



Institut de Formation  
En  
Ergothérapie  
-TOULOUSE-



# Le coaching parental en ergothérapie auprès des familles ayant un enfant prématuré

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de  
l'UE 6.5 S6 et en vue de l'obtention du Diplôme d'État  
d'Ergothérapeute

**Référent méthodologie** : Sabrina Maurel-Téchené

**Alix OUTTERS**

**Promotion 2020-2023**



## ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée Alix OUTTERS, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteure de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteure à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

*(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).*

Fait à Toulouse,

Le 14/05/2023

Signature du candidat :



## **NOTE AU LECTEUR**

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

**Extrait du guide méthodologique** : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

# Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Sabrina Maurel-Téchené, directrice de mon mémoire pour son accompagnement tout au long de la réalisation de ce mémoire, sa disponibilité et sa bienveillance dans nos échanges.

Je remercie toute l'équipe de l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse pour son investissement à nos côtés durant ses trois années de formation. En premier, Monsieur Jean-Michel Caire pour sa bienveillance et son implication pour nous transmettre les fondements de l'ergothérapie. Je remercie également Madame Clémence Chassan-Menon pour l'accompagnement dans la recherche des stages et le suivi pédagogique, elle a toujours été à l'écoute de nos demandes et de nos besoins. Je la remercie aussi pour cette troisième année de formation qui fut riche.

Je remercie les différentes tutrices de stage qui m'ont accompagnées tout au long de ma formation. Elles m'ont permise de grandir et de me construire une identité professionnelle.

Je remercie aussi les ergothérapeutes qui ont accepté de participer à la réalisation de mon focus groupe.

Je souhaite aussi remercier mes camarades de la promotion 2020-2023 pour l'entraide et le soutien malgré le covid et les bons moments passés ensemble. Je remercie plus particulièrement Inès, Marion et Rachel pour leur amitié et leur soutien ainsi qu'Estelle pour les « super » travaux de groupe réalisés.

Je remercie aussi mes amies Clémence, Clémence, Domitille, Aliénor, Pauline, Sixtine et Elisabeth et les autres qui m'ont soutenue dans la réalisation de mon mémoire et durant ma formation. Ils m'ont vu grandir et évoluer durant la formation.

Je remercie également ma famille et particulièrement mes parents, ma sœur et mon frère pour leurs soutiens et leurs encouragements.

## Sommaire

I.	Introduction .....	1
A.	Situation de départ pour le choix du sujet / contexte.....	1
B.	Questionnements .....	2
C.	Intérêt du mémoire pour la profession.....	2
II.	Les enfants prématurés qui ont fait un séjour en néonatalogie .....	2
A.	Définition de la prématurité.....	2
B.	Organisation du service de néonatalogie en France .....	3
C.	Quelles sont les conséquences de la prématurité ? .....	4
1.	L'enfant.....	4
2.	La famille .....	5
III.	Le parcours de soin de l'enfant prématuré ayant fait un séjour en service de néonatalogie entre 3 et 7 ans en France .....	6
A.	Les réseaux de périnatalité .....	6
1.	De qui sont constitués les réseaux de périnatalité ? .....	7
2.	A qui s'adressent les réseaux de périnatalité ?.....	7
3.	Quelles sont leurs actions ?.....	7
B.	Les autres ressources .....	8
C.	Les professionnels qui interviennent auprès des enfants prématurés et leurs actions .	9
IV.	L'accompagnement en ergothérapie avec le coaching parental .....	10
A.	L'accompagnement en ergothérapie.....	10
B.	L'ergothérapie avec les parents .....	11
C.	La méthode de l'Occupational Performance Coaching.....	12
1.	Les modèles conceptuels.....	12
2.	Les modalités .....	13
V.	Question de recherche .....	13
VI.	Méthode.....	14
A.	Objectif de la recherche .....	14
B.	Choix de la méthode .....	14
C.	Choix des professionnels .....	15
D.	Conception du focus groupe .....	16
E.	Limites et biais.....	17
F.	Déroulé du focus groupe .....	17
VII.	Résultats .....	18
A.	Résultats du focus groupe.....	18

1.	Les éléments importants de l'accompagnement en ergothérapie .....	18
2.	Les freins de leur mise en place .....	20
3.	Les conditions nécessaires pour la mise en place des éléments d'accompagnement .....	22
B.	Présentation des résultats du logiciel Iramuteq® .....	24
1.	Les éléments importants de l'accompagnement en ergothérapie .....	24
2.	Les freins de leur mise en place .....	25
VIII.	Discussion.....	28
A.	Analyse contextuelle.....	28
B.	Les perspectives professionnelles.....	30
IX.	Conclusion.....	31
X.	Bibliographie.....	33
XI.	Tables des annexes .....	I

## **Glossaire :**

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

BRIEF : Behavioral Rating Inventory of Executive Function

CAMSP : Centre d'Actions Médico-Sociale Précoce

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

DU : Diplôme Universitaire

EPIPAGE : Etude Epidémiologique sur les petits âges gestationnels

IME : Institut Médico-Educatif

HAD : Hospitalisation A Domicile

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

NIDCAP : Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program ou Programme Néonatal Individualisé D'évaluation et de Soins de Développement

OPC : Occupational Performance Coaching

PEO : Personne – Environnement - Occupation

PMI : Protection Maternelle Infantile

RPO : Réseau de Périnatalité Occitanie

SA : Semaine d'Aménorrhée

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

SMART : Spécifique, Mesurable, Atteignable, Réaliste, défini dans le Temps



# I. Introduction

## A. Situation de départ pour le choix du sujet / contexte

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans le champ sanitaire, médico-social ou social. Il collabore avec de nombreux professionnels. C'est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. L'intervention de l'ergothérapeute concerne les personnes de tout âge - enfants, adultes, personnes âgées - aux prises avec des problèmes d'ordre physique, sensoriel et/ou psychologique (ANFE, s. d.-b).

Suite à mon histoire personnelle, j'ai décidé d'orienter mon mémoire vers la prise en charge des enfants prématurés et d'approfondir mes connaissances en pédiatrie. Avec les différents cours et les anciens mémoires sur l'ergothérapie en néonatalogie et la prématurité, j'ai compris que l'ergothérapeute avait plus de choses à proposer que ce qui est décrit dans le livre : « Les enfants prématurés, Questions de parents, Réponses de médecins » où il est écrit : « l'intervention d'un ergothérapeute n'est envisagée qu'à distance du séjour en néonatalogie. » (Aujard, 2017).

Suite à mes premières recherches et mes lectures, j'ai compris que la place des parents était primordiale. Je me suis donc renseignée sur les moyens en ergothérapie. J'ai pu alors découvrir la guidance et le coaching parentale particulièrement l'Occupational Performance Coaching (OPC).

Les chiffres de santé publique de l'association SOS préma nous montre les enjeux pour les enfants nés prématurément. En France, il y a 60 000 naissances prématurées par an, 2 000 enfants décèderont à la naissance et 2 000 à 3 000 dans les mois qui suivent. 3 000 enfants seront porteurs de handicap et 12 000 connaîtront des retards de développement.(SOS Préma, s. d.-a)

L'association SOS préma a de nombreuses ressources à disposition sur son site internet notamment des guides publiés à l'attention des parents. (SOS Préma, s. d.-b)

L'ANFE a aussi édité plusieurs flyers pour faire connaître les différents champs d'action possibles pour les ergothérapeutes et notamment un sur « L'ergothérapeute au cœur de la

périnalité » (ANFE, s. d.-c) (Annexe 1) ainsi qu'un article sur la contribution des ergothérapeutes dans le programme des 1000 jours (ANFE, s. d.-a).

## B. Questionnements

- Quelles interventions l'ergothérapeute peut-il proposer auprès des enfants prématurés ?
- Quel est le parcours de soins d'un enfant prématuré ?
- Quel est le suivi de l'enfant prématuré, par quels professionnels ?

## C. Intérêt du mémoire pour la profession

L'objectif de ma recherche est de montrer l'action des ergothérapeutes dans le suivi de l'enfant prématuré et aussi de faire connaître la méthode de l'Occupational Performance Coaching.

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'articule en 3 parties. Nous verrons d'abord les fondements théoriques : l'enfant prématuré et sa famille, le parcours de soins de l'enfant prématuré et l'accompagnement en ergothérapie avec le coaching parental. Puis, la méthodologie de recherche, un focus groupe avec les résultats de celui-ci. Enfin, la discussion pour répondre à notre question de recherche : « Comment l'ergothérapeute peut accompagner l'enfant prématuré et sa famille dans le parcours de soins français avec la méthode OPC ? ».

## **II. Les enfants prématurés qui ont fait un séjour en néonatalogie**

### A. Définition de la prématurité

On considère un bébé prématuré, un bébé né vivant avant 37 semaines d'aménorrhée (SA). Cette notion recouvre différentes catégories en fonction de la naissance de l'enfant. Une naissance entre 32 et 37 SA est considérée comme une prématurité moyenne. Entre 28 et 32 SA, l'enfant est grand prématuré. Enfin, en-dessous de 28 SA, on parle de prématurité extrême (OMS, s. d.). Aucune survie d'un bébé n'a été obtenue en dessous de 23 SA. (Inserm, s. d.)

La prématurité est due à plusieurs raisons. La plupart des naissances prématurées sont spontanées, mais certaines résultent d'un déclenchement précoce des contractions ou d'un accouchement par césarienne, que ce soit pour des raisons médicales ou non. (OMS, s. d.)

La prématurité peut avoir de nombreuses conséquences car les organes d'un enfant prématuré ne sont pas tous matures pour la vie extra-utérine. Quatre organes sont principalement concernés : le cerveau, les poumons, le tube digestif et le canal artériel. Les conséquences peuvent être une immaturité du système nerveux central, pulmonaire, cardiorespiratoire, digestive...etc. Les progrès médicaux permettent aujourd'hui de pallier à cette immaturité ou au moins de réduire les conséquences. Les recherches se poursuivent et améliorent la prise en charge de ces enfants. (Inserm, s. d.)

En France, un bébé naît prématurément toutes les huit minutes donc près de 8% des naissances (SOS Préma, s. d.-c).

La prématurité est une priorité de Santé Publique avec des implications économiques importantes. Dans l'attente de nouveaux progrès dans la prévention de l'accouchement prématuré et de la protection cérébrale, il paraît indispensable de préciser la prise en charge de ces enfants en période néonatale mais aussi sur le long terme (Marret et al., 2009).

## B. Organisation du service de néonatalogie en France

La définition de la néonatalogie est « branche de la médecine qui se consacre aux soins et aux traitements du nouveau-né » (CNRTL, s. d.)

Il existe trois niveaux de maternité, selon leurs moyens d'hospitalisation pédiatrique.

- Les maternités de type III accueillent les grands prématurés afin de diminuer les risques de mortalité et de morbidité. Les seuils de prise en charge sont aux alentours de 32 SA ou au-dessous de 1 500 grammes.

Elles disposent d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie avec un secteur de soins intensifs et d'une unité de réanimation néonatale.

- Les maternités de type II permettent les soins intensifs de néonatalogie et peuvent prendre en charge les bébés à partir de 32 SA et plus de 1 500 grammes.
- Les maternités de type I disposent uniquement d'un service d'obstétrique.

Ces critères peuvent varier avec le temps et les conditions de chaque maternité.

*(Les établissements de santé - édition 2022 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, s. d.)*

La prise en charge de l'enfant dépend du stade de prématurité. Les extrêmes prématurés et les grands prématurés sont accueillis dans le service de réanimation néonatale où ils bénéficient d'une surveillance renforcée et d'une prise en charge adaptée au niveau des soins dont ils ont besoin. Ils sont ensuite dirigés vers les soins intensifs puis en service de néonatalogie quand leur état de santé le permet (Inserm, s. d.). Les prématurés sont placés dans des couveuses où la température est maintenue à 34°/35°C comme dans le ventre de la mère (Inserm, s. d.).

La charte du nouveau-né hospitalisé (Annexe 2) développe 10 points à mettre en œuvre pour un objectif de zéro séparation entre l'enfant et sa famille (SOS Préma, s. d.-c).

En France, le domaine de la périnatalité a beaucoup évolué depuis le décret d'octobre 1998. Une communauté périnatale s'est formée en se structurant en réseaux. Ils ont ensuite établi des référentiels de soins. La pratique des soins de développement s'est déployée avec des formations notamment NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program ou Programme Néonatal Individualisé D'évaluation et de Soins de Développement) au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Brest. Un des objectifs de l'étude EPIPAGE 2 a été d'appuyer et d'assurer le devenir à long terme des nouveau-nés prématurés (Sizun et al., 2017).

Plusieurs dispositifs de prise en charge à la sortie du service de néonatalogie ont été mis en place afin de mieux coordonner le suivi. De nombreux services ont développé un accompagnement à domicile par hospitalisation à domicile (HAD) suite à la vulnérabilité des parents. L'HAD constitue un relais entre le service et le domicile (Granier, 2015).

## C. Quelles sont les conséquences de la prématurité ?

### 1. L'enfant

« Au cours des dernières décennies, les progrès en médecine périnatale et néonatale ont entraîné une augmentation significative du taux de survie des enfants prématurés, y compris pour les plus immatures d'entre eux. Cependant, la prématurité reste associée à un risque important sur le plan de la mortalité et de la morbidité et constitue, de ce fait, un problème important de santé publique. » (Monnier et al., 2014)

Les déficits des fonctions exécutives ont un impact sur la vie quotidienne (Anderson et al., 2011), ceux-ci ne se manifestent cliniquement qu'à partir de 6 ans. Un meilleur dépistage permettrait la mise en place de soutien plus précoces et spécifiques afin de favoriser le développement des enfants prématurés et leur insertion scolaire. Pour cela, il existe des bilans réalisés dans l'étude de Monnier, le K-ABC et le SDQ. L'avantage du SDQ est qu'il permet d'explorer d'autres dimensions que le BRIEF et notamment sur le plan relationnel. C'est sur ce plan que certains anciens prématurés peuvent présenter des caractéristiques particulières (Monnier et al., 2014).

## 2. *La famille*

La naissance d'un enfant prématuré est un bouleversement dans la vie des parents et de l'ensemble de la famille. De nombreuses études ont décrit des traumatismes psychiques subis par la mère lors de la naissance et durant le séjour dans le service de réanimation néonatale, en particulier des traumatismes liés aux troubles de l'attachement mère-enfant (Garel et al., 2004). C'est entre-autre pour ces conséquences, mais aussi pour le développement de l'enfant que la charte du nouveau-né hospitalisé a été mis en place avec dix points concrets pour les services (SOS Préma, s. d.-a).

« Les parents ont un parcours très compliqué durant toute cette hospitalisation [de leur enfant] (Garel, 2014) : inquiétude initiale, culpabilité, difficultés d'allaitement, difficultés d'organisation familiale, incompréhension de l'entourage. » C'est un moment de grande vulnérabilité pour les parents et l'enfant (Granier, 2015).

Le retour à domicile est délicat pour les parents. Deux mois après la sortie de l'enfant grand prématuré de l'hôpital, les parents rapportent des difficultés multiples. Les soignants qui suivent des enfants grands prématurés doivent être particulièrement attentifs aux familles pour repérer des difficultés potentielles et proposer un soutien. Dans le discours des mères, les préoccupations concernent principalement la santé et le développement du bébé. La prise en charge de ces familles s'appuie sur un dialogue approfondi avec de nombreux échanges afin de comprendre toute la situation sociale et psychologique, différemment de l'histoire médicale (Granier, 2015).

Différentes mesures sont nécessaires pour un retour à domicile plus facile afin de combler le décalage de l'investissement destiné à leur survie à l'hôpital et celui prévu lors du retour à domicile pour le suivi et le soutien aux familles (Garel et al., 2004).

### **III. Le parcours de soin de l'enfant prématuré ayant fait un séjour en service de néonatalogie entre 3 et 7 ans en France**

Lors du retour à domicile de l'enfant prématuré, après son séjour dans le service de néonatalogie une liste de médecins formés : pédiatres libéraux, hospitaliers, médecins de la Protection maternelle et infantile (PMI), ou centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et de rééducation fonctionnelle est donnée aux familles (Branger et al., 2010) afin qu'elles soient en possession de toutes les informations nécessaires au suivi de leur enfant.

Des centres spécialisés proposent des programmes d'intervention dès le RAD. Dans certains cas (Annexe 3), le réseau de périnatalité peut prendre le relais. Il sera ainsi chargé de suivre l'enfant jusqu'à ses 7 ans (Granier, 2015). L'étude de (Marret et al., 2009) confirme l'importance des soins au-delà de la période néonatale.

