



Institut de Formation en Ergothérapie de Rouen

Mémoire d'Initiation à la Recherche

Triade relationnelle et ergothérapie : À l'épreuve de la fin de vie de l'enfant

VANDERCOILDEN Romane

N°étudiant : E20/17

Sous la direction de Dominique PERSAT

2022-2023

« *Le visage soignant [...] qui « s'invite »*

dans l'intime de la vie, de la mort »

Muriel GRANZIERA, Sonia MERGHAD-DUBOIS

« *Accompagner plutôt que dire,*

interroger que servir,

partager plutôt qu'annoncer

et enfin écouter tout autant que parler »

Etienne SEIGNEUR

Glossaire

INSEE : Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques

HAD : Hospitalisation à Domicile

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CAMPS : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

IEM : Institut d'Education Motrice

EEAP : Etablissement et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Remerciements

Un grand merci à ma directrice de mémoire, Dominique PERSAT, pour m'avoir guidé tout au long de ce travail, pour ses encouragements, ses conseils et son soutien.

Aux référentes pédagogiques de l'IFE de Rouen pour leur aide précieuse, leur bienveillance, leur bonne humeur et leur soutien durant ces trois années de formation.

Aux ergothérapeutes interrogées d'avoir accepté les entretiens et ainsi contribué à ce travail.

A mes parents et grands-parents pour leur soutien et leur conseils durant ces 3 ans.

Enfin, un grand merci à mes amis qui m'ont permis de créer de beaux souvenirs, à tous ces moments de rigolades et de bonne humeur.



**PRÉFET
DE LA RÉGION
NORMANDIE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Pôle Entreprise et Solidarités
Unité certification sociale et paramédicale
2, place Jean Nouzille
CS 55427
14054 Caen CEDEX 4

**Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités**

Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e VAN DER COIJNEN Romane atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e. Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Rouen Le 16.1.2023 signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

I)	Introduction.....	1
II)	La relation de soin et triade relationnelle.....	3
1)	Relation de soin.....	3
2)	La place d'un professionnel de santé au sein d'un cercle familial.....	4
3)	Caractéristiques de la triade relationnelle.....	4
4)	La triade relationnelle en pédiatrie.....	8
5)	La triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant.....	11
III)	Cercle familial et fin de vie.....	12
1)	Le cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant.....	12
2)	Les notions de deuil.....	16
3)	L'ergothérapeute à l'épreuve de la fin de vie.....	20
IV)	Intégration et posture de l'ergothérapeute.....	22
1)	Posture et pratique de l'ergothérapeute.....	22
2)	L'ergothérapeute et le cercle familial : un partenariat autour de l'enfant.....	25
3)	Les limites du partenariat au sein de la triade.....	28
V)	Problématique et hypothèses de recherche.....	29
VI)	Dispositif méthodologique.....	32
1)	La méthode.....	32
2)	L'approche.....	33
3)	La population de recherche.....	34
A)	Sélection.....	34
B)	Les prises de contact.....	35
C)	Présentation des personnes interrogées.....	36
4)	Les techniques et outils de recueil de données.....	36
VII)	Objectivité et éthique du chercheur.....	37

VIII)	Analyse des données	39
1)	Les techniques d'analyse des données	39
2)	Analyse verticale des entretiens	40
3)	Analyse horizontale des entretiens	42
A)	Présentation des ergothérapeutes	42
B)	Le partenariat avec les parents.....	42
C)	La posture de l'ergothérapeute au sein de la triade	43
D)	L'impact du contexte de fin de vie sur la dynamique familiale	45
E)	Approches thérapeutiques utilisées	46
4)	Validation ou réfutation des hypothèses	47
5)	Conclusion de l'hypothèse n°1	48
6)	Conclusion de l'hypothèse n°2.....	49
IX)	Discussion	50
1)	Nouvelles réflexions théoriques	50
A)	La temporalité de l'accompagnement.....	50
B)	Mère et père : des ressentiments différents	51
2)	Biais et limites de la recherche.....	52
3)	Perspectives.....	53
X)	Conclusion	54
XI)	Bibliographie.....	55
XII)	Table des annexes.....	63

I) Introduction

La triade relationnelle de soin, concept que j'ai découvert au travers d'un travail de groupe traitant du rôle de père chez un patient atteint de la maladie de la Chorée de Huntington, s'est progressivement intégré comme sujet pour ma recherche en ayant grandement suscité mon intérêt. En effet, l'intégration des parents comme partenaires dans la prise en soin est un aspect que j'ai souhaité aborder dans ma recherche.

Leur présence dans l'accompagnement du patient est alors prépondérante, c'est là l'émergence de la triade relationnelle. Un nouveau partenaire de la relation fait son apparition, on parle alors de triade relationnelle ou relation triangulaire : « la traditionnelle relation soignant-soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres » (Wanquet-Thibault & Thibault-Wanquet, 2008).

J'ai pensé cette situation de triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant car je voulais explorer cet aspect de la relation. De plus, le rôle de l'ergothérapeute en soins palliatifs n'est pas extrêmement développé dans les formations ni dans la littérature, et encore moins en pédiatrie. Le bouleversement que représente la fin de vie de l'enfant est une véritable épreuve pour le cercle familial qui va voir son fonctionnement et ses perspectives être remis en question : « c'est l'ensemble du cycle de vie familial qui se trouve le plus impacté, toute la fonctionnalité familiale peut être troublée » (Delage, 2016). Dans le contexte que j'ai choisi pour ma recherche, la dimension du cercle familial et donc du « cercle intime » va alors prendre tout son sens. Cette notion d'intimité, de partage d'expériences communes, d'interactions privilégiées constituent la base de la sphère familiale (Cau, 2002).

Dans un contexte de fin de vie de l'enfant, le rôle du soignant auprès des parents s'avère être plus délicat : « chaque mot prononcé à cette phase par les soignants prend une importance majeure pour les parents, qu'il apporte soulagement et apaisement ou parfois aussi inquiétude, angoisse ou colère » (Zucker, 2009). Cet aspect est renforcé par cette notion d'intime, et de bulle familiale que va devoir intégrer l'ergothérapeute afin d'instaurer la relation thérapeutique. Il nous faudra alors comprendre comment l'ergothérapeute s'inscrit dans cette triade relationnelle. Adopte-il une posture professionnelle spécifique ? Favorise-il des approches thérapeutiques parmi d'autres ? Supposons-nous alors que la posture et la pratique professionnelle que l'ergothérapeute va employer auront un impact sur son intégration au sein de la relation ?

Toutes ces interrogations aboutissant au questionnement de départ suivant :

Comment l'ergothérapeute s'inscrit dans la triade relationnelle de soin au sein d'un cercle familial (parents et enfant) dans un contexte de fin de vie de l'enfant ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à ce questionnement et proposer des pistes d'actions dans ce champ de l'ergothérapie, un apport de données théoriques a été réalisé en détaillant plusieurs concepts afin d'alimenter la réflexion et d'avoir des bases de réponses. La mise en lumière d'éléments à travers ces concepts, ainsi que leur confrontation vont permettre une problématisation ainsi que l'élaboration d'hypothèses de recherche. Ce travail de recherche sera guidé par une méthodologie comportant notamment des recueils de données empiriques dans le but de les confronter aux données théoriques abordées précédemment. Ces données de terrain obtenues seront analysées en regard des données théoriques et permettront de valider ou non les hypothèses de recherches émises en amont. Les biais, limites et perspectives de réflexion seront abordés dans une ultime partie.

II) La relation de soin et triade relationnelle

1) Relation de soin

La relation de soin est un type de relation qui s'exerce dans le milieu du soin. Elle se construit entre deux personnes, deux interlocuteurs et est basée sur la confiance entre ces deux membres. Avec le temps et l'évolution des pratiques professionnelles, nous avons pu assister à une modification de la relation de soin, et ce, dans tous les champs d'intervention de la santé. Pour Carl Rogers, la relation soignant-soigné est une relation d'aide qui se qualifie comme : « la capacité que peut avoir le soignant à amener toute personne en difficulté à mobiliser ses ressources pour mieux vivre », en effet, on insiste ici sur le fait d'accompagner le patient à utiliser ses ressources pour agir plutôt que de lui imposer des solutions qui seront peut-être moins adaptées à sa situation. Concernant les ressentis et la compréhension des comportements du patient, les réflexions de Carl Rogers demeurent très intéressantes, elles se situent dans la seconde moitié du XXème siècle et elles abordent le fait qu'il existe plusieurs aspects fondamentaux que le thérapeute doit expérimenter afin de construire une relation de soin bienveillante et dynamique : la congruence/authenticité du thérapeute, la compréhension empathique ainsi que la considération positive inconditionnelle. Ces trois composantes sont pour ROGERS essentielles à la relation de soin (Tudor, 2014).

La congruence, aussi appelée authenticité du thérapeute relève de sa capacité à accueillir ce que dit le patient de manière libre sans interprétation et d'être à l'écoute des émotions du patient tout en expérimentant et en prenant conscience de ses propres émotions que créer le discours du patient. La compréhension empathique ou empathie réside dans le fait que le thérapeute soit capable de se mettre à la place du patient afin de comprendre ses ressentis et ses expériences, tout en gardant une juste distance thérapeutique afin de ne pas se laisser submerger par les dires du patient qui peuvent renvoyer à des expériences personnelles (Rogers & Bettignies, 1963). Concernant la considération positive inconditionnelle, le thérapeute doit prendre en compte le patient tel qu'il est dans son temps présent, et ce, sans jugement. Le thérapeute doit pouvoir se détacher de ses propres représentations pour adopter une posture professionnelle et objective à l'égard du discours du patient (Rogers & Bettignies, 1963). Tous ces aspects seront à prendre en compte dans l'accompagnement du patient. Ce sont également des repères qui permettront au thérapeute d'adopter une posture professionnelle et d'inclure la juste alliance ainsi que la juste distance thérapeutique.

2) La place d'un professionnel de santé au sein d'un cercle familial

La relation de soin en pédiatrie se base avant tout sur le cercle familial constitué par les parents et l'enfant atteint d'une pathologie. Selon l'Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) : « une famille est la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée d'un couple vivant au sein d'un ménage, avec le cas échéant son ou ses enfants appartenant au même ménage » (*Définition - Famille / Insee, s. d.*). Lorsque l'on évoque le terme de famille, cela nous renvoie à la notion de cercle familial : « la famille est un espace de vie et de liens, un temps de partage, d'émotions et de sentiments [...] une dynamique interrelationnelle et d'interactions » (Cau, 2002). Un espace dans lequel les membres de la famille vont avoir des interactions, communiquer, créer des souvenirs, avoir des conflits. Le professionnel de santé, va devoir investir ce cercle familial, rentrer en contact et avoir des interactions avec chacun des membres et se « faire une place ».

3) Caractéristiques de la triade relationnelle

Selon Pascale Thibault-Wanquet : « la traditionnelle relation soignant-soigné devient une relation triangulaire, une triade dans laquelle idéalement tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres » (Wanquet-Thibault & Thibault-Wanquet, 2008, p. 51). On parle ici de triangle, une forme propice à l'interaction et à la communication entre tous les membres qui la constitue. Une triade est une relation composée de trois interlocuteurs qui interagissent entre eux, dans le domaine de la santé, on distingue au sein de cette triade de soin :

- Le patient : au cœur de la prise en soin et qui réunit le thérapeute et les proches
- Les proches : accompagnants du patient, demandeur par rapport au thérapeute sur l'état de santé du patient
- Le thérapeute : apporte un regard professionnel et d'expertise sur la situation et apporte un regard extérieur sur la relation entre le patient et ses proches

D'après le psychologue Théodore Caplow, une triade est « un système social comprenant trois éléments liés entre eux par une relation durable », ici on parle bien de système au sein duquel s'articule une relation et des interactions entre chacun des membres qui en fait partie, les parents, l'enfant ainsi que l'ergothérapeute.

Selon Edith Goldbeter-Merinfeld : « le triangle est le seul moyen de stabiliser une relation, qui par essence, se révèle rapidement fragile car elle ne peut s'alimenter longtemps » (Goldbeter-Merinfeld, 2005a), on affirme donc qu'au sein d'une relation dyadique, si l'un des membres éprouve des difficultés, a une pathologie, comme un enfant en fin de vie en l'occurrence, l'autre (donc les parents) sera impacté et engagera donc une instabilité dans la relation. Au sein d'une triade, la troisième personne, élément extérieur à la relation fusionnelle qu'entretiennent les deux autres membres, sert de médiateur, de support et apporte un regard extérieur à cette relation dyadique (Reynaert & Janne, s. d.). Dans le cas cette recherche, nous allons considérer que l'ergothérapeute prend ce rôle de support et va pouvoir apporter un regard objectif sur la relation et la situation des parents et de l'enfant, on parle alors de « tiers » au sein de la triade relationnelle.

Pour introduire cette notion de « tiers » dans la relation, nous pouvons qualifier la place du tiers au sein de la triade relationnelle : le tiers pesant et le tiers léger. Le tiers léger fait partie de cette relation triangulaire mais sa « place » peut être occupée par une autre personne en fonction du contexte ou de l'évolution de la maladie de l'enfant par exemple. De plus, le changement ou le départ du tiers léger au sein de la triade n'engendrera pas de déséquilibre significatif ou de vide dans la relation (Goldbeter-Merinfeld, 2005b). Le tiers pesant lui comme son nom l'indique, « pèse » dans la relation, il a sa place bien définie au même titre que les autres membres de la triade relationnelle : « le tiers pesant, celui dont la présence (physique ou évoquée) est quasi indispensable à la « bonne » équilibration des relations à l'intérieur d'un système » (Goldbeter-Merinfeld, 2005b), la présence du tiers pesant a donc des conséquences non négligeables au sein de la relation.

De plus, sa place, au contraire à celle du tiers léger, nul autre ne peut la remplacer en fonction du contexte et son départ est difficilement tolérable pour la famille et elle doit revoir son mode de fonctionnement sans la présence du tiers pesant, le terme de « perte » du tiers peut s'employer, alors que l'on parle de « remplacement » pour le tiers léger. Le tiers pesant est la personne qui va apporter un certain équilibre à la relation de base : « ces tiers pesants sont des garants essentiels de la protection de l'équilibre émotionnel du système, régulateurs des distances affectives entre ses membres » (Goldbeter-Merinfeld, 2005b). Dans le cas où c'est un professionnel de santé qui a ce rôle de tiers pesant, on parle alors de tiers pesant professionnel.

