peu d'ergothérapeutes ont souhaité répondre à mon enquête, car les professionnels expriment ne pas avoir assez de recul sur leur pratique ou n'ont eu que très peu de suivi depuis leur formation.

Enfin, la loi Jardé peut également être un frein à cette étude. En effet, suite aux demandes d'entretiens, une ergothérapeute nous a informé que cette recherche semble entrer dans le cadre de cette loi puisqu'elle implique des entretiens avec des parents. L'ergothérapeute n'a donc pas souhaité nous mettre en contact avec des parents. Dans certains Instituts de Formation en Ergothérapie, les étudiants

sont contraints de prendre en compte cette loi. Seulement, dans le cadre de cette étude, la recherche est réalisée sur des personnes, mais n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques ou médicales et ne modifie pas la prise en charge du patient. D'après Pouplin, Chaillot, & Chavoix (2019), la loi Jardé ne s'applique donc pas. En revanche, cette expérience a permis de connaître le contexte de cette loi qui a un impact sur les pratiques de recherche.

## VI. Suggestions pour la suite du travail de recherche

Pour la poursuite de ce travail de recherche, il serait pertinent de mener une enquête similaire en interrogeant un panel de professionnels plus important.

L'étude fait également ressortir l'importance de la triade ergothérapeute-parents-enfant et pas uniquement un partenariat entre l'ergothérapeute et les parents. L'enfant doit être impliqué. Il pourrait donc être intéressant d'obtenir les ressentis des enfants et d'étudier comment le thérapeute peut l'impliquer dans les décisions, par exemple, en fonction de son âge. De plus, puisque cette étude s'est axée sur la prise en charge d'un enfant âgé de 0 à 6 ans, il semble intéressant de s'interroger sur le partenariat avec les parents, mais aussi sur comment l'approche centrée sur la famille s'inscrit concrètement dans une prise en charge avec un enfant plus âgé.

En outre, lors de l'enquête, l'ergothérapeute connaissant l'approche centrée sur la famille a exprimé des difficultés à appliquer cette dernière en raison de sa pratique en libéral. Ceci serait dû à un manque de temps ainsi que par rapport à l'aspect financier. Cela rejoint ce que dit Camden, Baril & Tétreault (2005), « *quant aux intervenants, bien que plusieurs adhèrent aux principes, l'application de l'approche centrée sur la famille comporte plusieurs obstacles, notamment le manque de temps et de ressources* ». Le cadre de travail des ergothérapeutes semble donc avoir un impact sur leur pratique. L'ergothérapeute indique qu'un professionnel travaillant dans un SSESAD aurait plus de facilité à appliquer l'approche centrée sur la famille. Une étude sur l'utilisation de cette approche dans un autre contexte de pratique pourrait donc être intéressante.

Enfin, les résultats de cette étude montrent une difficulté qui peut être rencontrée par les ergothérapeutes. En effet, lorsqu'un enfant est accompagné par des professionnels au quotidien et que le parent n'est pas disponible auprès de l'enfant, il semble difficile d'instaurer un partenariat avec ce dernier. Il pourrait être donc intéressant de réfléchir à : comment l'ergothérapeute peut accompagner les professionnels intervenant auprès de l'enfant. De même, lorsque l'enfant est scolarisé, comment les ergothérapeutes peuvent-ils collaborer avec les professionnels au sein des crèches ou des écoles ?

## Conclusion

En France, depuis quelques années, de plus en plus d'ergothérapeutes interviennent auprès d'enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire. Cette prise en charge nécessitant d'être régulière et pluriquotidienne, la mise en place d'un partenariat entre l'ergothérapeute et les parents est donc primordial. Par conséquent, il est apparu intéressant de s'interroger sur la manière dont les ergothérapeutes instaurent ce partenariat afin d'identifier les différentes composantes permettant que ce dernier soit efficace, c'est-à-dire, qui atteint son but et qui aboutit à des résultats utiles (Freeborn & Knafl, 2014). Ici, le but de l'ergothérapeute est d'améliorer la performance ainsi que le vécu de l'enfant au repas. Cependant, lorsqu'un enfant présente un trouble de l'oralité alimentaire, c'est toute la sphère familiale qui est impactée. Les parents comme les enfants ont des besoins et des attentes envers le thérapeute. Il paraît donc important que les ergothérapeutes appliquent une approche centrée sur la famille. À travers cette recherche, cette dernière apparaît comme une approche favorable pour instaurer un partenariat avec les parents. Lorsque plusieurs principes de l'approche sont appliqués, les ressentis des partenaires sont positifs et l'implication des parents dans la prise en charge semble favorisée. Selon l'approche centrée sur la famille, il est nécessaire de donner une place aux parents dans la prise en charge. En effet, ce sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant. Il est donc nécessaire que les ergothérapeutes et les parents reconnaissent les compétences et l'expertise de chacun puisque celles-ci sont complémentaires. D'après Rosenbaum, King, Law, King, & Evans (1998), toutes les familles sont différentes et unique. Cette diversité familiale doit être reconnue et respectée par l'ergothérapeute. Il doit donc soutenir les familles et être à l'écoute de leurs besoins, de leurs priorités et de leurs valeurs. Il est également nécessaire qu'une communication bidirectionnelle s'établisse et que le thérapeute fournisse toutes les informations aux parents leur permettant d'appréhender la situation et de prendre des décisions. En outre, l'ergothérapeute doit encourager l'utilisation de réseaux de soutien, car c'est un élément qui peut contribuer au bien-être des familles (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998). C'est en échangeant avec les parents, en les encourageant à prendre des décisions et en partageant le pouvoir, qu'un partenariat va s'instaurer. Le professionnel doit donc mettre en place des conditions favorables à l'acquisition de savoirs pour enrichir les compétences parentales et de rendre la relation avec les professionnels plus satisfaisante (Lefebvre & Pelchat, 2005). Enfin, devenir partenaire avec la famille est un processus complexe et nécessite que l'ergothérapeute ajuste sa manière de pratiquer.

*« Aider ne devrait pas être synonyme d'assister, mais bien plutôt de rendre fort, et par voie de conséquence, acquérir plus d'autonomie » (Santinelli, 2010).*

## Bibliographie

- Abadie, V. (2004). Trouble de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation Orthophonique*, 200, 55-68.
- Abadie, V. (2012). Développement de l'oralité alimentaire. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*, 1-10.
- ANFE. (s.d.). "Les effets bénéfiques de l'ergothérapie dans l'alimentation de l'enfant dysphagique". Brochure.
- ANFE. (2019a). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. Récupéré sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes:  
[https://www.anfe.fr/images/stories/doc/Dossiers/Ergo\\_aupres\\_enfants/Ergotherapie\\_aupres\\_des\\_enfants.pdf](https://www.anfe.fr/images/stories/doc/Dossiers/Ergo_aupres_enfants/Ergotherapie_aupres_des_enfants.pdf)
- ANFE. (2019b). *L'ergothérapeute : un professionnel clé dans la détection et la prise en charge précoce des troubles du neurodéveloppement chez le jeune enfant (0-7 ans)*. Juliette Lequinio.
- Arvedson, J. (2008). Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders : clinical and instrumental approaches. *Developmental disabilities research reviews*, 14, 118-127.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa : Association canadienne des ergothérapeutes.
- Association Canadienne des ergothérapeutes. (2010). L'alimentation, la déglutition et l'ergothérapie. *Actualités ergothérapeutiques*, 12(1).
- Bamm, E., & Rosenbaum, P. (2008). Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 89, 1618-1624.
- Barbier, I. (2010). Accompagner l'enfant qui ne mange pas et sa famille. *Entretiens d'orthophonie*, 74-80.
- Baum, C., Christiansen, C., & Bass, J. (2015). Person-Environment-Occupational Performance (PEOP) Model. Dans C. Baum, C. Christiansen, & J. Bass, *Occupational Therapy: Performance, Participation, Well-being*. Slack Incorporated.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Armand Colin.
- Bouchard, C. (2019). *Le développement global de l'enfant de 0 à 6 ans en contextes éducatifs*. Presses de l'Université du Québec.
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2006). Partenariat et recherche de transparence : des stratégies pour y parvenir. *Informations sociales*, 133(5), 50-57.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation*, 17, 21-34.
- Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). Les troubles de l'oralité alimentaire : quand les sens s'en mêlent ! *Les entretiens de Bichat*, 1-8.

- Breton, S., & Léger, F. (2007). *Mon cerveau ne m'écoute pas : comprendre et aider l'enfant dyspraxique*. CHU Sainte-Justine.
- Bruder, M. (2000). Family-centered early intervention : clarifying our values for the new millennium. *Early Childhood Special Education, 20*, 105-115.
- Buyse, V., & Wesley, P. (2001). Model of Collaboration for Early Intervention : laying the groundwork. *Early Intervention Services for Infants, Toddlers and Their Families, 258-293*.
- Camden, C., Baril, N., & Tétreault, S. (2005). Approche centrée sur la famille : perception par la clientèle et le personnel de deux établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. *Différences, 5*(2), 47-52.
- Cantin, G., & Bigras, N. (2008). *Les services de garde éducatifs à la petite enfance du Québec : Recherches, réflexions et pratiques*. Presses de l'Université du Québec.
- Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques, 172*(9), 700-707.
- Case-Smith, J., Humphry, R., & Jaffe, L. (2010). Working with families. *Occupational therapy for children, 108-140*.
- Constant, A.-S., & Levy, A. (2012). *Réussir mémoires et thèses*. Gualino.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation Orthophonique, 242*.
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (2016). *Méthodologie du recueil d'informations*. De Boeck Supérieur.
- Delaoutre-Longuet, C. (2007). Prématurité et succion. *Glossa, 99*, 48-63.
- Dubois, B., & Brousseau, M. (2017). *Guide du diagnostic en ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Edwards, M., Millard, P., Praskac, L., & Wisniewski, P. (2003). Occupational therapy and early intervention: a family-centred approach. *Occupational Therapy International, 10*(4), 239-252.
- Ernsperger, L., & Stegen-Hanson, T. (2004). *Just take a bite. Easy, effective answers to food aversions and eating challenges !* Future Horizons.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice : collaboration, competency and evidence. *Support and learning, 23*(3), 137-143.
- Ferland, F. (2005). *Le développement de l'enfant au quotidien : du berceau à l'école primaire*. CHU Sainte Justine.

- Forry, N., Moodie, S., Rothenberg, L., & Simkin, S. (2011). *Family-provider relationships : a multidisciplinary review of high quality practices and associations with family, child, and provider outcomes*. Consulté le 23 avril 2020, sur :  
<https://www.buildinitiative.org/Portals/0/Uploads/Documents/Family%20Provider%20Relationships%20Review%20OPRE%202011-2.pdf>
- Fragasso, A., Pomey, M.-P., & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129.
- Freeborn, D., & Knafl, K. (2014). Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child : care, health and development*, 40(5), 671-679.
- Gosselin, J., & Amiel-Tison, C. (2007). *Évaluation neurologique de la naissance à 6 ans*. Elsevier Masson.
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation : an approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16-23.
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179.
- Guérard, H. (2012). *Présentation de l'Approche Centrée sur la famille*. Consulté le 23 avril 2020, sur <https://docplayer.fr/30017836-Presentation-de-l-approche-centree-sur-la-famille.html>
- Guerra, N., Williamson, A., & Lucass-Molina, B. (2017). *Développement normal de la petite enfant, de l'enfance à l'adolescence*. Manuel de la IACAPAP pour la Santé Mentale de l'Enfant et de l'Adolescent.
- Guyard, A. (2012). *Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale*. Santé publique et épidémiologie. Université de Grenoble. Récupéré sur HAL: [https://tel.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325\\_GUYARD\\_2012\\_archivage1.pdf](https://tel.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf)
- Hanna, K., & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: a review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 14-24.
- Hinojosa, J. (1990). How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *Occupational therapy journal of research*, 10, 144-159.
- Hinojosa, J., Sproat, C. T., Mankhetwit, S., & Anderson, J. (2002). Shifts in Parent-Therapist Partnerships: Twelve Years of Change. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(5), 556-563.
- Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité : les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 23(1), 15-38.

- Larivée, S., Terrisse, B., & Richard, D. (2013). La collaboration école-famille : quelles compétences les parents québécois jugent-ils nécessaires pour s'impliquer ? *La revue internationale de l'éducation familiale*, 34(2), 105-131.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., . . . Teplicky, R. (2007a). *L'approche de services centrés sur la famille fait-elle une différence ? Résultats de recherche*. Consulté le 23 avril 2020, sur [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., . . . Teplicky, R. (2007b). *Le soutien entre parents*. Consulté le 23 avril 2020, sur [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., . . . Teplicky, R. (2007c). *Prendre des décisions ensemble : comment prendre les meilleures décisions*. Consulté le 23 avril 2020, sur [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)
- Leblanc, V., & Ruffier-Bourdet, M. (2009). Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel. *Spirales*, 51, 47-54.
- Leclerc, A.-A., & Gosselin, J. (s.d.). *Intervention précoce et ergothérapie*. Consulté le 18 avril 2020, sur Portail enfance: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/intervention/intervention-precoce/>
- Lefebvre, H., & Pelchat, D. (2005). *Apprendre ensemble, Le PRIFAM : programme d'intervention interdisciplinaire et familial*. Montréal: Chenelière Education.
- Lindberg, L., Bohlin, G., & Hagekull, B. (1991). Early feeding problems in a normal population. *International Journal of Eating Disorders*, 395-405.
- Lion François, L. (2004). Les grandes étapes du développement psychomoteur entre 0 et 3 ans. *La revue du praticien*, 54, 1991-1997.
- Margot-Cattin, I. (2017). Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. De Boeck Supérieur.
- Ministère de la santé et des sports. (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.
- Moreau, A., Robertson, A., & Ruel, J. (2005). De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Education et francophonie*, 33, 142-160.
- Oien, I., Fallang, B., & Ostensjo, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation : perceptions of parents and professional. *Child : care, health and development*, 36(4), 558-565.
- Ordre des Ergothérapeute du Québec. (2001). *Ergothérapie et intervention auprès des personnes présentant des troubles de l'alimentation*. Ordre des Ergothérapeutes du Québec.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.