Des états généraux de la prématurité ont été organisés en France en 2013 dans le cadre du « Collectif prématurité », 3 propositions concernaient les réseaux de périnatalité :

- « La coordination des actions de soutien à l'enfant, aux parents et aux soignants par des programmes d'intervention précoce validés scientifiquement »
- « La coordination des soins en renforçant l'action des réseaux de périnatalité et en mutualisant le parcours de soins de la maman et de son bébé au sein d'une région sanitaire »
- « L'organisation, le parcours de soins de l'enfant né prématuré jusqu'à l'âge scolaire au sein de réseaux ville-hôpital et structures de prise en charge » (Aujard, 2016)

#### **A. Les réseaux de périnatalité**

Les réseaux sont financés par les agences régionales de santé, cela leur permet de mettre en place une coordination de suivi lors du passage de l'hôpital aux organismes de la ville pour permettre « une organisation ville-hôpital régionale » (Aujard, 2016). Ils ont été créés il y a dix-huit ans en France, afin de limiter le nombre d'enfants perdus de vue (Granier, 2015).

### 1. *De qui sont constitués les réseaux de périnatalité ?*

Les réseaux de périnatalité sont constitués de nombreux professionnels adhérents (Aujard, 2016) :

- Médecins : pédiatres, généralistes, libéraux, hospitaliers ou de PMI
- Professionnels assurant la prise en charge des enfants si besoin (Granier, 2015)

Les réseaux sont aussi en lien avec les différentes structures comme les CAMSP (Aujard, 2016) ou les PMI (FFRSP, 2022). Ils ont en plus comme ressources des professionnels adhérents ou non aux réseaux et les médecins scolaires (FFRSP, 2022). Les populations retrouvées dans les réseaux sont principalement les enfants prématurés, les enfants avec un retard de croissance intra-utérin ou un petit poids pour l'âge gestationnel. L'inclusion des enfants dans les réseaux est faite par les services hospitaliers ayant des enfants remplissant les critères de suivis. Il se fait aussi en lien avec les structures (FFRSP, 2022).

### 2. *A qui s'adressent les réseaux de périnatalité ?*

Les réseaux suivent les enfants vulnérables selon des critères particuliers (*Suivi de l'enfant vulnérable / Réseau Périnatalité Occitanie*, s. d.) (Annexe 3). Il sera proposé aux parents d'y adhérer lors de la sortie du service de néonatalogie. Les parents doivent alors signer une charte (Aujard, 2017).

### 3. *Quelles sont leurs actions ?*

La prise en charge est adaptée en fonction des besoins de l'enfant et de la famille : « prévention, dépistage, diagnostic ou identification des troubles ». Elle doit être proposée dans un délai court afin de bénéficier de la plasticité cérébrale et donc de limiter le handicap (FFRSP, 2022).

Les actions des réseaux sont de différents types pour assurer le suivi des enfants vulnérables (Aujard, 2016).

#### **Le suivi :**

Des consultations ont lieu jusqu'au 7 ans de l'enfant afin de repérer les troubles des apprentissages plus répandus chez les enfants prématurés.

Les rendez-vous obligatoires sont à :

- 3-4 mois
- 1 an (âge corrigé)

puis un rythme de rendez-vous annuels par la suite (FFRSP, 2022).

Lors de la visite des 3 ans, il y a « un interrogatoire des parents ainsi qu'un examen clinique standardisé » (Delmas et al., 2016)

### **Dépistage :**

L'étude de Delmas a permis de développer « une guidance à l'enfant et sa famille » par l'organisation du repérage de troubles du développement (Delmas et al., 2016). De plus, les réseaux doivent explorer différents domaines du développement de l'enfant pour le dépistage et la prise en charge, exemple : « le développement cognitif, les capacités attentionnelles et exécutives, la santé mentale des parents » ou encore « l'impact éventuel de la pathologie de l'enfant sur la famille, la qualité de vie / appréciation globale des parents » (FFRSP, 2022).

### **Coordination :**

Les réseaux assurent la coordination entre les différents suivis et les professionnels. Ils rappellent les rendez-vous aux parents (Aujard, 2016). Il existe même une équipe dédiée pour les parcours de soins, les professionnels afin de limiter le nombre d'enfants non suivis (FFRSP, 2022).

## B. Les autres ressources

Le suivi de l'enfant prématuré demande un nombre important de personnels médicaux et paramédicaux, ainsi que des services multidisciplinaires organisés avec des partenaires publiques ou privés (Marret et al., 2009). Dans certaines régions, les CAMSP peuvent assurer une partie du suivi (Aujard, 2016), bien qu'un appui sur les réseaux soit nécessaire pour un accompagnement dans la durée (Marret et al., 2009).

Il existe aussi de nombreuses associations pour venir en aide aux familles (*Zoom sur les associations d'aide à la prématurité, s. d.*) :

- « SOS préma » au niveau national
- « Des petites Fées » au niveau national
- « A Bras Cadabra » dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur
- « Petits Pas et Grandes Idées » à l'Hôpital Necker
- « NEONIN'S » dans le département des Pyrénées Orientales



## C. Les professionnels qui interviennent auprès des enfants prématurés et leurs actions

L'étude de (Delmas et al., 2016) montre que les différentes pratiques médicales ont un impact sur le développement des enfants prématurés.

L'organisation actuelle est encore fragile car de nombreux professionnels sont nécessaires dans « toutes les dimensions médicales, paramédicales mais aussi académiques et sociétales » (Marret et al., 2009)

De plus, l'étude EPIPAGE a montré que la prise en charge des enfants prématurés sur le long terme représente un coût élevé (Marret et al., 2009).

Cependant, la plasticité cérébrale est plus importante dans les cinq premières années de vie, elles sont donc décisives pour les enfants prématurés (Marret et al., 2009).

A cinq ans, un tiers des enfants grands prématurés suivis ont des soins spécialisés et/ou sont dans des centres spécialisés. En revanche, entre 5 et 8 ans la moitié d'entre eux ont des soins spécifiques (Marret et al., 2009).

« Notre étude confirme que les soins à prodiguer aux enfants nés prématurés dépassent largement la période néonatale [...]. Il faudrait en tenir compte pour les décisions politiques concernant l'organisation des systèmes de soins. » (S. Marret, 2009)

Ce sont les professionnels de la rééducation qui prennent en charge les enfants, on y retrouve de nombreuses professions (Aujard, 2016; Marret et al., 2009) :

- Kinésithérapeute et kinésithérapeute neuro-motrice
- Orthophoniste
- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Psychologue / Pédopsychiatre / Psychiatre
- Orthoptiste

De nombreux enfants prématurés sont également suivis dans des centres : CAMSP, CMPP, CMP, IME, SESSAD (Marret et al., 2009).

Un grand nombre d'enfants grands prématurés ont un handicap grave et ont besoin de nombreux soins de spécialité. Les besoins augmentent avec la gravité de la situation de handicap (Larroque et al., 2008).

Les besoins particuliers chez les enfants prématurés sont plus importants que pour les enfants nés à terme (Marret et al., 2009).

## **IV. L'accompagnement en ergothérapie avec le coaching parental**

« C'est en famille que l'enfant construit son « profil occupationnel » : il apprend comment utiliser son temps et la valeur de chaque activité de la vie quotidienne » (Case-Smith & Humphry, 2005)

### **A. L'accompagnement en ergothérapie**

L'accompagnement fait partie du référentiel de compétences des ergothérapeutes avec la compétence 3 et la compétence 5 (décret de 2010). L'accompagnement vise à diminuer les aspects négatifs d'une chose en aidant la personne (*Le Petit Larousse*, 1996). Pour accompagner un patient, l'ergothérapeute prend en compte la dimension relationnelle et la dimension temporelle pour accompagner le patient à partir de là où il est et à son rythme (Paul, 2009).

Grâce à ses interventions, l'ergothérapeute a pour but d'améliorer le bien-être du patient ainsi que son engagement dans les activités de la vie quotidienne (Slootjes et al., 2016). L'accompagnement en ergothérapie se base sur des interventions Top-Down ou Bottom-Up. Les interventions descendantes ou Top-Down sont plus efficaces (Novak & Honan, 2019). L'ergothérapeute va donc soutenir la participation aux occupations du quotidien (Allen et al., 2021). D'après Pierce, l'occupation est « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas [...] dans des conditions temporelles, spatiales, et socio-culturelle perçues qui sont propres à cette occurrence unique. » (Pierce, 2016).

Pour résoudre les problèmes de performance occupationnelle du patient, l'ergothérapeute va s'appuyer sur des modèles client-centrés (Slootjes et al., 2016).

Le soutien d'un ergothérapeute pour les occupations de la famille permet des changements afin que celle-ci y participe de manière significative (DeGrace, 2003). L'ergothérapeute va alors travailler avec les parents et les enfants (Novak & Honan, 2019).

C'est en particulier sur les co-occupations que l'ergothérapeute va se baser. On parle de co-occupation lorsque au moins deux personnes réalisent l'activité en s'adaptant l'une à l'autre (Pierce, 2009). Toujours d'après Pierce, « la co-occupation se produit dans un modelage et une adaptation continue des occupations » (Pierce, 2009). « Le terme « co-occupation » fait référence au partage physique, émotionnel et intentionnel lors d'un engagement significatif dans l'occupation » (Slootjes et al., 2016).

L'ergothérapeute va pouvoir aider la mère à trouver un équilibre entre ses occupations de base et celles qui se rajoutent avec l'arrivée d'un enfant (Slootjes et al., 2016).

Les ergothérapeutes interviennent auprès des femmes en situation de handicap ou si l'enfant est prématuré ou malade (O'Brien & Lynch, 2011). La prise en compte des co-occupations par un ergothérapeute améliore la santé de la mère et de l'enfant, c'est pourquoi il est important de les inclure dans les soins périnataux. Le lien entre la mère et l'enfant est très important, il permet un bon développement du bébé et le bien-être de la mère. Ainsi, il est important de prendre en charge les co-occupations dans les services de périnatalité. (Slootjes et al., 2016)

Les ergothérapeutes vont aussi être attentifs à la culture et aux modes de vie de la personne qu'ils accompagnent (DeGrace, 2003).

« Le coaching a été proposé comme un moyen pour les thérapeutes d'appliquer les principes de la pratique centrée sur la famille et comme une compétence clé pour les ergothérapeutes. » [Traduit de l'anglais] (Graham et al., 2014)

## B. L'ergothérapie avec les parents

Le partenariat entre l'ergothérapeute et les parents permet une prise en charge au plus proche de la vie quotidienne (Novak & Honan, 2019).

Il est important que les parents soient acteurs dans les séances d'ergothérapie pour faciliter la résolution des problèmes et collaborer au bien-être de l'enfant (Allen et al., 2021).

La famille est importante, c'est la sphère de développement de l'enfant. Elle permet aussi l'évolution de la civilisation (DeGrace, 2003).

Le coaching a permis de renforcer le sentiment de compétence des parents et la diminution de leur stress (Allen et al., 2021). Les évaluations des capacités fonctionnelles en ergothérapie ont une incidence positive sur le stress maternel (Slootjes et al., 2016).

Le coaching est efficace, il permet de faire face « aux lacunes des modèles actuels de prestation des soins de santé » [traduit de l'anglais] (Ogourtsova et al., 2019). C'est un outil interactif qui augmente les compétences des parents pour comprendre le système de santé, augmenter la participation de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne et permet d'interagir avec la famille et ses camarades pour gérer les défis liés à la santé (Ogourtsova et al., 2019).

Il peut aussi réduire la dépression chez les mamans d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (Ogourtsova et al., 2019).

« L'essentiel est d'être centré sur la famille et les occupations significatives » [traduit de l'anglais] (DeGrace, 2003).

## C. La méthode de l'Occupational Performance Coaching

### 1. *Les modèles conceptuels*

L'OPC s'appuie principalement sur deux modèles en ergothérapie : le Personne-Environnement-Occupation (PEO) et la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Ces modèles incluent l'évaluation de l'occupation, le processus de la méthode ainsi que l'explication des résultats (Graham et al., s. d.).

« Le modèle PEO permet dès lors une appréhension des problèmes complexes liés aux performances occupationnelles, rencontrées dans la vie de tous les jours. » (Morel-Bracq, 2017).

Il prend en compte la personne dans son entièreté en fonction de ses expériences et de son histoire. La performance occupationnelle est l'expérience d'une personne qui réalise une occupation dans un environnement. Le modèle du PEO est basé sur le partenariat et la confiance entre le thérapeute et la personne (Morel-Bracq, 2017).

La MCRO permet une approche avec le patient au centre. Il y a une collaboration qui se met en place pour permettre l'occupation. Cela permet aussi de cibler les problématiques rencontrées lors des activités (Morel-Bracq, 2017).

## 2. *Les modalités*

L'OPC s'appuie sur trois domaines :

- Le soutien émotionnel par l'écoute des parents
- L'échange d'informations, les parents sont amenés à trouver des solutions grâce à la méthode de l'analyse collaborative de performance. Cela permet de repérer les facilitateurs et les obstacles afin de prendre des décisions et de trouver des solutions pour atteindre les objectifs
- Une structure dans le processus

L'OPC permet aux parents d'atteindre leurs objectifs et leurs performances occupationnelles ainsi que ceux de leur enfant.

Ce n'est pas une méthode pédagogique ou éducative mais une méthode de coaching pour permettre de faire face aux obstacles de l'enfant par le biais d'activités signifiantes et significatives.

L'OPC est centrée sur la famille. Elle permet aux parents d'augmenter leur confiance en eux.

En revanche, la méthode ne s'adresse pas à des parents ayant une déficience intellectuelle ou une maladie mentale.

## **V. Question de recherche**

Après l'analyse de la littérature scientifique et des différentes recherches sur le parcours de soin de l'enfant prématuré, l'impact sur la famille, le coaching parental et particulièrement l'OPC, nous avons pu constater les difficultés à définir le parcours de soins de l'enfant prématuré ainsi que la difficulté à coordonner les différents acteurs et professionnels qui gravitent autour, sans oublier la famille et particulièrement les parents. Il nous semble nécessaire, en lien avec les réseaux de périnatalité, de mettre en avant les parents et leurs capacités afin qu'ils puissent trouver, avec leur enfant, un équilibre occupationnel dans leurs occupations et co-occupations. Ainsi, cela nous a amené à la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant prématuré et sa famille dans le parcours de soins français avec la méthode Occupational Performance Coaching ?
--

Bien que la méthode de l'OPC soit encore innovante et peu développée en France et que peu d'ergothérapeutes travaillent auprès des enfants prématurés, nous allons essayer de répondre à notre question de recherche.

## **VI. Méthode**

### **A. Objectif de la recherche**

L'objectif de notre recherche est d'apporter des éléments de réponses concrets à notre question de recherche et de pouvoir comparer ceux-ci avec la littérature.

Les objectifs sont donc :

- Le coaching parental et la méthode de l'OPC permettent-ils de soutenir les parents d'enfants prématurés ?
- Quels sont les moyens de mis en place possible dans le système de soins français ?

Pour répondre à ces interrogations, nous allons faire appel à l'expérience et la pratique professionnelle d'ergothérapeutes par la méthode du focus groupe.

### **B. Choix de la méthode**

Afin de répondre à notre question de recherche : *Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant prématuré et sa famille dans le parcours de soins français avec la méthode OPC ?* L'utilisation du mot interrogatif « comment » suppose de répondre avec des éléments concrets à mettre ou déjà mis en pratique sur le terrain. La méthode OPC est peu développée en France et l'action des ergothérapeutes en périnatalité est peu connue. La méthode du focus groupe semble plus appropriée afin de réunir « l'expérience des participants » et ainsi « guider le développement d'un programme » (Tétreault & Guillez, s. d.). Le focus groupe dans sa définition met en avant « l'expérience des participants, mais surtout sur les échanges entre eux afin d'explorer différentes facettes d'une thématique. » (Tétreault & Guillez, s. d.). Il va permettre l'émergence d'idées sur un sujet avec une variété d'avis de personnes qui ont des points communs. Cela permet de comprendre les différents enjeux de la situation et de faire

naitre de nouvelles idées. De plus, il est important de s'assurer que chacun ait pu exprimer son avis. (Tétreault & Guillez, s. d.).

Il permet donc à l'ensemble des participants de s'exprimer sur le sujet de manière libre selon « leurs idées, sentiments, croyances, représentation ou savoirs » (Tétreault & Guillez, s. d.).

Les résultats obtenus seront ensuite analysés et permettront de constater les interventions mises en place pour l'accompagnement des familles avec un enfant prématuré.