Cette caractéristique de régulation des émotions, des interactions, des processus de pensées au sein du triangle relationnel est d'autant plus vraie lorsque le professionnel intervient au sein d'un cercle familial. La notion de cercle familial renvoie à cette notion de « sphère », de « bulle » dans laquelle évoluent des membres qui constituent la famille (Mundweiler-Le Navéaux, 2012). Ils interagissent et communiquent entre eux. Le tiers pesant professionnel, ici l'ergothérapeute, apporte un regard nouveau et professionnel aux relations au sein de ce cercle familial. En adoptant une posture professionnelle et en appliquant les principes d'alliance et de juste distance thérapeutique, il va alors pouvoir rendre compte des déséquilibres et des difficultés dans la dynamique de ce cercle. Ainsi, le professionnel de santé va, en s'inscrivant dans la relation, instaurer un équilibre en induisant la relation triangulaire avec comme base le triangle.

Ces difficultés vont vraisemblablement être engendrées par un événement ou un contexte particulier qui va venir bousculer la dynamique familiale et induire la famille à s'adapter à cette nouvelle situation. Un enfant atteint d'une pathologie neurodégénérative qui induirait une issue fatale est une épreuve qui bouleverse l'équilibre du cercle familial et va engendrer des déséquilibres émotionnels, affectifs au sein de cette dynamique (Zucker, 2009). Le tiers pesant professionnel ne faisant pas partie du « cercle familial » va analyser de l'extérieur les interactions et apporter des solutions alternatives afin de rééquilibrer la relation entre les membres. Le professionnel va donc intégrer cette triade relationnelle dans le cadre de l'accompagnement de la famille, on emploie le terme de « système thérapeutique » : en effet, lorsque le soignant va s'inscrire dans le système déjà créé par la famille, il l'intègre en tant que tiers pesant professionnel et donc va introduire cet aspect thérapeutique durant son accompagnement (Goldbeter-Merinfeld, 2017).

On aboutit alors à un système thérapeutique avec l'arrivée du tiers pesant professionnel. Selon Cosqueric, un système est : « une unité comprenant au moins trois personnes de tel sorte qu'il y ait toujours un observateur lorsqu'une dyade est en interaction » (Cosqueric, 2006). Dès lors que l'observateur s'avère être un professionnel de santé, on parle de système thérapeutique et va dans un premier temps observer les interactions au sein de la dyade, et va intégrer ce système en tant que membre. Lors de l'intégration du soignant au sein de ce cercle familial, en fonction de son contexte d'intervention, du moment où il s'inscrira dans cette triade, de l'évolution de la pathologie de l'enfant, la nature de sa place dans cette triade diffèrera, il pourra être considéré comme un tiers léger, ou comme un tiers pesant.

Cependant, cette distinction n'apparaît pas dès la première rencontre entre l'ergothérapeute et la famille. La place du professionnel se distinguera progressivement et au fur et à mesure de l'accompagnement avec la famille.

L'intégration d'un tiers pesant professionnel au sein d'un cercle familial, surtout dans un contexte où l'enfant souffre d'une pathologie grave est délicate et doit être effectuée progressivement. Ce n'est pas dès la première rencontre que le soignant va pouvoir faire sa place et intégrer une dynamique présente depuis la naissance de l'enfant. Cependant, la base du système thérapeutique est de créer des interactions entre les trois membres de cette triade (professionnel de santé, parents et enfant) : « le modèle du tiers pesant s'appuie sur le postulat selon lequel la relation strictement à deux n'existe pas : elle passe toujours à trois » (Goldbeter-Merinfeld, 2005b). Si l'on décide alors de se baser sur ce modèle d'un système thérapeutique avec l'inclusion d'un tiers pesant professionnel, les interactions et la communication devront alors toujours inclure le soignant. Ce qui veut alors dire que les interactions parents et enfant seulement n'existeront plus en présence du thérapeute ?

Le professionnel devra alors trouver la « juste place » afin de ne pas empiéter sur les relations fortes ainsi que les interactions entre les parents et l'enfant (Granziera & Merghad-Dubois, 2016). La relation dyadique demeure toujours, elle est expérimentée par les parents et l'enfant en même temps que la triade relationnelle en intégrant le professionnel de santé. Le soignant devra prendre en compte cette relation dyadique lors de construction de la triade, se baser dessus pour atteindre la triade relationnelle.

Cette relation entre les parents et leur enfant relève de l'ordre de l'intime et renvoie toujours à cette notion de cercle : « même si un lien entre deux individus est si intense qu'on le qualifie de « fusionnel », il se définit dès lors par l'impossibilité d'y inclure tout autre personne, par exclusion du tiers » (Goldbeter-Merinfeld, 2017). On observe ici un paradoxe, dans le modèle du tiers pesant, qui « pèse » dans la relation et occupe constamment une place importante. Or, lorsque la relation entre les deux autres membres de la triade est « fusionnelle » comme le décrit Goldbeter-Merinfeld, par exemple la relation entre les parents et leur enfant, il est impossible d'y inclure un tiers. L'inclusion et la place du tiers pesant professionnel dépendrait alors de la nature de la relation entre les deux autres membres, s'il elle est qualifiée de fusionnelle ou non.

Le modèle de Bowen de 1975 évoque la place que va pouvoir adopter la troisième personne de la triade et la manière dont il va s'y intégrer : « ce troisième a deux possibilités, soit il joue un rôle de tiers [...] soit il est triangulé, c'est-à-dire qu'il est pris comme partenaire dans une alliance contre un autre » (Meynckens-Fourez & Henriquet-Duhamel, 2007). Dans le cas d'une triade relationnelle de soin, l'objectif du thérapeute sera de créer une alliance thérapeutique avec chacun des membres de la triade relationnelle en évitant le clivage. L'ergothérapeute va alors avoir cette place de tiers dans la relation sans pour autant prendre parti en prenant le risque de modifier la dynamique de la relation dyadique entre les parents et leur enfant. Cet aspect se vérifie encore plus lorsque la triade relationnelle de soin se construit en pédiatrie entre les parents, l'enfant et l'ergothérapeute.

4) La triade relationnelle en pédiatrie

La pédiatrie est une branche de la médecine qui concerne les enfants de 0 à 15 ans. Les professionnels de santé qui les accompagnent sont nombreux et peuvent intervenir dans tous les champs disciplinaires comme chez les adultes (Dupont & Rey-Salmon, 2014). Comme évoqué précédemment, il peut exister une asymétrie dans la relation entre le soignant et le patient qui tend à s'améliorer au fil des années avec l'émergence des patients experts, on assiste à la multiplication des relations symétriques dans le domaine de la santé (Boucenna, 2017).

On aurait tendance à penser à l'asymétrie dans la relation de soin entre un professionnel de santé et un enfant, cependant, lorsque le lieu de parole s'avère être un lieu de compréhension commune, d'écoute, de prise en compte des mots employés, on évite les rapports de forces et de savoir. L'enfant est « patient expert » au sein de lui-même. Il apportera des notions nouvelles au soignant et ils s'enrichiront mutuellement dans la relation : « « il est toujours très intéressant de s'adresser directement à l'enfant [...] cela permet de reprendre la discussion avec des mots différents souvent plus simples, plus adaptés, de remettre l'enfant au centre des préoccupations » (Leblanc, 2007). Il est important de prendre en compte le fait que l'enfant a la capacité de comprendre sa pathologie et le thérapeute doit pouvoir intégrer l'enfant au centre de la triade relationnelle, interagir avec lui, lui demander ce qu'il sait et ce qu'il a compris à l'issue d'une consultation : « c'est au contraire une reconnaissance de l'importance de sa personne et de sa maladie » (Leblanc, 2007).

L'arrivée d'une maladie chez l'enfant constitue un changement considérable de son environnement, de ses habitudes et son mode de vie : « les soins à l'enfant appartiennent en premier lieu à la sphère familiale [...], la maladie projette accidentellement le soin de l'enfant en dehors de la sphère intime, dans un univers médical » (Lombart, 2015a). Les personnes qui vont prodiguer les soins à l'enfant ne seront plus ses parents, les professionnels de santé en blouse blanche pour la plupart peuvent impressionner l'enfant, cela majore cet aspect de « sortie de la sphère intime » que constitue le cercle familial : « le passage des soins de l'enfant de la sphère privée à la sphère hospitalière engendre une redistribution des rôles entre ceux qui vont donner les soins c'est-à-dire entre les parents et les soignants » (Lombart, 2015a). C'est un aspect que devra prendre en compte les soignants pour accueillir au mieux l'enfant, et établir une relation de confiance ainsi qu'une alliance thérapeutique.

Dans toutes les relations de soins, lorsque les proches de la famille sont présents, en contact avec les soignants, il existe une triade relationnelle entre le professionnel de santé, le patient et sa famille. Une simple interaction pour expliquer la pathologie d'un patient, ou un retour sur une séance constitue une alliance thérapeutique avec la famille car ils s'intègrent à l'accompagnement du patient (de Roten, 2011). Cet aspect est encore plus vrai en pédiatrie, les parents sont au premier plan durant l'accompagnement de leur enfant et vont questionner les professionnels qui interviennent dans la prise en soin, chercher à se rassurer, à comprendre l'évolution de la maladie et appréhender le futur de leur enfant (Derome, 2005).

De plus, les parents ont également un rôle protecteur accompagné d'une dimension affective et familiale à l'égard de leur enfant. On assiste à un véritable partenariat en faveur de l'enfant : les parents apportent des notions qui enrichiront celles que le thérapeute apporte à son tour, et ce, même si elles n'abordent pas les mêmes dimensions de vie de l'enfant : « elle est la base du pacte de soin visant l'intérêt de l'enfant [...] ce pacte de soin scelle en effet une alliance thérapeutique contre un ennemi commun » (Roizot & Frache, 2018). La dimension de la fin de vie est un contexte très complexe qui renvoie à cette notion de protection de l'enfant, au sein de la triade relationnelle, le soignant va alors être confronté aux différents rôles que les parents peuvent s'approprier et de ce fait, adapter son discours et sa posture professionnelle.

Le terme « collaboration » prend son sens au sein d'une triade relationnelle, elle se base sur ce que l'on appelle une « régulation conjointe ». Selon Jean-Daniel REYNAUD : « la régulation, c'est-à-dire la capacité d'élaborer des règles peut donc être caractérisée par la place dans une interaction de ceux qui en sont à l'initiative » (Reynaud, 2003). Dans le cas de la triade relationnelle, l'élaboration des règles sera à l'initiative des parents, du professionnel et de l'enfant, qui sont à l'initiative de l'interaction. BONNET explique le concept de régulation conjointe par : « le résultat, selon la théorie de la régulation sociale, d'un accord entre une régulation de contrôle, en l'occurrence celle des soignants, et une régulation autonome, celle des parents » (Bonnet, 2015). Afin de comprendre le concept de régulation conjointe, il est intéressant d'expliquer les concepts de « régulation de contrôle » et de « régulation autonome ».

La régulation de contrôle : « vise à orienter les comportements des acteurs et à contrôler leurs marges d'autonomie, cette forme de régulation résulte généralement de la direction, du bureau, des méthodes, de la hiérarchie » (Khalil & Dudézert, 2013), les soignants, tels que les ergothérapeutes, expérimentent cette régulation de contrôle, ils doivent respecter des règles de déontologie, les règles fixées par leurs institutions et par les établissements dans lesquels ils exercent. La régulation autonome : « émane des acteurs qui cherchent à garder un maximum d'autonomie dans une situation donnée » (Khalil & Dudézert, 2013), les parents expérimentent cette régulation au sein de la triade relationnelle : ils fixent leurs propres règles pour trouver leur place au sein de la triade aux côtés de l'ergothérapeute.

La combinaison de ces deux régulations autonome et de contrôle aboutit à la régulation conjointe, base de la collaboration entre le soignant et les parents : « la régulation conjointe permet la coopération car elle vise l'élaboration de règles communes qui encadrent les échanges entre acteurs » (Bonnet, 2015), chacun va élaborer où se référer à des règles qui seront mises en commun pour aboutir à une collaboration et une relation symétrique dans les échanges.

5) La triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant

La fin de vie au sein d'une famille est une épreuve très particulière et compliquée pour les proches du patient. Après la nouvelle, un processus de préparation à la perte du proche va se mettre en place au sein du cercle familial. La fin de vie de l'enfant pour les parents est une épreuve à laquelle ils n'étaient peu ou pas préparés, et ce même si dès la naissance de leur enfant, ils ont été informés des perspectives de sa santé.

C'est pourquoi, la place et le rôle d'un professionnel de santé dans un tel contexte est nécessaire mais aussi délicat : « alors se constitue, entre l'enfant en train de mourir et celui qu'il a choisi comme interlocuteur privilégié une sorte de bulle » (Gauvain-Piquard, 2006). Si l'interlocuteur privilégié s'avère être l'un des deux parents, ou le couple de parents, le soignant va se retrouver hors de cette « bulle » créée dans les derniers instants de l'enfant. Afin d'établir une relation de confiance et s'inscrire dans la triade relationnelle, le soignant va devoir entrer dans cette bulle. Un tel contexte est émotionnellement difficile pour le professionnel de santé, il doit trouver la juste distance thérapeutique afin de ne pas être submergé et éviter le contre-transfert : « entrer dans la bulle n'est pas aisé, il faut laisser à l'extérieur le trop plein de sa propre vie, ses habitudes pressées et les mille soucis qui sont en tête, se rendre intérieurement disponible » (Gauvain-Piquard, 2006).

Tous ces éléments nous permettent de comprendre l'articulation et la naissance de la triade relationnelle de soin, et ce au sein d'un cercle familial appliqué à un contexte de fin de vie de l'enfant. En effet, la construction de la relation s'effectuera autour de ce cercle familial, la compréhension de cette organisation du cercle ainsi que les changements de dynamique induits par le contexte sont intéressantes à aborder, c'est le thème de la seconde grande partie.

III) Cercle familial et fin de vie

1) Le cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant

Pour Holman : « la famille peut être vue comme un petit système social, composé d'individus liés entre eux et partageant une forte affection les uns envers les autres ainsi que des biens communs, les membres y entrent par naissance et en sortent par la mort seulement » (Pauzé & Petitpas, 2013). Cette définition caractérise la famille comme un système avec des portes d'entrée et de sortie, la famille se définit également comme : « l'ensemble uni qui forment les parents et leur enfant, [...] un groupe solidaire d'appartenance » (Vallon, 2006), c'est un groupe de personnes qui va partager les mêmes valeurs et qui va les transmettre progressivement, qui vont développer un sentiment d'appartenance à travers les événements et les expériences partagés ensemble. Lorsque l'on parle d'un système regroupant plusieurs individus liés entre eux, ayant des interactions, on introduit alors la notion de « dynamique familiale ». C'est-à-dire que ce système n'est pas figé dans le temps, elle est en constante évolution de par les différents événements qui surviennent au sein du cercle familial.