- Organisation Mondiale de la Santé. (2003). *Stratégie mondiale pour l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Alimentation du nourrisson et du jeune enfant*. Consulté le 15 mai 2020, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infant-and-young-child-feeding>
- Polatajko, H., & Mandich, A. (2004). *Enabling Occupation in Children : the Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) Approach*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Pouplin, S., Chaillot, F., & Chavoix, C. (2019, janvier). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : la loi Jardé et son évolution. *ErgOTHérapies*, 72, 61-66.
- Prudhon Havard, E., Carreau, M., & Truffeau, R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, 23, 55-58.
- Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique : les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 123-137.
- Rodger, S., & Kennedy-Behr, A. (2017). *Occupation-centred practice with children : a practical guide for occupational therapists*. Wiley-Blackwell.
- Rosenbaum, F. (1997). *Approche transculturelle des troubles de la communication : langage et migration*. Elsevier Masson.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-Centred Service. *Physical & occupational therepy in pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Ruffier Bourdet, M. (2018, avril). Les troubles de l'oralité alimentaire : une dimension sensorielle, mais pas seulement. *ErgOthérapies*, 69, 27-37.
- Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie*. Marseille: Solal.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille: Solal.
- Tamborino Lopes Varandas, S. (2017). *Approche Centrée sur la Famille: perception parentale des pratiques d'intervention à domicile des pédagogues en éducation précoce spécialisée*. Université de Genève.
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Thibault, C. (2004, décembre). Editorial. *Rééducation Orthophonique : les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220, 5-9.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Masson.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. CAOT Publication ACE.

Trivette, C., & Dunst, C. (2014, décembre). Programmes communautaires de soutien aux parents. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*.

Trivette, C., Dunst, C., & Hamby, D. (2006). *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville: Winterberry Press.

Trouvé, E. (2018, mai). Le diagnostic en ergothérapie : de la définition à l'usage. *Engagement, occupation et santé*, 61-82.

Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.

Image utilisée pour la page de garde. (s.d.). Consulté le 12 juin 2019, sur <https://www.evalformsante.fr/formations/1357>

## Annexes

Annexe I – Pré-enquête : questionnaire à visée des ergothérapeutes .....	I
Annexe II – Grille d'analyse du questionnaire de pré-enquête .....	II
Annexe III – Convention internationale des droits de l'enfant .....	IV
Annexe IV – Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance .....	V
Annexe V – Constitution de l'échantillon d'ergothérapeutes .....	VI
Annexe VI – Grille d'entretien - Ergothérapeutes .....	VII
Annexe VII – Grille d'entretien – Familles .....	X
Annexe VIII – Questionnaire à visée des familles.....	XII
Annexe IX – Retranscription d'entretien – Ergothérapeute n°3 (E3) .....	XV
Annexe X – Retranscription d'entretien – Parent n°2 (P2) en lien avec l'ergothérapeute n°2 .....	XXVIII

## **Annexe I – Pré-enquête : questionnaire à visée des ergothérapeutes**

Bonjour,

Étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil, je réalise mon mémoire sur la relation/le travail entre l'ergothérapeute et la famille d'un enfant ayant un trouble de l'oralité alimentaire. Ce questionnaire a pour but de me guider dans ma réflexion afin de préciser mon hypothèse.

Merci par avance.

**1. Quel terme utilisez-vous pour définir la relation/le travail avec la famille ?**

- Collaboration
- Partenariat
- Autre :

**2. Selon vous, le travail avec la famille est-il important dans la prise en charge d'un enfant ayant un trouble de l'oralité alimentaire ?**

- Oui
- Non

**3. Pourquoi ?**

**4. Comment menez-vous le travail avec la famille, en parallèle des séances ?**

**5. Quelles sont les difficultés rencontrées dans votre pratique, au niveau de la collaboration avec les familles ?**

**6. Remarques, commentaires, coordonnées**

## Annexe II – Grille d’analyse du questionnaire de pré-enquête

Terme utilisé définissant le travail avec la famille	Le travail avec la famille est-il important dans la prise en charge d’un enfant ayant un trouble de l’oralité alimentaire ? Pourquoi ?	Travail mené avec la famille	Les difficultés rencontrées
Partenariat	Oui « Ce sont eux qui sont présents au moment du repas le plus souvent »	« L’ergothérapeute réalise des évaluations, des mises en situation à domicile et réalise un suivi des progrès. »	« Les limites institutionnelles, notamment au niveau des contraintes pour aller au domicile  La disponibilité des parents qui travaillent. »
Partenariat	Oui « Le repas se passe à 100 % avec les familles »	« Les parents assistent aux séances et repartent avec des aides/conseils à mettre en place à la maison. »	« Chaque famille ne participe pas de la même manière. Parfois, il y a un manque d’investissement de la famille. »
Partenariat	Oui « Nous sommes pour faire un travail d’éducation thérapeutique avec les patients afin qu’ils puissent reprendre les choses à la maison et faire progresser vite leur enfant. »	« Les parents sont présents lors des séances et participent avec l’enfant à l’élaboration des objectifs, à la mise en place des stratégies. Ils remplissent également les tableaux d’évolution. »	« Pas de difficultés rencontrées pour le moment »
Partenariat	Oui « Indispensable que les parents soient intégrés au processus de rééducation pour le mettre en place à la maison »	« Rencontres et visite à domicile. »	« Dénî/non reconnaissance des fausses routes. »
Collaboration	Oui « Car ça doit continuer à domicile »	« L’ergothérapeute donne des conseils sur les aliments à diversifier à domicile. Les parents doivent remplir une	« Ramener les aliments. »

		grille d'avancement des étapes. »	
Collaboration	Oui « Lorsqu'on accompagne un enfant en rééducation, il est important que dans le quotidien, cet enfant puisse aussi réaliser ce qui est vu et travaillé en ergothérapie ainsi la famille est un élément essentiel dans la prise en charge. »	« Compte rendu au fur et à mesure des séances, un premier entretien pour pouvoir établir l'objectif de la relation thérapeutique entre l'ergothérapeute, l'enfant et la famille. »	« La reproductibilité dans la vie quotidienne entre ce qui est dit et ce qui est réalisé. »
Collaboration	Oui	« Restitution ou explication à la fin de la séance, SMS si besoin »	« Un des parents collabore mais pas l'autre. Les familles peuvent être débordées par le temps et ne pas faire ce qui avait été prévu. »
Guidance	Oui	« L'ergothérapeute utilise des outils de guidance. »	« L'investissement des parents. »

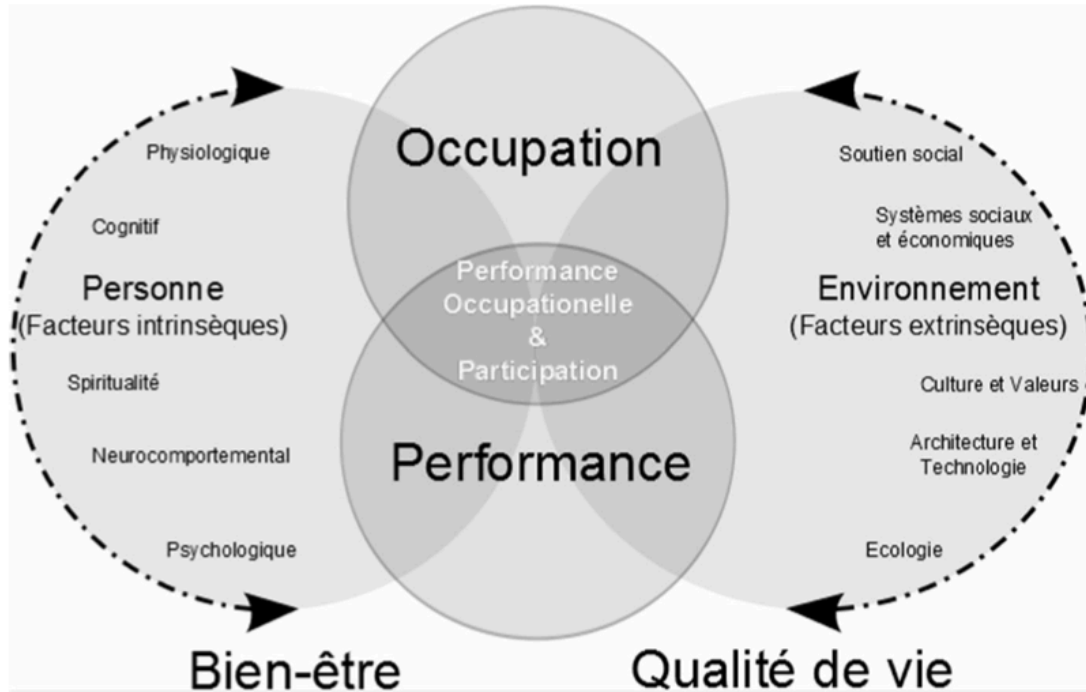
## **Annexe III – Convention internationale des droits de l'enfant**

*Convention des Nations-Unies du 20 novembre 1989*

### **Article 18**

1. Les États parties s'emploient de leur mieux à assurer la reconnaissance du principe selon lequel les deux parents ont une responsabilité commune pour ce qui est d'élever l'enfant et d'assurer son développement. La responsabilité d'élever l'enfant et d'assurer son développement incombe au premier chef aux parents ou, le cas échéant, à ses représentants légaux. Ceux-ci doivent être guidés avant tout par l'intérêt supérieur de l'enfant.
2. Pour garantir et promouvoir les droits énoncés dans la présente Convention, les États parties accordent l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant et assurent la mise en place d'institutions, d'établissements et de services chargés de veiller au bien-être des enfants.
3. Les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour assurer aux enfants dont les parents travaillent le droit de bénéficier des services et établissements de garde d'enfants pour lesquels ils remplissent les conditions requises.

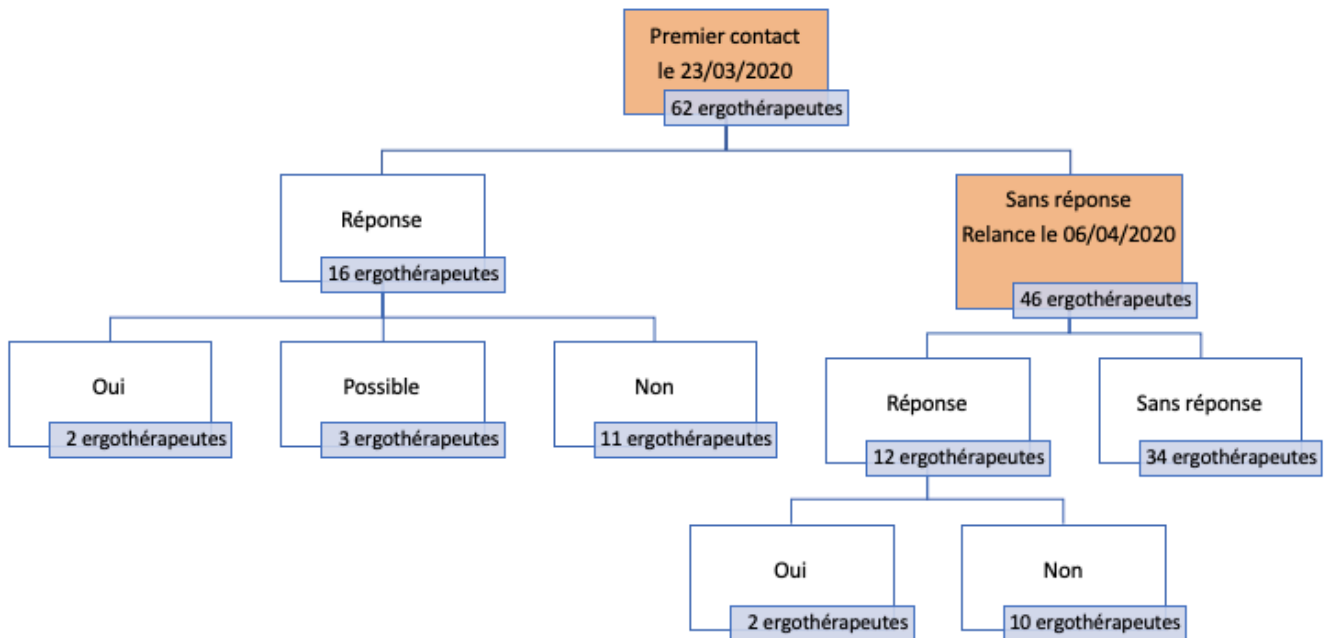
## Annexe IV – Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance



(Baum, Christiansen, & Bass, 2015)