### C. Choix des professionnels

A la vue de la problématique, les professionnels qui pourraient nous aider à répondre à cette question sont des ergothérapeutes. Nous formerons un groupe homogène, de par la formation initiale et du pays d'exercice, des ergothérapeutes diplômés d'état exerçant en France. Cependant, pour pouvoir répondre à la question de manière la plus exhaustive possible et de façon précise, nous réaliserons le focus groupe avec 3 ergothérapeutes formés à l'Occupational Performance Coaching et 3 ergothérapeutes faisant partie de réseaux de périnatalité.

Les professionnels ont été contactés par mail suite à une annonce sur Facebook, des contacts de formation antérieure ou de ma directrice de mémoire pour ceux formés à l'OPC. Pour les ergothérapeutes faisant partie des réseaux de périnatalité, j'ai pu avoir le contact de l'ergothérapeute qui anime le réseau d'ergothérapeute du Réseau de Périnatalité Occitanie (RPO) qui a pu transférer ma demande. Au total, le message de contact pour la date du focus groupe a été envoyé à 10 ergothérapeutes.

Finalement, suite à des contraintes de temps, seules 2 ergothérapeutes ont pu participer à mon focus groupe. La première était formée à l'Occupational Performance Coaching et la deuxième faisait partie d'un réseau de périnatalité et était également formée à l'Occupational Performance Coaching. De plus, l'ergothérapeute répondant aux deux critères n'était formé qu'à l'Occupational Performance Coaching depuis quelques semaines. Ainsi, nous ne pourrons pas émettre des conclusions définitives pour répondre à notre problématique mais nous proposerons seulement des hypothèses.

## D. Conception du focus groupe

Pendant le focus groupe, l'animateur doit limiter ses interventions pour faciliter la réflexion commune et les échanges entre les professionnels. L'animateur élabore le guide de l'entretien avec trois questions (ci-dessous). C'est trois questions ont été élaborées selon le cadre théorique.

Les trois questions pour le déroulé du focus groupe :

- Q1 : Selon votre expérience quels sont les éléments significatifs / importants de l'accompagnement en ergothérapie des parents d'enfants en situation de handicap ou vulnérables ?
- Q2 : Selon les éléments cités précédemment lesquels sont applicables dans la pratique en France avec des enfants prématurés et leur famille ?
  - Q2A : Quels sont ceux que vous mettez en place dans votre pratique ?
  - Q2B : Si vous ne les mettez pas en place pourquoi, quels sont les freins ?
- Q3 : Quelles seraient les conditions nécessaires pour mettre en place ces éléments ? Environnement institutionnel ? Culturelle ? Physique ? Social ? Macro ? Micro ?

Afin d'approfondir la réflexion d'une ergothérapeute, la question suivante a également été posée : « Vous avez dit que vous êtes toutes les 2 formées à l'OPC ? Est-ce que ça change quelque chose par rapport à tout ce qu'on a dit ? » 1.315/317

L'analyse du focus groupe se fera à l'aide du logiciel Iramuteq®.

Ce focus groupe a été mise en place avec la volonté de faire une recherche sur les pratiques professionnelles. La recherche est donc hors loi Jardé. Nous avons cependant fait signer un formulaire de consentement aux participantes (Annexe 6) et nous avons rappelé l'utilisation des données du focus groupe. De plus, un rappel au début du focus groupe a été effectué sur l'intérêt et le but de celui-ci et les règles du déroulé.

Afin de limiter les biais et de pouvoir répondre à la problématique en regard avec la théorie nous n'avons pas donné la question de recherche aux participantes mais le thème du mémoire : "L'accompagnement parental en ergothérapie auprès d'enfants prématurés".



## E. Limites et biais

La méthode du focus groupe peut générer des biais et des limites. A défaut de ne pouvoir les supprimer, il faut essayer de les atténuer. Le premier biais est la tenue du focus groupe par visioconférence suite à l'éloignement géographique des participantes. Le deuxième biais est la formulation des questions qui peut engendrer des incompréhensions ou une discussion dans une direction non voulue.

Le participant peut aussi ne pas adhérer à la vision de l'animateur sur l'intérêt de l'accompagnement en ergothérapie auprès des enfants prématurés, pour cela l'échange entre les participants, comme le préconise la méthode du focus groupe, est favorisé.

Le peu de participant au focus groupe est aussi un biais qui ne permet pas de formuler une réponse complète à notre question de recherche mais seulement des hypothèses.

## F. Déroulé du focus groupe

Le focus groupe s'est déroulé le 03/04/2023 par Zoom et avec un Padlet pour support (Annexe 4). Le focus groupe a duré trente et une minutes. Les personnes avaient des expériences similaires et des problématiques communes étant toutes les deux installées en libéral. Le temps de parole des participantes était de même durée, elles se complétaient et confirmaient les réponses de l'autre.

Le Padlet a permis à une des ergothérapeutes de réfléchir et de répondre par écrit à la question une en attendant que la deuxième ergothérapeute soit disponible. Les réponses ont ensuite été reprises à l'oral. Les questions ont été écrites au fur et à mesure sur le Padlet afin que les participantes puissent s'y référer tous au long de la discussion.

Les ergothérapeutes qui ont participé au focus groupe :

E1 : ergothérapeute en libéral, diplômée depuis 2008/2009 et avec les formations suivantes : l'intégration sensorielle, les troubles alimentaires pédiatriques, l'OPC, des formations continues en allaitement maternel, un DU (diplôme universitaire) sur la paralysie cérébrale et un DU sur les soins centrés sur la famille et l'allaitement maternelle.

E2 : ergothérapeute en libéral diplômée depuis 2007 et faisant partie d'un réseau de périnatalité avec les formations suivantes : l'intégration sensorielle, le développement de l'enfant, l'OPC, un DU sur les soins de développement chez le nouveau-né et l'enfant et un DU sur les troubles neuro-psycho pathologique des apprentissages.

La retranscription du focus groupe se trouve en annexe (Annexe 5).

## VII. Résultats

Le focus groupe réalisé pour cette recherche a permis d'obtenir des informations sur chaque question posée. Dans un premier temps, nous mettrons les résultats qui sont ressortis à la lecture du script du focus groupe. Dans un second temps, nous mettrons les résultats obtenus avec le logiciel Iramuteq©.

Le logiciel étudie les textes fournis, d'abord question par question puis le texte global de tout le focus groupe. Il permet de déterminer les liens entre les mots et leurs fréquences.

Pour garantir l'anonymat des professionnelles, les prénoms ont été remplacés par E1 et E2.

### A. Résultats du focus groupe

#### 1. *Les éléments importants de l'accompagnement en ergothérapie*

Un des éléments importants relevé lors du focus groupe est l'explication de notre métier et les différentes possibilités qu'offre celui-ci :

- « Les familles ne sont pas toujours au courant de ce qu'on peut apporter » 1.52 (E2)
- « Partager nos connaissances ça commence par partager ce qu'on connaît de notre métier [...] qu'est-ce que l'on peut leur offrir, entre guillemets, quel type d'accompagnement, nos approches » 1. 63 à 65 (E1)
- « Du regard de l'ergo que l'on peut avoir, donc sur le quotidien, les occupations, les co-occupations » 1.52/53 (E2)
- « Ils sont souvent très loin de savoir tout ce qui est possible d'être fait » 1.67 (E1)

Cela permet aux parents de connaître les différentes possibilités et de fixer avec eux des objectifs :

- « Être bien précis sur les objectifs » 1.50 (E2)
- « Avec le tout-petit c'est faire beaucoup de partenariat parental » 1.54/55 (E2)
- « Qu'ils puissent faire un maximum de choix » 1.65/66 (E1)
- « Recentrer les attentes, d'aiguiller jusqu'à arriver à des objectifs le plus SMART possible ou en tout cas le plus précis possible » 1.68/69 (E1)
- « Travailler en partenariat » padlet (E1)
- « Les rendre acteurs » padlet (E1)
- « C'est être centré sur la famille plus plus » 1.43/44 (E2)

L'histoire de la famille ressort comme un point de vigilance lors de l'entretien, lien de confiance avec les familles :

- « Arriver à mettre un lien de confiance avec la famille pour pouvoir travailler ensemble » 1.55/56 (E2)
- « Prendre en compte le bien-être de la famille » 1.44/45 (E2) et padlet (E1)
- « L'histoire et le vécu de la grossesse et l'accouchement qui ont pu être traumatisant et les fragilités émotionnelles et psychologiques de la maman » 1. 45 à 47 (E2)
- « Récolter les besoins de chaque membre » padlet (E1)
- « Une histoire de vie qu'il faut connaître » 1.86 (E2)
- « C'est important de bien connaître leur parcours » 1.113 (E1)
- « Ce qu'ils ont pu vivre » 1.114 (E2)
- « Ces familles qui sont quand même fragiles, sensibles » 1.137 (E2)

Soutenir le lien entre les parents et l'enfant :

- « Soutenir la co-régulation émotionnelle et sensorielle » padlet (E1)
- « Pour les moins de 2 ans, prendre en compte les relations parent/bébé et l'attachement » padlet (E1)
- « Notre but c'est que les parents, ils soient acteurs et qu'ils soient décisionnaires et que ce soit eux en fait qui mettent en place plein de choses » 1.140 à 142 (E2)

L'importance de la formation des professionnelles :

- « Avoir des connaissances sur la prématurité, sur ce que vivent les parents quand ils sont en néonatalogie » » 1.90/91 (E2)
- « Avoir une base de connaissance sur une naissance qui a été problématique et qu'est-ce que c'est qu'un bébé vulnérable » 1.91 à 93 (E2)
- « C'est vraiment [important] de connaître ce que c'est que la prématurité » 1.105/106 (E1)

Mise en place de ces pratiques sur le terrain :

- « Ce vers quoi on tend » 1.118 (E1)
- « On essaye » 1.119 (E2)
- « Ce n'est pas toujours évident » 1.120 (E1)

## 2. *Les freins de leur mise en place*

Caractère de la personne :

- « Notre tempérament en tant que professionnels de santé » 1.127/128 (E1)
- « Faut vraiment que je mette ma personnalité de côté pour travailler à côté des familles » 1.131/132 (E1)
- « Malgré que je sois passionnée par tout ça et que j'ai toute la théorie et que je fasse le maximum [...] je dois encore parfois me restreindre [un petit peu certain truc de voilà] faut faire ci, faut faire ça. » 1.132 à 135 (E1)
- « Je rejoins complètement E1 » 1.136 (E2)

Points décisifs lors du premier entretien :

- « Le premier rendez-vous est précurseur de tout le reste » 1.142 (E2)
- « Si on ne réussit pas bien ce premier rendez-vous ça peut mettre en péril le fait de vouloir mettre en place tout ce qu'on a dit précédemment » 1.145/146 (E2)
- « Et puis il y a de l'enjeu » « Oui » 1.160/161 (E2/E1)
- « Ces familles de tout-petits, il faut vraiment ouvrir toutes les écoutilles, nos yeux, nos oreilles, ce que l'on ressent à l'intérieur de nous pour essayer d'être beaucoup dans comprendre l'émotion du parent, lire à travers les mimiques du visage parce que en fait les mots qu'ils disent ne vont pas forcément retranscrire tout ce qu'ils ont vécu et c'est pour ça que l'on peut vite se planter quand même avec ces familles-là. Il faut vraiment être hyper vigilant à tout. » 1.149 à 154 (E2)

Fatigue dûe à la façon de travailler :

- « Travailler comme ça c'est bien plus fatiguant que de travailler de manière un peu plus classique. » 1.156/157 (E1)
- « Ils sont fatiguants ces premiers rendez-vous » 1.154/155 (E2)
- « Ça demande plus d'adaptation » 1.159 (E1)

L'implication des familles peut être difficile :

- « Certaines familles qui comprennent vraiment pas du tout pourquoi ils sont là, qui sont vraiment passives » 1.165/166 (E1)
- « Les familles qui sont vraiment en retrait ou les familles pour qui la relation de confiance est difficile à prendre » 1.166/167 (E1)
- « Des familles qui ne souhaitent pas du tout travailler avec nous » 1.170/171 (E1)

Pour les tout-petits :

- « Chez les tout-tout-petits ça non, ils ne laissent jamais leurs enfants » 1.171 (E1)
- « Il y a quand même des parents qui ont envie de juste laisser leur enfant [...] d'avoir des familles aussi qui ne voient pas spécialement l'intérêt de travailler avec moi [...] voient pas l'intérêt notamment d'avoir des objectifs SMART et occupationnels. Pourtant je leur explique le pourquoi du comment » 1.175 à 179 (E1)
- « Les plus grands il y a aussi la lassitude » 1.184 (E2)
- « Il y a une espèce de lassitude de la part de l'enfant et de la part des parents et même parfois je pense qu'ils n'y mettent plus trop de sens, c'est difficile pour eux » 1.188/189 (E2)

Mise en question de la pratique de l'ergothérapeute :

- « Tout en vérifiant bien est ce que nous on a fait tout ce qui fallait de notre côté, ça c'est certain, se remettre en question avant tout. Mais une fois que l'on a fait tout ce qui nous semblait être, en tout cas du mieux pour nous... » 1.168 à 170 (E1)

Parcours de soins difficile :

- « C'est des enfants qui ont des parcours de soins qui sont (soufflement) depuis la sortie de maternité, ils sont suivis. Ils ont quand même pour beaucoup, tout de suite, des rééducations très tôt » 1.186/188 (E2)

- « Se questionner je pense sur l'intérêt réel d'un suivi quand il y a déjà eu beaucoup de suivi » 1.198/199 (E2) « Oui » 1.200(E1)

### 3. *Les conditions nécessaires pour la mise en place des éléments d'accompagnement*

L'environnement humain :

- Être convaincu :
  - « Au niveau du professionnel qui est d'être convaincu et de croire en tout ça » 1.221 (E1)
  - « L'importance en tant qu'ergothérapeute de s'intéresser à la fragilité maternelle » 1.223/224 (E1)
- Être formé :
  - « D'être formé » 1.226 (E2)
  - « D'être formé après du coup ça va un peu de pair » 1.227 (E1)
  - « C'est quand même important, d'avoir les connaissances sur ça, sur le développement de l'enfant, sur l'attachement, sur qu'est ce qui se passe là dans les premières semaines de vie, dans les 1000 premiers jours » 1.299 à 301 (E2)
  - « Dans les structures il faut que tout le monde soit formé » 1.249/250 (E1)
- L'écoute :
  - « C'est dur pour laisser les parents en fait aussi exprimer les choses et pas donner une pseudo réponse avant qu'ils aient eu le temps en fait d'aller au fond de ce qu'ils voulaient dire et ce n'est pas facile d'écouter » 1.232 à 235 (E1)
  - « Ça montre bien que ce qui compte c'est peut-être l'écoute du soignant. Le fait qu'il essaye de comprendre l'histoire de la personne qui est en face de lui, qui ne soit pas dans la bonne parole » 1.275 à 277 (E2)
  - « C'est surtout l'humain qui compte en fait » 1.265/266 (E2)
  - « Très bienveillant » 1.282 (E2)
  - « La condition principale, c'est le savoir-être finalement du professionnel qui soit informé et convaincu de tout ça » 1.280/281 (E1)
  - « On a chacun nos limites mais en fait nous en tant que thérapeute on peut être choqué par des situations qui vont nous rendre même si on ne le veut pas, un peu moins bienveillant et l'autre, la famille va le sentir direct. » 1.287 à 289 (E2)
  - « Complètement » 1.290 (E1)

### Impact de la formation OPC :

- [En parlant de l'importance de l'écoute] « je m'en étais un petit peu rendu compte avant mais alors là [...] OPC avec les tout-petits ça va être [sous-entendu « difficile »] 1.237/238 (E2)
- « C'était fort cette formation » 1.240/241 (E2) « Oui » 1.242 (E1)

### Environnement matériel :

- « Qui amène justement de l'écoute et qui favorise justement cette collaboration et ce partenariat plutôt qu'expert d'un côté et parent de l'autre » 1.244 à 246 (E1)

### Niveau culturel :

- « Au niveau culturel, on ne va pas refaire la société » 1.253 (E1)
- « Notre société elle est très loin aujourd'hui de favoriser le partenariat » 1.257/258 (E1)
- « On est quand même une société très patriarcale » 1.259/260 (E1)
- « Je pense que c'est aussi d'informer [...] les conditions ça serait que tout le monde soit informé de tout ça, et de l'importance de tout ça » 1.263/264 (E2)
- « Culturelle [...] tu l'as dit mais non c'est un frein » 1.266 (E2)