Selon certains auteurs comme STEINHAUER, SANTA-BARBARA et SKINNER, le système familial aurait un objectif général notamment : « le développement continu de tous les membres de la famille, le maintien d'un niveau de sécurité raisonnable et l'assurance d'un minimum de cohésion pour maintenir l'unité de la famille et lui permettre de fonctionner adéquatement en société » (Pauzé & Petitpas, 2013). Le but serait de renforcer cette dynamique de cercle familial en ayant un objectif commun et d'aboutir à une certaine harmonie au sein de celui-ci. Cette harmonie sera alimentée par les liens familiaux qui se construisent au fur et à mesure du temps et des événements qui se produiront au sein de la famille. Selon DELAGE, il existe trois composantes essentielles pour la construction des liens familiaux : « la base familiale de sécurité, le sentiment d'appartenance et le niveau représentationnel » (Delage, 2013).

La base familiale sera le socle de ce cercle familial, chaque membre pourra s'y rattacher lors de questionnement ou de situation spécifique : « la famille est un espace de vie et de liens, un temps de partage, d'émotions et de sentiments, quel que soit leur contenu, une dynamique interrelationnelle et d'interactions » (Cau, 2002).

C'est le symbole de la confiance et le centre de ce cercle qui regroupe et rassemble tous les membres qui en font partie. Le rôle de la base familiale de sécurité est de pouvoir être présent pour chacun des membres et d'être le représentant d'un climat relationnel stable au sein du cercle familial. Cette base n'est pas toujours obligatoirement les parents au sein de la famille, dans des circonstances particulières, l'enfant peut prendre cette place (Delage, 2013). Cette base de sécurité familiale sera une référence pour cette triade relationnelle, dans des circonstances de fin de vie de l'enfant et en présence du thérapeute, elle sera en mesure de guider les échanges, les interactions et de pouvoir entendre et comprendre les échanges en cours dans des moments où les autres membres auraient des difficultés face à la situation (Beaumesnil et al., 2017). Le sentiment d'appartenance est également une composante importante surtout au sein d'une triade relationnelle. Le noyau de base, qu'est celui de la famille, doit pouvoir intégrer chacun de ses membres et qu'il s'y sente à sa place afin de pouvoir, par la suite, intégrer un tiers pesant professionnel, lui-aussi membre de cette triade relationnelle de soin (Meynckens-Fourez & Henriquet-Duhamel, 2007).

C'est ce sentiment d'appartenance qui va permettre à chacun de partager des émotions communes, cet aspect est important au sein de la relation triangulaire car il permettra à l'ergothérapeute jouant le rôle de tiers pesant professionnel de comprendre le fonctionnement familial et de trouver la bonne manière de s'adresser aux différents membres (Goldbeter-Merinfeld, 2005b). Le niveau représentationnel de l'attachement représente en quelque sorte le schéma et l'organisation familiale, la définition des rôles de chacun et comment les interactions et les liens se construisent autour de cette organisation : « au fil du temps, chacun semble endosser un rôle déterminé, comme s'il se référait à un script déjà écrit » (Delage, 2013). Lors de son inscription au sein de la triade relationnelle, dans un contexte de fin de vie de l'enfant ou non, l'ergothérapeute va devoir intégrer et comprendre l'organisation et le fonctionnement familial. Cette phase de découverte et de compréhension est importante pour que le thérapeute puisse se familiariser avec l'organisation familiale et la manière dont se construisent les liens et les interactions (Bantman, 2005). Tous ces mécanismes relationnels, ainsi que cette « articulation » du système familial prennent source sur la « base solide » du cercle. Toutefois, des événements de vie, des traumatismes, des pathologies peuvent compromettre cette articulation et cet équilibre sur lequel se repose le système familial.

Lorsque que l'enfant est atteint d'une pathologie avec une échéance, le contexte de fin de vie de l'enfant remet en cause la dynamique familiale ainsi que son fonctionnement. Des nouveaux mécanismes relationnels se mettent en place. On assistera à une nouvelle construction de lien affectifs et émotionnels en prenant en compte le changement de contexte dans lequel le cercle familial va évoluer (Lambotte et al., 2007). Ces changements vont alors entraîner une modification des modalités d'intégration et d'inscription de l'ergothérapeute au sein de la triade relationnelle. Il va alors devoir s'adapter à ces changements et considérer ce nouveau contexte dans son accompagnement.

Comme explicité précédemment, la sphère familiale constitue une base de sécurité pour tous ses membres, un événement traumatisant pour la famille va engendrer un déséquilibre au sein de cette base : « la perte ou la menace de perte d'un membre de la famille est la plus grande crise que doit affronter un système familial » (Vannotti, s. d.). Cette notion de déséquilibre sera à prendre en compte par l'ergothérapeute qui va intervenir au sein de la triade. Une fragilité va émerger de ce déséquilibre, le sentiment de sécurité que les membres de la sphère pouvait éprouver auparavant, va être mis à mal par le contexte de fin de vie d'un des membres, en l'occurrence ici, l'enfant : « l'équilibre d'une famille est déjà perturbé lorsqu'un membre s'y ajoute [...] il l'est à fortiori lorsque la mort prive la famille de l'un de ses membres » (Vannotti, s. d.).

Le contexte de fin de vie l'enfant est encore différent de celui de l'adulte, surtout par rapport à la réaction des parents : « plus la nouvelle est disproportionnée, plus la mort est éloignée en termes d'âge (défunt trop jeune) » (Bacqué, 2008). En effet, dans « l'ordre normal de la vie », les enfants ne décèdent pas avant les parents, c'est un phénomène et un contexte peu commun au sein d'un service de soins palliatifs. En dehors d'un contexte de survenu brutale d'un accident avec comme conséquence, la perte immédiate de l'enfant, on assiste souvent au passage par la phase palliative : l'objectif de cette phase est d'apporter confort physique et psychique à l'enfant et ne pas poursuivre les soins dans l'optique de l'obstination déraisonnable (Zucker, 2009). Le passage dans cette phase palliative marque un tournant dans le parcours médical de l'enfant, les parents prennent alors conscience que les traitements qui ont été testés ne se sont pas avérés efficaces et ils commencent à intégrer l'idée que l'enfant arrive au terme de son parcours de soins.

Lors de l'annonce de l'issue de la maladie de l'enfant, on parle de « traumatisme psychique » pour les parents : « les premiers moments suivant l'annonce et l'introduction de l'idée de la mort de l'enfant correspondent à une période de tension extrême, avec sidération voire perte de contact à la réalité » (Lambotte et al., 2007). Cette notion de traumatisme nous donne alors une idée de l'intensité de ce que peuvent ressentir les parents, le sentiment de culpabilité rentre alors en jeu accompagné d'un mélange d'émotions difficilement contrôlables. La gestion de toutes ces émotions devra résulter d'un équilibre entre tout ce que les patients ressentent et également les nombreux discours médicaux auxquels ils vont devoir faire face : « cette phase est marquée pour les parents par la coexistence d'un discours médical annonçant l'absence d'une perspective de guérison et leur espoir qu'un fou rebondissement se produira » (Zucker, 2009).

Nous pouvons donc introduire une notion de temporalité concernant le temps qu'il « reste » à l'enfant, la richesse des émotions et des interactions durant cette période est intéressante à développer, observerons-nous des modifications lors des interactions entre les parents et leur enfant : « ce temps infiniment précieux prend désormais pour eux le sens d'une planche de salut, et peut contribuer à rendre vivante leur présence auprès de leur enfant » (Zucker, 2009).

L'impact de ce flux émotionnel chez le couple de parent n'est pas quantifiable mais se ressent au sein de la dynamique familiale. Cet équilibre qu'ils avaient connu se voit être modifié. Les changements ne s'observent cependant pas seulement au niveau émotionnel et interactionnel mais également concernant l'organisation au domicile. Entre les « nouveaux » rendez-vous médicaux, la continuité de la vie de famille malgré le contexte, les parents vont devoir endosser un nouveau rôle, celui de l'aidant à un degré variable en fonction des situations de chacun (Beaumesnil et al., 2017). Un enfant est atteint d'une maladie neurodégénérative à l'issue fatale ou non, engendre un apprentissage de la maladie et des perspectives par les parents. Ils vont progressivement devenir des experts de la maladie de leur enfant au fur et à mesure des différents rendez-vous avec les professionnels de santé et grâce aux informations qui leur seront transmises durant le parcours médical de leur enfant. Avant l'hospitalisation complète de leur enfant ou lors d'une hospitalisation à domicile (HAD) dans un contexte palliatif de l'enfant, les parents vont naturellement devenir ce qu'on appelle des « aidants familiaux » ou « aidants naturels ».

Selon l'Union Nationale des associations familiales (UNAF) : « l'aidant familial est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de vie quotidienne » (Lestrade, 2014).

L'épuisement de l'aidant familial est une caractéristique très importante à prendre en compte au sein d'une triade relationnelle, en effet, le fait de s'occuper d'un enfant malade devient un emploi du temps à plein temps, surtout lorsque l'enfant est hospitalisé au domicile des parents. Il est difficile pour les parents de comprendre sur le moment tout ce que le diagnostic de leur enfant engendre pour eux ainsi que pour l'enfant. Ils doivent gérer le poids de l'annonce, les explications des différents professionnels de santé ainsi qu'envisager les soins de leur enfant : « la prise en charge d'un proche implique de redéfinir les relations et les rôles de chacun, de sorte que l'ensemble du groupe familial doit s'adapter aux difficultés du patient » (Robaye et al., 2018).

Cette redéfinition des rôles engendre une réorganisation de l'emploi du temps des parents mais également une redéfinition de leur rôle de parent : « les parents se sentent souvent sous la pression de devoir assumer leur rôle de donneurs de soins médicaux au détriment de la relation affective avec leur enfant » (Boursange, 2020).

2) Les notions de deuil

Le deuil se définit comme : « étant nommé comme la mort d'un être cher, et l'affliction profonde causée par cette irréversible disparition, il désigne les manifestations extérieures, les rituels consécutifs à un décès » (Baussant-Crenn, 2004). On le définit aussi comme : « l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à toute perte significative » (Philippin, 2006). En fonction de la nature de la relation qu'entretenait les proches avec le patient, le travail de deuil sera plus ou moins difficile. Le deuil est un phénomène qui se déroule en plusieurs phases. La première phase est celle du choc qui s'accompagne de manifestations émotionnelles aiguës, d'une phase de déni et d'incrédulité, de colère et d'agressivité également (Philippin, 2006). La seconde phase relève d'un état dépressif réactionnel, la personne a intégré la perte de son proche et ne la réfute plus et elle est omniprésente au quotidien (Philippin, 2006). Lors de la dernière phase, le souvenir du défunt est possible et plus aussi difficile pour les proches qu'auparavant, ils peuvent à nouveau s'investir dans de nouvelles relations (Philippin, 2006).

C'est pourquoi on parle de « travail de deuil », c'est un processus qui passe par plusieurs étapes par lesquelles les personnes passent pour faire le deuil de leur proche.

Selon Elisabeth KUBLER-ROSS, le travail de deuil passe par cinq grandes phases : le déni/choc, la colère, le marchandage, la dépression puis l'acceptation, selon elle : « ces étapes ne se succèdent pas forcément, il ne s'agit pas d'un mécanisme inévitable » (Viallard, 2016). En effet, le deuil est un concept abstrait qui ne suit pas des règles prédéfinies, il s'agit d'une expérience de vie singulière que chaque individu a le droit de partager ou non avec ses proches. Au sein du couple de parent, l'expérience de deuil ne s'expérimentera pas de la même manière pour la mère et pour le père. Le deuil est, comme explicité précédemment, un concept singulier pour chacun. En fonction des expériences vécues auparavant par les parents, leur représentation du deuil, de la future perte de leur enfant, de leur conception de la vie future, il ne traverseront pas cette épreuve de la même manière. Un second facteur, autre que les expériences et le passé des parents, est à prendre en compte par le professionnel pour son inscription au sein de la triade : la nature du décès. Selon BOWLBY, il existe deux types :

- Le décès attendu : « on peut se préparer, accompagnement particulier, on se préserve d'une certaine colère et culpabilité lorsque les choses se passent de façon sereine » (Viallard, 2016)
- Le décès brutal : « violence inouïe, aucune préparation, la réalité fait effraction et il peut y avoir des stress post-traumatique, stress chronique, cauchemars, épuisement et dépression sont des réactions possibles » (Viallard, 2016)

En fonction de la pathologie de leur enfant, s'il a été victime d'un accident par exemple, les parents expérimenteront le deuil de manière différente par rapport à la nature du contexte de fin de vie de leur enfant. Cette différenciation entre le décès attendu et le décès brutal peut servir de base pour l'accompagnement des parents et de l'enfant au sein de la relation. Dans le cas de la triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant, c'est le décès attendu donc il est question.

En effet, le rôle de l'ergothérapeute se basera sur l'accompagnement du cercle familial durant ce contexte de fin de vie. Le diagnostic est connu par la famille et c'est l'inscription du professionnel ainsi que les processus relationnels et d'accompagnement dont il est question.

Chez un enfant atteint d'une maladie dégénérative à l'issue fatale, les parents passeront par plusieurs phases suite au diagnostic médical, dont celle du contexte de fin de vie et l'admission ou non de l'enfant dans le service de soins palliatifs pédiatriques. Lorsque le contexte de fin de vie est annoncé, la notion de « travail de pré-deuil » peut s'employer : « c'est un processus délicat et un équilibre entre des réalités contradictoires comme : l'autre va mourir mais il est vivant et a besoin d'être considéré comme tel » (Pillot, 2015).