## Annexe V – Constitution de l'échantillon d'ergothérapeutes



## Annexe VI – Grille d’entretien - Ergothérapeutes

Thématiques :	Sous objectifs	Questions posées	Questions de relances
<b>Thématique N°1 : Généralités &amp; expérience professionnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Établir le profil de l'ergothérapeute interrogé</li> <li>• Identifier si d'autres formations complémentaires influence la pratique de l'ergothérapeute dans la prise en charge</li> </ul>	1) Pour débiter l'entretien, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	<p>En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?</p> <p>Avez-vous bénéficié d'autres formations depuis que vous êtes diplômé(e) ?</p> <p>En quelle année avez-vous réalisée la formation en oralité ?</p> <p>Dans quel type de structure exercez-vous actuellement ? Et depuis combien de temps ?</p>
<b>Thématique N°2 : La prise en charge de l'enfant présentant des troubles de l'oralité alimentaire (TOA) En lien avec l'objectif n°1 et n°2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les moyens mis en place par l'ergothérapeute</li> <li>• Identifier les principes de l'approche centrée sur la famille</li> </ul>	<p>2) Pouvez-vous me présenter globalement votre pratique auprès d'enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire ? L'âge moyen, les pathologies, le nombre et la durée de prise en charge en moyenne, etc.</p> <p>3) Pouvez-vous m'expliquer comment se déroule la prise en charge d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire ? De la prescription jusqu'à la fin de la prise en charge.</p>	<p>Quel est l'âge moyen des enfants pris en charge pour un TOA ; quelles sont les pathologies des enfants en général ayant des TOA ; quel pourcentage avez-vous pour ce type de prise en charge dans votre pratique ; la durée de PEC.</p> <p>Comment se déroule les évaluations ? (Entretien avec les parents, outils d'évaluation, etc.)</p> <p>Comment sont déterminés les objectifs ainsi que le plan d'intervention ? (Avec les parents ?)</p> <p>Quelle est la durée moyenne des séances, la fréquence, le/les lieu(x) ainsi que les personnes présentes ?</p>
<b>Thématique N°3 : Le partenariat parents/ ergothérapeute En lien avec l'objectif n°2 et 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les principes de l'approche centrée sur la famille</li> <li>• Identifier les éléments favorables et défavorables au partenariat</li> </ul>	<p>4) Quelle place donnez-vous aux parents dans la prise en charge ?</p> <p>5) Quel est le rôle des parents et quel est le vôtre ?</p> <p>6) Comment qualifiez-vous l'échange/la relation/le travail</p>	<p>Lors de l'évaluation, les séances, etc.</p> <p>Les familles peuvent-ils prendre des décisions ? Si oui, sur quoi ?</p> <p>Que font-ils dans la prise en charge ? (Implication/participation)</p> <p>Exprimez-vous vos attentes aux familles ?</p> <p>Quel terme utilisez-vous pour définir cette relation/ce travail ensemble ?</p>

		entre l'ergothérapeute et la famille ?	
		7) Pourquoi est-ce important dans la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire ?	
		8) Selon vous, quels sont les éléments importants pour qu'il y ait une relation/un travail avec la famille ?	Qu'est ce qui, pour vous, favorise-la relation/le travail avec la famille dans la PEC ?
		9) Comment faites-vous pour vous adapter à chaque famille ?	
		10) Prenez-vous en compte les besoins de la famille ?	
		11) Comment communiquez-vous avec les familles ? Est-ce que le moyen de communication est imposé ou est choisis par la famille ? Quels types d'informations échangez-vous avec la famille ?	Quels moyens de communication utilisez-vous ? Adaptez-vous le moyen en fonction des besoins de la famille ? Quelles informations sur l'enfant échangez-vous avec les parents pendant votre accompagnement ? En dehors des informations sur l'enfant, que communiquez-vous aux parents ?
		12) Pensez-vous que l'utilisation de réseaux de soutien et de ressources comme des groupes, des associations, par exemples, est important pour vous et pour les familles ? Pourquoi ?	Si oui, pensez-vous avoir un rôle à jouer par rapport à ces soutiens et ressources ?
		13) Rencontrez-vous des difficultés avec les parents dans la prise en charge en ergothérapie des troubles de l'oralité alimentaire ?	Si les parents ne sont pas impliqués : il y a-t-il des facteurs/freins/limites que vous rencontrées ?
<b>Thématique N°4</b> <b>L'impact du partenariat sur la triade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les intérêts et limites du partenariat mis en avant par les ergothérapeutes</li> </ul>	14) Comment ressentez-vous le travail/la relation avec les familles dans vos prises en charge ? Qu'est-ce que cela	Quel est l'apport pour l'ergothérapeute ? Quel est l'apport pour l'enfant ?

<b>En lien avec l'objectif n°2 et n°3</b>		vous apporte dans votre profession ? Ce travail/relation a-t-il, selon vous, un impact sur la prise en charge de l'enfant ?	
<b>Autres</b>		Connaissez-vous l'approche centrée sur la famille ?  Avez-vous des éléments à ajouter ?	

## Annexe VII – Grille d’entretien – Familles

Thématiques :	Sous objectifs	Questions posées	Questions de relances
<b>Thématique N°1 : Généralités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Établir le profil de la famille</li> <li>Identifier si des informations complémentaires influence l’implication des parents</li> </ul>	1) Composition de la famille : pouvez-vous me dire le nombre de personne vivant dans le foyer ?	Nombre d’enfants (âges de enfants) et nombre d’adultes
		2) Pouvez-vous me présenter votre enfant ?	Âge, pathologie, durée de prise en charge
		3) Comment définissez-vous les troubles de l’oralité alimentaire ?	
		4) Les troubles de l’oralité alimentaire de votre enfant a-t-il un impact sur votre vie familiale ?	Si oui, pouvez-vous expliquer ce que cela impacte ?
<b>Thématique N°2 : La prise en charge de l’enfant présentant des troubles de l’oralité alimentaire (TOA) En lien avec l’objectif n°1 et n°2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier les moyens mis en place par l’ergothérapeute</li> <li>Identifier les principes de l’approche centrée sur la famille</li> </ul>	5) Comment se déroule la prise en charge de votre enfant présentant un trouble de l’oralité alimentaire ? Quelle est votre place dans celle-ci ?	Comment s’est déroulé la première séance, le premier rendez-vous ? Avez-vous participé à l’établissement des objectifs de la prise en charge ? Êtes-vous présents lors des séances ? Si oui, participation et/ou observation ?
		6) Qu’est ce qui est ou a été travaillé en ergothérapie avec votre enfant concernant les troubles de l’oralité alimentaire ?	Qu’est ce qui a été mis en place ? Aides techniques, méthodes, etc.
<b>Thématique N°3 Le partenariat parents/ergothérapeute En lien avec l’objectif n°2 et 3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier les principes de l’approche centrée sur la famille</li> <li>Identifier les éléments favorables et défavorables du partenariat</li> </ul>	7) Selon vous, quel est votre rôle et celui de l’ergothérapeute dans l’accompagnement de votre enfant ?	Que devez-vous faire dans la prise en charge ? Qu’est-ce que l’ergothérapeute doit faire ?
		8) L’ergothérapeute vous a-t-il exprimé ses attentes concernant votre rôle ? Avez-vous pu exprimer ce dont vous vous sentez capable de faire ?	
		9) Comment communiquez-vous avec l’ergothérapeute ? Est-ce un mode qui vous convient ? Est-ce un mode que vous avez choisi ?	Quelles informations échangez-vous avec l’ergothérapeute ?

		10) Comment vous sentez-vous intégrer dans la prise en charge de votre enfant ? Comment participez-vous à la prise en charge de votre enfant ?	Si vous devez donner un pourcentage de participation entre l'ergothérapeute et vous, lequel ce serait ?
		11) Pouvez-vous prendre des décisions en lien avec la prise en charge de votre enfant ? Si oui, sur quoi ?	Sur les modalités de prise en charge ? Sur les objectifs ? Sur votre participation ?
		12) Mettez-vous en place des méthodes, des outils à domicile que l'ergothérapeute vous conseille ? Rencontrez-vous des difficultés à réaliser ce qui est conseillé par l'ergothérapeute ?	Si vous rencontrez des difficultés, pouvez-vous expliquer pourquoi ? Trouvez-vous le temps de faire ce qui est demandé ? Qu'est-ce qui vous empêche de le faire ?
		13) Avez-vous un réseau de soutien vous permettant de discuter avec d'autres parents ?	Est-ce que l'ergothérapeute vous a déjà parlé ou même orienté vers certain réseau d'aide/soutien ? Sentez-vous le besoin d'échanger avec d'autres personnes comme des parents qui sont dans la même situation que vous par exemple ?
<b>Thématique N°4</b> <b>L'impact du partenariat sur la triade</b> <b>En lien avec l'objectif n°2 et n°3</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier le ressenti des parents sur le partenariat</li> <li>• Identifier l'impact de la pratique de l'ergothérapeute sur les parents</li> </ul>	14) Vous sentez-vous à l'aise d'exprimer vos difficultés, vos besoins, vos questionnements à l'ergothérapeute ? Le faites-vous ?	Pour vous, l'ergothérapeute prend-il le temps de vous écouter, de vous aider et de répondre à vos questions ?
		15) Pensez-vous que votre implication a un impact sur la prise en charge de votre enfant ?	Pourquoi ?
<b>Autres</b>		Avez-vous des questions ou des éléments à ajouter ?	

## Annexe VIII – Questionnaire à visée des familles

### Généralités :

1) Pouvez-vous présenter votre enfant ? (Âge, diagnostic, durée de prise en charge en ergothérapie)

Réponse :

2) Composition de la famille : nombre d'enfants, âge des enfants, nombre d'adultes.

Réponse :

3) Comment définissez-vous les troubles de l'oralité alimentaire ?

Réponse :

4) Le trouble de l'oralité alimentaire de votre enfant a-t-il un impact sur votre vie familiale ?

Si oui, pouvez-vous expliquer ce que cela impacte ?

Réponse :

### La prise en charge en ergothérapie :

5) Où se déroule les séances ?

Êtes-vous présent lors de celles-ci ? Toujours, souvent, rarement, jamais.

Si oui, quelle est votre place lors des séances ? (Que faites-vous ? participation, observation, etc.)

Réponse :

6) *Comment vous sentez-vous intégré dans la prise en charge ? (pourcentage pour chaque personne)*

*Pouvez-vous prendre des décisions en lien avec la prise en charge de votre enfant ?*

*Si oui, sur quoi ? (Modalités de prise en charge, objectifs de la prise en charge, etc.)*

Réponse :

7) *Qu'est ce qui est travaillé en ergothérapie avec votre enfant concernant l'alimentation ?*

Réponse :

8) *Selon vous, quel est votre rôle et celui de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de votre enfant ?*

Réponse :

9) *L'ergothérapeute vous a-t-il exprimé ses attentes concernant votre rôle ?*

*Avez-vous pu exprimer ce dont vous vous sentez capable de faire ?*

Réponse :

10) *Mettez-vous en place les conseils/méthodes/techniques/préconisations de l'ergothérapeute à domicile ?*

*Si vous rencontrez des difficultés à les mettre en place, pouvez-vous expliquer les raisons ?*

Réponse :

11) *Comment communiquez-vous avec l'ergothérapeute ?*

*Est-ce un mode que vous avez choisi ?*

*Est-ce un mode qui vous convient ?*

Réponse :



--

*12) Avez-vous un réseau de soutien (association, groupe d'échange entre parents, etc) vous permettant d'échanger avec d'autres personnes (parents, professionnels, etc.) ?*

Réponse :

--

*13) Vous sentez-vous à l'aise d'exprimer vos difficultés, vos besoins, vos questionnements à l'ergothérapeute ?*

Réponse :

--

*14) Pensez-vous que votre implication a un impact sur la prise en charge de votre enfant ? Pourquoi ?*

Réponse :

--

*Avez-vous des éléments à ajouter ?*

--

## Annexe IX – Retranscription d’entretien – Ergothérapeute n°3 (E3)

Date : 02/04/2020

Durée : 39 minutes

Consentement reçu par l’ergothérapeute pour enregistrer l’entretien réalisé par visioconférence.

1 **Alexia LOT (A.L) : Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?**

2 E2 : Non, pas en particulier.

3 **A.L : Juste pour rappel, donc je fais mon mémoire sur la prise en charge des troubles de l’oralité**  
4 **alimentaire. Et du coup, principalement, sur la relation/travail avec les parents. Enfin, la famille. Et du**  
5 **coup, pour débiter l’entretien, j’aimerais que vous parliez de votre parcours professionnel, donc en**  
6 **ergothérapie. [QUESTION 1]**

7 E2 : Alors, je suis diplômée depuis 2013. Depuis 2003, j’ai travaillé avec quasiment que des personnes avec  
8 autisme. De 2003 à 2006, dans une maison d’accueil spécialisée pour adultes autistes. De 2006 à 2008,  
9 dans un SESSAD spécialisé pour enfants/adolescents autistes. De 2008 à 2018, dans un IME, dans une  
10 section spécialisée. Et, en parallèle, depuis 2005, j’ai une activité, donc, libérale jusqu’à ce jour. Quasiment  
11 à quatre-vingts pourcents et orienté vers un public de personnes avec autisme. Après, j’ai évidemment  
12 des enfants dys. Et après, autres pathologies, mais quand même, 80 % c’est mon public.

13 **A.L : Ok.**

14 E2 : Voilà.

15 **A.L : D’accord. Et du coup, vous avez été formée en oralité en ...**

16 E2 : Alors, je n’ai pas la date en tête, encore que, j’ai ramené mes documents de formation, je pourrais  
17 regarder. Je dirais maintenant que ça fait un an et demi, deux ans. Peut-être bien deux ans.

18 **A.L : Ok. D’accord. Et au niveau des formations donc vous avez les troubles de l’oralité et d’autres**  
19 **formations, à part les TSA ? En plus ?**

20 E2 : Sur les TSA, j’en ai pas mal. Après, concernant l’oralité strict, j’ai effectivement que celle d’il y a deux  
21 ans. Enfin, non, c’est faux ce que je dis. J’en ai deux sur l’oralité. J’ai celle de Mme X. Mais je les ai faits à  
22 quasiment deux mois d’interval. Je pense que c’était septembre 2017. Et l’ANFE, je ne sais pas, novembre...  
23 Ouais, novembre ou décembre 2017. J’en ai deux en oralité. Et après, sur les TSA, oui, j’en ai plusieurs,  
24 mais je ne sais pas si c’est pertinent de toutes les citer. Il faut que je les cite tous ?