### Evolution suite à la formation OPC :

- « Ça va changer quelque chose dans le sens où ça amène encore un nouvel outil dans la palette » 1.318/319 (E2)
- « C'est quand même hyper ergo, on a quand même une façon de travailler qui est déjà un peu OPC après il y a des petites choses bien particulières » 1.320/321 (E2)
- « C'est quand même très spécifique » 1.323 (E1)
- « Travailler qu'avec les parents et sous forme d'entretien » 1.325 (E1)
- « Je faisais déjà pas mal de coaching, j'en faisais déjà avant d'être formé du coaching parental donc ça n'a pas révolutionné ma pratique [...] mais ça l'a cadré » 1.329/330/332 (E1)
- « Pareil » 1.331 (E2)
- « Ça à donner un protocole un peu tout simplement » 1.334 (E2)
- « C'est un cumul de formation peut-être qui a permis de me sentir plus à même de travailler avec des plus petits et ce type de population » 1.335 à 337 (E2)

Conclusion des participantes :

- « L'humain et les connaissances » 1.304 (E2)

## B. Présentation des résultats du logiciel Iramuteq®

### 1. Les éléments importants de l'accompagnement en ergothérapie

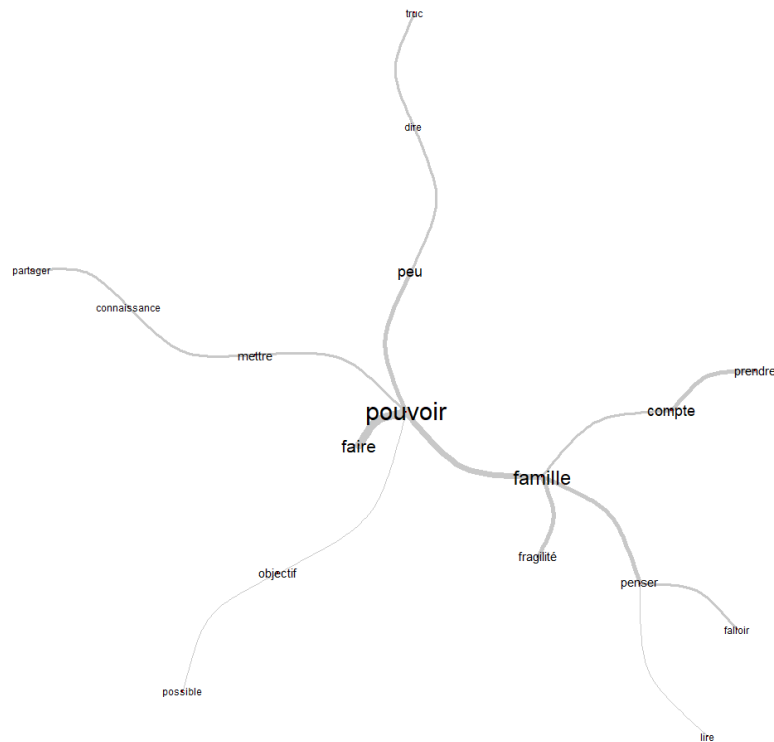


Schéma 1 : Analyses des similitudes de la question 1.

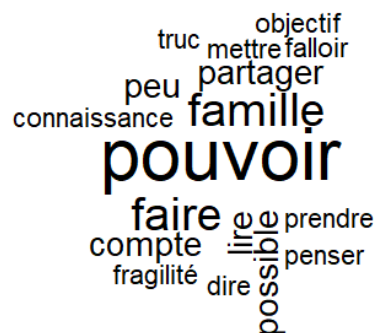


Schéma 2 : Nuage de mots de la question 1.



Sur le schéma 1, trois catégories principales ressortent : la « famille », les « connaissances » et les « objectifs ». On peut compléter par le schéma 2 avec les mots « partager », « possible » et « pouvoir » en prenant en compte la « fragilité ».

2. *Les freins de leur mise en place*

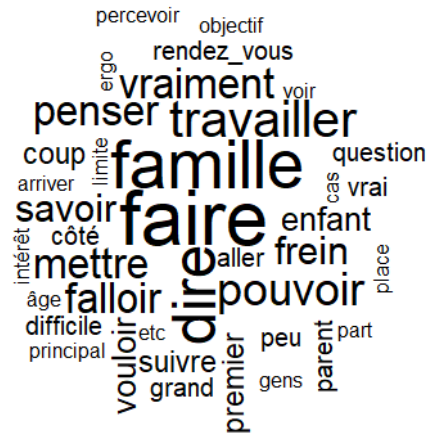


Schéma 3 : Nuage de mots de question 2B.

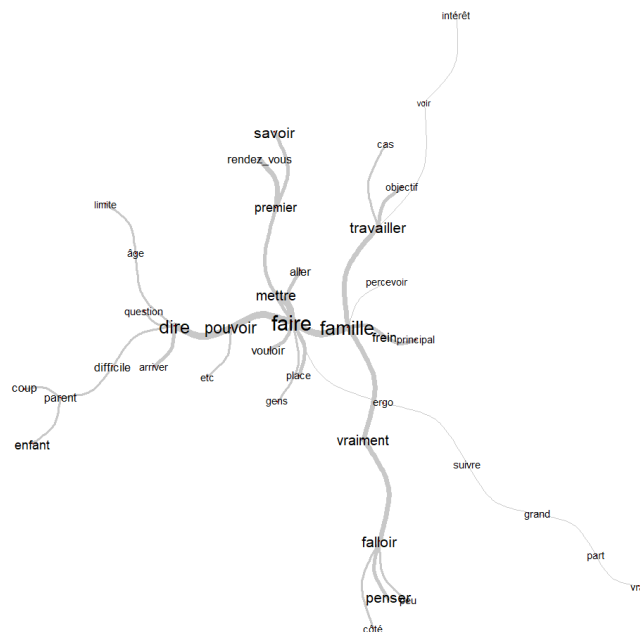


Schéma 4 : Analyses des similitudes de la question 2B.

On remarque de nombreux verbes, en lien avec la « famille ». Avec le schéma 4, on peut voir que le lien avec les « familles » est primordiale mais aussi avec « frein / principal ».

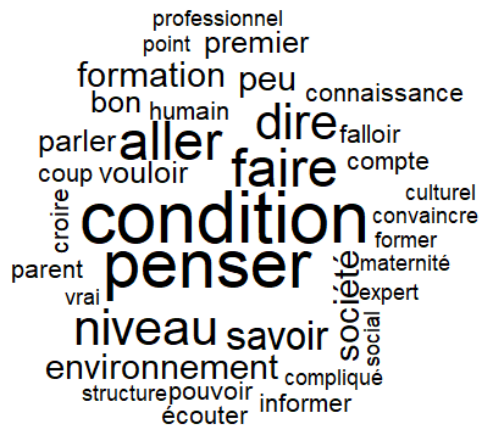


Schéma 5 : Nuage de mots de la question 3.

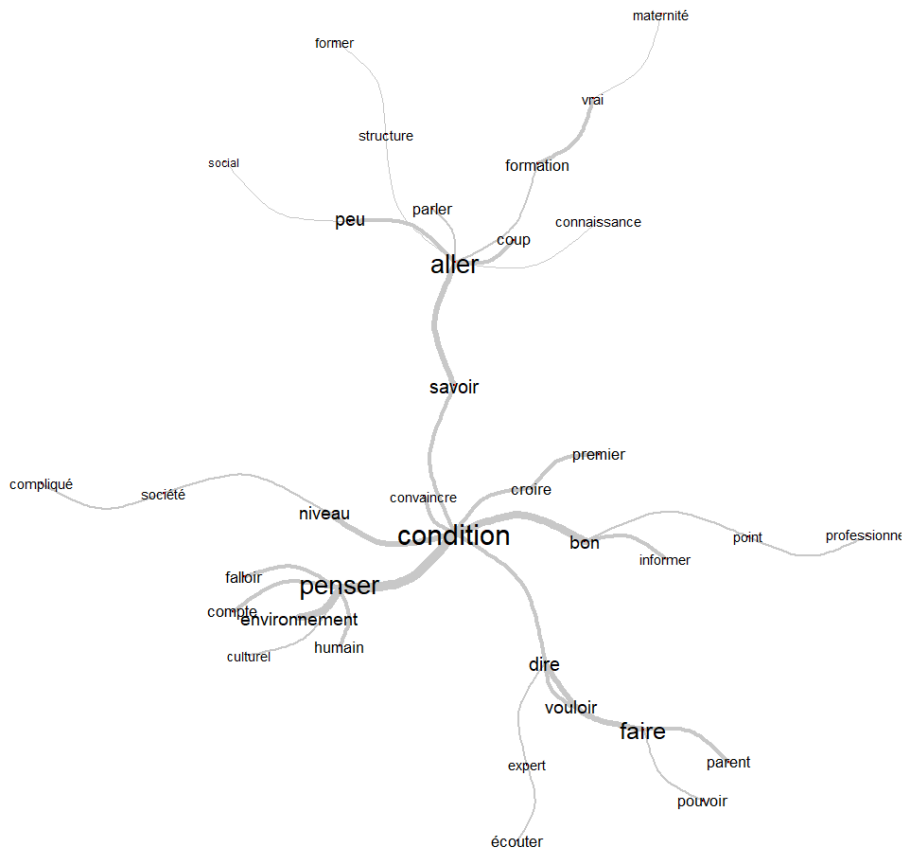
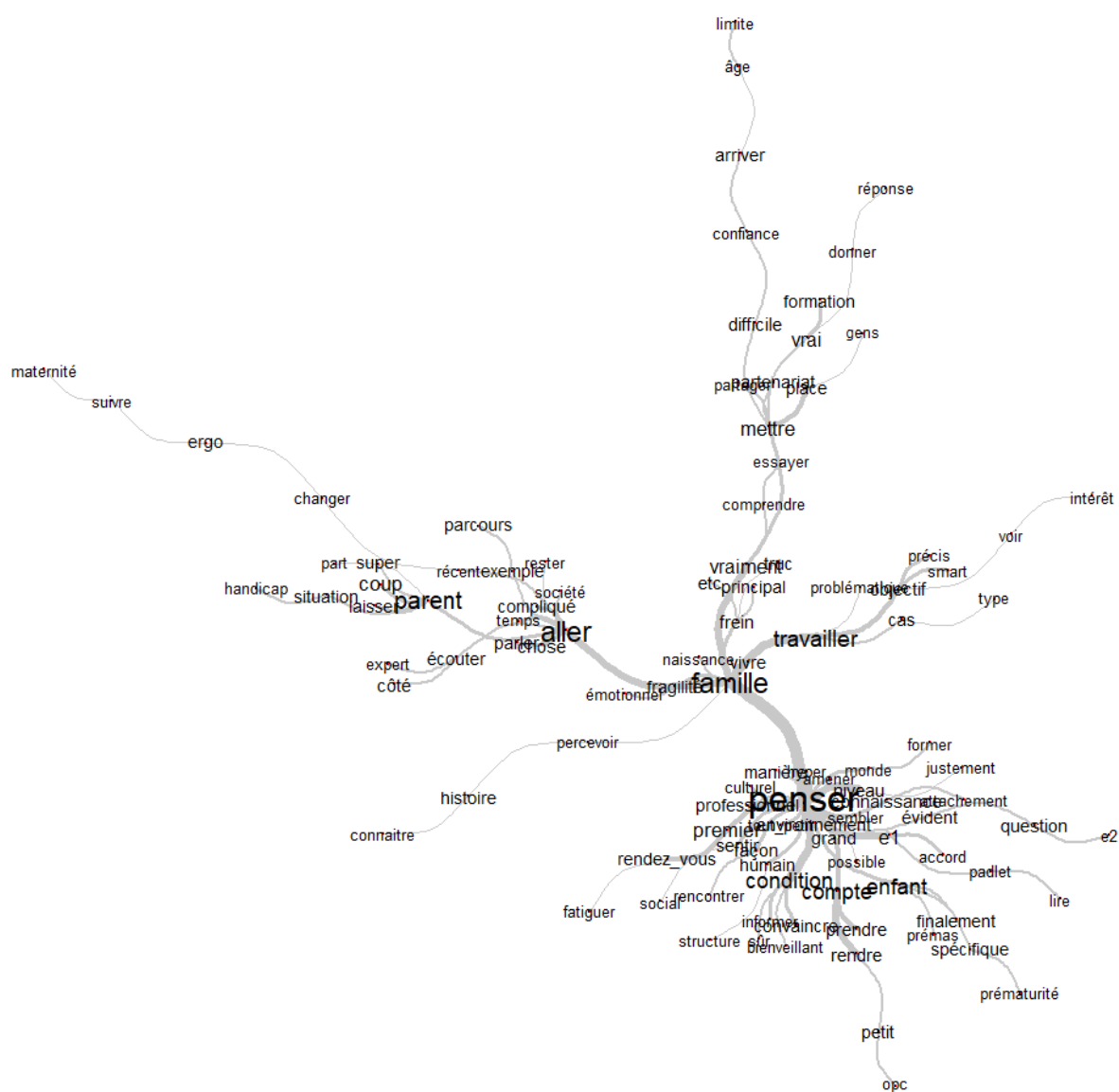


Schéma 6 : Analyses des similitudes de la questions 3.

Le schéma 6 nous montre deux catégories principales : « savoir » avec « formation », « connaissance » et « former ». Cela montre l'importance de la formation. Les « conditions » avec les mots comme « penser », « dire », « croire » et « convaincre » qui relèvent de l'humain.



*Schéma 7 : Analyses des similitudes du focus groupe.*



Cinq points principaux ressortent de l'analyse linéaire du focus groupe et d'Iramuteq®.

Le premier point qui ressort de l'analyse d'Iramuteq et de la charte de l'association SOS préma est la famille. L'approche centrée sur la famille est donc essentielle dans la prise en charge de l'enfant avec l'aide du coaching parental (Graham et al., 2014). Les parents doivent s'impliquer (Allen et al., 2021). De plus, la collaboration entre les parents et l'ergothérapeute permet d'atteindre des objectifs comme dit E2 « c'est être centrée sur la famille plus plus » 1.43/44. La prématurité impacte la famille entière, il est donc important que les parents se sentent compris et écoutés. L'ergothérapeute va aussi s'appuyer sur les co-occupations comme le dit Sloopjes (Sloopjes et al., 2016).

L'aspect émotionnel est important dans le discours des ergothérapeutes interrogées « ces familles qui sont quand même fragiles, sensibles » 1.137. Il est essentiel d'être à l'écoute des parents et de leur histoire. Comme le dit Garel, une naissance prématurée est un bouleversement qui peut entraîner des traumatismes chez les parents (Garel et al., 2004). Granier rappelle qu'il est important de connaître la situation de la famille et son histoire (Granier, 2015), cela est aussi souligné lors du focus groupe « Une histoire de vie qu'il faut connaître » 1.86 (E2) / « C'est important de bien connaître leur parcours » 1.113 (E1). Il faut « savoir où l'on veut aller aussi et sur quoi on doit être vigilant » 1.303 (E2).

Après analyse des graphiques d'Iramuteq, nous notons aussi l'importance du nombre de verbes qui soulignent l'action et la participation de l'ergothérapeute dans la prise en charge du patient par la méthode du coaching parental. Cela demande un vrai engagement pour l'ergothérapeute et la famille (Allen et al., 2021). Ainsi, l'ergothérapeute travaille différemment « travailler comme ça c'est bien plus fatiguant » 1.156 (E1) et cela lui demande un investissement supplémentaire. Du changement sur le rapport à l'activité et de l'engagement dans les occupations va donc découler des décisions et des réflexions de l'ergothérapeute et de la famille (DeGrace, 2003). Nous pouvons donc relier cela à la notion d'empowerment en ergothérapie qui signifie : le pouvoir d'agir du patient. Les parents sont alors acteurs de la prise en charge de leur enfant.

Selon Paul, l'accompagnement permet de prendre en compte la relation et le cadre temporel pour aider la personne (*Le Petit Larousse*, 1996). Les ergothérapeutes expriment que l'écoute et la bienveillance sont primordiales, « C'est surtout l'humain qui compte en fait » 265/267 (E2). L'analyse d'Iramuteq® nous permet de faire ressortir les mots suivants : « amener »,

« partenariat », « confiance », « suivre », « partager ». L'accompagnement du patient et sa famille est primordial si cela est fait avec bienveillance et humanité.

Le dernier point qui ressort de notre recherche est l'importance de la formation des professionnels. Dans les graphiques d'Iramuteq®, on retrouve les mots suivants : « connaissance », « formation », « informer », « partager », « spécifique », « expert », « niveau », « former », « professionnels », « intérêt » et « savoir ». Cela nous amène à dire que la formation des professionnels de santé intervenant auprès des familles d'enfants prématurés est primordiale. Il existe un besoin important de formations sur les points évoqués précédemment ainsi que sur l'enfant et la prématurité de manière générale comme le soulignent les ergothérapeutes : « c'est le savoir-être du professionnel qu'il soit informé et convaincu de tout ça » 1.280/281 (E1) et « d'avoir les connaissances [...] sur le développement de l'enfant, sur l'attachement, [...] les 1000 premiers jours » 1.299/301 (E2). Nous soulignerons que les deux ergothérapeutes présentes lors du focus groupe ont réalisé de nombreuses formations et ont obtenu des diplômes universitaires en plus de leur diplôme d'état d'ergothérapeute.