Les parents vont devoir progressivement accepter la réalité du futur de leur enfant tout en répondant à ses interrogations tout en conservant leurs rôles de parents. La conception d'un futur dans leur enfant est très difficile à envisager pour les parents, ils questionnent à de nombreuses reprises le soignant sur les autres possibilités thérapeutiques possibles : « l'annonce met en jeu trois partenaires : l'enfant, les parents et l'équipe soignante. Elle implique les soignants dans l'émergence d'une réalité traumatisante pour les parents : la perte potentielle de leur enfant » (Lambotte et al., 2007). Les soignants auront donc également leur rôle à jouer auprès des parents en plus de l'enfant, afin de canaliser tout ce flux d'émotions qui va venir submerger les parents, les encourager à poursuivre leur rôle et responsabilités, « ainsi, parents mais aussi enfants et adolescents expriment leur besoin d'une relation humaine « vraie » avec l'équipe soignante » (Seigneur, 2011), l'ergothérapeute n'aura donc pas seulement un rôle d'information mais aussi et surtout un soutien social de grande importance pour accompagner les parents et l'enfant.

A la suite de l'annonce du contexte de fin de vie de l'enfant, les parents vont expérimenter plusieurs émotions et notamment celle de la culpabilité : « une autre composante du travail psychique est celle de la dépression, du chagrin, de la honte et de l'impuissance entachée de culpabilité qui vient confondre avec la responsabilité parentale » (Lambotte et al., 2007), les parents vont avoir l'impression qu'ils sont responsables de ce qui arrive à leur enfant, vont se poser des questions sur « les choses qu'ils n'ont pas faites correctement. Ce processus correspond à des mécanismes de défense et d'adaptation face à l'annonce du diagnostic, les parents seront en recherche d'une explication pour comprendre ce qui arrive à leur enfant et trouver la cause de ce pronostic. D'autres sentiments peuvent faire leur apparition et notamment la colère, d'après Michel HANUS : « la colère est l'expression naturelle de l'amour blessé et de l'agressivité renforcée par la perte » (Cau, 2002). Les parents chercheront une explication au pourquoi du contexte dans lequel leur enfant va évoluer, passant par plusieurs sentiments et émotions par exemple, la culpabilité ou la colère qui sont celles que l'on retrouve le plus souvent.

Pour un couple, l'expérience de la parentalité est une chose unique. Chaque couple vit cette expérience de manière singulière, s'imagine pendant la grossesse leur futur vie à trois. Beaucoup de processus psychologiques et psychiques interviennent à ce moment au sein du couple. La notion de responsabilité envers l'enfant va émerger avant même son arrivée et progressivement, les parents vont s'approprier leur parentalité ainsi que leur nouveau rôle (*Visages multiples de la parentalité*, 2008). Au fur et à mesure de cette appropriation, être responsable de l'enfant, pouvoir répondre à ses besoins est une priorité pour les parents : « le rôle des parents dans le développement de l'enfant devient central, ils doivent pouvoir répondre de façon adéquate aux besoins de l'enfant et l'accompagner à tous les stades de son évolution » (Lamboy, 2009).

Dans un contexte de fin de vie, les parents vont expérimenter et ressentir différentes émotions comme expliqué précédemment. Mais aussi se préparer au deuil de leur rôle de parent, au fait de ne plus pouvoir répondre aux besoins de leur enfant, de n'être plus en mesure de le protéger. Ces phénomènes de pensées sont inconcevables pour les parents qui vont remettre en question leur parentalité. Outre le deuil et la perte de l'enfant, il est dans cette recherche question d'un contexte de fin de vie de l'enfant, ce n'est pas la mort de l'enfant en tant que tel mais le contexte et tous les processus psychiques qui se jouent dans ce contexte que nous cherchons à développer.

Les parents devront faire face au deuil de leurs représentations, de leur projection d'une vie en tant que parent, de l'idée qu'ils s'étaient imaginé d'être parent, de la construction d'un cercle familial : « l'entourage sera peut-être amené à vivre déjà un certain nombre de pertes, le deuil d'un destin commun dans l'avenir, le deuil des projets à long terme, le deuil du projet que l'on investissait en cette personne » (Pillot, 2015). Les parents pourront expérimenter une sorte de solitude vis-à-vis du contexte de fin de vie de leur enfant, en vivant quotidiennement avec la pensée d'une échéance : « on ne peut pas prévoir un avenir où l'autre existera à long terme » (Pillot, 2015). Toutes ces représentations et ces projections de vie familiale vont être remises en cause par les parents dans un contexte tel que celui de la fin de vie de l'enfant.

3) L'ergothérapeute à l'épreuve de la fin de vie

Comme évoqué précédemment concernant la place du professionnel au sein de la triade, la compréhension de l'organisation de la dynamique familiale par celui qui accompagne est importante. En effet, il se doit de comprendre les mécanismes relationnels se jouant au sein de celle-ci afin de favoriser son inscription. Le changement massif qu'engendre la fin de vie d'un des membres, et ici celle de l'enfant est évidemment un élément à prendre en compte par l'équipe pluridisciplinaire. Le rôle de l'ergothérapeute au sein de ce cercle évoluant maintenant dans un tel contexte sera à définir en fonction de la pratique professionnelle et de la nature de son accompagnement. La relation thérapeutique avec le cercle familial dans ce contexte sera spécifique en fonction de chaque professionnel qui interviendra, de par sa vision du soin ainsi que les spécificités de ses approches thérapeutiques.

Pour comprendre comment l'ergothérapeute va pouvoir accompagner une famille durant cette période, la nature de ses approches thérapeutiques et le type d'accompagnement possible, je trouve pertinent d'explicitier son rôle en soins palliatifs dans un premier temps. Selon l'OMS : « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance » (*def-oms.pdf*, s. d.). Au sein des services de soins palliatifs, de nombreux professionnels de santé interviennent auprès du patient afin de lui garantir une fin de vie la plus confortable possible, d'après la Loi du 25 mars 2008 (DGOS_Nathan.P & DGOS_Nathan.P, 2023). Parmi eux, l'ergothérapeute qui n'est pas le premier professionnel de santé auquel on pense lorsque l'on évoque les soins palliatifs. Le principe de l'ergothérapie est de permettre l'autonomie et l'indépendance du patient dans son environnement et ses activités de vie quotidienne. Ainsi, ce principe s'applique lors de tous les moments de vie du patient, y compris dans sa période de fin de vie. Durant son accompagnement, que celui-ci s'exerce en service de soins palliatifs ou non, l'ergothérapeute respecte le principe éthique de l'autodétermination : « elle adopte le concept de la réalisation de soi comme critère d'existence ou de bien-être [...] elle soutient en effet que les humains ont des besoins psychologiques fondamentaux et que leur satisfaction est essentielle à leur croissance » (*2000-LaGuardiaandRyan_Personalgoals-French.pdf*, s. d.).

Les compétences d'autonomie et d'indépendance sont des besoins nécessaires au développement et au maintien du sentiment d'autodétermination du patient. L'ergothérapeute a donc toute sa place auprès de patients hospitalisés en soins palliatifs, il va participer activement au maintien du niveau d'autonomie et d'indépendance du patient afin de satisfaire son sentiment d'autodétermination (Gueguen & Bereziat, 2002). De plus, l'utilisation de modèles conceptuels est très intéressante auprès de ce type de patient, comme la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MRCO) (voir annexe I).

Cet outil d'évaluation permet de rendre compte des différentes activités de vie quotidienne que le patient réalise ou non et sa satisfaction par rapport à cette réalisation ou non-réalisation. L'utilisation dans un service de soins palliatifs est intéressante dans la priorisation des objectifs de l'accompagnement en ergothérapie.

En effet, il demeure une notion de temporalité lorsque l'on intervient auprès de patient avec une pathologie avec échéance. Le MCRO permet de mettre en lumière les besoins les plus importants pour le patient en fonction de la cotation de la satisfaction lors de la réalisation de l'activité. Le rôle de l'ergothérapeute auprès d'un patient en soins palliatifs sera centré sur les activités signifiantes de ce dernier : « en fin de vie, le désir de participer à des occupations de valeur est essentiel, il s'intensifie et permet de se sentir en vie » (*Livret_Abstracts7.pdf*, s. d.). Afin de comprendre l'articulation de cette relation entre le cercle familial et l'ergothérapeute, il est nécessaire de s'attarder sur les spécificités de la posture et de la pratique de l'ergothérapeute afin d'appréhender son intégration au sein de la triade.

IV) Intégration et posture de l'ergothérapeute

1) Posture et pratique de l'ergothérapeute

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) : « l'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels, il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.). L'ergothérapie s'appuie sur l'activité et l'occupation dans les processus de rééducation et de réadaptation pour permettre au patient d'atteindre un niveau d'indépendance et d'autonomie satisfaisant dans ses activités significatives. De plus, l'ergothérapeute a également pour but de promouvoir la qualité de vie des personnes qu'il accompagne. Selon la définition de l'OMS de 1994, la qualité de vie est définie comme : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence [...] en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Formarier, 2012), ce concept est en relation avec l'engagement dans l'accompagnement. L'ergothérapeute s'inscrit alors dans une double considération des activités significatives de la personne et de son niveau d'attente concernant sa qualité de vie. Ces éléments serviront de ressources sur lesquelles l'ergothérapeute pourra s'appuyer pour se projeter dans l'accompagnement avec le patient.

Comme dans toute relation thérapeutique, l'ergothérapeute doit trouver sa juste posture professionnelle au sein de la relation avec son patient afin de permettre une bonne collaboration et un accompagnement efficace. La posture professionnelle se définit comme : « la situation dans laquelle agit un professionnel, tout autant que le système d'attitudes qu'il adopte dans cet exercice [...] derrière la posture professionnelle, prenons en compte le poste, donc l'emploi, pour mesurer l'écart entre la posture affichée, attendue, référencée, contractuelle et la posture réelle, adoptée et vécue dans la situation » (Mulin, 2013). En ergothérapie et comme dans les autres disciplines médicales, la posture du thérapeute dépend du contexte et du patient qui se trouve en face de lui, c'est un processus dynamique : « la posture d'accompagnement peut être caractérisée comme une posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement, elle doit sa justesse à sa pertinence au regard d'une situation » (Paul, 2012).

L'ergothérapeute est le principal professionnel de santé qui intervient dans la vie et les activités quotidiennes de la personne, les objectifs de l'accompagnement seront négociés avec le patient et correspondront à ses souhaits ainsi qu'aux objectifs opérationnels de l'ergothérapeute (« La profession », s. d.). Cette dimension de vie quotidienne se réfère à la routine de vie du patient. Les ergothérapeutes intervenant au domicile des patients seront constamment exposés à cette notion de routine de vie et aussi à une partie « intime » de la vie du patient à savoir : son « chez lui ». Selon ZIELINKI : « être chez soi c'est d'abord être soi » (Zielinski, 2015), notre maison est représentative de ce que nous sommes et reflète en quelque sorte notre identité.

Lorsque le thérapeute va intervenir au domicile du patient, pour proposer des aménagements par exemple, le patient peut comprendre que l'ergothérapeute touche à son identité en modifiant son domicile, cela va plus loin que rajouter des aides techniques par exemple : « les aménagements du domicile pour faciliter la vie quotidienne, renforcer notamment la sécurité de la personne, peuvent apparaître comme autant d'atteintes à l'intimité et à l'identité, à l'estime de soi » (Zielinski, 2015). Cependant, la spécificité de la profession permet à l'ergothérapeute de promouvoir la qualité de vie des patients à travers ces différents actes. Par cette promotion qui guide sa pratique, il rend le patient acteur de sa vie, dans son processus de soin et de changement, le considère dans tout son ensemble. L'ergothérapeute est un professionnel qui va intervenir avec les routines de vie de la personne, ses habitudes qui lui permettent d'organiser sa journée et de structurer son quotidien : « cette planification permet alors à la personne d'avoir une vision plus claire de son temps au quotidien et ainsi un meilleur contrôle » (Alaux, s. d.). De par sa pratique, il va être amené à analyser des routines et à proposer au patient des modifications de celle-ci en prenant en compte son affection : « il est pertinent de considérer tous les moments de vie de la personne, ainsi en réflexion avec l'ergothérapeute, la personne va pouvoir optimiser ses moments » (Alaux, s. d.). La discussion autour des activités de vie quotidienne et des routines ainsi que les suggestions de modifications peuvent être perçues comme intrusives par le patient, les habitudes de vie relèvent de la vie privée et de l'intime du patient qui peut souhaiter ne pas s'exprimer dessus et/ou ne pas les modifier même dans un intérêt thérapeutique : « le domicile, lieu de vie par essence, est le lieu de l'intime, du privé et du secret où la famille habite « corps et âme », il est une sorte de prolongement de soi » (Dufour, 2017).

L'ergothérapeute dispose de plusieurs approches thérapeutiques afin de pouvoir accompagner le cercle familial : « en utilisant un modèle de réadaptation, il peut opter pour deux perspectives différentes : soit il choisit des pratiques centrées sur la personne [...] soit il décide d'agir sur l'environnement au travers d'aménagements, d'adaptations et d'aides divers » (Dufour, 2017). Nous entendons par « approche thérapeutique », un choix d'outils, de bilans, d'évaluations spécifiques à la personne qu'il accompagne : « l'ergothérapeute dispose donc d'outils de connaissance et de techniques diverses au service de la personne » (Dufour, 2017), comme par exemple : l'autonomie dans les activités de vie quotidienne, le positionnement au lit et au fauteuil roulant, des bilans articulaires, des bilans occupationnels et d'autres.

Un choix d'approche plutôt qu'un autre pourra modifier la place de l'ergothérapeute au sein de la triade : « en fonction des modèles que l'ergothérapeute va choisir, il va s'inscrire dans une nuance de relations » (Dufour, 2017). Les choix concernant les approches thérapeutiques et les modalités d'intervention de l'ergothérapeute vont être adaptés et construits en fonction du cercle familial, de ses capacités, ses ressources, son environnement mais aussi en fonction de l'institution ou de la structure dans laquelle exerce l'ergothérapeute et les accompagne (Dufour, 2017). De plus, le type d'approche s'inscrivant dans le processus de soin choisi par l'ergothérapeute dépendra également de la temporalité dans laquelle s'inscrit le cercle familial par rapport au contexte de fin de vie de l'enfant, où se situe les parents dans les processus de deuil concernant le futur de leur enfant : « à titre d'exemple, proposer une aide technique ou encore un aménagement architectural nécessite que la famille soit suffisamment avancée dans son processus de deuil pour l'accueillir » (Dufour, 2017). Dans le cadre de cette recherche, l'enfant est déjà suivi en ergothérapie avant l'annonce du contexte de fin de vie.