25 **A.L : Non non, pas forcément. Enfin, c’était juste pour savoir s’il y en avait d’autres en parallèle. Autres**  
26 **que TSA et oralité, mais ...**

27 E2 : Un petit peu au niveau de la dysgraphie quand je me suis installée en libéral. Je ne savais pas trop quel  
28 public j'allais avoir donc je me suis un peu formée sur tout ce qui était dyspraxie. Donc j'ai eu un peu de  
29 ça. Et l'intégration neurosensorielle.

30 **A.L : Ouais.**

31 E2 : Du coup, qui est un bon complément.

32 **A.L : Ok. D'accord. Et là, actuellement, du coup vous travaillez dans une structure en libéral ?**

33 E2 : Oui. Alors sur le libéral, j'ai quand même beaucoup de prestations en tant que, je ne sais pas, je ne  
34 vais pas dire vacataire, mais je fais quand même beaucoup de supervision dans les établissements. Donc,  
35 malgré tout, j'ai encore les pieds dans des établissements, dans des maisons d'accueil spécialisée pour  
36 adultes autistes. Dans un IME, une fois par trimestre également. Enfin, j'ai des missions dans des  
37 établissements.

38 **A.L : Ok.**

39 E2 : Je ne fais pas que du cabinet.

40 **A.L : Ok. D'accord. Maintenant, on va plus parler de la prise en charge de l'enfant présentant un trouble**  
41 **de l'oralité alimentaire. Est-ce que vous pouvez me présenter un peu votre pratique auprès de ces**  
42 **enfants-là ? [QUESTION 2] Tout ce qui est l'âge, à peu près, moyen. Les pathologies, le nombre... En fait,**  
43 **un peu, globalement votre pratique auprès de cette population.**

44 E2 : Alors, elle est effectivement récente puisque du coup, fin 2017 ça me laisse à peine 2 ans de recul. J'ai  
45 dû faire ça, d'autant plus que la demande, elle a été forte, je trouve... Donc, là, on est en 2020. Dès  
46 septembre 2019. Donc quasiment 1 an après. Parce que comme c'était septembre 2017, ouais, je vais dire  
47 1 an après, un peu plus. Donc, la moyenne d'âge, c'est quand même en intervention précoce, en tout cas  
48 ceux que j'ai reçu, avant 3 ans, le plus petit avait neuf mois et le plus grand, mais c'est un cas un peu à  
49 part, avait huit ans. Sept-huit ans. Sept ans.

50 **A.L : Ouais.**

51 E2 : Mais sinon, en moyenne, ils ont entre. La moyenne est entre 24 et 36 mois.

52 **A.L : Ok. D'accord.**

53 E2 : Voilà. Avec des troubles qui sont suffisamment importants pour que les familles, elles soient alertées  
54 très rapidement sur les troubles de l'oralité. L'enfant de sept-huit ans, oui, il avait des particularités  
55 alimentaires, mais, enfin, je veux dire, il mangeait quand même. Comparativement, aux plus petits. Ça  
56 s'est vu beaucoup plus tardivement.

57 **A.L : Ok.**

58 E2 : Mais ça c'est assez récent encore. En tout cas, le cas de ma pratique sur les troubles de l'oralité, c'est  
59 quand même, comparativement au reste, beaucoup plus récent. J'ai un peu moins de recul que pour  
60 d'autres problématiques.

61 **A.L : OK. Mais vous avez eu quand même pas mal de suivi ?**

62 E2 : Oui.

63 **A.L : Ouais ok. Du coup, est-ce que vous pouvez m'expliquer comment, justement, ça se déroule, un peu,**  
64 **la prise en charge ? [QUESTION 3] De la prescription jusqu'à la fin, si vous avez déjà eu des suivis qui ont**  
65 **été terminés.**

66 E2 : Ouais. Alors, souvent, il y a le premier entretien parental, qui est un peu clé, où on liste tout. En  
67 présence, ou non, de l'enfant. Il n'est pas forcément nécessaire qu'il soit là, mais l'entretien parental est  
68 fondamental. On va dire, qu'il joue 70 % de l'évaluation. Et les 30 % restants, ça va être de l'observation,  
69 mais j'ai envie de dire, qu'elle n'est pas, pour moi, assez bien étayée mon évaluation clinique. Je pense  
70 qu'il va falloir vraiment que je pratique plus et que je sois peut-être plus à l'aise avec cette pratique-là  
71 clinique. Mais sinon je vais dire que soixante-dix pourcents de l'évaluation se fait sur l'entretien familial,  
72 sur ce qu'ils ont observé eux. Donc, plusieurs fois par jour, sur les comportements de l'enfant, ça c'est, on  
73 va dire que c'est le début. L'entretien familial, plus l'observation lors de la rencontre de l'enfant. Et après,  
74 sur le suivi même, j'ai presque l'impression que c'est quand même plus du soutien aux parents que du  
75 travail actif, en tout cas à ce jour, auprès de l'enfant. Parce que l'efficacité de la rééducation va vraiment  
76 dépendre de l'investissement des familles. Donc, ils sont là systématiquement. Parce qu'en plus, là, c'est  
77 des petits, entre 24 et 36 mois, c'est vrai qu'on ne laisse pas forcément son enfant comme ça. Donc, du  
78 coup, ils assistent aux séances et du coup, ce sont eux qui finalement sont garants ou non des réussites  
79 qu'on va observer. Le plus petit qui a eu neuf mois que j'ai arrêté de suivre, il avait, je pense quatorze ...  
80 Ouais, j'ai dû le suivre six mois. Mais parce que la famille, elle était là tout le temps, le papa et la maman.  
81 Alors je pense qu'il y a quand même des... Je pense n'est pas si stable que ça. Mais ça je pense que c'est  
82 l'élément fondamental. Donc : entretien, observation de l'enfant, présence systématique des parents sur  
83 de l'exploration, finalement sur de la stimulation proprioceptive beaucoup. Et puis après des points plus  
84 réguliers comme ça pour savoir comment ça avance, s'il y a une diversification alimentaire, etc. Pour le  
85 plus grand, que j'ai rencontré, sept-huit ans, il y a eu, du coup, alors il y avait moins de présence familiale  
86 même si je faisais un compte-rendu de ce qu'il se passait. Par exemple, les stratégies de massages autour  
87 de la sphère buccale n'ont pas été mises en place par la famille, en tout cas pas régulièrement. Et il y avait  
88 des temps de repas thérapeutiques, mais c'était trop ponctuel pour que je trouve que ça soit efficace. En  
89 séance, ça marchait plutôt pas mal, mais bon, je pense qu'il y avait le cadre affectif, le changement de  
90 contexte, etc. Mais je ne pense pas que ça a été vraiment très efficace à moyen terme. D'ailleurs la famille  
91 m'a recontacté parce qu'elle a encore des problèmes alimentaires. Donc je pense que l'implication  
92 familiale elle est essentielle.

93 **A.L : Elle est ... ouais, ok. Du coup, tout ce qui va être les objectifs, le plan d'intervention, ils sont**  
94 **déterminés justement avec la famille ?**

95 E2 : Oui, mais pour le moment, je trouve que ce n'est pas assez précis et j'essaye pourtant de les amener.  
96 Dites-moi votre objectif. Autant ça a été précis, je trouve, pour le plus grand, qu'elle voulait qu'il arrive à  
97 manger des choses un peu mélangés, quoi. Dans la sauce tomate, s'il y avait des morceaux de viande, pour  
98 de la sauce bolognaise, ça, c'était son objectif que quel que soit le plat, il arrive à manger des choses où il  
99 puisse y avoir des morceaux ou des choses qui puissent être mélangés. Donc ça, c'était très précis. Pour  
100 les plus petits, je pense que c'est difficile pour les parents parce qu'en fait ça part tellement dans tous les  
101 sens, et leur préoccupation c'est : il faut qu'il mange de tout et de façon autre que de la purée. Les  
102 objectifs, je trouve, sont plus flous parce que la priorité, c'est l'alimentation. Au-delà de savoir s'il faut qu'il  
103 mange plus de légumes, c'est qu'il accepte de passer un repas, finalement. Je dirais que c'est la  
104 détermination des objectifs. Tant que ça satisfait les parents, ça me va, mais je trouve que ça manque  
105 encore de clarté. J'aimerais qu'on arrive à se dire : ok, on aimerait qu'il arrive à manger telle texture. Et ce  
106 n'est pas si évident que ça. Donc on fait un peu, je ne vais pas dire au feeling, mais... Sur le fait que l'enfant,  
107 il accepte le goûter. Sur le fait qu'il n'ait pas de réticence ou d'aversion. Déjà la présentation de la cuillère  
108 ou des choses comme ça.

109 **A.L : D'accord. Et en fait ... Enfin, vous essayez mais ce n'est pas vous, quand même malgré le fait que ce**  
110 **soit difficile pour les parents de déterminer des objectifs, ce n'est pas vous, par-derrière qui mettez des**  
111 **objectifs vraiment clairs. Comme vous dites, c'est un peu au feeling ...**

112 E2 : En fait, pour mettre les objectifs clairs, et j'aimerais vraiment pouvoir le faire, je voudrais avoir des  
113 objectifs de parents. Parce que, du coup, ça me donne aussi moi un peu ce vers quoi on travaille. Parce  
114 que je vais avoir des objectifs. Je vais me dire : ok j'aimerais qu'il diversifie les matières, mais en fait, des  
115 fois ce n'est pas ça que les parents veulent, des fois, ils veulent qu'il mange plus, qu'il élargisse le panel. Et  
116 moi aussi, je peux me dire c'est mon objectif d'élargir le panel alimentaire, mais globalement ils sont quand  
117 même peu à bien lister tout ce que l'enfant mange. Parce que je leur demande est ce qu'il mange de ça,  
118 on va essayer ça. Ah si, il en mange déjà. Vous m'avez dit qu'il n'en mangeait pas. Donc, c'est complexe  
119 l'alimentation, il y a tellement de chose, de tout lister ça peut être long.

120 **A.L : Ouais, c'est vrai. Ok. Et les séances, du coup, elles se font à domicile, elles se font au cabinet ? Enfin,**  
121 **comment ça se passe ?**

122 E2 : Elles se font, en tout cas moi dans ma pratique, toutes au cabinet. Je vous dis, dans certains cas, avec  
123 des repas, je vais dire thérapeutiques. Oui, si, dans certains cas, on peut considérer que c'est ça. Ou à des  
124 moments stratégiques sur l'heure du goûter, des choses comme ça. Mais, jusqu'ici ça s'est toujours fait au  
125 cabinet.

126 **A.L : Ok.**

127 E2 : Parce que les familles c'est un peu ce qu'ils ont insufflés, ça me ferait plaisir effectivement que ça se  
128 passe aussi à domicile et j'avais souhaité le faire et puis du coup après ça s'est interrompu au sein de la

129 crèche de l'enfant. Et je pense que je pourrais aller observer au sein de la crèche, mais bon, là, au vu du  
130 contexte, c'est un peu compliqué.

131 **A.L : Ouais, d'accord. C'est sûr. Du coup, quelle place vous donnez, d'après vous, aux parents dans la**  
132 **prise en charge justement ? [QUESTION 4]**

133 E2 : La plus importante presque. Alors évidemment, il y a le lien à l'enfant, mais je pense que... Presque  
134 avant d'avoir... il faut que j'aie la confiance des parents et qu'ils adhèrent sur les propositions. Je pense  
135 que s'ils n'assistent pas, ils ne comprennent pas. Et à la fois, même, s'ils assistent, il faut qu'ils puissent  
136 comprendre le pourquoi on fait la stimulation. Je me suis rendu compte pour, au fil des séances, que les  
137 familles qui comprennent pourquoi je travaille telle stimulation ou que je fais toucher des matières  
138 différentes, elles ne vont pas trouver ça bizarre alors que certaines se disent : tiens elle travaille tout sauf  
139 de l'alimentaire. Parce qu'effectivement, ce n'est pas directement sur l'aliment, elles semblent beaucoup  
140 plus dubitatives et du coup elles adhèrent moins. Donc moi, je dis que la place de la famille elle est centrale.  
141 Il faut vraiment qu'il y ait une démarche, presque, de sensibilisation sur le pourquoi on fait les choses.

142 **A.L : D'accord. Ok. Et pour vous, dans la prise en charge, quel est leur rôle et quel est le vôtre ?**  
143 **[QUESTION 5]**

144 E2 : Leur rôle à eux, c'est la stimulation et la mise en place des préconisations. Et le mien, il est, vraiment  
145 plus, sur de la préconisation. Clairement, les familles que je vois, alors sauf pour une, elles ont toutes un  
146 suivi orthophoniste. En tout cas, je pense, là, au plus petit parce que ça a été plus flagrant, il était petit. Je  
147 fais beaucoup plus de préconisations, et de matériel et d'installation et d'essais que ne le ferais  
148 l'orthophoniste. Et je pense que les deux sont très complémentaires. Mais je suis beaucoup plus dans de  
149 la préconisation donc dans varier les outils, proposer des objets qu'on va mettre en bouche juste pour de  
150 la stimulation oro-faciale. Que le font quand même moins les orthophonistes. Je trouve. Moi je suis quand  
151 même plus dans de la préconisation dans de l'essai-erreur et dans de la stimulation oro-faciale que ne font  
152 pas toutes les orthophonistes. En tout cas celles de mon secteur, elles ne sont, je trouve, pas bien formée  
153 aux massages oro-faciaux.