L'ergothérapeute peut accompagner les enfants prématurés et leur famille grâce au coaching parental. Son application en France est possible même s'il faut expliquer pourquoi et comment les ergothérapeutes procèdent dans leur interventions et fonctionnement aux familles comme l'a souligné le focus groupe. La méthode de l'OPC permet d'apporter un cadre et un protocole au coaching parental en s'appuyant sur des modèles en ergothérapie. De plus, il semble primordial de se former grâce à des diplômes universitaires ou des formations afin d'avoir les connaissances nécessaires à la prise en charge de cette population.

## B. Les perspectives professionnelles

La pratique des ergothérapeutes auprès des tout-petits reste minoritaire en France. Il semble donc important de la développer en montrant les compétences et savoir-faire que l'on peut apporter en tant qu'ergothérapeute. De plus, des DU sur le développement de l'enfant, l'enfant vulnérable ...etc sont accessibles pour les ergothérapeutes D.E. Des formations sur le partenariat et le coaching parental et l'OPC existent de plus en plus. C'est un moyen supplémentaire pour montrer nos actions possibles et nos compétences en tant qu'ergothérapeute. Cette pratique semble intéressante pour la famille que l'on considère comme

experte, cela est en accord avec la vision descendante que les ergothérapeutes cherchent à valoriser. La famille est au cœur du processus.

L'inclusion d'ergothérapeutes en libéral dans les réseaux de périnatalités et dans les structures spécialisées permettent un développement de la profession dans ce domaine. Cependant, il reste encore à développer leur présence dès le retour à domicile et même dans les services de néonatalogie à plus long terme.

Comme abordé dans le focus groupe, la formation des professionnels est primordiale. Des enseignements sur l'accompagnement des familles et des tout-petits et sur leur développement peuvent être bénéfiques dans la formation initiale des ergothérapeutes. Nous pourrions aussi envisager la présentation de méthodes de coaching comme l'OPC ou d'autres qui peuvent servir auprès de plusieurs publics.

A l'heure où une demande de l'allongement des études d'ergothérapie est demandée par plusieurs associations, n'est-ce pas le moment d'intégrer au programme des enseignements spécifiques à la pédiatrie, population particulière et nécessitant des connaissances approfondies ? Cela permettrait de valoriser l'ergothérapeute et son regard sur les occupations et co-occupations de l'enfant et sa famille pour une prise en charge globale.

La réalisation de ce mémoire m'a permis de me conforter dans mon envie de travailler auprès d'une population pédiatrique et tout particulièrement dans le domaine des prématurés et de la petite enfance. Je souhaite aussi parfaire mes connaissances dans ce domaine car j'ai réalisé l'importance des formations complémentaires dans ce domaine.

## **IX. Conclusion**

A travers cet écrit, nous avons pu découvrir l'impact de la prématurité sur l'enfant et sa famille ainsi que le parcours de soins. Nous avons découvert le rôle des réseaux de périnatalité et les prises en charge possibles pour l'enfant prématuré. Nous avons ensuite exploré le champ du coaching parental en ergothérapie pour répondre aux besoins des parents. La question de recherche suivante a donc émergé : Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant prématuré et sa famille dans le parcours de soins français avec la méthode OPC ?

Pour répondre à cette question, la réalisation d'un focus groupe a mis en avant les différentes pratiques des ergothérapeutes sur le terrain. Il en est ressorti que l'écoute est un point de grande

importance ainsi que toute la bienveillance et l'empathie du professionnel. Il est important que les professionnels accompagnent les familles dans le parcours de soins, en mettant la famille au cœur du processus de prise en charge, « client-centré ». La formation des ergothérapeutes est également primordiale pour avoir toutes les connaissances nécessaires à cette population bien spécifique. L'acquisition de ces savoirs et de ces compétences peut se faire par des formations de quelques jours ou des diplômes universitaires. La méthode de l'OPC permet d'apporter un cadre et un protocole au coaching parental en s'appuyant sur des modèles en ergothérapie.

De nouvelles perspectives de recherche :

Suite à notre travail, il semble pertinent d'ouvrir sur de nouvelles interrogations. Il serait pertinent d'interroger des parents sur leur vécu du parcours de soins de leur enfant. Nous pourrions aussi réaliser une recherche sur un accompagnement en ergothérapie du service de néonatalogie au 7 ans de l'enfant (âge de sortie des réseaux de périnatalité). Nous pourrions aussi interroger des ergothérapeutes et autres professionnels de santé sur l'accompagnement des parents d'enfants prématurés afin de définir des actions communes et de mettre en avant l'importance d'une collaboration entre tous.



## X. Bibliographie

- Allen, S., Knott, F. J., Branson, A., & Lane, S. J. (2021). Coaching Parents of Children with Sensory Integration Difficulties : A Scoping Review. *Occupational Therapy International*, 2021, e6662724. <https://doi.org/10.1155/2021/6662724>
- Anderson, P. J., De Luca, C. R., Hutchinson, E., Spencer-Smith, M. M., Roberts, G., Doyle, L. W., & Victorian Infant Collaborative Study Group\*. (2011). Attention Problems in a Representative Sample of Extremely Preterm/Extremely Low Birth Weight Children. *Developmental Neuropsychology*, 36(1), 57-73. <https://doi.org/10.1080/87565641.2011.540538>
- ANFE. (s. d.-a). Prise de position. ANFE. Consulté 16 avril 2023, à l'adresse <https://anfe.fr/prise-de-position/>
- ANFE. (s. d.-b). Qu'est ce que l'ergothérapie. ANFE. Consulté 12 mai 2023, à l'adresse [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- ANFE. (s. d.-c). Supports de communication. ANFE. Consulté 16 avril 2023, à l'adresse [https://anfe.fr/supports\\_de\\_communication/](https://anfe.fr/supports_de_communication/)
- Aujard, Y. (2016). Nos prématurés sont-ils bien suivis ? Place des réseaux de périnatalité. *Archives de Pédiatrie*, 23(9), 875-877. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.06.013>
- Aujard, Y. (2017). *Les enfants prématurés 100 questions/réponses, questions de parents, réponses de médecins*. ELLIPSES.
- Branger, B., Rouger, V., Beucher, A., Boudierlique, C., Blayo, S., Le Mauff, E., Roze, J.-C., Moret, L., Paillé-Ricolleau, C., N'guyen, S., & Winer, N. (2010). Satisfaction des parents dans le réseau de suivi des prématurés et des enfants à risques « Grandir ensemble » des Pays-de-la-Loire. *Archives de Pédiatrie*, 17(10), 1406-1415. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.04.027>

- Case-Smith, J., & Humphry, R. (2005). Working with Families. In *Occupational Therapy with Children* (St. Louis : Elsevier Mosby, p. 117-153).
- CNRTL. (s. d.). *NÉONATALOGIE : Définition de NÉONATALOGIE*. Consulté 23 mars 2023, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/n%C3%A9onatalogie>
- DeGrace, B. W. (2003). Occupation-Based and Family-Centered Care : A Challenge for Current Practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57(3), 347-350. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.3.347>
- Delmas, O., Garcia, P., Bernard, V., Fabre, M., Vialet, R., Boubred, F., & Fayol, L. (2016). Devenir à l'âge de 3ans d'une cohorte d'enfants nés à moins de 26 semaines d'aménorrhée. *Archives de Pédiatrie*, 23(9), 927-934. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.06.004>
- FFRSP. (2022, janvier 7). *Cahier des charges des RSEV – FFRSP*. <https://ffrsp.fr/2022/01/07/cahier-des-charges-des-rsev/>
- Garel, M. (2014). *Consequences preterm birth for the family*. 277, 43-47.
- Garel, M., Bahuaud, M., & Blondel, B. (2004). Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. *Archives de Pédiatrie*, 11(11), 1299-1307. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.06.022>
- Graham, F., Kennedy-Behr, A., & Ziviani, J. (s. d.). *Occupational Performance Coaching A Manual for Practitioners and Researchers* (Routledge).
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2014). Mothers' Experiences of Engaging in Occupational Performance Coaching. *The British Journal of Occupational Therapy*, 77. <https://doi.org/10.4276/030802214X13968769798791>

Granier, M. (2015). Accompagnement des nouveau-nés prématurés et de leurs parents à la sortie de néonatalogie. *Contraste*, 41(1), 123-138.

<https://doi.org/10.3917/cont.041.0123>

Inserm. (s. d.). *Prématurité · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. Consulté 19 décembre 2022, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/prematurite/>

Larroque, B., Ancel, P.-Y., Marret, S., Marchand, L., André, M., Arnaud, C., Pierrat, V., Rozé, J.-C., Messer, J., Thiriez, G., Burguet, A., Picaud, J.-C., Bréart, G., & Kaminski, M. (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study) : A longitudinal cohort study. *The Lancet*, 371(9615), 813-820. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60380-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60380-3)

*Le Petit Larousse*. (1996).

*Les établissements de santé—Édition 2022 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. (s. d.). Consulté 16 avril 2023, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-documents-de-referance-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/les-etablissements>

Marret, S., Ancel, P.-Y., Marchand, L., Charollais, A., Larroque, B., Thiriez, G., Alberge, C., Pierrat, V., Rozé, J.-C., Fresson, J., Bréart, G., & Kaminski, M. (2009). Prises en charge éducatives spécifiques de l'enfant grand prématuré à 5 et 8 ans : Résultats de l'étude EPIPAGE. *Archives de Pédiatrie*, 16, S17-S27. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(09\)75297-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(09)75297-2)

Monnier, M., Jaunin, L., Bickle Graz, M., Borradori Tolsa, C., Hüppi, P., Sancho Rossignol, A., Barisnikov, K., & Forcada Guex, M. (2014). Suivi neurodéveloppemental à 5 ans des extrêmes prématurés et détection des difficultés sur le plan des fonctions exécutives. *Archives de Pédiatrie*, 21(9), 944-952.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.04.032>

- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie Introduction aux concepts fondamentaux: Vol. 2eme édition* (Deboeck supérieur).
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities : A systematic review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(3), 258-273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>
- O'Brien, M., & Lynch, H. (2011). Exploring the Role of Touch in the First Year of Life : Mothers' Perspectives of Tactile Interactions with Their Infants. *The British Journal of Occupational Therapy*, 74, 129-136. <https://doi.org/10.4276/030802211X12996065859247>
- Ogourtsova, T., O'Donnell, M., De Souza Silva, W., & Majnemer, A. (2019). Health coaching for parents of children with developmental disabilities : A systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(11), 1259-1265. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14206>
- OMS. (s. d.). *Naissances prématurées*. Consulté 19 décembre 2022, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
- Paul, M. (2009). Accompagnement. *Recherche et formation*, 62, Article 62. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.435>
- Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Pierce, D. (2016). Une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. In *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (Deboeck supérieur, p. 25).
- Sizun, J., Guillois, B., Casper, C., Thiriez, G., & Kuhn, P. (2017). Soins de développement, réseaux et régionalisation. In *Soins de développement en période néonatale—De la recherche à la pratique* (Lavoisier).

Slootjes, H., McKinstry, C., & Kenny, A. (2016). Maternal role transition : Why new mothers need occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(2), 130-133. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12225>

SOS Préma. (s. d.-a). *Charte du nouveau-né hospitalisé* • SOS Préma. SOS Préma. Consulté 21 décembre 2022, à l'adresse <https://www.sosprema.com/infos-utiles/charte-du-nouveau-ne-hospitalise/>

SOS Préma. (s. d.-b). *Nos guides et livrets* • SOS Préma. SOS Préma. Consulté 16 avril 2023, à l'adresse <https://www.sosprema.com/infos-utiles/nos-guides-et-livrets/>

SOS Préma. (s. d.-c). *Qu'est ce qu'une naissance prématurée ?* • SOS Préma. SOS Préma. Consulté 19 décembre 2022, à l'adresse <https://www.sosprema.com/la-prematurite/definition/>

*Suivi de l'enfant vulnérable | Réseau Périnatalité Occitanie.* (s. d.). Consulté 5 mai 2023, à l'adresse <https://www.perinatalite-occitanie.fr/usagers/suivi-de-lenfant-vulnérable>

Tétreault, S., & Guillez, P. (s. d.). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (Deboeck solal).

*Zoom sur les associations d'aide à la prématurité.* (s. d.). Consulté 16 avril 2023, à l'adresse <https://www.gaspardetalice.com/blog/associations-premature-c5>

## XI. Tables des annexes

I. Annexe 1 : Flyer ANFE.....	II
II. Annexe 2 : Charte du nouveau-né hospitalisé.....	III
III. Annexe 3 : Critères d'inclusions du réseau de périnatalité Occitanie....	VI
IV. Annexe 4 : Padlet.....	IX
V. Annexe 5 : Retranscription du focus groupe.....	X
VI. Annexe 6 : Document d'autorisation d'enregistrer vierge.....	XX

# I. Annexe 1 : Flyer ANFE



www.anfe.fr

L'ergothérapie est une profession de santé, fondée sur les sciences de l'Occupation humaine. Elle permet aux personnes d'organiser et d'accomplir les activités qu'elles considèrent comme importantes : les Occupations.

L'ergothérapeute est un acteur de santé public. A ce titre, il participe à des actions de prévention et de rééducation en périnatalité et collabore avec les autres intervenants en périnatalité.

## Modalités d'intervention

Les séances peuvent avoir lieu, selon le besoin, dans différents environnements (service de néonatalogie, assistante maternelle, crèche, domicile,...).

- L'ergothérapeute peut exercer en libéral ou en salarié d'une structure.
- Il est important qu'il soit formé spécifiquement aux bébés et jeunes enfants, donc n'hésitez pas à lui demander.



Artisans de votre Liberté



**OCCUPATIONS :**

- Sommeil
- Alimentation
- Jeux
- Soins personnels
- Sorties
- Communication

**ENVIRONNEMENTS :**

- Familial
- Architectural
- Culturel
- Sociétal

**PERSONNE :**

- Compétences parentales
- Compétences de l'enfant




Association Nationale Française des Ergothérapeutes  
64 rue Nationale - CS 41362  
75214 PARIS CEDEX 13  
Tél. : 01 45 84 30 97  
email : accueil@anfe.fr

[www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)




## L'ERGOTHÉRAPIE AU CŒUR DE LA PÉRINATALITÉ



www.anfe.fr

**Un ergothérapeute intervient auprès des futurs et jeunes parents pour :**

- Les guider grâce aux connaissances du développement sensorimoteur et neuromoteur aux recommandations de bonnes pratiques, favorisant le sentiment de compétences parentales.
- Les conseiller sur le choix du matériel de puériculture en fonction des besoins de la famille et des compétences de l'enfant.
- Trouver des adaptations pour favoriser la participation aux activités du quotidien des mamans en fin de grossesse, des jeunes parents et des parents en situation de handicap.



www.anfe.fr

### Exemples de demande

Ryan est né grand prématuré, il s'énerve constamment au moment du repas que ce soit au sein ou au biberon.


L'éducatrice de la crèche a remarqué qu'Amalia n'attrape pas les jouets qui lui sont proposés.

Zuri tape à chaque fois qu'elle veut exprimer ses besoins.

Hamed et Alexandra souhaitent connaître les différents moyens de partage adaptés pour leur bébé en fonction de leurs activités.

Diego est malvoyant, il souhaite être conseillé pour adapter son logement à la naissance de son futur bébé.


Lola a eu un AVC à J2, ses parents ont besoin d'être guidés dans les aménagements à mettre en place pour soutenir son développement sensorimoteur.





www.anfe.fr

**Un ergothérapeute intervient auprès des nourrissons et des jeunes enfants pour :**


- Soutenir le développement sensorimoteur et neuromoteur en prévention.
- Repérer les signes d'alerte chez les nourrissons vulnérables (prématurité, antécédents familiaux, retard de développement...).
- Réaliser un entretien afin de répondre aux questionnements et besoin de la famille.
- Réaliser un bilan par observation et analyse des Occupations de l'enfant, en lien avec son développement sensorimoteur et son environnement.
- Rééduquer dès qu'une pathologie ou un retard de développement est repéré (AVC, anoxie, trouble de l'alimentation pédiatrique, syndrome génétique, agénésie, cancer, ...) dans le cadre d'une intervention précoce.
- Adapter l'environnement et le matériel aux besoins particuliers de l'enfant pour soutenir sa participation.
- Favoriser l'inclusion des enfants au sein des crèches, MAM, assistantes maternelles et écoles en fonction des projets parentaux.