En s'appuyant sur un modèle conceptuel par exemple, qui va guider le processus d'accompagnement, l'ergothérapeute va pouvoir prendre connaissance des habitudes de vie du cercle familial parents-enfant. Les éventuelles difficultés dans le contexte de fin de vie, les déséquilibres, les besoins d'aides, les ressources, les points forts : « l'histoire de l'enfant et de la famille, l'organisation dans la vie quotidienne, doivent occuper dans le recueil de données autant de place que les difficultés et ressources de l'enfant » (Santinelli, 2012). Les parents et l'enfant pourront alors se projeter dans l'accompagnement en ergothérapie avec la détermination de leur rôles et habitudes : « certains outils d'évaluation, par exemple la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) permet l'exploration de ces aspects auprès des familles » (Santinelli, 2012).

De plus, durant le parcours médical de l'enfant, avant ou pendant la phase palliative, le cercle familial va rencontrer de nombreux professionnels de santé dans beaucoup de champs disciplinaires différents. La cohésion de l'équipe pluridisciplinaire est importante afin de promouvoir un sentiment d'unité et de cohésion auprès de la famille. La pluridisciplinarité est le fait de « se soutenir mutuellement et pouvoir considérer comme des ressources les modes d'approche différents du sien [...] afin de proposer aux personnes accueillies des expériences diversifiées de contact » (Sanson, 2006). Cette complémentarité et unité professionnelle va permettre au cercle familial de se sentir contenu dans un cadre sécurisant, pouvoir poser leurs questions aux différents professionnels. Ils pourront se servir de toutes les compétences mises à leur disposition au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

2) L'ergothérapeute et le cercle familial : un partenariat autour de l'enfant

Comme évoqué précédemment la dynamique familiale s'articule autour de tous les membres du cercle et est également nourrie par eux. La pratique ergothérapique se base sur la recherche de l'autonomie du patient ainsi que l'occupation.

Lorsque l'ergothérapeute intervient dans un contexte familial, le but de l'accompagnement sera de trouver un équilibre occupationnel au sein des occupations de chacun. La spécificité de la pratique de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de santé : « il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire » (« La profession », s. d.). Comme explicité précédemment, les premières interactions entre l'ergothérapeute et le cercle familial constitueront les fondations de la triade relationnelle, il va alors devoir prendre en compte les expériences vécues auparavant par les parents, durant le parcours de soin de leur enfant : « le lien qu'il tisse avec les parents sera fortement influencé par ce qu'ils ont vécu au moment de l'annonce du diagnostic » (Santinelli, 2012).

La posture de l'ergothérapeute va orienter sa place et son inscription dans la relation, il devra analyser les interactions et adapter sa posture de manière optimale afin qu'elle soit la plus adaptée possible aux différentes situations : « il doit assumer une position de neutralité et de respect, montrer de l'acceptation et de la curiosité pour le système familial » selon Pelchat et Lefebvre (Santinelli, 2012) .

La posture de l'ergothérapeute se situe au cœur des occupations de la personne, entre l'être, l'agir et le devenir. Ces concepts seront basés sur les occupations et les différentes dimensions de vie quotidienne de la personne : « l'être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'agir. Le Devenir est la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations » (Morel-Bracq, 2017, p. 74). En analysant ces concepts auprès de chaque membre du cercle familial, l'ergothérapeute se place au centre du profil des membres et les considère dans leur ensemble (déterminants personnels, capacités, freins, leviers, environnement).

Dans le cadre de l'accompagnement, la famille et l'ergothérapeute vont s'investir dans un partenariat. Selon Pelchat et Lefebvre, le partenariat est défini comme : « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins, chacun reconnaît les compétences et expertises de l'autre » (Santinelli, 2012). Dans la continuité de cette notion de partenariat, le terme de « triple alliance thérapeutique » est également à développer. En effet, selon Fanny Marteau-Chasseriau : « le concept d'alliance semble être le processus commun le plus pertinent pour soutenir la continuité des soins et aider le thérapeute dans la prévention, la création ou la réparation du lien ».

Cette triple alliance parents-enfant, enfant-ergothérapeute et parents-ergothérapeute permettra cette création d'un lien commun entre tous les membres de la triade (Marteau-Chasseriau, 2021). Dans la relation, l'ergothérapeute va pouvoir obtenir des informations précises et construire cet accompagnement avec la famille, on peut également parler de collaboration (voir annexe II). L'ergothérapeute devra donc se questionner par rapport à sa posture professionnelle par rapport au partenariat, savoir écouter les éléments fournis par la famille tout en apportant ses connaissances sans pour autant imposer son savoir : « il doit soutenir la famille dans la recherche de solutions et dans la prise de décisions, la finalité [...] ne porte pas sur la maladie mais sur l'adaptation de l'autonomie de l'enfant et de sa famille » (Santinelli, 2012).

Cet accompagnement basé sur les activités de vie quotidienne va permettre à l'ergothérapeute de dresser le profil occupationnel du cercle familial ainsi de définir les rôles de chacun au sein du contexte de vie. « Le rôle décrit donc des comportements et est en relation avec des statuts dans la société. Ce statut confère des droits, permet d'exercer des fonctions et impose des devoirs » (Meyer, 2013).

Avec l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine qui recense les différents rôles des usagers, l'ergothérapeute va pouvoir rendre compte des différentes responsabilités que cela renvoie pour les parents par exemple : « les individus exercent toujours divers rôles en relation avec leurs différentes activités » (Meyer, 2013), lors d'un contexte de fin de vie de l'enfant, les activités et responsabilités des parents se voient être bouleversées : « lorsque ces personnes ne peuvent plus exercer ces rôles majeurs au terme d'une réadaptation, les statuts associés seront alors perdus » (Meyer, 2013). L'exercice de ces rôles majeurs qui participe à l'équilibre occupationnel de la personne en étant des leviers vont devenir des freins par rapport à leur nouveau contexte de vie : « lorsqu'il sera impossible d'accomplir certains rôles, l'ergothérapeute pourra participer à l'élaboration d'un nouveau projet pour retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant » (Gobeil, 2018).

En prenant en compte les changements de statuts et d'activités, l'ergothérapeute va aussi et surtout intervenir auprès de l'enfant, qui occupe la place centrale au sein du cercle familial, d'après Humphry et Case-Smith « 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 » (Santinelli, 2012). Malgré le contexte de fin de vie, l'enfant garde sa place au sein du cercle familial avec des spécificités physiques et psychiques (Zucker, 2009) sur lesquelles pourront s'appuyer les parents et l'ergothérapeute pour nourrir l'accompagnement.

De plus, si les parents rencontrent des difficultés, l'ergothérapeute va pouvoir identifier les leviers qu'ont pu mettre en place les parents et ainsi les intégrer dans son accompagnement : « l'ergothérapeute doit s'intéresser à leurs observations, aux solutions qu'ils ont déjà recherchées, et à leur perception du bien-être de l'enfant » (Santinelli, 2012). Comme abordé plus tôt, le changement de contexte au sein du cercle familial va engendrer des changements et bouleverser son fonctionnement : « la famille doit alors essayer de retrouver des habitudes qui permettent de remettre de l'ordre dans ses journées, en fonction des valeurs familiales et des priorités individuelles » (Santinelli, 2012). C'est précisément dans ces changements d'habitude que l'ergothérapeute va pouvoir intervenir en accord avec sa pratique professionnelle basée sur les activités signifiantes et les routines familiales.

3) Les limites du partenariat au sein de la triade

Comme dans toute relation thérapeutique, il demeure des limites au sein du partenariat entre les familles, le patient et l'ergothérapeute. Dans un contexte de triade relationnelle en pédiatrie, avec un enfant en fin de vie, il existe plusieurs limites que pourront rencontrer chacun des acteurs au cours de la collaboration autour de l'enfant. Le lieu d'exercice de l'ergothérapeute peut constituer un premier frein : « la liberté d'action semble liée au cadre d'intervention et certaines structures sont moins propices à l'instauration d'une relation égalitaire avec les parents » (Santinelli, 2012).

En effet, si l'ergothérapeute intervient directement au domicile familial, la nature de son intervention s'en verra impactée et donnera lieu à des avantages comme à des inconvénients. Ce pourquoi le terme de « liberté d'action » pour l'ergothérapeute qui adaptera son approche thérapeutique en fonction de son lieu d'exercice et des valeurs institutionnelles de la structure au sein de laquelle il évolue.

Le vécu et la place que les parents s'accordent au sein de la relation et du parcours de soin de leur enfant peut également constituer une limite : « certains désirent déléguer et rester des observateurs passifs des traitements administrés à leur enfant » (Santinelli, 2012). Dans ce cas, l'ergothérapeute devra adapter sa posture aux parents, respecter leur choix d'investissement, tenter de leur faire comprendre le but thérapeutique de ses actions et surtout ne pas émettre de jugement à l'égard de la situation, préserver cette posture professionnelle afin de maintenir un cadre contenant et sécurisant autour du cercle familial. Selon Kellerhals et Case-Smith « d'autres sont peu perméables envers l'extérieur, acceptent mal la présence d'un tiers auprès de l'enfant et souhaitent résoudre leurs difficultés à l'intérieur du cercle familial » (Santinelli, 2012), c'est là une des principales difficultés auquel l'ergothérapeute peut être confronté, la complexité à investir la triade relationnelle en faisant face à la « bulle d'intimité » imposée par le cercle familial.

L'intégration de l'ergothérapeute au sein de la triade relationnelle va donc se construire progressivement, au fur et à mesure de son accompagnement avec la famille. La spécificité de sa pratique professionnelle ainsi que le choix d'approches thérapeutiques spécifiques va-t-il favoriser son intégration au sein de la triade ?

V) Problématique et hypothèses de recherche

Comme nous avons pu le voir précédemment, la triade relationnelle est une relation de soin spécifique qui s'articule autour de différents acteurs en se basant le triangle comme unité relationnelle de référence (Thibault-Wanquet, 2008). Dans un contexte d'accompagnement en pédiatrie, la triade relationnelle sera composée des parents, de l'enfant ainsi que l'ergothérapeute. Le cercle familial (parents et enfant) constitue alors 2 des 3 acteurs de cette relation qui intégrera par la suite l'ergothérapeute ce cercle nous renvoie donc à cette notion d'intimité familiale (Cau, 2002).

Extérieur à cette « bulle d'intimité », l'ergothérapeute se verra attribué le statut de « tiers pesant professionnel » (Goldbeter-Merinfeld, 2005b), il pourra observer et intervenir depuis une posture quelque peu « extérieure » à la sphère familiale tout en apportant ses connaissances et sa vision professionnelle seront les bases de l'accompagnement de l'ergothérapeute (Gauvain-Piquard, 2006). Cette place de « tiers » qu'il soit professionnel ou non peut aboutir à des difficultés d'intégration au sein de la triade si l'on se réfère au modèle de BOWEN (Meynckens-Fourez & Henriquet-Duhamel, 2007).

Dans le contexte choisi, c'est la triade relationnelle en pédiatrie dont il est question, les parents sont donc des membres à part entière de cette triade. Le bouleversement de la sphère familiale suite à la maladie de l'enfant (Lombart, 2015b) est un aspect indissociable de l'accompagnement de l'ergothérapeute. Dans un contexte de maladie de l'enfant et plus précisément celui de la fin de vie, les parents occuperont une place certaine au sein de la relation de par leur investissement, questions, inquiétudes et compréhension (Derome, 2005).

Le fonctionnement familial, l'organisation de la sphère, les différentes interactions, les habitudes de vie sont des aspects à prendre en compte par l'ergothérapeute (Bantman, 2005) afin de se faire une idée plus précise des deux autres acteurs de la triade et anticiper l'accompagnement thérapeutique. Et notamment les différents processus de deuil par lesquels vont passer les parents durant cet accompagnement par rapport à leur rôle parental et leur vie de famille (Pillot, 2015).

L'ergothérapeute, de par sa pratique professionnelle est amené à travailler auprès de patients dans un contexte de fin de vie (Gueguen & Bereziat, 2002) comme des enfants suivis en ergothérapie et ayant une pathologie conduisant à la fin de vie, ou se trouvant déjà dans cette situation. En se référant à son champ de compétence et surtout au but thérapeutique de son accompagnement, il s'intéressera aux habitudes de vie, aux rôles et aux occupations de la sphère familiale dans ce nouveau contexte (Alaux, s. d.). Progressivement va naître une réelle collaboration entre les acteurs de cette relation triangulaire basée autour de l'enfant, une triple alliance thérapeutique avec la co-construction d'un lien commun (Marteau-Chasserieu, 2021). La co-construction de ce lien commun résultera de l'expertise et de l'apport de connaissance de chacun, dans le cas de l'ergothérapeute : sa posture professionnelle et le choix de ses approches thérapeutiques (l'autonomie dans les activités de vie quotidienne, le positionnement au lit et au fauteuil roulant, des bilans articulaires, des bilans occupationnels et autres). Comme tous les autres professionnels de santé, l'ergothérapeute à ses propres spécificités en accord avec sa posture et sa pratique professionnelle pour intervenir au sein d'un cercle familial (Dufour, 2017).

Ce cheminement m'a conduit à la problématique de recherche suivante :

En quoi la spécificité de la pratique professionnelle de l'ergothérapeute permet son intégration au sein de la triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant ?

En partant de cette problématique de recherche, j'ai émis deux hypothèses en accord avec l'approche hypothético-déductive que j'ai choisies pour cette recherche.

Hypothèse n°1 : le type d'approche thérapeutique utilisé par l'ergothérapeute a un impact sur son inscription au sein de la triade relationnelle

Comme explicité plus tôt, l'ergothérapeute dispose de plusieurs type d'approche thérapeutique lui permettant d'accompagner le cercle familial : « en utilisant un modèle de réadaptation, il peut opter pour deux perspectives différentes : soit il choisit des pratiques centrées sur la personne [...] soit il décide d'agir sur l'environnement au travers d'aménagements, d'adaptations et d'aides divers » (Dufour, 2017). Ce choix d'outils, d'évaluations, de bilans (biomédical, douleurs, occupation), d'activité (vie quotidienne, repas, habillage) ou de séances de rééducation (autonomie, positionnement, confort), l'intégration direct des parents lors de séances, mises en situation, visites à domicile, vue d'ensemble de l'environnement ou pratique centré sur les difficultés de l'enfant, sont des aspects qui s'inscrivent dans les types d'approches thérapeutiques que peut utiliser l'ergothérapeute. Certaines approches seront donc privilégiées par l'ergothérapeute durant sa prise en soin, lui permettant de faire adhérer les parents et l'enfant à l'accompagnement. Cette adhésion aux soins permet alors de renforcer la triple alliance thérapeutique entre les trois membres de cette triade et d'aboutir à une relation partenariale autour de l'enfant (Marteau-Chasserieu, 2021).