154 **A.L : Ok. Et le fait que... ce que vous dites c'est que le rôle des parents est qu'ils reproduisent, qu'ils**  
155 **appliquent toutes vos préconisations. Ça ce sont des attentes que vous avez mais est-ce que les exprimer**  
156 **aux parents ? Dès le départ, ce que vous attendez d'eux, ce qu'ils attendent de vous ...**

157 E2 : Oui, je l'exprime quand même assez... Je pense que je l'exprime très explicitement, mais je pense  
158 qu'eux même ne savent pas. Donc, même en leur demandant d'y réfléchir, c'est compliqué d'élaborer du  
159 coup, pour eux, un objectif parce qu'ils aimeraient qu'il y ait plus de colère, que ... Je trouve qu'il y a trop  
160 de demandes finalement. Et après, je pense qu'ils ont en tête qu'il faut de la complémentarité par rapport  
161 à l'orthophoniste et ils viennent pour ça en disant : oui, on aimerait avoir une prise en charge  
162 pluridisciplinaire. À la fois, je ne sais pas s'ils savent vraiment ce qu'ils peuvent attendre de moi.

163 **A.L : D'accord.**

164 E2 : Voilà. Donc je pense qu'il y a une forme de méconnaissance et une forme de... Méconnaissance et  
165 presque de trop grande confiance aussi, en se disant : elle, elle va nous dire et elle va savoir. Donc ça les  
166 surprend quand moi, je leur dis : c'est quoi votre... C'est quoi l'objectif... Notre objectif de travail,  
167 finalement. Ils s'attendent presque à ce que ça soit moi qui le dise. Et des fois, je vais tomber à côté parce  
168 que je vais leur dire : oui, on va élargir le panel alimentaire alors qu'eux veulent juste que l'enfant soit déjà  
169 plus serein. Ce qui est déjà bien, mais comme ils n'arrivent pas à l'exprimer, c'est compliqué.

170 **A.L : Ok. Du coup comment vous pourrez qualifier cet échange, cette relation, ce travail entre**  
171 **l'ergothérapeute et la famille ? [QUESTION 6]**

172 E2 : Le qualifier ? Je vais dire de partenariat. Ou de ... collaboration ? Non je vais ... Je les considère quand  
173 même comme partenaires, clairement.

174 **A.L : Ouais. Ok.**

175 E2 : Ça, ça serait le maître-mot, partenariat.

176 **A.L : Et pour vous, qu'est-ce que... Enfin, pourquoi, c'est vraiment important, justement, qu'il y ait un**  
177 **partenariat pour une prise en charge d'enfants présentant un trouble de l'oralité alimentaire ?**  
178 **[QUESTION 7]**

179 E2 : Parce que sinon ce n'est pas efficace. Parce que sinon je n'ai pas les observations qu'il me faut. Trois  
180 fois par jour, voire quatre quand ils sont petits parce qu'il y a le goûter. Et si je ne propose pas... Si on ne  
181 propose pas de la stimulation, en amont, de façon régulière notamment parce qu'il y a des troubles  
182 sensoriels qui sont souvent effectivement... Voilà, ils sont associés ou ils sont indépendants... Je ne sais pas  
183 forcément lequel des deux, mais la problématique autour des problèmes alimentaires souvent elle est  
184 sensorielle pour les enfants que l'on reçoit ce n'est pas une phobie de la couleur ou un truc dans le genre-  
185 là. Ça peut exister, mais il n'y a pas que ça. Donc les stratégies sensorielles, elles vont forcément nécessiter  
186 une intervention régulière, pluriquotidienne. Avec une séance. Même si je mettais deux séances par  
187 semaine ça ne serait pas suffisant. Il faut que les parents puissent appliquer les stratégies. Enfin, les  
188 protocoles de stimulation oro-faciale, etc.

189 **A.L : Ok. Et selon vous, qu'est-ce qui... quels sont les éléments importants pour qu'il y ait un partenariat**  
190 **avec la famille ? [QUESTION 8]**

191 E2 : Leur présence systématique aux séances. Peut-être la mise en place d'un guide de route. Enfin, où ils  
192 peuvent remplir, justement, tous les aliments qui ont été testés. Le problème, c'est qu'on l'a fait mais...  
193 Donc, ils le remplissent, ils me le ramènent et finalement, comme je suis en entretien avec eux, je ne peux  
194 pas forcément le consulter. Je n'ai pas trouvé de truc très efficace pour ça, mais je pense qu'il faudrait  
195 vraiment pouvoir renseigner puis avoir les informations. Parce que, finalement, ce sont eux qui sont les  
196 détenteurs des informations sans que je puisse vraiment avoir le temps, moi, de les consulter. Donc ça je

197 pense que c'est un peu problématique. On pourrait faire un truc en ligne. Mais ça aussi, il faudrait que je  
198 m'accorde du temps pour aller le regarder. Donc si... Je ne me rappelle même plus, de la question.

199 **A.L : Quels sont les éléments importants, selon vous, pour qu'il y ait un partenariat ? Sinon, qu'est-ce**  
200 **qui pourrait favoriser ce partenariat ?**

201 E2 : Ah oui. Moi, je pense, je ne vais pas dire une formation initiale, mais une compréhension de la  
202 problématique, autour des troubles de l'oralité alimentaire. Parce qu'il y a, quand même, pour certains du  
203 scepticisme au niveau du couple, quand il y a les deux parents, sur : oui il le fait exprès, c'est parce que  
204 c'est toi qui lui donnes à manger, voilà... Bref. Et il y a aussi une forte pression souvent familiale des grands-  
205 parents sur : vous ne faites pas comme il faut pour l'alimentation de l'enfant. Du coup, les familles sont un  
206 peu désorientées. Donc, je pense que quand elles ont bien compris que, effectivement, que leur enfant  
207 présente des troubles avérés au niveau perceptif, ça marche quand même mieux et elles sont plus souples  
208 et revoient leurs exigences. Je pense qu'une sensibilisation à minima, voir une minie formation des grands  
209 principes pour avoir des troubles alimentaires est nécessaire.

210 **A.L : Et est-ce qu'il y a des choses que vous essayez de chercher pour que justement vous... Comment**  
211 **expliquer... Est-ce que vous avez le ressenti justement qu'ils vous font peut-être déjà trop confiance dès**  
212 **le départ comme vous avez dit tout à l'heure. C'est le professionnel, il va avoir un peu toutes les réponses**  
213 **à mes questions. Est-ce que justement, dès le départ, vous essayez, vous en tant qu'ergothérapeute de**  
214 **rechercher des choses pour qu'il y ait un partenariat assez efficace ? Ou justement, malgré les difficultés**  
215 **qui peut être rencontrées avec justement une méconnaissance du trouble, mais qui fait que le parent**  
216 **va être plus impliqué ?**

217 E2 : Je pense que dans l'entretien de départ, j'essaie quand même de poser les jalons. Mais je pense que  
218 je n'ai pas assez de recul. Je pense que maintenant, c'est sûr que si j'avais un nouveau patient avec des  
219 troubles de l'oralité, je ferais peut-être différemment sur l'entretien. Il y aurait peut-être un entretien et  
220 peut-être aussi un temps pris sur justement ce que j'attends d'eux et sur le fait de nommer et d'explicitier  
221 sur le fait qu'au-delà de leur présence pendant la séance, qu'il va y avoir un travail à faire et que pour ça,  
222 en amont, j'aimerais qu'ils comprennent les enjeux alimentaires. Donc je pense que j'ajouterais presque  
223 un temps avant l'intervention avec l'enfant qui serait intermédiaire au temps d'évaluation et au temps de  
224 pratique. Il y aurait un temps supplémentaire pour expliciter ce rôle, cette collaboration quoi...

225 **A.L : Ouais, en fait, qu'il y ait un peu comme une relation égalitaire où justement chacun est**  
226 **complémentaire et chacun travaille avec ses compétences, de son côté pour qu'il y ait un but...**

227 E2 : Ouais, alors je pense que ça se fait bien sur l'entretien. Mais je pense que la partie, incompréhension  
228 du trouble et compréhension de mes techniques à disposition... Je l'ai fait, en tout cas, avec le tout petit.  
229 Je leur ai dit : écouter il y a trois pistes en ergothérapie pour aborder le panel de votre enfant, c'est soit  
230 on fait du micro gradué, soit on fait des approches cognitivo-comportementales, soit on fait ceci. Et je



231 pense qu'il faut vraiment poser les feuilles sur le bureau et dire : écoutez, ça je ne vous explique pas, car il  
232 est vraiment petit et ce n'est pas approprié, il nous reste deux autres options, avec quoi vous vous sentez  
233 le plus à l'aise. Et ça je pense que ça a été assez efficace. Et je pense qu'il faudrait vraiment poser... Alors  
234 peut-être pas entre l'évaluation et la pratique, mais à un instant donné en dehors de la présence de  
235 l'enfant, pour dire écoutez, à quoi vous vous engagez ou dans quoi vous vous sentez le plus à l'aise pour  
236 travailler ?

237 **A.L : D'accord. Et comment vous faites pour vous adapter à chaque famille ? Sur quoi vous vous**  
238 **adaptez ? Est-ce qu'il y a des choses en particulier ? Enfin, là vous avez donné un élément, vous**  
239 **accompagnez si la personne ne se sent peut-être pas à l'aise avec une technique, vous allez l'aiguiller.**  
240 **Est-ce qu'il y a des choses sur quoi, vous vous adaptez ? [QUESTION 9]**

241 E2 : Des fois sur les aspects culturels.

242 **A.L : Ouais.**

243 E2 : Le contact physique sur l'enfant n'est pas forcément évident. Enfin d'être dans quelque chose de  
244 trop... Parce qu'ils ont quand même l'impression que ça... Enfin, trop affectueux. Je ne sais pas si c'est  
245 délétère mais... Il y a dans certaines cultures le fait que, voilà, c'est un enfant, il grandit, il ne faut pas que  
246 l'on soit sur son dos sans arrêt même si c'est un petit. Et c'est vrai que les stratégies en rééducation, entre  
247 guillemets de stimulation, elles vont proposer des moments un peu plus ludiques à l'enfant. Je leur dis :  
248 vous faites ça pendant un câlin, vous faites ça pendant des chatouilles, etc. Et vous vous insérez dans un  
249 petit rituel sympa. Ça, je pense qu'au niveau des cultures ça peut être problématique. Je m'adapte à ça et  
250 je m'adapte aussi aux temps de disponibilité des parents. Parce que c'est sûr que quand c'est des parents  
251 qui travaillent, tous les deux, pour proposer régulièrement des stimulations, c'est compliqué. Et je pense  
252 que c'est vraiment le contexte quand ça marche bien... D'un, c'est quand ils sont petits, forcément  
253 intervention précoce, et la disponibilité de la maman qui va être à domicile et que l'enfant n'est pas gardé,  
254 quoi, par exemple. Il y a ça, il y a la réalité de la préconisation. Est-ce que ça va être faisable pour la famille  
255 de réaliser les préconisations. Ou, est-ce que le contexte de l'enfant fait qu'il va falloir revoir les  
256 stimulations à la baisse parce que le contexte ne le permet pas. Donc ça, j'essaie quand même de faire  
257 attention.

258 **A.L : D'accord. Et est-ce que vous prenez en compte les besoins de la famille ? Parce que certes le but**  
259 **commun, c'est l'enfant. Mais est-ce que vous pensez que vous prenez quand même en compte les**  
260 **besoins des parents et de l'enfant, de la famille entièrement ? [QUESTION 10]**

261 E2 : En tout cas, je me bats pour. Je vais dire oui parce que je leur demande quels sont leurs besoins. Est-  
262 ce que c'est qu'il soit assis, voilà. Après, je pense qu'il mange debout, ils s'en foutent finalement. Qu'il  
263 mange avec n'importe quelle cuillère ils s'en fichent. Encore que, ce n'est pas tout à fait vrai. Tant qu'il y  
264 a quelque chose qui marche, ça leur va. Mais ils sont peu à m'exprimer des besoins. Parce que je pourrais

265 avoir, oui j'aimerais au moins qu'il sache manger proprement ou de façon un petit peu variée quand il est  
266 à l'école, mais à la maison s'il ne le fait pas, ce n'est pas grave. Je n'ai pas ce type de précision.

267 **A.L : Oui, ok. Et par quels moyens vous communiquez avec les familles ? Est-ce que c'est en fonction de**  
268 **la famille que vous utilisez un certain moyen de communication ? [QUESTION 11] Ou, est-ce vous qui**  
269 **mettez...**

270 E2 : Alors, le face-à-face évidemment. Quand ça n'est pas toutes les semaines, parce que ça arrive que ça ne  
271 soit pas toutes les semaines. Quand le suivi s'espace, par de l'envoi de texto juste pour savoir comment ça  
272 va bien. Enfin, si ça va bien. Et après un cahier, mais je vous dis, je ne trouve pas que ça soit si fonctionnelle  
273 que ça, parce que la famille elle avait mis ça, c'était super, il y avait un lien entre du coup... Le cahier il  
274 gravite avec l'orthophoniste, l'ergothérapeute et la famille. Mais à la fin de séance, nous on n'a pas le  
275 temps, nous, de le consulter. Et je n'ai pas trouvé de solution. Je pense vraiment qu'il faudrait qu'il y ait  
276 une plateforme, du coup, pour qu'on puisse tous consulter à un moment donné. J'avais pris des photos du  
277 cahier, mais en fait, je me rends compte que je n'ai pas le temps... Il faudrait presque que je puisse  
278 m'accorder du temps, dans l'emploi du temps, pour consulter ce cahier, soit en plateforme soit avec les  
279 photos que j'ai prise du cahier, mais voilà, il faut trouver le temps. C'est du temps qui ne serait pas facturé.  
280 Enfin, vous voyez il y a tous ces enjeux-là. C'est quand même une réalité.