## II. Annexe 2 : Charte du nouveau-né hospitalisé



**SOS Préma**  
à bébé hospitalisés



Société Française de  
Néonatalogie



SECRÉTARIAT D'ÉTAT  
CHARGÉ DE L'ENFANCE  
ET DES FAMILLES  
Citoyen  
Qualité  
Humaine

Sous embargo jusqu'au 17/11/2021 – 13h  
**COMMUNIQUÉ DE PRESSE**



**17 NOVEMBRE 2021 - JOURNÉE MONDIALE DE LA PRÉMATURITÉ**

**Adrien Taquet, Secrétaire d'Etat chargé de l'Enfance et des Familles, SOS Préma et la Société Française de Néonatalogie inaugurent la Charte du nouveau-né hospitalisé.**

*Agir pour l'égalité des chances dès la naissance*

**\* L'hospitalisation des nouveau-nés, un enjeu de santé publique**

Sur 740 000 naissances par an en France, on compte 75 000 nouveau-nés hospitalisés dont 60 000 bébés prématurés. L'état de santé d'un bébé prématuré dépend de son immaturité à la naissance ; chaque cas est différent puisque deux enfants nés au même terme n'auront pas le même parcours. Quoi qu'il en soit, un bébé né trop tôt doit être hospitalisé.

L'hospitalisation du nouveau-né est un réel défi pour une famille en construction et l'entrée en parentalité. Elle suscite des émotions intenses et nécessite la mobilisation des ressources de tous pour offrir au bébé les meilleures chances de bien grandir.

**\* Favoriser les liens entre les parents et leur enfant dès la naissance : le « zéro séparation »**

La Charte du nouveau-né hospitalisé définit, en 10 points, les besoins essentiels du bébé. Elle s'appuie sur la « théorie de l'attachement » qui montre que, pour avoir un développement optimal, sur les plans social, affectif et cognitif, un nouveau-né doit établir une relation continue avec ses parents.

Ainsi, les soins de développement à l'hôpital intègrent les parents comme partenaires de soins, favorisant ainsi le « zéro séparation » ; ils regroupent l'ensemble des approches environnementales et comportementales dont le but est d'aider le développement harmonieux de l'enfant né avant terme.

En moyenne, les soins de développement réduisent de 5,3 jours la durée d'hospitalisation des bébés et contribuent surtout à améliorer le développement de l'enfant et son état de santé.

**\* Une charte pour consacrer un parcours des 1000 premiers jours pour les nouveau-nés hospitalisés**

La Charte du nouveau-né hospitalisé inaugurée ce jour conjointement par Adrien Taquet, l'association SOS Préma et la Société Française de Néonatalogie, vise à consacrer ces principes et s'inscrit ainsi dans la continuité du parcours des 1000 premiers jours, au cœur d'une nouvelle politique de prévention lancée par le Président de la République en septembre 2019. Elle garantit pour l'ensemble des nouveau-nés hospitalisés une prise en charge adaptée à ses besoins, avec un investissement remarquable des professionnels de santé, notamment dans les services de néonatalogie.

Elle sera diffusée dans 490 services de néonatalogie en France. La Société Française de Médecine Périnatale (SFMP), le Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), le Collège National des Sages Femmes (CNSF), l'Association Nationale des Puéricultrices(teurs) Diplômé(e)s et des Étudiants (ANPDE) et l'Association nationale des Auxiliaires de Puériculture (ANAP) ont déjà apporté leur soutien au projet.



# CHARTRE DU NOUVEAU-NÉ HOSPITALISÉ

L'hospitalisation du nouveau-né est un réel défi pour tisser les liens familiaux et susciter des émotions intenses. Elle nécessite la mobilisation des ressources de tous pour offrir au bébé les meilleures chances de bien grandir. Les études scientifiques démontrent que la création du lien d'attachement entre le nouveau-né et sa famille, dès les premiers instants de vie, est primordial pour son bon développement. Le dialogue et la concertation entre les parents et les soignants se trouvent au cœur d'une prise en charge optimale du nouveau-né hospitalisé.

Conscients de ces enjeux, nous,  
parents de nouveau-nés hospitalisés et professionnels de la naissance,  
nous engageons à tout mettre en œuvre pour que  
le nouveau-né hospitalisé bénéficie :

1 

**De la présence continue, dès sa naissance, sans restriction, 24h/24, d'au moins l'un de ses parents, ou d'une personne de confiance.**

Les parents choisissent, s'ils le souhaitent, une à deux personnes de confiance pour les soutenir et les accompagner tout au long de l'hospitalisation.

2 

**Des meilleures conditions pour créer le lien d'attachement avec ses parents (contact physique, bercement, échanges vocaux, alimentation) qui améliorent son état de santé et son bon développement.**

Parents et soignants partagent leurs connaissances pour évaluer ensemble le bébé, comprendre ses réactions et entrer en relation avec lui.

3 

**Du contact peau à peau quotidien, avec au moins l'un de ses parents, ou la personne de confiance désignée par eux, le plus tôt possible, de façon prolongée au cours des 24h et jusqu'à la sortie.**

4 

**Du colostrum maternel (1<sup>er</sup> lait) sans restriction d'âge gestationnel ou de poids, en l'absence de contre-indication médicale.**

L'équipe soignante informe et accompagne la mère dans la façon de nourrir son enfant et le soutient dans ses choix.

5 

**De la possibilité de téter au sein ou au biberon, aussitôt qu'il montre la capacité à le faire, sans restriction d'âge gestationnel.**

6 

**D'un environnement confortable adapté à son développement sensoriel (luminosité, son, odeur, goût, touches).**

7 

**De la participation de ses parents aux soins qu'il reçoit avec l'accompagnement des professionnels de santé.**

8 

**Du rôle protecteur de ses parents dans la prise en charge de l'inconfort et de la douleur en étroite coopération avec les soignants.**

9 

**Des informations accessibles et compréhensibles destinées à ses parents pour comprendre son état de santé et prendre soin de lui.**

10 

**D'une prise en charge individualisée, élaborée en concertation avec ses parents, et en accord avec la littérature scientifique la plus récente sur le sujet.**

Sigristeven de la Chartre



Sous le patronage de



Avec le soutien de



## Contacts Presse :



**Cabinet de M. Adrien Taquet**  
01 49 56 89 04  
[sec.presse.enfance@rsante.gouv.fr](mailto:sec.presse.enfance@rsante.gouv.fr)



**Emilie Stofft**  
06 63 57 04 56  
[emiliestofft@emilie-press.fr](mailto:emiliestofft@emilie-press.fr)

## À propos de SOS Préma :

SOS Préma est une association loi 1901 reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le ministère de la Santé. Née en 2004 à l'initiative de Charlotte Bouvard, elle-même maman d'un garçon né prématurément, SOS Préma a été créée pour donner à tous les enfants prématurés les meilleures chances de bien grandir. L'association est aux côtés des parents pour les écouter, les conseiller et les aider à défendre leurs droits (850 000 familles aidées depuis 2004). En parallèle, elle travaille avec les équipes médicales et porte la voix des parents auprès des pouvoirs publics. Grâce à son expertise de 17 années sur le terrain, SOS Préma est devenue un acteur du paysage social de notre pays et un réseau national de solidarité qui fait avancer la prise en charge de la prématurité et des nouveau-nés les plus vulnérables, en dénonçant les failles et les inégalités territoriales.

<https://www.sosprema.com>

## À propos de la SFN :

La Société Française de Néonatalogie (SFN) est une société savante regroupant tous les professionnels travaillant autour du nouveau-né. Elle a pour mission d'accompagner les évolutions des pratiques, de participer à l'organisation des soins en néonatalogie. Espace de dialogue entre les différents acteurs de la néonatalogie et les tutelles, elle élabore des recommandations portant sur les thérapeutiques, les prescriptions et l'organisation des soins. Elle contribue à la formation des professionnels et à l'évaluation des pratiques. Elle partage les réflexions autour de l'éthique en périnatalité. Elle défend et représente, au sein des diverses instances gouvernementales, les professions de la médecine néonatale (pédiatres pédiatres, puéricultrices et auxiliaires), et encourage et soutient la recherche en néonatalogie.

<https://www.societe-francaise-neonatalogie.com>

## À propos du programme des 1000 premiers jours :

Les 1 000 premiers jours de l'enfant constituent une période essentielle pour le bon développement et la construction de l'enfant qui conditionne la santé et le bien-être de l'individu tout au long de sa vie. C'est sur ce sujet qu'a travaillé la commission des 1000 premiers jours, composée de 18 experts spécialistes de la petite enfance, présidée par le neuropsychiatre Boris Cyrulnik. Elle a été lancée par le Président de la République en septembre 2019 et a émis de nombreuses recommandations se traduisant par des mesures du Gouvernement parmi lesquelles :

- la création d'un parcours des 1000 premiers jours, qui comprend un accompagnement personnalisé commençant dès l'entretien du 4ème mois, se poursuivant en maternité et jusqu'au domicile, et qui se renforce en cas de fragilités (handicaps, prématurité, troubles psychiques, fragilités sociales, etc.) ;
- la mise en place d'un entretien postnatal obligatoire, moment pivot du repérage et de la prise en charge de troubles de la dépression du post partum ;
- l'augmentation des moyens des maternités et des PMI pour mieux accompagner les parents ;
- l'allongement du congé paternité et d'accueil de l'enfant, dans l'intérêt du développement de l'enfant, mais également pour lutter contre la solitude et l'isolement des mères ;
- une amélioration de la sensibilisation et de l'information des parents pendant cette période sensible.

<https://www.1000-premiers-jours.fr>



À télécharger sur : <https://1000jours.fabrique.social.gouv.fr>

### III. Annexe 3 : Critères d'inclusions du réseau de périnatalité Occitanie



CALENDRIER DE SUIVI
1 <sup>ère</sup> année : terme corrigé, 3, 6, 9 MAC
2 <sup>ème</sup> année : 12 et 18 MAC
24 MAC, puis visite annuelle jusqu'à 7 ans (fin du CP)

LIEU DE SUIVI	
<b>GROUPE 1</b>	<b>GROUPE 2</b>
- CAMSP ou CS pluridisciplinaire niveau 3 : 24 à 26 SA ou 24 à 28 SA (selon lieu de la région) et lésions cérébrales graves - CH de proximité ou pédiatre libéral référent réseau	- Pédiatre libéral - CH proximité (CHU ou périphérique) - PMI

#### GROUPE 1

<b>GROUPE 1</b>	<input type="checkbox"/> <b>AG ≤ 32 SA+ 6 jours ou PN ≤ 1500 g</b>
	<input type="checkbox"/> <b>Pathologie sévère néonatale (quel que soit l'AG)</b>
	<b>Respiration :</b>
	<input type="checkbox"/> Hypoxémie réfractaire
	<b>Cardio-vasculaire :</b>
	<input type="checkbox"/> Etat de choc :
	<input type="checkbox"/> Cardiopathie congénitale nécessitant une intervention au cours de la première année :
	<input type="checkbox"/> Transposition des gros vaisseaux
	<input type="checkbox"/> Canal atrio-ventriculaire
	<input type="checkbox"/> Coarctation
<input type="checkbox"/> Tétralogie de Fallot	
<input type="checkbox"/> Ventricule unique	
<input type="checkbox"/> Sténose pulmonaire	
<input type="checkbox"/> CIV ou CIA nécessitant un traitement médicamenteux	
<b>Malformative :</b>	
<input type="checkbox"/> Hernie diaphragmatique	
<input type="checkbox"/> Laparoscisis avec hospitalisation prolongée (durée à déterminer)	
<input type="checkbox"/> Omphalocèle avec hospitalisation prolongée (durée à déterminer)	
<input type="checkbox"/> Atrésie de l'œsophage	
<input type="checkbox"/> Syndrome de Pierre Robin	
<b>Rénale ou urogénitale :</b>	
<input type="checkbox"/> IRA organique ayant nécessité une dialyse	
<b>Digestive :</b>	
<input type="checkbox"/> Entérocolite ulcéro-nécrosante opérée	
<b>Neurologique :</b>	
<input type="checkbox"/> Encéphalopathie ischémico-anoxique stade II et III	
<input type="checkbox"/> Hémorragie intraventriculaire stade III ou IV	
<input type="checkbox"/> Pathologie de la substance blanche	
<input type="checkbox"/> Méningite bactérienne ou virale	
<input type="checkbox"/> Malformation cérébrale	
<input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébrale (AVC)	
<input type="checkbox"/> Syndrome de sevrage aux toxiques (ayant nécessité un traitement médicamenteux)	
<input type="checkbox"/> Convulsions isolées avec traitement à la sortie	

<b>GROUPE 1</b>	<input type="checkbox"/> <b>Exposition fœtus à l'alcool &gt; 5 SA</b>
	<input type="checkbox"/> Exposition à l'alcool préoccupante ou sévère avec signes cliniques : PN < -1.5 DS ET/OU PC < -1.5 DS et/ou suspicion de SAF complet ou partiel
	<input type="checkbox"/> <b>Autres</b>
	<input type="checkbox"/> Syndrome transfuseur – transfusé
	<input type="checkbox"/> Jumeau dont l'un est décédé quel que soit le terme

### **GROUPE 2**

<b>GROUPE 2</b>	<input type="checkbox"/> <b>AG 33-34 SA + 6 jours ou PN &gt;1500 g et ≤ 2000</b>
	<input type="checkbox"/> <b>PC &lt; -2DS quel que soit l'AG</b>
	<input type="checkbox"/> <b>Pathologie modérée néonatale : (quel que soit l'AG)</b>
	<input type="checkbox"/> Infection virale (CMV)
	<b>Pathologie malformative :</b>
	<input type="checkbox"/> Laparoscisis d'évolution simple
	<input type="checkbox"/> Omphalocèle d'évolution simple
	<b>Pathologie neurologique :</b>
	<input type="checkbox"/> Encéphalopathie ischémo-anoxique stade I
	<input type="checkbox"/> Hémorragie intra-ventriculaire II
<input type="checkbox"/> Traumatologie crânienne	
<input type="checkbox"/> Hypotonie néonatale non expliquée	
<b>Facteur de risque psychosociaux :</b>	
Préma 33 SA – 36 SA + 6 (sans pathologie citée ci-dessus) avec	
Le fait de cocher une seule des 4 lignes suffit pour l'inclusion de l'enfant	<input type="checkbox"/> ≥ 2 drogues chez la mère <input type="checkbox"/> Violences actuelles conjugales/intrafamiliales <input type="checkbox"/> ATCD de mauvais traitements ou négligence grave <input type="checkbox"/> au moins 3 « critères PMI » (cf. liste ci-dessous)
<input type="checkbox"/> <b>Enfance en danger : Enfant victime de traumatismes infligés (inclusion avant l'âge de 1 an) (quel que soit l'AG)</b>	
<input type="checkbox"/> Traumatisme crânien	
<input type="checkbox"/> Polytraumatisé	
<input type="checkbox"/> Négligences graves nécessitant une hospitalisation (carence nutritionnelle)	
<input type="checkbox"/> <b>Exposition fœtus à 3 substances toxiques licites ou illicites (tabac, drogues, psychotropes, lithium, etc.) (quel que soit l'AG)</b>	
<input type="checkbox"/> <b>Exposition fœtus à l'alcool &gt; 5 SA (quel que soit l'AG)</b>	
<input type="checkbox"/> Exposition sévère à l'alcool, sans signe clinique chez l'enfant	

**Définition « exposition fœtus à l'alcool >5 SA :**

**Exposition sévère :** ≥ 6 verres/occasion, répétés au moins 4 fois  
 ≥ 3 verres/jour sur 1 période de 4 semaines

**Exposition préoccupante :** de 2 à 5 verres/occasion, répétés au moins 4 fois  
 1 à 2 verres/ jour sur 1 période de 4 semaines

**Critères de vulnérabilité environnementale**

Nombre de cases cochées / \_\_ /

**Constellation familiale et indicateurs sociaux familiaux :**

- Mère de moins de 18 ans
  - Isolement familial
  - Migration-transplantation ou situation irrégulière
  - Grossesse multiple
  - Enfant en garde :
    - Foyer
    - Famille d'accueil
    - Tiers digne de confiance
  - Hébergement en foyer ou absence de domicile
  - Pathologie parentale justifiant une indemnisation :
    - ACPH
    - Pension d'invalidité
    - A.A.H.
  - A.E.E.H pathologie ou handicap dans la fratrie
  - Ressources
    - Minima sociaux (RSA-ASS)
    - Allocation rémunération chômage, équivalente aux minima sociaux
  - Interventions pluridisciplinaires (médico-sociale : PM, AS, éducative)
- Précisez : \_\_\_\_\_
- Assistante éducative judiciaire

**Vulnérabilité familiale (de la mère, du père ou des parents) :**

- Dénî de grossesse
- Evénements entraînant la rupture des liens affectifs\*\*
- Carences affectives, éducatives, sociales, culturelles\*\*
- Troubles mentaux ou perturbations psychologiques avérés dans la famille\*\*
- Psychose puerpérale
- Dépression maternelle dans la période post-natale\*\*
- Discontinuité des processus de soins maternels dans la première année\*\*
- Autre trouble important des relations précoces\*\*
- Troubles mentaux d'un ou des parents\*\*
- Troubles mentaux d'un autre membre de la famille\*\*
- Alcoolisme ou **toxicomanie du père**\*\*
- Perturbations psychologiques sévères et actuelles dans le réseau familial\*\*

\*\* Issue de la Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et Adolescents (CFTMEA)

## IV. Annexe 4 : Padlet

padlet padlet.com/alixoutters/l-accompagnement-parentale-en-ergoth-rapie-aupr-s-des-enfant-bppyviae1vps46k0

---

# L'accompagnement parental en ergothérapie auprès des enfants prématurés

**ALIX OUTTERS** 03 AVRIL 2023 17H37 UTC

**ALIX OUTTERS** 03 AVRIL 2023 19H18 UTC  
Quelles seraient les conditions nécessaires dans le parcours de soins pour mettre en place ces éléments ?  
Environnement Institutionnel ? Culturelle ? Physique ? Social ?