Hypothèse n° 2 : l'accompagnement du cercle familial requiert une posture professionnelle spécifique de la part de l'ergothérapeute

La posture professionnelle de l'ergothérapeute est de pair avec sa pratique et le choix de ses approches. En fonction du profil du patient se trouvant en face de lui, il va alors ajuster sa posture professionnelle pour répondre aux besoins de la situation (Rogers & Bettignies, 1963). Encore plus dans un contexte de fin de vie dans laquelle son intégration peut être délicate car il demeure extérieur à cette bulle d'intimité. Comme évoqué par Edith Goldbeter-Merinfeld, la personne transformant la dyade en triade occupe la place de tiers : « le tiers est toujours indispensable, qu'il soit « intrusif » ou interventionniste, qu'il soit passif mais introduit » (Goldbeter-Merinfeld, 2005a). L'ergothérapeute pourra adopter la posture de « tiers pesant professionnel », qu'il soit pesant : « celui dont la présence est indispensable à la « bonne » équilibration des relations à l'intérieur d'un système » (Goldbeter-Merinfeld, 2005a), ou léger : « cette fonction peut être remplie par plusieurs personnes [...] le système trouvera rapidement un autre partenaire pour remplir cette fonction » (Goldbeter-Merinfeld, 2005a).

VI) Dispositif méthodologique

Dans le cadre de mon projet d'initiation à la recherche, il est nécessaire d'introduire et de suivre une méthode précise appelé dispositif méthodologique afin de déterminer un cadre. Le dispositif méthodologique se définit comme : « la démarche méthodologique consiste ainsi en l'ensemble des techniques et des moyens utilisés afin d'apprécier la véracité du cadre théorique suivant plusieurs méthodes » (Sidibe, 2018). Parmi ces différentes techniques on retrouve : la méthode, l'approche, la population interrogée ainsi que les techniques et outils de recueil de données. C'est le chercheur qui oriente son cadre de recherche en choisissant parmi différentes techniques d'analyse, c'est pourquoi le pronom « je » sera utilisé lors de cette partie méthodologique : « recourir au « je » ethnographique, c'est donc s'insérer très logiquement dans l'air du temps, en effectuant des choix » (Olivier de Sardan, 2000).

1) La méthode

Concernant la méthode de recherche, elles sont au nombre de deux : la méthode qualitative et la méthode quantitative qui n'explorent pas les mêmes champs de connaissance et d'analyse (Aubin-Auger et al., s. d.). La méthode quantitative : « est une technique de collecte de données qui permet au chercheur d'analyser des comportements, des opinions [...] l'objectif est souvent d'en déduire des conclusions mesurables statistiquement » (Claude, 2019). Alors que la méthode qualitative : « vise à comprendre les expériences personnelles et à expliquer certains phénomènes sociaux tel que la santé et la maladie » (Kohn & Christiaens, 2014), elle se base sur l'observation des faits et des comportements sociaux qui sont difficilement mesurables et quantifiables et ce à l'intérieur d'un lieu (Aubin-Auger et al., s. d.). En choisissant cette méthode de recherche, le chercheur va avoir un regard sur la réalité sociale (Kohn & Christiaens, 2014) et analyser les interactions, le mode de fonctionnement ainsi que les liens entre les acteurs sociaux, c'est pourquoi j'ai choisi la méthode qualitative pour cette recherche.

D'après Singelton et Straits, la méthode qualitative s'inscrit dans une démarche dite « compréhensive » : « qui permet d'étudier les phénomènes sociaux en profondeur » (Brito & Pesce, 2015). Mon but sera de recueillir les phénomènes sociaux se jouant au sein de la triade relationnelle, et ce entre l'ergothérapeute, les parents et l'enfant.

De plus, il me faudra comprendre l'articulation des interactions au sein de cette relation triangulaire, rendre compte des caractéristiques de la posture et pratique de l'ergothérapeute ainsi que les modalités de son inscription au sein de la triade. Afin de réaliser ce travail de collecte de données empiriques sur le terrain, il est nécessaire de choisir une approche en accord avec la méthode de recherche choisie au préalable.

2) L'approche

Comme pour la méthode, il existe deux types d'approches au sein du dispositif méthodologique : l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. C'est cette dernière que j'ai choisi pour mon travail de recherche. L'approche hypothético-déductive : « a pour but d'expliquer un phénomène en partant d'un sujet ou d'une hypothèse » (Claude, 2020).

Le chercheur va dans un premier temps récolter de nombreuses données théoriques lui permettant d'émettre différentes hypothèses de recherche : « la confirmation ou la non-confirmation des hypothèses doit permettre de trouver une explication au sujet ou au phénomène sur lequel se porte la recherche » (Claude, 2020). Ces hypothèses seront validées ou non grâce à la confrontation des données théoriques et des données empiriques récoltées sur le terrain grâce aux entretiens. J'ai choisi cette approche dans le but de confronter les données scientifiques qui ne contiennent que peu d'informations concernant la triade relationnelle en ergothérapie aux expériences des ergothérapeutes accompagnant un cercle familial.

3) La population de recherche

A) Sélection

Afin de récolter des données empiriques et pouvoir les confronter aux données théoriques, je vais interroger une population de recherche composée d'ergothérapeutes. Pour cibler cette population, il est nécessaire d'établir un échantillonnage afin d'interroger des professionnels en rapport avec le sujet de cette recherche. Pour cela, j'ai établie des critères d'inclusion qui permettent de déterminer si la population est éligible pour participer à la recherche, et des critères d'exclusion qui au contraire, détermine la non-participation de la population à cette recherche.

Les critères d'inclusion pour cette recherche sont les suivants :

- *Ergothérapeutes diplômés d'état*

⇒ J'ai choisi de ne pas prendre en compte le nombre d'année d'expérience professionnelle dans ce critère car il me semble intéressant de pouvoir interroger des ergothérapeutes avec tout type d'expérience professionnelle

Les ergothérapeutes interrogés devront avoir accompagné des personnes correspondant aux critères suivants :

- *Faire partie d'un cercle familial avec un enfant étant dans une situation de fin de vie ou ayant une pathologie qui entrainera la fin de vie précoce*

⇒ La notion de cercle familial est importante à mettre en avant afin que nous puissions rendre compte de manière plus précise des modalités d'intégration de l'ergothérapeute au sein de la triade

- *Le diagnostic de fin de vie de l'enfant doit être connu par le cercle familial et l'ergothérapeute*

⇒ Le but de cette recherche n'est pas d'accompagner le cercle familial au moment du diagnostic de leur enfant mais d'orienter la prise en soin après l'annonce de ce diagnostic vers la fin de vie de l'enfant

- *L'enfant en fin de vie et faisant partie du cercle familial doit avoir entre 3 et 10 ans*
 - ⇒ Comme évoqué dans la partie théorique, le deuil de la projection parentale, des projets et de la vie familiale sont des aspects que l'ergothérapeute pourra intégrer dans son accompagnement. De plus, le bouleversement chez le cercle familial est d'autant plus important lorsque l'enfant est jeune (Bacqué, 2008).

- *Le cercle familial est accompagné par une équipe pluriprofessionnelle avec notamment un ou des ergothérapeutes intervenant auprès d'eux*
 - ⇒ La notion de pluriprofessionnalité dans le parcours de soin est importante à évoqué durant les entretiens, de plus, il est intéressant de comprendre comment l'ergothérapeute intègre l'interprofessionnalité dans son accompagnement

Aucun critère de non-inclusion n'a été formulé dans le cadre de cette recherche.

B) Les prises de contact

J'ai commencé par contacter les ergothérapeutes par le biais des connaissances dont je disposais en premier, la majorité des demandes ont été effectuées par un mail. En recevant peu de réponses positives, j'ai donc appelé directement de nouveaux établissements et obtenu deux réponses positives. A la suite d'un mois de recherche, j'ai obtenu 4 entretiens avec des ergothérapeutes. Un formulaire de consentement regroupant les modalités de l'entretien a été joint au mail (confidentialité des données, anonymisation, destruction des données après analyse) (voir annexe III).

C) Présentation des personnes interrogées

En regard des critères d'inclusion et d'exclusion, des ergothérapeutes travaillant dans différentes structures et auprès d'un public diversifié ont été interrogés. Afin de respecter leur anonymat, ils seront nommés E1, E2, E3 et E4.

Ergothérapeute	Modalité d'entretien	Lieu d'activité
E1	Visio-conférence	Centre d'Action Médico-sociale Précoce (CAMPS)
E2	Visio-conférence	Institut d'Education Motrice (IEM)
E3	Entretien téléphonique	Etablissement et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP)
E4	Visio-conférence	IEM

4) Les techniques et outils de recueil de données

Afin de récolter des données empiriques pour les confronter aux données théoriques, j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes. L'entretien semi-directif est une conversation, un dialogue malgré le fait que l'enquêteur s'appuie sur un guide d'entretien afin de structurer ses questions. Le chercheur doit adopter une position d'écoute et attentive pour inciter la personne à parler librement (Imbert, 2010). Le guide d'entretien permet au chercheur de guider ses questions dans le but d'obtenir les informations les plus pertinentes par rapport au sujet. Avec ce type d'entretien, le chercheur doit adopter une position de neutralité afin de ne pas orienter les réponses de l'interlocuteur et ne pas apporter de biais lors de l'entretien (Imbert, 2010).

J'ai donc réalisé un guide d'entretien (voir annexe IV), avec des questions ouvertes afin d'inciter l'interlocuteur à approfondir ses réponses, et ce en rapport avec les thèmes abordés dans mon cadre conceptuel : la relation spécifique qu'est la triade relationnelle, le cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant, les spécificités de la posture de l'ergothérapeute et les approches thérapeutiques utilisées.

Ce guide va déterminer un ordre chronologique des questions en suivant une certaine logique, cependant, l'entretien suit une dynamique qui s'adaptera en fonction des réponses de l'interlocuteur (Combessie, 2007). Le critère et les indicateurs inscrits dans le guide me permettront d'anticiper les possibles réponses de l'interlocuteur et de comparer les données empiriques récoltées avec les données théoriques du cadre conceptuel. En ce qui concerne les modalités d'entretien, le thème de la recherche sera globalement exposé à la personne interrogée. L'autorisation d'enregistrer l'entretien lui sera demandée, et il lui sera précisé que les données seront détruites après leur analyse.

VII) Objectivité et éthique du chercheur

Lors de la construction d'un travail de recherche, le chercheur est amené à traiter et être confronté et des données théoriques et empiriques. Durant ce processus, il peut être compliqué pour lui d'adopter une posture objective sans que ses propres représentations sociales, jugements, et avis intègre et influence la qualité de ses écrits (Grossmann, s. d.). Il doit donc faire preuve d'objectivité qui se définit comme : « la qualité de ce qui existe en soi, indépendant du sujet pensant » (Romainville, 2011).

Lors de son travail, le chercheur va devoir rendre compte de la réalité telle qu'elle lui est présentée voir imposée, décrire fidèlement l'articulation de la triade relationnelle, le bouleversement du cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant, la manière dont l'ergothérapeute s'inscrit dans cette relation et les caractéristiques de cette intégration. Il se doit de dresser une représentation fidèle (Grossmann, s. d.), c'est ce que l'on appelle l'objectivité scientifique.

Dans la partie théorique, le chercheur expose les données relatives à son sujet, mais ne doit en aucun cas induire le lecteur vers ses propres représentations et vision de la réalité. Il lui sera donc nécessaire d'induire un processus de distanciation par rapport aux données qu'il traite, en effet Durkheim affirme par rapport au chercheur : « que les manières de penser auxquelles il est le plus au fait sont plutôt contraires à l'étude scientifique des phénomènes sociaux et, par conséquent, qu'il se mette en garde contre ses premières impressions » (Feldman, 2002). En effet, la manière dont les parents prennent part à l'accompagnement de la fin de vie de leur enfants par exemple, est une situation qui peut interpellé le chercheur et questionner ses propres représentations.

Durant le travail de recherche, il est alors nécessaire de ne pas prendre en compte sa vision de la situation que l'on traite mais de considérer uniquement les données scientifiques récoltées. Dans le cas de la triade relationnelle, le chercheur doit passer par ce travail de distanciation et des représentations que peuvent lui évoquer le parcours de la famille. Dans ce contexte, il n'est pas question d'exposer ses propres idées ou ne défendre qu'un point de vue, mais d'analyser rigoureusement à l'aide de méthodes scientifiques, les faits sociaux qui nous sont exposés (Albarello, 2003). A la différence du concept de subjectivité : « peut être caractérisée, selon un mode descriptif dont l'intention apparaît clairement, comme étant ce qui appartient à un sujet individuel » (Provençal, 1987). L'objectivité : « doit être la même, ou s'avérer invariante, pour les différents individus dans une communauté de sujets identifiables » (Provençal, 1987), en effet, les données théoriques récoltées par le chercheur sont les mêmes pour tous les autres chercheurs, il fait alors preuve d'objectivité.

On parle également de neutralité axiologique, ce concept a été décrit par Weber en 1917 qui se définit comme : « l'exigence d'une construction de concept rigoureux et d'une séparation stricte entre savoir empirique et jugement de valeur » (*5_BEITONE-MARTIN_La-neutralité-axiologique-dans-les-sciences-sociales.pdf*, s. d.). En effet, le parcours de soins des familles avec un enfant en fin de vie peut relever des interrogations et des représentations pour le lecteur. C'est pourquoi le rôle du chercheur est de déconstruire les représentations des futurs lecteurs. Au sein de ce travail, le chercheur doit également respecter le concept d'éthique, en particulier l'éthique professionnelle appelé déontologie. Selon Hottois, la déontologie : « est une éthique professionnelle qui s'applique aux individus seulement en tant qu'ils exercent un métier déterminé et qu'ils ont dans ce cadre, des obligations, des responsabilités et des droits » (Lecomte, 2012). La déontologie est de surcroît bien différente de l'éthique propre d'une personne qui se réfère aux valeurs et aux normes de celle-ci. Ce processus de respect de la déontologie s'applique évidemment dans un accompagnement de la fin de vie qui relève de questions déontologiques, référence à la loi Leonetti sur l'accompagnement en fin de vie promulguée en juin 2004.