281 **A.L : Ok. Donc vous essayez quand même d'utiliser les moyens que les parents vous proposent...**

282 E2 : Oui. Alors, souvent... Je ne sais plus pour le cahier, qui était à l'initiative de ça. Mais l'échange en face-  
283 à-face, il est fondamental. Effectivement, les échanges par mail ou par texto, c'est très bien aussi. Ça  
284 permet de garder du lien.

285 **A.L : Et, justement, les informations que vous échangez c'est principalement sur l'enfant, finalement ?**

286 E2 : Alors oui, c'est sur : qu'est-ce qu'il mange, s'il a encore des hauts-de-cœurs, s'il a varié son  
287 alimentation, sur des choses comme ça. Les familles me disent souvent : là il a mangé ça, on était surpris  
288 ou tiens, c'est bizarre il ne mange plus ça alors qu'il adorait. Voilà.

289 **A.L : D'accord. Est-ce que vous pensez que l'utilisation, de tout ce qui est soutien et ressources, comme**  
290 **des groupes d'échange, des associations, sont importants, à la fois pour vous en tant qu'ergothérapeute**  
291 **et à la fois pour les familles ? [QUESTION 12]**

292 E2 : Alors, pour les familles je ne sais pas. Ils n'ont pas trop expérimenté ça, mais je pense que c'est bien  
293 pour se sentir moins seuls et pour se sentir confortés que leur enfant, il présente vraiment des troubles  
294 avérés et que ce n'est pas une question de mauvaise éducation de leur part ou de caprice de l'enfant. Donc  
295 ça, je pense que ça serait bien, mais je pense que les familles que j'ai rencontrées, elles l'ont peu  
296 expérimenté. Et pour nous, ergothérapeutes, oui ça soutient. D'autant plus que la pratique des troubles  
297 de l'oralité, en France, hormis Mme X, globalement, elle est quand même peu... Je vais dire peu répandue.

298 Ça tend à s'étendre. Elle forme beaucoup, mais on n'est pas encore, je pense, assez à se sentir bien assis  
299 dans la pratique.

300 **A.L : Ouais.**

301 E2 : Je pense que c'est trop, trop récent. Et puis peut-être parce qu'aussi, on n'en voit pas tant que ça.  
302 Proportionnellement parlant, même si les troubles, je pense qu'ils sont beaucoup plus nombreux que ce  
303 que l'on recense nous dans nos cabinets. On ne se sent pas encore assez expert dans les troubles de  
304 l'oralité.

305 **A.L : Ouais. Et vous avez dit qu'ils ont peu expérimenté. Est-ce que c'est quelque chose que vous avez**  
306 **déjà essayé de proposer à certains parents ...**

307 E2 : Non, honnêtement, jamais. Ça ne m'est pas arrivé.

308 **A.L : D'accord mais est-ce que vous pensez que vous avez un rôle, justement, à jouer là-dedans ?**

309 E2 : Pourquoi moi, mais après, je pense qu'il faut avoir des ressources locales ou des ressources de réseaux  
310 et je ne sais pas la qualité des réseaux qui existent pour les familles. Donc, du coup, je ne veux pas proposer  
311 un truc dont j'ignore la qualité des informations échangées. Et si c'était au niveau local avec des rendez-  
312 vous, par contre pourquoi pas, mais il n'y a rien qui se fait sur mon secteur. En tout cas, à ma connaissance.

313 **A.L : Ok. Bon, on arrive un peu vers la fin. Est-ce que du coup... Bon, vous avez déjà cité certaines**  
314 **difficultés que vous rencontrées avec des parents. Mais est-ce qu'il y a des choses qui ressortent quand**  
315 **même pas mal dans votre pratique ? Quelles sont les difficultés que vous rencontré vraiment avec les**  
316 **parents dans les prises en charge ? [QUESTION 13]**

317 E2 : La plus grosse difficulté de pratique de stratégie. Je pense, après, que leur observation elle est bonne,  
318 ils peuvent me dire oui il a fait ça de différent par rapport à d'habitude. Mais je pense que l'absence de  
319 mise en pratique, c'est la difficulté principale.

320 **A.L : D'accord. Mais ça, enfin, est-ce que, justement, vous avez ressorti des freins, des limites qui font**  
321 **qu'ils ont des difficultés à...**

322 E2 : Ils ont des difficultés à le faire soi, parce qu'ils n'en voient pas l'intérêt. Enfin, du moins l'importance,  
323 pas l'intérêt. L'importance que ça peut avoir de le faire plusieurs fois par jour, régulièrement. Ça, je pense  
324 qu'ils ne mesurent vraiment pas l'importance. Et après l'autre difficulté, c'est l'activité professionnelle.  
325 Très, très clairement. Si l'enfant, il est... soit scolarisé. Ça c'est moins ceux que je vois. Mais les enfants qui  
326 sont en crèche, ou à la maison, ou le nombre de frères et sœurs dans la fratrie parce qu'il faut aussi  
327 s'occuper des autres. Ça, ça peut être effectivement problématique. Après, il y a des familles qui sont  
328 formidables, qui vont toujours à se libérer du temps pour pouvoir le faire, mais c'est vrai que c'est assez  
329 coûteux. Donc si les résultats n'apparaissent pas assez rapidement, ils vont se fatiguer aussi et ça va  
330 s'assouplir également.

331 **A.L : Ouais. Et si elles ne comprennent pas l'importance, est-ce qu'il y a des choses qui... Enfin, est-ce**  
332 **que c'est parce qu'elles ont plutôt une méconnaissance du trouble et de, justement, du pourquoi comme**  
333 **vous avez dit... Des fois, il y a certains parents qui ont dû mal à comprendre pourquoi on fait des**  
334 **stimulations...**

335 E2 : Elles vont finir par comprendre le pourquoi. Ça, je pense qu'elles l'intègrent. Mais je pense que... Je  
336 ne vais pas dire que c'est comme le brossage des dents, mais on sait qu'en théorie, c'est trois fois par jour  
337 et puis la réalité, c'est de se dire que le midi, on est au boulot on ne le fait pas. On va le faire le soir  
338 systématiquement et le matin en fonction de si on a le temps quoi. Et, en gros, c'est presque ça. Et je me  
339 dis, des fois elles savent qu'il faut le faire, mais elle se disent : bon est-ce que ça va changer la donne si je  
340 zappe une fois. Et, je pense qu'il y a plus ça. C'est de se dire est-ce que vraiment c'est vital ou ça va changer  
341 vraiment, de façon cruciale, l'apparition des résultats escomptés. Du coup, je pense qu'ils ne mesurent  
342 pas, effectivement, que si on ne le fait pas régulièrement, ça va reculer d'autant plus, ou du coup ça n'aura  
343 aucune action parce que de toute façon la stimulation elle ne peut pas s'intégrer comme ça.

344 **A.L : D'accord. Bon, vous donnez déjà quelques réponses à la dernière question qui est, justement,**  
345 **comment vous ressentez ... Enfin, ressentez-vous le partenariat dans vos prises en charge ? Qu'est-ce**  
346 **que ça vous apporte à vous, en tant qu'ergothérapeute ? [QUESTION 14]**

347 E2 : Je trouve que le fait qu'ils soient là systématiquement. Notamment, parce que ce sont des petits. Je  
348 trouve qu'on a un partenariat avec la famille, je trouve, beaucoup plus fort que dans les autres suivis même  
349 s'il y a des moments forts. Mais la part active, du rôle du parent elle change vraiment considérablement  
350 le lien qu'on peut avoir avec les autres familles, comparativement. Ça, je crois que c'est quelque chose  
351 que je n'avais pas éprouvé à ce point. Une telle collaboration. Enfin, en tout cas, c'est quelque chose qu'ils  
352 éprouvent eux aussi et puis, ils constatent aussi les bénéfices du travail. Et donc du coup, parfois ça peut  
353 aller super vite. Moi, avec mes autistes, le travail où l'on est sur plutôt du long terme. Et je suis aussi ravie  
354 de voir que, quand ils viennent pour des troubles alimentaires parce qu'ils sont petits et qu'ils ne viennent  
355 pas d'ailleurs pour des troubles de motricité fine, comme c'est beaucoup le cas. En tout cas, pas encore.  
356 J'ai des suivis qui sont plus courts et je trouve ça aussi bien. C'est valorisant, pour nous, ergothérapeutes,  
357 de se dire ok ça à porter ses fruits rapidement. Alors ce n'est pas interdit qu'on les retrouvera après pour  
358 d'autres problématiques ou qu'ils reviennent pour d'autres problèmes alimentaires. Mais je trouve que ça  
359 a un côté valorisant dans le travail, d'avoir ce lien de confiance et une implication familiale.

360 **A.L : Ouais, et pour vous, ce partenariat a vraiment un impact sur l'enfant, sur ses difficultés...**

361 E2 : Clairement. S'il n'y avait pas ce partenariat, même si la présence familiale, si je considère au-delà de  
362 la présence, qu'il n'y avait pas de partenariat, je n'aurais pas de résultat.

363 **A.L : S'il n'y a pas d'implication...**

364 E2 : Ouais, je n'ai pas de résultat.

365 **A.L : Ouais.**

366 E2 : Enfin là, c'est mon ressenti après, ça pourrait évoluer si on se revoyait dans deux-trois ans mais  
367 actuellement je, là où ça pêche c'est parce que les familles, elles ne le font pas assez. Et je ne peux pas  
368 être jugeant parce que je connais l'activité professionnelle de certain, c'est compliqué, j'entends bien. On  
369 ne peut même pas leur jeter la pierre parce qu'effectivement, la vie fait que ça reste compliqué.

370 **A.L : Ok. Dernière question, est-ce que vous connaissez l'approche centrée sur la famille ?**

371 E2 : Oui mais ce n'est pas quelque chose que je vais mettre en pratique de façon académique j'ai envie de  
372 dire, je le fais plutôt sur de l'intuition sur le fait d'impliquer la famille. Donc, non. Je ne vais pas dire que je  
373 la pratique, mais je la connais.

374 **A.L : Vous la connaissez ok. Bon là, c'est plus personnel, mais vous en avez entendu parler comment ?**

375 E2 : Parce que j'ai des collègues qui font ça plus, plus, plus. Mais je trouve aussi que c'est des collègues qui  
376 font ça quand elles ont du temps. Je pense, notamment, à des collègues qui travaillent en SESSAD et je  
377 trouve qu'on a beaucoup plus de temps. Qui vont être disponibles pour pouvoir travailler avec l'enfant et  
378 avec la famille et créer ses liens plus réguliers, de soutien, etc. Que sur une réalité de libéral où il y a une  
379 facturation. Il y a aussi ce rapport à l'argent qui est compliqué sur la prise en charge des troubles de l'oralité  
380 alimentaire. Il faut être à l'aise de facturer alors qu'il n'y a pas de résultat. Il faut être à l'aise de facturer  
381 alors qu'on n'a pas forcément touché l'enfant. On est plus dans de la préconisation. Je pense que le milieu  
382 dans lequel on travaille, on a une incidence aussi sur notre façon d'être à l'aise et sur les stratégies et les  
383 approches.

384 **A.L : D'accord. Est-ce que vous avez des éléments à ajouter ?**

385 E2 : Non mais c'est vrai que cette ouverture-là sur l'approche je pense qu'elle devrait être intéressante sur  
386 la façon dont nos lieux d'exercice, je pense que ça peut créer une différence, je pense. En tout cas, c'est  
387 mon avis personnel.

388 **A.L : Ok. Parce que, du coup, c'est le concept que j'essaye de développer dans mon mémoire. Que  
389 l'utilisation de cette approche va favoriser l'implication des parents.**

390 E2 : Ouais, ouais, je pense clairement que ça favorise ça. Après, je pense juste qu'il y a cette réalité de  
391 rapport au temps et ce rapport coût financier que ça implique. Et c'est pour ça que des fois, je me dis que  
392 deux séances par semaine, en tout cas pour les familles qui ont du mal à appliquer, un bonus. Mais il faut  
393 pouvoir le financer. Et puis je vous dis, il y a cette histoire autour du cahier. Oui, ça va nous demander aussi  
394 du temps, en amont ou en aval, peu importe. Mais il faut pouvoir le facturer. Donc ça pourrait être mieux,  
395 je pense, si on était dans un autre cadre de travail. Je pense que je serais en SESSAD encore, ça serait  
396 complètement différent.

397 **A.L : Ok.**

398 E2 : Et du coup, je pourrais peut-être me rendre plus facilement à domicile que je ne le fais actuellement  
399 avec mon emploi du temps du cabinet.

400 **A.L : Ouais. Vraiment, pour vous, le fait d'aller au domicile, ça a aussi un...**

401 E2 : Ouais, c'est vraiment mieux, c'est évident. Parce qu'il y a des enfants qui vont arriver à manger dans  
402 le cadre du cabinet parce qu'il n'y a pas de stimulation, parce qu'il n'y a pas la télévision, parce qu'il n'y a  
403 pas la petite sœur, parce qu'il y a la chaise haute qui va bien. Et ce n'est pas forcément le cas à domicile.  
404 Donc c'est sûr qu'il y a pleins d'éléments qui sont à prendre en compte. Notamment, l'environnement que  
405 l'on ne peut pas transposer à domicile.

406 **A.L : Oui. D'accord. C'est bon pour moi.**

407 E2 : D'accord.

408 **A.L : C'était très enrichissant, merci beaucoup.**

409 E2 : De rien.

## Annexe X – Retranscription d’entretien – Parent n°2 (P2) en lien avec l’ergothérapeute n°2

Date : 08/04/2020

Durée : 28 minutes

Consentement reçu par la maman pour l’enregistrement de l’entretien.