**ALIX OUTTERS** 03 AVRIL 2023 19H07 UTC  
Selon les éléments cités précédemment lesquels sont applicables dans la pratique en France avec des enfants prématurés et leur famille ?

**ANONYME** 03 AVRIL 2023 18H51 UTC  
- prendre en compte le bien être de la famille  
- quand naissance récente attention au vécu (traumatique ?) et à la fragilité maternelle  
- récolter les besoins de chaque membre

- pour les moins de 2 ans, prendre en compte les relations parent bébé et l'attachement  
- les rendre acteur / partager nos connaissances / travailler en partenariat.  
- mettre en place des objectifs smart  
- soutenir la co-régulation émotionnelle et sensorielle.

**ANONYME** 03 AVRIL 2023 18H27 UTC  
ergothérapie

**ALIX OUTTERS** 03 AVRIL 2023 18H05 UTC  
Selon votre expérience quels sont les éléments significatifs / importants de l'accompagnement en ergothérapie des parents d'enfants en situation de handicap ou vulnérable ?

## V. Annexe 5 : Retranscription du focus groupe

- 1 Focus groupe – script :
- 2 E1 = ergothérapeute formée à l'OPC
- 3 E2 = ergothérapeute faisant partie d'un réseau de périnatalité et formée à l'OPC
- 4 A = l'animateur
- 5
- 6 A : Je vais me présenter, je me suis vite présenté par mail. Je suis Alix Outters étudiante en  
7 troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse. Donc, est ce que vous pouvez commencer  
8 par vous présenter en disant votre lieu d'exercice et les formations que vous avez eu en plus de  
9 votre diplôme ?
- 10 E1 = Vas-y E2
- 11 E2 = Rire. Donc E2, je suis diplômée depuis 2007 à l'IFE de Montpellier et les formations, il y  
12 en a quand même un petit paquet ...euh...celles plutôt sur le tout-petit ou ...
- 13 A= oui pourquoi pas
- 14 E2 = Oui alors là je suis en train de faire le DU sur les soins développements, initiation aux  
15 soins de développements chez le nouveau-né et l'enfant sur la fac de Montpellier et Lyon. J'ai  
16 fait un autre DU sur les troubles neuro-psycho pathologiques des apprentissages à Lyon en  
17 2016. J'ai fait ...euh ... Je suis formée à l'IS. J'avais fait une formation sur le développement  
18 de l'enfant. Et pour les tout-petits, je pense que c'est à peu près tout.
- 19 A = Très bien
- 20 E2 = A toi E1
- 21 E1 = Ouai, donc E1 en libéral. Je ne sais pas si fallait le dire ou pas, je me rappelle plus. Moi,  
22 je suis diplômée de Bruxelles, l'ISEC en 2008/2009 je ne sais jamais trop. Je suis très mauvaise  
23 en date. Et pour les formations, il y en a pas mal aussi. Dans les 2 DU que j'ai il y en a un sur  
24 la paralysie cérébrale l'autre sur les soins centrés sur la famille et l'allaitement maternelle. Et  
25 après formation, bah l'IS, l'alimentation, des formations continues en allaitement, l'OPC.
- 26 E2 = A moi aussi
- 27 E1 = Formation portage, massage, je ne sais plus non plus. C'est ça alimentation, allaitement...  
28 Les DU, l'OPC, l'IS ... Voilà, ce n'est peut-être pas la peine de toutes les citer de toute manière.
- 29 A = Alors du coup, ce que je disais rapidement, c'est de pouvoir après analyse et discussion  
30 pouvoir répondre à ma question de recherche et donc thématique, c'est l'accompagnement  
31 parental en ergothérapie auprès des enfants prématurés. Donc rappel de ce qu'est un focus  
32 groupe...du coup, c'est un partage d'expériences sur ce que vous pratiquez au quotidien ou ce  
33 que vous ... ou dans l'idée de ce que vous voulez faire. Et donc, au niveau théorique c'est un  
34 espace de parole permissif ou chacun peut s'exprimer librement, sur le sujet qui est proposé. Il  
35 y a aucun consensus et aucune pression et pas de vote. Et donc vous n'avez pas à être d'accord  
36 entre vous mais il faut éviter de manquer de respect et éviter tout commentaire.



- 37 E1 = Je pense que ça devrait aller
- 38 E2 = je pense que ça devrait aller
- 39 A = Voilà, du coup sur le padlet E1 a commencé à répondre à la première question. Donc, selon  
40 votre expérience quels sont les éléments significatifs, importants de l'accompagnement en  
41 ergothérapie des parents d'enfants en situation de handicap ou vulnérables ? Belle réponse donc  
42 E2 si vous avez des choses à rajouter.
- 43 E2 = Alors le padlet, alors je n'ai pas lu la réponse de E1 mais déjà je pense que c'est d'être  
44 centré sur la famille plus plus... (lis la réponse de E1 sur le padlet) prendre en compte le bien-  
45 être de la famille... ouai tout à fait d'accord avec E1 sur l'histoire et le vécu de la grossesse et  
46 de l'accouchement qui ont pu être traumatisant et les fragilités émotionnelles et psychologiques  
47 de la maman. Faire un état des lieux sur les besoins et les problématiques qui sont rencontrés  
48 mais sans poser non plus trop de questions de façon trop franche parce que ça peut remuer un  
49 peu trop. (Lis le padlet) L'attachement oui aussi (lis le padlet) Oui bah je suis assez d'accord  
50 avec E1. Après, je pense que voilà il faut être bien précis sur les objectifs et les mandats pour  
51 lequel on fait appel à nous et en même temps il faut aussi un peu aller questionner pour ...parce  
52 que bah les familles ne sont pas toujours au courant de ce qu'on peut apporter, du regard ergo  
53 que l'on peut avoir, donc sur le quotidien, les occupations, les co-occupations, sur la sphère  
54 sensorielle aussi. Donc voilà et après je pense que de toute façon avec le tout-petit, c'est faire  
55 beaucoup de partenariat parental et donc il faut vraiment arriver à mettre un lien de confiance  
56 avec la famille pour pouvoir travailler ensemble.
- 57 E1 = Je voulais rebondir sur un truc que tu as dit, j'ai oublié, mince, alors ... c'est la fatigue  
58 pourtant on est que lundi. Attend t'as dit un truc, bon tout manière après c'était juste reformuler  
59 avec des mots un peu différents. Je voulais rebondir sur un truc.
- 60 E2 = Famille, les fragilités
- 61 E1 = Oui, non c'était ... oui quand tu disais de leur expliquer un peu dans quoi on peut intervenir  
62 en gros, ça va justement, c'est que je mettais dans partager nos connaissances et c'est vrai que  
63 rien que partager nos connaissances ça commence par partager ce qu'on connaît de notre métier  
64 et du coup justement ce dans quoi on peut intervenir et qu'est-ce que l'on peut leur offrir, entre  
65 guillemets, quel type d'accompagnement, etc... nos approches. Voilà pour qu'ils puissent faire  
66 un maximum de choix et qu'en effet, ils puissent se rendre compte de tout ce qui est possible  
67 parce qu'ils sont souvent très loin de savoir tout ce qui est possible d'être fait et après à nous,  
68 petit à petit de recentrer les attentes, d'aiguiller et jusqu'à arriver à des objectifs le plus SMART  
69 possible ou en tout cas les plus précis possibles.
- 70 E2 = Acquiescement de la tête
- 71 A = Beaucoup de choses, du coup je vais dire et en même temps écrire la prochaine question  
72 qui est : selon les éléments cités précédemment lesquels sont applicables dans la pratique en  
73 France avec des enfants prématurés et leur famille, plus spécifiquement pour les enfants en  
74 situation de handicap de façon générale ?
- 75 E1 = Attends tu peux répéter ?



76 E2 = Je pense c'est ce que l'on fait déjà en fait, on n'a peut-être pas bien répondu à la première  
77 question, en fait on était déjà parti sur les prémas dans notre tête.

78 E1 = Oui

79 E1 = Là c'est quoi la différence ... Oui... qu'est-ce que tu voudrais qu'on dise ce qui sont plus  
80 spécifiques aux enfants prémas.

81 A = Oui et surtout est ce que vous pensez que tout ce que

82 E2 = En fait, honnêtement je pense qu'on est assez d'accord avec E1 mais ce que l'on vient de  
83 dire comme infos c'est des choses que l'on applique pour des enfants qui sont prémas ou pour  
84 des enfants qui sont en situation de handicap parce que finalement même si un enfant qui est en  
85 situation de handicap n'est pas né préma, il a pu avoir une fragilité émotionnelle du côté de la  
86 maman, un traumatisme au moment de la naissance, une histoire de vie qu'il faut connaître et  
87 donc en fait ça se recoupe beaucoup

88 E1 = Oui

89 E2 = Par contre je pense que peut être mais ... c'est pareil avec les situations de handicap mais  
90 je pense que c'est nécessaire quand même d'avoir des connaissances sur la prématurité, sur ce  
91 que vivent les parents quand ils sont en néonate, sur euh ... voilà je pense qu'il faut avoir une  
92 base de connaissance sur une naissance qui a été problématique et qu'est-ce que c'est qu'un  
93 bébé vulnérable pour pouvoir travailler avec ces familles. C'est peut-être un truc qu'il faut  
94 avoir un peu en plus mais ...

95 E1 = Oui

96 E2 = Sinon il me semble... je pense que tout ce que l'on a cité tout à l'heure avec E1 c'est un  
97 peu la base de nos actions et de notre pratique auprès de cette population du tout-petit en fait.

98 E1 = Mais c'est pas spécifique à la prématurité, je pense par exemple au enfant TSA que  
99 j'accompagne beaucoup plus qui peuvent avoir un parcours très difficile pour quelque chose de  
100 complètement différent, le côté traumatique va plutôt être le fait que par exemple ils ont pas du  
101 tout été écoutés, qu'ils ont été un peu ignorés, ou culpabilisés dans leur parcours de jeunes  
102 parents, bah tout ça il faut le prendre en compte quand on les accueille donc tout ... donc voilà  
103 on va pas parler des enfants TSA ce soir mais en tout cas tout ça c'est valable pour tout type  
104 d'accompagnement d'enfants, de pathologies, voilà. Mais par contre oui ce qu'a dit E2 c'est  
105 qui peut être spécifique à la prématurité c'est vraiment de connaître ce que c'est que la  
106 prématurité en fait et on ne s'en rend pas toujours bien compte mais c'est vrai que moi au DU  
107 que j'ai fait ce qui était super c'est que dans les stagiaires avec nous il y avait deux parents en  
108 fait qui passaient le DU en tant que parents et en tant que bénévoles surtout de l'association  
109 SOS préma. Donc, je ne sais pas trop comment ils ont eu accès à ce DU qui normalement est ...  
110 Déjà nous en tant qu'ergo on a eu du mal à y accéder et eux, ils y ont eu accès... peu importe  
111 c'était quand même très bien pour nous qu'ils soient là donc...c'est vrai que d'avoir leur retour  
112 de parents bah franchement c'était des cours intéressants parce que du coup, ils ont donné un  
113 cours ou deux aussi. Donc oui ça c'est important de bien connaître leur parcours.

114 E2 = Et ce qu'ils ont pu vivre.

115 A = Et du coup tout ce que vous avez cité précédemment c'est ce que vous mettez en place dans  
116 votre pratique ?

117 E2 = Oui

118 E1 = Enfin ce vers quoi on tend

119 E2 = On essaye

120 E1 = Ce n'est pas toujours évident parce que je pense que ...

121 A = C'est la deuxième question c'est si vous ne les mettez pas en place pourquoi et quels sont  
122 les freins ?

123 E1 = Pour moi ...

124 E2 = Pas facile cette question, non pardon vas y

125 E1 = Non je ne sais pas, qu'est-ce que tu as dit E2

126 E2 = Non je disais ce n'est pas évident cette question

127 E1 = Oui, pour moi le plus grand frein j'en avait parlé sur les réseaux sociaux c'est que notre  
128 tempérament en tant que professionnel de santé, si on est là c'est parce que on veut aider les  
129 gens et on a vite fait de vouloir faire à la place des gens, de vouloir décider pour les gens, de  
130 vouloir ... en plus, moi ma personnalité fait que je suis quelqu'un de très entrepreneuse, le  
131 terme d'entreprenariat me convient bien du coup. Donc, voilà, faut vraiment que je mette ma  
132 personnalité de côté pour travailler à côté des familles, malgré que je sois passionnée par tout  
133 ça et que j'ai toute la théorie et que je le fasse au maximum, c'est encore aujourd'hui pour moi  
134 un effort, pourtant j'en suis convaincue mais je dois encore parfois me restreindre un petit peu  
135 certain truc de voilà, faut faire ci faut faire ça. C'est pour moi le principal frein.

136 E2 = Je rejoins complètement E1, je pense que c'est le principal frein et du coup ça peut  
137 entrainer parfois avec ces familles qui sont quand même fragiles, sensibles... et du coup un  
138 faux pas entre guillemets, je ne sais pas si c'est le bon terme... mais un faux pas dès la première  
139 rencontre peut mettre en échec la suite. Et du coup c'est difficile après de revenir et d'arriver à  
140 réinstaurer un climat de confiance et comme dit E1, nous, notre but c'est que les parents ils  
141 soient acteurs et qu'ils soient décisionnaires et que ce soit eux en fait qui mettent en place plein  
142 de chose et en fait le premier rendez-vous est précurseur de tout le reste. Donc si on se rate là,  
143 après c'est compliqué

144 E1 = Acquiescement

145 E2 = Et souvent ça va mettre en péril, si on ne réussit pas bien ce premier rendez-vous ça peut  
146 mettre en péril le fait de vouloir mettre en place tout ce qu'on a dit précédemment.

147 A = D'accord

148 E2 = Ou parfois on n'a pas perçu, on n'a pas bien perçu une... il faut être aussi vraiment qu'on  
149 soit vraiment ... je ne sais pas ce que tu en penses E1 mais plus particulièrement avec ces  
150 familles de tout-petit, il faut vraiment ouvrir toutes les écoutilles, nos yeux, nos oreilles, ce que

151 l'on ressent à l'intérieur de nous pour essayer d'être beaucoup dans comprendre l'émotion du  
152 parent, lire à travers les mimiques du visage parce que en fait, les mots qu'ils disent ne vont pas  
153 forcément retranscrire tout ce qu'ils ont vécu et c'est pour ça que l'on peut vite se planter quand  
154 même avec ces familles-là. Il faut vraiment être hyper vigilant à tout. D'ailleurs, ils sont  
155 fatiguant ces premiers rendez-vous. Je ne sais pas ce que t'en penses... ?

156 E1 = Oui bah travailler comme ça c'est bien plus fatiguant que de travailler que de travailler de  
157 manière un peu plus classique. Ça c'est sûr.