Durant son travail de recherche d'éléments, le chercheur sera amené à questionner la pratique ergothérapique, la posture de l'ergothérapeute au sein d'une triade, des personnes, un contexte d'accompagnement qu'est celui de la fin de vie de l'enfant en respectant ce concept de déontologie : « ce qui se traduit aussitôt par des contraintes pratiques pour les chercheurs en termes de respect de procédures, d'évaluation, de contrôle » (Carvallo, 2019).

En d'autres termes, le chercheur doit veiller à respecter la confidentialité des informations récoltées, l'anonymat des lieux et des personnes interrogées en plus de leur consentement pour contribuer à ce travail de recherche.

VIII) Analyse des données

1) Les techniques d'analyse des données

Le guide d'entretien a été construit progressivement et en lien avec les données théoriques du cadre conceptuel. Les questions sont formulées de manière à pouvoir valider ou non les hypothèses, cependant, l'ensemble des questions ne sont pas en lien avec celles-ci. Une première partie des questions demeure plus globale afin d'appréhender les caractéristiques de la triade relationnelle, une seconde partie des questions abordent plus précisément les hypothèses :

- *Comprendre le parcours de la personne interrogée* : Q1, Q2
- *En lien avec l'hypothèse n°1* : Q10, Q12, Q13, Q14
- *En lien avec l'hypothèse n°2* : , Q3, Q4, Q5, Q6, Q7, Q8, Q11

Afin d'analyser les données empiriques récoltées auprès des ergothérapeutes interrogés, une grille d'analyse (voir annexe V) a été construite afin de comparer de manière verticale et horizontale les réponses pour chaque entretien.

L'analyse horizontale nous permettra de comparer la réponse de chaque ergothérapeute interrogé pour la même question. L'analyse verticale nous permettra d'analyser l'entretien complet de chacun des ergothérapeutes interrogés en les confrontant les uns aux autres afin d'enrichir la réflexion.

2) Analyse verticale des entretiens

E1 est diplômée depuis 1990, elle a d'abord exercé au sein du CHU de Nancy puis dans un centre de rééducation dans un service de neurologie. Depuis 2017, elle exerce dans un CAMPS auprès d'enfants avec des pathologies très diversifiées. Lors d'accompagnement auprès d'enfant en fin de vie, la place des parents est prépondérante durant le parcours de l'enfant (selon E1) et cette notion d'intimité est présente au sein de la relation. En effet, la confrontation de la situation de l'enfant en fin de vie par sa famille est un aspect à prendre en compte par l'ergothérapeute : « ce sont quand même des moments de grande fragilité ». Il se doit d'être bienveillant avec les parents (selon E1) et de leur renvoyer sa compréhension de leur situation, savoir contenir les émotions des parents ainsi que les siennes. Le but est de faire alliance avec les parents, de collaborer et trouver des solutions ensemble pour l'enfant (selon E1). De plus, le rôle ainsi que les missions de E1 doivent être identifiés pour harmoniser la prise en charge et l'intégration dans la triade. Ainsi, E1 intervient beaucoup autour du confort de l'enfant, de son installation et de la gestion des douleurs tout en « ayant un œil dans tous les domaines, le plus possible dans la globalité de l'enfant ».

E2 a obtenu son diplôme en 2005, elle a d'abord exercé dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) puis a obtenu un temps de 20% en pédiatrie jusqu'à l'obtention de son poste actuel qu'elle exerce depuis 17ans. E2 exerce au sein d'un IEM auprès d'enfants polyhandicapés et atteints de maladies dégénératives. Pour E2, la relation entre les parents, l'enfant et l'ergothérapeute est « triangulaire obligatoirement » , l'acceptation de la pathologie par les parents est une étape à franchir et parfois les parents et l'enfant n'ont pas la même vitesse de cheminement et d'identification des besoins. E2 doit pouvoir accueillir les émotions et les inquiétudes parents avec bienveillance en créant une véritable collaboration autour de l'enfant et de pouvoir guider les parents en apportant des solutions. « Accompagner dans l'involution », pouvoir permettre aux enfants d'être le plus autonome possible caractérise la prise en soin que prodigue E2 avec comme base la trame de la méthode CO'OP.

La troisième personne interrogée, E3, est diplômée depuis 1983 et travaille au sein d'un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés depuis 31 ans. E3 explique « rendre acteur » les parents dans l'accompagnement car tous ne démontrent pas le même degré d'investissement dans le processus. Processus qui place l'enfant au centre et inclut les parents afin de « donner du sens à l'interprétation et de renouveler l'expérience » de E3. Ainsi, la posture d'E3 au sein de la relation doit être ajustable : « parfois on peut être intrusif dans leur vie », savoir donc adapter sa posture afin d'investir cette triade sans empiéter : « c'est du partenariat mais surtout on ne décide pas à la place des parents ». Ainsi, E3 demeure dans l'optique de proposer et exposer aux parents les différentes possibilités notamment sur l'évolution de la pathologie de leur enfant : « ce qui est compliqué c'est de faire accepter aux parents quand ils ne sont pas prêts », E3 affirme se montrer toujours à l'écoute des besoins des parents car : « les parents voient leur enfant autrement », en dehors de l'institution. L'accompagnement de ces enfants en fin de vie est au cœur du positionnement afin d'atteindre un confort de vie et la possibilité d'avoir une vie sociale selon E3, ce qui passe par des évaluations de douleurs et de meures pour l'installation.

E4 a été diplômée en juin 2021, elle a dans un premier temps exercé dans un centre de rééducation. Elle travaille depuis janvier 2022 dans un IEM avec 10% au sein du SESSAD de la structure. Pour E4, la relation de confiance au sein de la triade est indispensable lors d'un accompagnement avec un enfant en fin de vie, et ainsi rappeler son rôle en tant qu'ergothérapeute afin de rendre la prise en soin écologique. La place des parents auprès des enfants en fin de vie qu'E4 accompagne est « centrale car ce sont les premiers témoins de l'évolution de leur enfant », informer le plus souvent possible des progrès, difficultés, questions les parents fait partie de la prise en soin pratiqué par E4. Elle décrit le fait de demeurer très à l'écoute auprès des parents qui ont « construit leur vie autour de leur enfant », E4 valorise leur place dans l'accompagnement. Concernant la relation, E4 emploie le terme de « partenariat », l'information et le retour d'information mutuelle est essentielle à l'accompagnement : « je les informe de tout mais eux ne sont pas obligés de me tenir informé de tout. En effet, les parents peuvent se sentir étouffé par le nombre de professionnels intervenant auprès de leur enfant (au vue de la rapide évolution), la posture doit donc être adaptable : « sans rentrer dans leur intimité familiale ». L'accompagnement d'E4 se base alors sur le confort, la limitation des douleurs et le bien-être de l'enfant à l'instant T, par le biais de bilan articulaire, communication alternative améliorée (CAA).

3) Analyse horizontale des entretiens

Les 4 entretiens réalisés auprès d'ergothérapeute ont permis de mettre en lumière différents grands thèmes : le partenariat avec les parents, la posture de l'ergothérapeute au sein de la triade, l'impact du contexte sur la dynamique familiale, les approches thérapeutiques utilisées auprès de l'enfant. Ils serviront de bases pour l'analyse et la confrontation des différents discours obtenus.

A) Présentation des ergothérapeutes

Parmi les quatre ergothérapeutes interrogées, 3 d'entre elles (E1, E2, et E3) exercent la profession depuis plus de 15ans et ont pratiqué dans différentes structures et auprès d'un public diversifié. E4 exerce depuis juin 2021 et a majoritairement exercé auprès d'enfants polyhandicapés.

Concernant leur vision de l'accompagnement, on observe des similitudes. En effet, les 4 ergothérapeutes évoque la notion de « partenariat », la collaboration avec les parents semble essentielle pour elles en plaçant l'enfant au centre de ce processus. Bien qu'elles exercent auprès du même public, les approches thérapeutiques n'en demeurent pas moins différentes : E1 et E4 interviennent autour du confort de l'enfant, de la limitations de ses douleurs et son bien-être. E2 évoque un accompagnement dans l'acquisition du maximum d'autonomie et le maintien des activités. Enfin, E3 intervient surtout au niveau du positionnement, être dans la recherche d'un confort de vie pour maintenir une vie sociale satisfaisante pour l'enfant.

B) Le partenariat avec les parents

Comme abordé antérieurement, les quatre ergothérapeutes évoquent toute la notion de « partenariat » avec les parents durant l'accompagnement de leur enfant en fin de vie. En effet, peu importe la pathologie de l'enfant ainsi que l'issue de celle-ci (fin de vie ou non) l'ergothérapeute doit prendre en compte l'avis, les questionnements et les inquiétudes des parents dans son processus de soin auprès de l'enfant : « très vite, ils deviennent partenaires de soins, particulièrement en soins palliatifs » (Castaing et al., 2018).

E4 par exemple, informe très régulièrement les parents de la nature de ses séances et inclut également l'enfant en lui partageant les informations transmises à ses parents : « leur place reste fondamentale, on ne peut rien faire sans leur accord » (selon E4, 2023). Outre le fait de fournir un suivi régulier aux parents concernant l'évolution de leur enfant, le versant d'autorité parentale entre en jeu : « l'enfant ne fait pas ses choix par lui-même, donc c'est obligé de créer une relation très importante avec les tuteurs ou ceux qui ont la charge de l'enfant » (selon E2, 2023).

Pour ce qui est de la nature de la relation, les termes « partenariat » et « collaboration » ont été évoqués par l'ensemble des ergothérapeutes interrogées. Afin de placer l'enfant au centre du processus et d'apporter des éléments qui vont permettre d'alimenter l'accompagnement, les deux « institutions », E1 et parents, réfléchissent ensemble sur la nature des interventions et surtout leur but thérapeutique : « c'est beaucoup travailler et réfléchir ensemble parce qu'il n'y a pas de solutions toute faite » (selon E1, 2023). Nous pouvons introduire la notion de triple alliance thérapeutique, comme l'évoque Fanny Marteau-Chasseriau, cette triple alliance thérapeutique est « garante de la continuité des soins et de l'évolution thérapeutique favorable » (Marteau-Chasseriau, 2021).

Pour E2 et E4, les parents construisent leur vie et aménagement leur maison pour et autour de leur enfant et de son handicap, ce versant, marqueur de la collaboration parmi d'autres permet à l'ergothérapeute d'avoir une vue globale de l'enfant : « de pouvoir avoir cette vue d'ensemble de l'enfant et du fonctionnement familial c'est hyper important » (selon E2, 2023).

C) La posture de l'ergothérapeute au sein de la triade

Si l'on reprend les caractéristiques d'une posture professionnelle : « la posture d'accompagnement peut être caractérisée comme labile, fluide, en constante redéfinition » (Paul, 2012). Cela s'applique pour une relation dyadique comme pour une triade.

L'ergothérapeute doit pouvoir s'adapter à tout type de situation, E2 l'affirme dans sa pratique, les parents ne demeurent pas tous au même stade d'acceptation de la situation de handicap de leur enfant : « j'ai des familles dans lesquelles on n'en parle pas » (selon E2, 2023), « c'est tellement différent d'une famille à l'autre, j'ai des familles il a fallu mettre le holà parce qu'ils allaient au cimetière » (selon E2, 2023).

C'est là toute la complexité de la posture de l'ergothérapeute dans un accompagnement tel que celui-ci, E2 et E4 évoque le fait d'avoir des difficultés à se placer par rapport aux parents qui ne sont pas au même stade d'acceptation que l'enfant : « il faut que tu défendes les besoins de l'enfant mais sans aller trop vite pour le parent » (selon E2, 2023), « à ce moment-là ça devient assez compliqué et les relations peuvent être tendues parce que la maman à l'impression d'être jugée » (selon E4, 2023). Cette recherche perpétuelle de posture « professionnelle » peut se justifier par ces difficultés d'acceptation de la pathologie par les parents, de l'évolution rapide ou non de celle-ci : « la posture d'accompagnement peut être caractérisée comme une posture labile, fluide, en constante redéfinition et ajustement, elle doit sa justesse à sa pertinence au regard d'une situation » (Paul, 2012).

E1 évoque le terme de confrontation : « pas seulement pour les enfants mourants mais les gros handicaps, la confrontation du parent c'est quand même quelque chose » (selon E1, 2023), en accord avec ce qu'affirme Isabelle Lambotte et al : « les premiers moments suivant l'annonce et l'introduction de l'idée de la mort de l'enfant correspondent à une période de tension extrême, avec sidération voire perte de contact à la réalité » (Lambotte et al., 2007)

Encore une fois, la posture professionnelle doit pouvoir être fluide et adaptable pour pouvoir recevoir cette confrontation par exemple lorsque que l'enfant va passer d'une poussette à un fauteuil roulant : « ce qui est compliqué, c'est de faire accepter aux parents quand ils ne sont pas prêts » (selon E3, 2023), pour E3 c'est une étape qui se prépare. De plus, d'après les dires de E3 et l'exemple de E4, certains parents peuvent exprimer le fait de se sentir « étouffé par ça » (selon E4, 2023), être entouré par de nombreux professionnels les sollicitant souvent dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant. De nombreux professionnels « gravitent » (selon E3, 2023) autour de cet enfant, cela peut être quelque peu intrusif pour les parents : « on peut parfois être intrusif dans leur vie ». L'adaptabilité face à la réaction des parents est donc essentielle afin de conserve l'alliance thérapeutique, pour l'ergothérapeute comme pour toute l'équipe pluridisciplinaire. L'adaptabilité de la posture, aspect nécessaire surtout lors de l'accompagnement d'une pathologie évolutive, l'évolution des besoins et les étapes que traverseront le cercle familial.

Dans ce type d'accompagnement, les émotions des parents peuvent également conduire à des ajustements de la posture professionnelle de l'ergothérapeute. D'après les dires de E1, l'ergothérapeute doit se rendre disponible pour le parent lors de situations de grande émotions en trouvant la juste distance thérapeutique pour ne pas biaiser la relation : « alors j'essaie d'être assez conviviale [...] d'avoir une relation très proche sans être copine et se dire les choses » (selon E1, 2023). Pour E2 et E3, l'ergothérapeute apprend constamment lors de ces situations sur l'ajustement de sa posture, en ne pouvant pas anticiper ses propres réactions, cette gestion peut parfois être fluctuante : « il y a des situations dans lesquelles il faut faire attention à nous, mais on essaie d'apprendre [...] on essaie de ne pas pleurer avec eux » (selon E3, 2023). Ces notions abordées par les ergothérapeutes sont en accord avec les dires de Annie Gauvain-Piquard : « il faut laisser à l'extérieur le trop plein de sa propre vie, ses habitudes pressées et les mille soucis qui sont en tête, se rendre intérieurement disponible » (Gauvain-Piquard, 2006). Le sentiment de culpabilité des parents est aussi marqueur de ce type d'accompagnement, E2 et E4 évoque ce sentiment durant l'accompagnement qui peut inciter l'ergothérapeute à ajuster sa posture afin d'accueillir ce sentiment et de rassurer les familles.