- 1 **Alexia LOT (A.L) :** Pour commencer, on va faire quelques petites généralités, quelques questions puis on  
2 s’axera après sur la prise en charge en ergothérapie de votre enfant.
- 3 P1 : D’accord.
- 4 **A.L: Est-ce que, pour commencer, vous pouvez me dire le nombre d’enfant et le nombre d’adulte à votre**  
5 **domicile ? [QUESTION 1]**
- 6 P1 : On a une fille et on est deux adultes.
- 7 **A.L: D’accord. Maintenant, est-ce que vous pouvez présenter votre fille, son âge, s’il y a un diagnostic,**  
8 **depuis quand elle est prise en charge en ergothérapie ? [QUESTION 2]**
- 9 P1 : D’accord. Donc, elle s’appelle A, elle est née en juillet 2017 et a 34 mois.
- 10 **A.L: D’accord. Le trouble de l’oralité alimentaire a été diagnostiqué quand ?**
- 11 P1 : En décembre 2019.
- 12 **A.L: D’accord.**
- 13 P1 : Sachant qu’elle en a depuis toujours, du coup mais ça a été diagnostiqué en décembre 2019. Elle est  
14 née, en fait, je ne sais pas si c’est important ou pas, mais avec une agénésie de la main droite.
- 15 **A.L: D’accord.**
- 16 P1 : Donc voilà. Elle a toujours eu des problèmes alimentaires et ça va mieux, un petit peu mieux, depuis  
17 qu’on a commencé ... Enfin, depuis qu’on ne se braque plus en se disant qu’elle fait exprès et qu’on a  
18 compris. Dès le début, je savais qu’il y avait une hypersensibilité tactile et gustative ais je ne pensais pas ...  
19 Vu que je suis dans le métier, je me suis dit : bon elle est hypersensible mais je ne pensais pas qu’il y avait  
20 autant de ... enfin, qu’il y avait un trouble de l’oralité à ce point-là. Avec, au niveau position de la langue,  
21 au niveau coordination, tout ça, enfin, je ne pensais pas à ça.
- 22 **A.L : D’accord. Mais vous connaissiez avant, puisque vous êtes dans le domaine de la santé, peut-être**  
23 **que ? Vous connaissiez le trouble de l’oralité alimentaire ?**
- 24 P1 : Oui. Alors, oui mais rapidement. Je connaissais pus en lien avec tout ce qui est perception sensorielle  
25 puisque je suis spécialisée dans l’autisme. Mais voilà, je ne savais pas du tout repérer de difficultés au  
26 niveau de la position de la langue, des choses comme ça. Ce n’était pas pour moi ... Elle s’étouffait quand  
27 elle buvait au verre donc elle a mis très très longtemps avant de boire au verre.

28 **A.L : D'accord.**

29 P1 : Et puis, elle mangeait très très peu parce que ça la fatiguait et ça lui demandait beaucoup d'effort. Ça  
30 l'embêtait clairement.

31 **A.L : Oui, d'accord. Alors, c'est peut-être plus facile pour vous, mais comment vous les définissez les**  
32 **troubles de l'oralité alimentaire ? [QUESTION 3]**

33 P1 : Pour moi, les troubles de l'oralité alimentaire c'est des difficultés à se nourrir en lien, soit du coup,  
34 maintenant je sais ... avec quelque chose de mécanique et/ou en lien avec le sensoriel.

35 **A.L : Et tout ça, ça vous a ... enfin, c'est l'ergothérapeute qui vous a permis de connaître un peu mieux**  
36 **les troubles, finalement ?**

37 P1 : Oui.

38 **A.L : D'accord. Est-ce qu'elle est prise en charge par d'autres professionnels par rapport à ça ?**

39 P1 : Non. Alors après, elle a développé un bégaiement en janvier. Du coup, on a vu une orthophoniste, qui  
40 fait partie de mes relations. Donc, on a vu ma collègue qui nous a vu par rapport à ça et qui nous a rassurée  
41 mais du coup, ça m'a permis de voir ... Enfin, je me suis beaucoup renseignée sur le sujet et ça m'a permis  
42 de voir que c'était aussi un trouble de l'oralité. Et ça, je ne l'avais pas en tête, que le bégaiement pouvait  
43 être un trouble de l'oralité.

44 **A.L : Ok. Et ce trouble, le trouble de l'oralité alimentaire de votre enfant, est-ce qu'il a un impact sur**  
45 **votre vie familiale ? [QUESTION 4]**

46 P1 : Ah oui.

47 **A.L : Ça impacte quoi ?**

48 P1 : Depuis ... L'impact c'est que les repas sont toujours une source de stress. Parce qu'on sait que ... Moi,  
49 je sais que je vais manger froid à la fin de toute façon. Que je fasse à manger et que j'ai toujours le stress  
50 de me dire : est-ce qu'elle va au moins goûter ? est-ce que je ne fais pas ça pour rien ? Voilà c'est des  
51 choses comme ça, c'est avant quand elle ne mangeait pas le soir je savais que la nuit elle allait forcément  
52 me réveiller quand elle était plus petite pour pouvoir ... parce qu'elle aurait faim.

53 **A.L : Oui.**

54 P1 : Et puis, du coup, avant j'avais dans l'idée, avant d'avoir ma fille, je me disais je lui ferais pleins de  
55 repas, je ferais vachement attention, tout ça, tout ça. Et en fait, j'ai commencé à vouloir lui faire à manger  
56 puis vu que ça ne fonctionnait pas, elle a mangé des petits pots. Parce que je préférais jeter des petits pots  
57 que j'ouvrais en trois secondes plutôt que de faire à manger. Et là, en fait, même nous on ne mange plus  
58 du tout équilibré parce que ... Enfin, voilà, elle mange que des pâtes, quoi. Jusque-là elle mangeait que des  
59 pâtes et puis ça va un peu mieux depuis un bon mois. Mais il y a très peu de légumes. Il y a que des haricots  
60 verts qu'elle mange en légume.



61 **A.L : Et, donc vous me dites qu'il y a un stress au repas ... Avant que le diagnostic des troubles de l'oralité**  
62 **soit posé, est-ce qu'elle avait des difficultés au niveau de la prise du biberon ou la tétée au sein ?**

63 P1 : Oui.

64 **A.L : Et vous pensiez, à ce moment-là, que c'était de votre faute ou vous aviez déjà ce côté, elle a des**  
65 **difficultés ... ?**

66 P1 : Oh oui. De suite, j'ai pensé que c'était en lien avec moi, déjà parce que... enfin, je ne suis pas arrivée  
67 à l'allaiter correctement. J'avais un fort rejet ... Enfin, je ne sais plus comment ça s'appelle au niveau d'un  
68 de mes seins, en fait, il y avait un fort reflexe d'éjection, je crois que ça s'appelle. Et, du coup, elle  
69 s'étouffait. Donc, forcément, c'est ... Voilà. Après, je pensais que c'était en lien avec sa petite main parce  
70 qu'elle pouvait téter sa petite main qui est plus grosse qu'un pouce. Donc, je pense qu'elle a dû aussi avoir  
71 ... Enfin, ne pas avoir cette ... Je ne sais pas comment l'expliquer. Enfin, je pense qu'elle ne s'est pas  
72 développée comme d'autres enfants qui ont sucés seulement leur pouce. Du coup, elle a une agénésie,  
73 elle n'a pas de doigts mais elle a le reste. Elle a quand même la moitié de sa paume de main. Donc ça, elle  
74 le met dans la bouche entièrement. Donc, voilà, il y a eu ça. Et puis après, moi, au niveau alimentaire j'ai  
75 aussi eu des troubles alimentaires donc, voilà, de suite je me suis dit que c'est forcément moi, c'est en lien  
76 avec moi. Donc je ne pense pas que j'ai un trouble parce que de suite on se pose la question : est-ce que  
77 moi aussi j'ai un trouble de l'oralité ? Après, je pense que oui, j'ai une hypersensibilité gustative et tactile  
78 donc c'est pour ça que je l'ai repéré chez elle aussi. Mais voilà, quand elle était bébé, elle mangeait très  
79 très peu mais elle mangeait quand même ses légumes, tout ce qu'on lui proposait, elle le mangeait. Mais  
80 elle mangeait très peu. On jetait les trois quarts de tous ses pots, quoi.

81 **A.L : D'accord. Donc un stress pendant tous les repas et ...**

82 P1 : Ah oui et puis une de culpabilité de la part de nos familles qui pouvaient nous dire : c'est parce que tu  
83 ne lui fais pas à manger toi-même, c'est parce que ... mais tu ne lui as pas fait encore goûter ça. Je disais  
84 mais quel est l'intérêt elle ne le mangerait pas ... Il y a eu quand même ... Ouais, ça a été hyper, puis ça  
85 l'est toujours, c'est toujours très compliqué.

86 **A.L : C'est-à-dire que c'est très peu connu et c'est difficile de faire comprendre aussi que l'enfant a ...**

87 P1 : Ah oui, j'ai même des amis quand on va ... On allait chez des amis, on ne restait jamais manger chez  
88 eux, parce que c'était trop la galère. Et oui, j'ai une copine qui me dit ... Qui lui dit : est-ce que tu veux  
89 manger des légumes et ma fille qui lui dit oui. Et elle me dit du coup : t'as vu je vais lui faire manger des  
90 légumes. Et là, on a juste envie de lui dire : je te la laisse si tu veux, on verra si elle mange des légumes.  
91 Donc, ouais c'était hyper dur parce qu'elle peut le faire chez d'autre mais après elle va manger quoi ? deux  
92 cuillerées.

93 **A.L : Pour faire plaisir.**

94 P1 : Ouais, c'est ça.

95 **A.L : Mais ce n'est pas un plaisir pour elle.**

96 P1 : Non. Ah non, pas du tout. Elle mange que du chocolat et des pâtes.

97 **A.L : C'est déjà ça. En espérant que ça aille mieux petit à petit. Du coup, puisque je n'ai pas encore fait**

98 **l'entretien avec l'ergothérapeute, je vais vous demander de m'expliquer rapidement comment se**

99 **déroule la prise en charge et surtout l'évaluation, le premier rendez-vous ? [QUESTION 5]**

100 P1 : Ça s'est passé chez moi, déjà. Après ma fille avait quelques craintes sur certains objets. Elle a été un

101 peu réticente sur d'autres. Après, elle a fait ce que l'ergothérapeute lui a demandé.

102 **A.L : Oui.**

103 P1 : Après, je ne sais pas ce que vous voulez comme détails ?

104 **A.L : Après ... je verrais avec elle demain sur tout ce qui est la partie ergothérapie, les outils, etc. Mais**

105 **elle vous a posé des questions sur toute l'histoire de l'alimentation de votre fille ...**

106 P1 : Ah oui, elle avait son questionnaire, ouais.

107 **A.L : D'accord et les séances se déroulent à domicile ou au cabinet ?**

108 P1 : Non non, c'est au cabinet. Là, les séances à domicile c'est parce qu'on en pouvait plus et qu'elle n'avait

109 plus de place pour nous recevoir.

110 **A.L : Ah d'accord.**

111 P1 : Donc, du coup, elle est venue un jour où elle ne travaille pas normalement. Mais elle peut en faire à

112 domicile.

113 **A.L : D'accord. Et vous, vous êtes présents à chaque fois, à chaque séance ?**

114 P1 : Oui. Il y a une fois où j'ai voulu les laisser pour vous si ça fonctionnerait bien aussi. Enfin, si ... Et, en

115 fait, j'ai, finalement la séance s'est faite et je suis restée. Je découpais les légumes, les fruits, tout ça. Du

116 coup, je suis restée. Finalement, on y est allés que trois fois. Parce qu'on devait revenir juste avant le

117 confinement. Justement le lundi... Donc voilà.

118 **A.L : D'accord. Donc, finalement vous participez à la séance mais vous êtes plus en observation.**

119 P1 : Oui, après elle me montre s'il y a besoin de montrer des choses. S'il y a besoin, elle me sollicite aussi.

120 **A.L : D'accord, elle peut vous solliciter aussi.**

121 P1 : Oui.

122 **A.L : D'accord. Et, au niveau de votre intégration dans la prise en charge, est-ce que si vous devez donner**

123 **un pourcentage entre vous et l'ergothérapeute ... enfin, comment dire ... Au niveau de votre**

124 **participation. Est-ce que c'est plutôt du 50-50 ou vous pensez que l'ergothérapeute fait plus ou ...**

125 **[QUESTION 10]**

126 P1 : Non, elle fait moins parce que, du coup ... En fait, elle m'a bien expliquée qu'après c'est au quotidien.

127 C'est une prise en charge au quotidien. Du coup, c'est nous qui faisons la prise en charge et elle, elle est là

128 pour voir les progrès et pour réajuster ce qu'on va demander à notre fille, quoi.

129 **A.L : Oui, d'accord.**

130 P1 : Donc, finalement, on fait 80% du travail, je pense, parce qu'on la voit que deux heures par mois, en  
131 gros.

132 **A.L : D'accord. Donc, très peu, finalement.**

133 P1 : Après c'est peut-être parce que c'est ma collègue aussi, mais je peux lui envoyer régulièrement des  
134 photos en lui disant, ou des vidéos en disant : tu as vu elle a mangé de la compote, tu as vu ... Donc, je  
135 pense qu'avec nous, c'est un peu biaisé. Mais, avec nous, elle peut être plus présente qu'avec d'autres. Et  
136 encore, je pense que ... Enfin, elle est hyper présente pour ses patients. Bon, c'est biaisé parce que je  
137 l'adore ...