158 E2 = Oui c'est ça.

159 E1 = ça demande plus d'adaptation

160 E2 = Et puis il y a de l'enjeu

161 E1 = Oui

162 E2 = On sait qu'il y a un enjeu quand même aussi avec ce premier rendez-vous.

163 E1 = L'autre frein pourrait être tout simplement les familles qui ont pas du tout, en fait voilà,  
164 qui sont ... c'est toujours difficile de... je n'aime pas mettre les familles dans certaines cases  
165 mais certaines familles qui comprennent vraiment pas du tout pourquoi ils sont là qui sont  
166 vraiment passives etc. ou les familles qui sont vraiment en retrait ou les familles pour qui la  
167 relation de confiance est difficile à prendre si on peut dire on peut dire ça comme ça, voilà.  
168 Donc, tout en vérifiant bien est ce que nous on a fait tout ce qui fallait de notre côté, ça c'est  
169 certain, se remettre en question avant tout. Mais une fois que l'on a fait tout ce qui nous semblait  
170 être, en tout cas du mieux pour nous... bah il reste des familles qui ne souhaitent pas du tout  
171 travailler avec nous. Bon, chez les tout-tout-petits ça non, ils ne laissent jamais leurs enfants  
172 mais comme il n'y a pas de limite d'âge, même si tu parles des prématurés, tu disais qu'il n'y  
173 avait pas limite d'âge. Tout à l'heure, je demandais quand tu n'étais pas encore arrivé E2 s'il y  
174 avait une limite d'âge par rapport à ces questions et elle me disait que pas du tout. Du coup, je  
175 ne sais pas si on prend un enfant de 10 ans, ancien prématuré, il y a quand même des parents  
176 qui ont envie de juste laisser leur enfant ou de pas ... voilà. Ça arrive aussi d'avoir des familles  
177 aussi qui ne voient pas spécialement l'intérêt de travailler avec moi ou qui ne voient pas ...  
178 comment dire... qui ne voient pas l'intérêt notamment d'avoir des objectifs SMART et  
179 occupationnels. Pourtant je leur explique le pourquoi du comment et non non, on veut que vous  
180 travailliez la latéralisation ou parce qu'ils ont travaillé ça avec l'ergo précédente ou bon voilà  
181 ça ce n'est pas toujours évident non plus.

182 A = Merci beaucoup pour toutes les réponses

183 E2 = Il y en a c'est vrai que si on part sur les plus grands effectivement, c'est vrai que moi  
184 j'étais que sur les petits mais c'est vrai que les plus grands il y a aussi la lassitude de ...

185 E1 = Oui

186 E2 = Enfin, c'est des enfants qui ont des parcours de soins qui sont (soufflement) depuis la  
187 sortie de maternité, ils sont suivis. Ils ont quand même pour beaucoup toute de suite des

188 rééducations très tôt, donc il y a une espèce de lassitude de la part de l'enfant et de la part des  
189 parents et même parfois je pense qu'ils n'y mettent plus trop de sens, c'est difficile pour eux

190 E1 = hochement de tête

191 E1 = Il vaut mieux dans ces cas-là je pense, travailler 2, 3 mois sur un objectifs hyper précis et  
192 puis arrêter, revenir plus tard etc.

193 E2 = Oui et d'ailleurs en fait, quand on travaille sur les objectifs, parfois on se rend compte que  
194 pour eux que finalement ça ne va pas si mal et que l'enfant a trouvé un équilibre, la famille  
195 aussi. Et donc on se dit ce n'est peut-être pas le moment en fait de démarrer un suivi ergo, pour  
196 démarrer un suivi ergo. Parce que parfois ils sont aussi dans une espèce de cursus de  
197 surveillance accrue parce que on le sait qu'ils ont... qu'ils peuvent développer des troubles etc.  
198 et parfois faut aussi se questionner je pense sur l'intérêt réel d'un suivi quand il y a déjà eu  
199 beaucoup de suivi et voilà, pour les plus grands.

200 E1= Oui

201 E2 = C'est vrai qu'il y a ce côté un peu de famille un peu blasé aussi des soins

202 E1= Oui

203 E2 = Qui ont rencontré aussi des thérapeutes pas toujours super, qui voilà, qui ont rencontré des  
204 personnes qui n'était pas toujours bienveillantes avec leur histoire ou en tout cas eux l'on perçu  
205 de cette façon-là donc ils sont blessés. Ça peut être des freins aussi. Il y en a pleins de freins  
206 possibles.

207 E1 = Oui après, il y a tant de freins que de familles je pense après

208 E2 = Oui c'est ça

209 E1 = Mais je pense qu'on a dit les 2 principaux

210 E2 = Oui

211 A = Du coup, ça va découler sur la troisième question que je vais lire et que je mets en même  
212 temps que le padlet : quelles seraient les conditions nécessaires dans le parcours de soins pour  
213 mettre en place les éléments que vous avez cités avant ? Notamment au niveau de  
214 l'environnement institutionnel ? culturel ? physique ? sociale ? Ce qui serait à mettre en place...

215 E2 = A quel niveau ?

216 A = Pour pouvoir combler ces freins et mettre en place le bien-être de la famille, rendre acteur  
217 les parents, mettre en place les objectifs SMART etc.

218 E2 = Pas forcément au sein de notre cabinet donc, de façon générale tu veux dire ?

219 A = Oui

220 E1 = Moi je pense que la toute première condition c'est au niveau de l'environnement humain  
221 et au niveau du professionnel qui est d'être convaincu et de croire en tout ça. Donc, ça paraît  
222 évident un peu mais peut-être pas pour tous les professionnels, et du coup je pense que si déjà



223 ils ne croient pas en l'importance en tant qu'ergothérapeute de s'intéresser à la fragilité  
 224 maternelle par exemple, bah c'est un premier mauvais point. Donc la première condition, c'est  
 225 déjà d'être convaincu et d'y croire.

226 E2 = D'être formé

227 E1 = D'être formé après du coup ça va un peu de paire.

228 E2 = C'est ça

229 E1 = Et puis après, je rebondis aussi sur ce que tu as dit, mais c'est vrai que l'on a quand même  
 230 cette tendance et ça fait partie de notre formation initiale, à se positionner un peu en tant  
 231 d'expert et donc je dirais c'est l'écoute. Enfin moi, je sais que c'est mon... le truc sur lequel je  
 232 dois beaucoup travailler puisque je parle beaucoup et il faut que j'apprenne à me taire et ça c'est  
 233 dur pour laisser les parents en fait aussi exprimer les choses et pas donner une pseudo réponse  
 234 avant qu'ils aient eu le temps en fait d'aller au fond de ce qu'ils voulaient dire et ce n'est pas  
 235 facile d'écouter. Enfin pour moi.

236 E1 = Tu as fait la formation OPC du coup c'est ça que tu disais ?

237 E2 = Oui bah la formation OPC ... déjà je m'en étais un petit peu rendu compte avant mais  
 238 alors là ... c'est ... OPC avec les tout-petits ça va être ... C'est tout récent là je l'ai fait en mars

239 E1 = Ah oui c'est vrai il y avait la formation

240 E2 = J'étais en congé maternité en janvier, j'ai préservé mon congé maternité mais c'était fort  
 241 cette formation

242 E1 = Oui

243 E1 = Après les autres conditions, bah au niveau de l'environnement je pense qu'il faut avoir  
 244 quelque chose qui amène au niveau de l'environnement matériel, qui amène justement de  
 245 l'écoute et qui favorise justement cette collaboration et ce partenariat plutôt qu'expert qu'un  
 246 côté et parent de l'autre mais je pense que si au niveau de l'environnement matériel au top, ce  
 247 qui compte c'est surtout notre positionnement et l'environnement humain.

248 E2 = Oui

249 E1 = Après on est toutes les deux en libérale donc dans les structures il faut que tout le monde  
 250 soit formé je pense. Tu parlais de la formation, c'est vrai que tout seul dans son coin en structure  
 251 ça va être compliqué de mettre en place ça si ce n'est pas le projet d'établissement. Au niveau  
 252 culturel, c'est l'autre grand point je pense que dans les conditions il faut ... bon là c'est  
 253 compliqué au niveau culturel, on ne va pas refaire la société mais ... du coup oui d'être bien  
 254 informé de tout ce fonctionnement de sachant, d'expert etc... pour pouvoir ... comment dire...  
 255 olala c'est très dur je suis fatiguée ... parce que je suis en train à moitié de parler des freins et  
 256 des leviers plus que des conditions mais ce que je veux dire en gros c'est que ... c'est  
 257 problématique dans notre société parce que notre société elle est très loin aujourd'hui de  
 258 favoriser le partenariat, je ne parle pas que de l'ergothérapie... je parle même quand on va chez  
 259 notre médecin traitant voilà de manière générale dans la société. On est quand même une société  
 260 très patriarcale etc. donc au niveau des conditions ... changer notre société.

261 E2 = Oui c'est compliqué les conditions

262 E1 = Oui

263 E2 = Je pense que c'est aussi d'informer mais bon les conditions ça serait que tout le monde  
264 soit informé de tout ça, de l'importance de tout ça. Est-ce qu'il y a des conditions  
265 environnementales ? Comme tu dis, je ne sais pas... Je pense que c'est surtout l'humain qui  
266 compte en fait, il me semble. Et culturelle... bah tu l'as dit mais non c'est un frein.

267 E2 = Conditions physiques ? C'est sûr que si on accueille les familles dans un préau, bon je  
268 pense que les conditions ne sont pas top mais je pense que quand même, après on peut se  
269 débrouiller avec les moyens du bord même en structure pour ... là j'ai eu une intervention à  
270 mon DU où c'est un service qui n'est pas super bien équipé et qui fait des groupes de parents  
271 dans un couloirs.

272 E1 = Ah oui

273 E2 = Dans le couloir de la maternité, de la néonate pardon et en fait ça marche super bien, donc  
274 tu vois je pense que finalement ce n'est pas tant l'environnement qui ... ce partage d'expérience  
275 il était assez chouette à voir parce que ça montre bien que ce qui compte c'est peut-être l'écoute  
276 du soignant. Le fait qu'il essaye de comprendre l'histoire de la personne qui est en face de lui,  
277 qui ne soit pas dans la bonne parole.

278 E1 = C'est la condition principale c'est sûr

279 E2 = Oui je crois

280 E1 = Après tout le reste c'est des points en plus mais la condition principale c'est le savoir-être  
281 finalement du professionnel qui soit informé et convaincu de tout ça.

282 E2 = Et très bienveillant, mais bon ce n'est pas toujours simple

283 E1 = Non, même nous parfois ...

284 E2 = On peut avoir

285 E1 = Journée un peu plus difficile

286 E2 = Oui c'est ça... ou des situations qui vont nous choquer intérieurement par exemple, je ne  
287 sais pas moi mais des parents qui sont dans l'addiction... après on a chacun nos limites mais en  
288 fait nous, en tant que thérapeute, on peut être choqué par des situations qui vont nous rendre,  
289 même si on ne le veut pas, un peu moins bienveillant et l'autre, la famille va le sentir direct.

290 E1 = Complètement

291 E2 = Sociales ? Je ne sais pas s'il y a des conditions sociales ... je ne sais pas, ça dépend de ce  
292 qu'on entend par sociale ...

293 E1 = Oui

294 E2 = On peut agir avec n'importe quelle... non je pense pas qu'il est de ...

- 295 A = du coup pour résumer les conditions nécessaires dans le parcours de soins, pour mettre en  
296 place les éléments que vous aviez cités c'est... le plus important c'est la place en tant qu'humain  
297 et en tant que professionnels comment on se place par rapport à la famille.
- 298 E1 = Oui
- 299 E2 = Oui et les connaissances quand même, je pense que c'est quand même important, d'avoir  
300 les connaissances sur ça, sur le développement de l'enfant, sur l'attachement, sur qu'est ce qui  
301 se passe là dans les premières semaines de vie, dans les 1000 premiers jours, voilà c'est aussi  
302 avoir toutes ces connaissances là quand même pour avoir les écoutilles bien ouvertes mais en  
303 même temps savoir où l'on veut aller aussi et sur quoi on doit être vigilant.
- 304 E2 = l'humain et les connaissances
- 305 E1 = Oui
- 306 A = Bon alors la réunion va bientôt se finir, je ne maîtrise pas zoom dans son entièreté, donc  
307 soit vous avez quelque chose à rajouter, si vous aimeriez dire quelque chose que vous n'avez  
308 pas exprimé... Sinon on recommence une nouvelle réunion si vous avez d'autres choses à dire  
309 sur le sujet.
- 310 E2 = tu as fini toutes tes questions du coup.
- 311 A = Oui
- 312 E2 = Il y aurait pleins d'autres choses à dire c'est tellement riche comme sujet
- 313 E1 = On a dit le principal
- 314 E2 = Oui je pense
- 315 A = Vous avez dit que vous êtes toutes les 2 formées à l'OPC ?
- 316 E1 et E2 = Oui
- 317 A = est ce que ça change quelque chose par rapport à tout ce qu'on a dit ?
- 318 E2 = C'est trop récent pour te dire que ça change quelque chose mais je pense que ça va changer  
319 quelque chose dans le sens où ça amène encore un nouvel outil dans la palette mais si au final  
320 on a peut-être tout en tant qu'ergo parce que c'est quand même hyper ergo, on a quand même  
321 une façon de travailler qui est déjà un peu OPC après il y a des petites choses bien particulières  
322 qui vont faire que ...
- 323 E1 = Oui c'est quand même très spécifique,
- 324 E2 = ça laisse beaucoup liberté
- 325 E1 = de travailler qu'avec les parents et sous forme d'entretien
- 326 E2 = Ah oui
- 327 E1 = Je ne pense pas qu'il y est beaucoup de monde qui le fasse mais
- 328 E2 = Non mais dans la façon de

329 E1 = Moi je faisais déjà pas mal de coaching, j'en faisais déjà avant d'être formée au coaching  
330 parental donc ça n'a pas révolutionné ma pratique ...

331 E2 = Pareil

332 E1 = Mais ça l'a cadré

333 E2 = Oui

334 E1 = ça à donner un protocole un peu tout simplement

335 E2 = Moi je pense que c'est plus l'IS qui m'a permis de... en fait non, c'est un cumul de  
336 formations peut-être qui a permis de me sentir plus à même de travailler avec des plus petits et  
337 ce type de population

338 E1 = Oui toujours de toutes manières

339 A = L'IS vous pouvez préciser ?

340 E2 = L'intégration sensorielle pardon

341 A = Merci



## VI. Annexe 6 : Document d'autorisation d'enregistrer vierge



### CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Né(e) le : \_\_\_\_\_, à \_\_\_\_\_

Résidant à l'adresse suivante : \_\_\_\_\_

Autorise \_\_\_\_\_ dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : \_\_\_\_\_ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par \_\_\_\_\_. Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : \_\_\_\_\_

Le : \_\_\_\_\_

## Le coaching parental en ergothérapie auprès des familles ayant un enfant prématuré

**Introduction :** Le nombre important d'enfants prématurés est un enjeu de santé publique en France. L'Association Nationale des Ergothérapeutes en France a publié en janvier 2020, une prise de position pour montrer les actions de l'ergothérapeute dans le programme des 1000 jours. La place des parents est primordiale dans cet accompagnement. On s'intéresse donc au coaching parental et plus particulièrement à l'Occupational Performance Coaching. **Objectif :** L'objectif de cette recherche est de savoir si l'Occupational Performance Coaching peut servir à accompagner les familles d'enfants prématurés dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie. **Méthode :** La recherche d'éléments concrets pour la mise en place d'un coaching parental dans le parcours de soins de l'enfant prématuré en France par le recueil d'expériences et l'échange entre des professionnels grâce à la méthode du focus groupe. **Conclusion :** La mise en place de coaching parental en ergothérapie est possible avec la mise en place d'une approche centrée sur la famille, un accompagnement bienveillant et un engagement de la part des professionnels. La réalisation de formations spécifiques et complémentaires sont nécessaires aux ergothérapeutes pour exercer auprès de cette population qui demande des connaissances ciblées. L'Occupational performance coaching apporte un cadre pour la mise en place de coaching parental.

*Mots clés : Coaching parental – Ergothérapie - Famille – Prématuré*

## Occupational therapy parent coaching for families with premature children

**Introduction:** The large number of premature children is a public health issue in France. The National Association of Occupational Therapists in France published in January 2020, a position paper to show the actions of the occupational therapist in the 1000 days program. The place of the parents is essential in this support. We are therefore interested in parental coaching and more specifically in Occupational Performance Coaching. **Objective:** The objective of this research is to know if Occupational Performance Coaching can be used to accompany families of premature children in the context of occupational therapy. **Method:** The search for concrete elements for the implementation of parental coaching in the care of the premature child in France by collecting experiences and exchanging between professionals using the focus group method. **Conclusion:** The implementation of parental coaching in occupational therapy is possible with the implementation of a family-centered approach, a benevolent accompaniment and a commitment from the professionals. Specific and complementary training is necessary for occupational therapists to practice with this population, which requires targeted knowledge. Occupational performance coaching provides a framework for the implementation of parental coaching.

*Key Words: Parental Coaching – Occupational Therapy – Family – Premature*

**Alix Outters**