138 **A.L : C'est sûr que ça peut y jouer ... Après, je verrais avec elle demain où elle me fera plutôt une**  
139 **généralité. Mais du coup, est-ce que vous pouvez prendre des décisions par rapport à la prise en charge**  
140 **de votre fille ? Plutôt au niveau des objectifs, c'est vous qui les avez déterminés les objectifs par rapport**  
141 **à ce que vous voulez en premier. Enfin, prioriser en fonction de vos besoins ? [QUESTION 11]**

142 P1 : Alors, en fait, elle explique ce qu'il faut ... ce qu'il faudrait mettre, dans l'idéal, en place. Elle ajuste en  
143 fonction de la réalité du terrain. Quand je lui dis : ça elle ne veut pas du tout, ça elle veut le faire elle-même  
144 donc je n'y arrive pas, ça elle ne veut pas ouvrir la bouche, voilà ... Donc, en fait, elle va réajuster en disant  
145 que ce n'est pas grave et qu'on laisse tomber pour l'instant, ça on va plutôt faire comme ça, autrement,  
146 etc. Voilà. Mais c'est elle qui met forcément les objectifs. Moi, je n'avais même pas vu toutes les difficultés  
147 que ma fille pouvait avoir quoi.

148 **A.L : D'accord.**

149 P1 : Clairement, ouais. Mais ça a été super rapide, finalement, en faisant ce qu'elle nous disait de faire  
150 quoi.

151 **A.L : Mais est-ce que quand on vous a dit ... Enfin, quand vous avez commencé la prise en charge pour**  
152 **ces troubles, est-ce que vous aviez des attentes, des besoins par rapport à votre fille ? Qu'elle mange,**  
153 **peut-être, cette texture, qu'elle mange cet aliment ...**

154 P1 : Oui. C'était, du coup, qu'elle mange des compotes parce qu'elle ne voulait pas et elle mangeait que  
155 des bananes. Et comme elle est constipée et qu'elle ne mangeait ni légumes ... Enfin, voilà, je me suis dit  
156 des compotes c'est assez indispensable. Donc on a commencé par la compote.

157 **A.L : D'accord. Donc, ouais ...**

158 P1 : C'était ... Après, elle nous a demandé. Elle nous a dit : voilà, qu'est-ce qu'on aimerait qu'elle puisse  
159 manger. Et clairement, on a dit la compote, quoi.

160 **A.L : D'accord. Selon vous, quel est votre rôle et celui de l'ergothérapeute dans la prise en charge de**  
161 **votre enfant ? Vous avez déjà donné des éléments ... Mais, vraiment pour vous, quel est votre rôle et**  
162 **quel est celui de l'ergothérapeute ? [QUESTION 7]**

163 P1 : Mon rôle c'est d'appliquer ce que l'ergothérapeute me dit d'appliquer. Et l'ergothérapeute, son rôle  
164 c'est l'expertise avec l'observation fine, la théorie. Donc, voilà, tout ce qu'on doit mettre en pratique. Nous  
165 on est que des exécutants, finalement. Et tant mieux parce que ça nous permet de nous décharger. Enfin,  
166 moi, après c'est un rôle particulier que j'ai parce que je m'y connais sur certains points et ça permet d'avoir  
167 ce rôle de parent aussi.

168 **A.L : D'accord. En fait, vous sentez comme un accompagnement, finalement ?**

169 P1 : Oui.

170 **A.L : D'accord. Donc vous avez dit que vous mettez en place les conseils, les préconisations de**  
171 **l'ergothérapeute. Mais est-ce que vous rencontrez des difficultés à les mettre en place ? Ou finalement,**  
172 **les difficultés c'est juste parce que votre fille ne veut pas faire ? [QUESTION 12]**

173 P1 : Oui, c'est ça en fait.

174 **A.L : Ce sont les seules difficultés que vous rencontrez ?**

175 P1 : Oui, c'est parce qu'elle ne veut pas, oui. C'est son caractère quoi. Mais sinon, non parce que tout est  
176 bien expliqué. Ce n'est pas difficile ce qu'il y a à mettre en place. La seule difficulté c'est l'enfant qui refuse.

177 **A.L : D'accord. Vous arrivez à trouver du temps pour travailler ce qu'il y a à travailler ...**

178 P1 : C'est ... Non, des fois c'est compliqué, effectivement de prendre le temps de faire les repas, d'avoir  
179 toujours le bon aliment ... Et oui, de prendre le temps, avant chaque repas, de faire ... Enfin, depuis que ça  
180 va mieux, on a laissé tomber quoi. On continue toujours à lui dire de manger la bouche fermée, de mâcher  
181 avec les dents sur le côté, etc. Mais, du coup, on utilise plus le Chewy Tube parce qu'elle en avait marre.  
182 Après, le dernier rendez-vous avec l'ergothérapeute, elle disait que c'était bon, qu'elle utilisait bien le côté  
183 et qu'il n'y avait plus besoin ... Enfin, voilà, on a laissé tomber parce qu'elle en avait marre mais on  
184 n'insistait pas. Voilà, c'est des choses comme ça.

185 **A.L : D'accord. Donc c'est des difficultés qui sont créées, je ne sais pas quel mot je peux utiliser, mais par**  
186 **votre fille finalement.**

187 P1 : Oui.

188 **A.L : Et vous, vous n'en rencontrez pas tant que ça en tant que parent. De vous-même, il n'y a pas de**  
189 **facteurs qui font que vous allez avoir plus de mal à pratiquer toutes les préconisations, en fait.**

190 P1 : Oui.

191 **A.L : D'accord. Bon, ça je pense que vous y avez déjà répondu et puisque vous être collègues c'est plus**  
192 **facile mais comment vous communiquez avec l'ergothérapeute ? [QUESTION 9]**

193 P1 : On communique par téléphone, par mail, par texto. Et elle communique aussi avec les autres parents  
194 par texto.

195 **A.L : D'accord. Et le moyen c'est plutôt en fonction des parents ou c'est imposé ?**

196 P1 : Non, je pense que c'est en fonction des parents. Elle s'adapte aux modes de communication de  
197 chacun.

198 **A.L : D'accord. Je verrais avec elle demain.**

199 P1 : Mais je pense qu'avec des familles ça va être plutôt des appels et moi aussi parce qu'on a certains  
200 patients en commun. Et d'autres ça sera plutôt les mails et d'autres, les textos.

201 **A.L : D'accord. Et ... Ah, j'ai oublié cette question. Justement, dès le départ, après l'évaluation ... Enfin,**  
202 **je crois que vous avez déjà répondu à la question ... Mais est-ce qu'elle vous a exprimé ses**  
203 **attentes concernant votre rôle à vous ? Ou c'est de vous-même ... Mais je crois que vous avez déjà**  
204 **répondu à la question, je m'excuse. [QUESTION 8]**

205 P1 : Non non, mais les attentes par rapport ... qu'elle a de nous c'est qu'on mette en pratique ce qui a été  
206 vu en séance et les conseils qu'elle nous a donnés. Après, il n'y a pas d'attente en termes de temps,  
207 d'objectifs ... Enfin, si on a appliqué et que ça ne fonctionne pas ou si on n'a pas appliqué, ce n'est pas ...  
208 Enfin, en soit si je lui dis que cette semaine on ne lui a pas donné de carotte parce qu'on n'en avait pas et  
209 que j'ai beaucoup travaillé et que je n'ai pas eu le temps d'en cuire ... Voilà, c'est des choses comme ça où  
210 elle dit : ok, on attend pour la carotte puis on verra bien ...

211 **A.L : D'accord. Est-ce que vous avez un groupe de soutien, d'échange entre parents par rapport aux**  
212 **troubles de l'oralité alimentaire ? [QUESTION 13]**

213 P1 : Non.

214 **A.L : D'accord. Je ne sais pas si vous allez pouvoir y répondre. Mais, si vous n'étiez pas collègues, vous**  
215 **auriez eu peut-être ce besoin d'échanger avec d'autres parents ? C'est peut-être difficile d'y répondre ...**

216 P1 : Oui, je pense.

217 **A.L : D'accord. Et est-ce que vous pensez que votre implication, dans cette prise en charge, il a un impact**  
218 **sur votre fille ? [QUESTION 15]**

219 P1 : Oui. Déjà, c'est le fait de comprendre comment elle fonctionne. Donc c'est grâce à l'ergothérapeute  
220 qu'on a compris comment elle fonctionnait et du coup, il y a moins de pression sur elle. Voilà, elle ne  
221 mange pas, elle ne mange pas quoi. Le fait que l'ergothérapeute nous dise, et que le médecin aussi nous  
222 dise, ce n'est pas grave si elle mange que des pâtes. Bon, d'accord ce n'est pas grave. Voilà, il y a vachement  
223 moins de pression et de se dire ... Enfin, tout le monde nous regardait bizarrement quand elle continuait à  
224 boire dans son biberon, de l'eau et .... Enfin, tout le monde, c'est toujours la même copine qui me dit : elle  
225 ne boit pas au verre ? Non, elle s'étouffe quand elle boit donc je ne préfère pas qu'elle fasse de fausse  
226 route ... Enfin, je ne vois pas l'intérêt. Autant qu'elle boive encore dans son biberon. Donc maintenant ça  
227 va encore mieux. Et encore, parce qu'elle continue parfois à aller trop vite donc ... Mais voilà, qu'on  
228 comprenne, ça nous permet d'abaisser ce niveau d'exigence et cette culpabilité qu'on peut avoir par  
229 rapport à notre positionnement et notre comportement.

230 **A.L : D'accord. Et vous avez l'impression d'être soutenue dans cette prise en charge ?**

231 P1 : Par l'ergothérapeute, oui. Par d'autres personnes, non.

232 **A.L : Oui, par l'entourage ...**

233 P1 : On est méga soutenus. Enfin, elle ... j'aime bien ... Après je suis sûre que d'autres parents le font parce

234 que l'ergothérapeute me dit : ah, j'ai eu un retour d'un tel qui m'a dit que ... Et puis je lui dis oui. J'ai pleins

235 de parents qui me disent qu'elle est géniale l'ergothérapeute. Après, c'est peut-être vraiment lié à

236 l'ergothérapeute mais je pense qu'il y a pleins d'ergothérapeutes qui sont géniales. Mais, ouais, elle est

237 hyper soutenante et dès que ... elle valorise vraiment chaque petit progrès quoi.

238 **A.L : D'accord. Bon, je me permets parce que vous être collègues mais quel terme pourriez-vous utiliser**

239 **pour qualifier cette relation, ce travail avec l'ergothérapeute ?**

240 P1 : Il faut un terme ?

241 **A.L : Enfin, un ou plusieurs, ce qui vous vient à l'idée.**

242 P1 : Je pense qu'il y a le mot collaboration, finalement. Et compréhension et soutien. Ça résume un peu

243 tout ce que j'ai dit.

244 **A.L : D'accord. Du coup, j'ai fini. Est-ce que vous avez des éléments à ajouter ou des questions ?**

245 P1 : Non, je ne pense pas. On a fait le tour.

246 **A.L : D'accord. Je vous remercie beaucoup.**

## **Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents d'un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire : une approche centrée sur la famille**

Les troubles de l'oralité alimentaire sont un motif fréquent de consultation en pédiatrie. Lorsque l'enfant présente des difficultés dans son alimentation, c'est toute la sphère de la famille qui est impactée. L'enfant a besoin d'une prise en charge régulière et pluriquotidienne, ce qui demande à la famille d'être impliquée dans le transfert et la généralisation des acquis de l'enfant, à domicile. Pour cela, l'ergothérapeute va construire une relation avec les parents, que l'on nomme de partenariat.

L'étude vise à explorer la manière dont l'ergothérapeute instaure un partenariat efficace avec les parents. L'hypothèse émise est que l'utilisation de l'Approche centrée sur la famille favorise l'implication des parents ayant un enfant présentant un trouble de l'oralité alimentaire, dans le partenariat avec l'ergothérapeute. Pour vérifier la pertinence de cette hypothèse, des entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes et deux familles d'enfants ont été conduits. Deux binômes ergothérapeute-famille ont été formés. Les résultats de cette étude montrent qu'adopter une approche centrée sur la famille apparaît comme favorable pour instaurer un partenariat efficace. En effet, la reconnaissance des compétences et de l'expertise de chaque partenaire, la présence d'une communication bidirectionnelle, un partage du pouvoir et prise de décision, ainsi que la prise en compte des besoins et un respect de la diversité des familles, sont des principes favorisant l'implication des parents dans la prise en charge de l'enfant.

Le partenariat avec la famille est important dans la prise en charge de l'enfant. Il se construit et apporte de multiples bénéfices à chaque membre de la triade enfant-parent-ergothérapeute.

**Mots clés :** Enfant – Parents – Ergothérapeute – Troubles de l'oralité alimentaire – Partenariat – Approche centrée sur la famille

## **A partnership between the occupational therapist and the parents of a child with a feeding disorder: a family-centred approach**

Feeding disorders are frequent reasons for consulting in pediatrics. When the child presents difficulties in eating, the whole family is affected. The child needs regular, multi-daily care, which requires the family to be involved in the transfer and generalization of the child's achievements at home. To do this, the occupational therapist builds a relationship with the parents, which is called partnership.

The study aims at exploring how occupational therapists establish an efficient partnership with parents. The hypothesis is that the use of the Family Centred Approach promotes the implication of parents with a child with a feeding disorder in the partnership with the occupational therapist. To study the relevance of the hypothesis, semi-structured interviews were conducted with four occupational therapists and two families of children. Two occupational therapist-family pairs were formed. The results of this study show that adopting a family-centred approach appears to be positive in order to establish an efficient partnership. Indeed, the recognition of each partner's skills and expertise, the presence of a two-way communication, a sharing of power and decision-making, as well as the consideration of the needs and respect for the diversity of families are principles that favour the implication of parents in the care of their child.

Partnership with the family is important in the care of the child. It is built and brings multiple benefits to each member of the child-parent-occupational therapist triad.

**Key words:** Child - Parents - Occupational therapist - Feeding disorders - Partnership – Family-centred Approach