D) L'impact du contexte de fin de vie sur la dynamique familiale

Au terme des nombreuses données théoriques extraites, nous avons pu rendre compte de l'impact d'un contexte de fin de vie de l'enfant sur le cercle familial : « cette image traumatique installe une menace interne, source d'angoisse aussi aura des effets dans l'immédiat mais aussi sur le long terme » (Lambotte et al., 2007). En effet, ce contexte particulier représente un véritable bouleversement au sein de l'équilibre familial, E2 et E4 sont en accord avec cette notion. Elles évoquent le fait de la « place du handicap » dans la vie des parents qui gravitent autour de l'enfant et de sa pathologie : « parce que leur vie elle tourne autour de l'enfant, d'autant plus quand tu as un enfant handicapé » (selon E2, 2023), « le handicap de leur enfant prend déjà une grande place » (selon E4, 2023). Dans la continuité de cette « place du handicap », E2 et E4 parlent de rôle de la structure auprès des parents lors de l'accueil de l'enfant à la journée à l'IEM : « quand ils laissent leur enfant à l'établissement [...] du coup ils lâchent un peu et tant mieux » (selon E2, 2023). L'établissement est aussi un moyen pour les parents de se détacher de leur posture de « parent d'enfant malade » et de s'inscrire dans d'autres rôles sociaux.

E1 et E4 introduisent le fait d'être beaucoup plus en contact avec les mamans : « c'est vrai qu'on voit beaucoup plus les mamans » (selon E1, 2023). Il existe également pour E1, une différence d'appréhension de la pathologie et de son issue entre la mère et le père : « ce n'est pas une généralité mais les mamans sont plus fortes » (selon E1, 2023). E4 évoque une différence d'acceptation de la pathologie entre les deux parents : « la maman elle exprime toutes ses angoisses [...] il y a peu de filtres finalement, au contraire le papa a été longtemps dans le déni, il n'acceptait pas et ne pouvait pas le concevoir » (selon E4, 2023). Ces réactions seront à réceptionner par l'ergothérapeute qui va devoir ajuster sa posture en fonction du parent auquel il s'adresse, l'utilisation d'un vocabulaire spécifique ou la proposition d'un aménagement peut accentuer cette non-acceptation. La pathologie de l'enfant peut également avoir un impact sur l'entourage du cercle familial. D'après les dires de E2, les liens familiaux et amicaux de la famille ont tendance à s'estomper au fil du temps : « ça fait quand même vachement de tri dans la famille [...] cette amitié et ces liens familiaux qui s'effilochent avec le temps [...] ils se retrouvent un peu seuls au monde » (selon E2, 2023). Nous pouvons remarquer que l'impact de la pathologie et du contexte de fin de vie rayonne sur toutes les dimensions de la vie des parents ainsi que celle de l'enfant.

E) Approches thérapeutiques utilisées

Les points de vue ne convergent pas tous vers la même conclusion concernant les approches thérapeutiques utilisées auprès de l'enfant. E1 et E4 évoquent dans leur accompagnement, le confort et la limitation des douleurs ainsi que le bien-être de l'enfant : « c'est beaucoup autour du confort, rassurer, rendre confortable, pas de douleurs » (selon E1, 2023), « favoriser au maximum son confort et qu'il soit le moins douloureux possible [...] qu'il soit le mieux et le plus heureux possible dans son rôle d'adolescent » (selon E4, 2023). L'ajustement aux besoins de l'enfant et le fait de rendre sa vie quotidienne plus facile sont des notions évoquées par E1, vie quotidienne qu'il partage avec ses parents qui bénéficient indirectement de l'accompagnement de l'ergothérapeute au travers des activités quotidiennes de leur enfant.

E2 parle d'un « accompagnement dans l'involution » (selon E2, 2023), elle intervient lors de la diminution des capacités et l'augmentation du niveau d'autonomie : « c'est vraiment cet accompagnement, je pense, qui est indispensable dans le maintien des plaisirs, l'autonomie au maximum » (selon E2, 2023). Ce travail autour de l'augmentation du niveau d'autonomie se fait aussi par le biais de visites à domicile dans la pratique de E2, elle insiste sur le fait que se rendre au domicile familial permet de renforcer cette alliance thérapeutique : « quand je vais en VAD quelque fois on me dit « tu es resté hyper longtemps », mais c'est hyper important pour moi de créer la relation avec le parent autant que la relation sacrée avec l'enfant » (selon E2, 2023), ces propos font écho à ce que dit Pascale Thibault-Wanquet : « les parents ont besoin de relations avec les membres de l'équipe qui prennent en charge leur enfant » (Thibault-Wanquet, 2008). La vision de E3 est encore différente des précédentes, elle s'appuie sur la dimension sociale de la vie de l'enfant et du développement de ses relations sociales en passant par diverses approches : « alors on est au cœur du positionnement ça c'est sûr, favoriser tout ce qui peut développer une relation sociale » (selon E3, 2023). A travers les discours, différentes visions d'accompagnement et d'approches émergent.

4) **Validation ou réfutation des hypothèses**

A travers ces quatre entretiens, nous avons pu récolter de nombreuses données empiriques. La confrontation de celles-ci avec les données théoriques recensées vont permettre de valider ou de réfuter les deux hypothèses émises en amont. Pour rappel, la problématique de recherche est :

En quoi la spécificité de la pratique professionnelle de l'ergothérapeute permet son intégration au sein de la triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant ?

Afin de répondre à cette problématique, nous avons émis deux hypothèses :

- **Hypothèse 1** : *le type d'approche thérapeutique utilisé par l'ergothérapeute a un impact sur son inscription au sein de la triade relationnelle*
- **Hypothèse 2** : *l'accompagnement du cercle familial requiert une posture professionnelle spécifique de la part de l'ergothérapeute*

5) Conclusion de l'hypothèse n°1

Durant les entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes interrogées, nous avons pu mettre en évidence le fait qu'il existe des approches thérapeutiques (outils, moyens, activités, bilans, séance, inclusion des parents, environnement global ou problématique précise) privilégiées pour accompagner un enfant en situation de fin de vie. Ces choix sont propres à la pratique de l'ergothérapeute et relèvent d'une réflexion avec l'équipe pluridisciplinaire et surtout les parents, qui sont en première ligne face à l'évolution de la pathologie, les possibles aménagements et l'accompagnement de leur enfant.

Le discours de certaines ergothérapeutes interrogées portait sur le fait de l'inclusion des parents dans le processus de soin de l'enfant, notamment concernant les visites à domicile dans le cadre de l'autonomie au quotidien renforçant la « relation sacrée » avec l'enfant et l'alliance thérapeutique avec les parents ; ainsi que l'ajustement aux besoins de l'enfant afin de rendre la « vie quotidienne plus facile » qui inclut les parents. De plus, les ergothérapeutes évoquent le fait d'avoir une vision globale de l'enfant, comprenant son environnement physique (positionnement, limitation des douleurs, confort, autonomie) et social (interactions sociales, bien-être, rôle social) afin de pouvoir élargir leur champ d'action et intervenir auprès de l'enfant dans son ensemble. Cela passe par une collaboration étroite avec les parents qui ont une autre vision de l'enfant que l'équipe.

Le choix d'approche thérapeutique par l'ergothérapeute réside dans le fait de s'accorder au profil de l'enfant, de ses besoins et de son environnement global qui comprend le cercle familial.

Ainsi, **nous validons l'hypothèse n°1**, puisque les approches thérapeutiques utilisées par les ergothérapeutes renforcent l'alliance thérapeutique avec le cercle familial en les incluant dans le processus d'accompagnement et en se basant sur leur besoins et ceux de l'enfant.

6) Conclusion de l'hypothèse n°2

La posture professionnelle décrite par les ergothérapeutes a été caractérisée comme étant variable en fonction des réactions des parents, des retours par rapport aux propositions et situations rencontrées par le cercle familial et l'ergothérapeute. En effet, face à la gestion des émotions des parents, l'ergothérapeute doit pouvoir trouver la juste distance thérapeutique afin de ne pas se laisser dépasser par ses émotions. A été évoqué le fait :

- De ne pas exprimer de jugement par rapport au refus d'un aménagement pour l'enfant
- De demeurer à l'écoute des besoins et des interrogations des parents car leur accord est nécessaire pour la mise en place de quelconque aménagement ou décision pour l'enfant
- De faire part de sa compréhension et d'acquiescer une posture bienveillante à l'égard des émotions des parents

Comme évoqué durant la partie théorique de ce travail de recherche, selon Carl Rogers, il existe 3 aspects fondamentaux au sein d'une relation thérapeutique : l'authenticité du thérapeute, la compréhension empathique et la considération positive inconditionnelle (Rogers & Bettignies, 1963). Ces aspects décrits ici demeurent similaires à ceux évoqués par les ergothérapeutes interrogées lors de l'accompagnement du cercle familial à savoir : savoir accueillir les émotions de manière bienveillante (authenticité) , savoir établir une distance thérapeutique et contrôler ses propres émotions (compréhension empathique) ainsi que ne pas émettre de jugements à l'égard des décisions des parents par rapport à l'accompagnement (considération positive inconditionnelle).

Ainsi, **nous réfutons l'hypothèse n°2**, car les caractéristiques de la posture professionnelle lors de l'accompagnement du cercle familial sont similaires à celle de la relation de soin dyadique et ne démontre pas de spécificités.

IX) Discussion

Durant les entretiens, de nouvelles thématiques ont été mises en avant par les ergothérapeutes. Ces aspects seront intéressants à développer lors de ce travail. Les limites, biais et perspectives de recherche seront inscrits au sein de cette partie.

1) Nouvelles réflexions théoriques

A) La temporalité de l'accompagnement

Durant les entretiens, les ergothérapeutes ont explicité leurs propos à travers différents exemples, des enfants qu'elles avaient accompagné en précisant la situation actuelle de l'enfant au travers de ses capacités physiques, cognitives, communicationnelles. J'ai pu remarquer que les approches thérapeutiques utilisées auprès de l'enfant n'était pas les mêmes en fonction de l'évolution de la pathologie.

Prenons l'exemple de la myopathie, E2 exerçant auprès de plusieurs enfants atteints de cette pathologie a exposé plusieurs situations avec des enfants à un stade différent de la pathologie : « la myopathie du Duchenne [...] est une maladie génétique provoquant une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme » (Inserm, 2017). La dimension temporelle et évolutive de la pathologie à son importance durant l'accompagnement : « les enfants marchent puis ne marchent plus, ont du mal à porter les choses à leur bouche, puis ne peuvent plus rien faire, puis ne peuvent plus respirer, ils savent qu'il va mourir très jeune » (selon E2, 2023). Grâce au partage d'expérience de E2, nous pouvons justifier du rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de myopathie et introduire le fait d'une temporalité de l'accompagnement guidant le choix des approches thérapeutiques de l'ergothérapeute. E3 aborde également cette notion lorsqu'elle évoque le passage de la poussette à un fauteuil roulant manuel pour les déplacements de l'enfant, ou encore les réflexions autour de l'installation.

Lorsque l'enfant possède encore les capacités pour être indépendant dans les activités de vie quotidienne comme le repas, l'ergothérapeute intervient dans le but de ce maintien de capacité : « tu accompagnes cette diminution de capacités par des adaptations » (selon E2, 2023). Nous pouvons remarquer qu'à travers ces exemples, l'ergothérapeute adapte son accompagnement par rapport à l'évolution de la pathologie de l'enfant que le « facteur temporalité » le guide dans le choix des approches thérapeutiques.

B) Mère et père : des ressentis différents

Durant la partie théorique, nous évoquons la triade relationnelle en présentant 3 membres : l'enfant, les parents et l'ergothérapeute. Les parents étaient présentés comme une seule et même entité. Or durant les entretiens, certaines ergothérapeutes (E1 et E4) ont explicité des réactions différentes entre le père et la mère de l'enfant.

Dans la littérature, de nombreux articles scientifiques traitent de la relation entre une mère et son enfant atteint d'une pathologie ou d'un handicap : « la plupart des travaux portant sur les parents d'enfants handicapés parlent exclusivement de la mère, soit qu'ils « oublient » d'évoquer la souffrance paternelle » (Korff-Sausse, 2007). Cet aspect de différenciation se retrouve dans les entretiens notamment explicité par E1 : « c'est vrai qu'on voit beaucoup plus les mamans » (selon E1, 2023). E4 met en lumière le fait que les parents réagissent et agissent différemment par rapport à la pathologie de l'enfant, le père dans le déni et la non-acceptation, la mère dans l'expression des sentiments. Au sein de la triade relationnelle, pour l'ergothérapeute autant que pour les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant, il est nécessaire de s'adresser aux deux parents de manière identique et dans le cas de E4, le père longtemps dans le déni et la non-acceptation : « il est important de favoriser une place pour le père [...] lui donner une participation active dans la prise en charge n'a pas comme seul but de soulager la mère » (Gargiulo et al., 2008).

2) **Biais et limites de la recherche**

Durant la réalisation de ce travail de recherche, ont été mis en avant des biais et limites qui influencent le contenu décrit au sein de celui-ci.

Le premier biais concerne l'échantillonnage d'ergothérapeutes interrogées, qui n'inclut que peu de professionnels ayant répondu à l'entretien. Les résultats se basent seulement sur les résultats apportés par l'échantillonnage et ne peut donner à lieu à une généralisation des données obtenues.

Demeurant en rapport avec le nombre d'ergothérapeutes interrogées, les critères d'inclusion de l'échantillonnage ont également été retravaillés. En effet, durant la phase de recherche d'entretien, le nombre d'ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion était relativement restreint et cela ne permettait pas d'obtenir des données empiriques suffisamment nombreuses pour valider ou non les hypothèses. Un élargissement des critères d'inclusion a été réalisé dans le but d'enrichir les champs d'action des ergothérapeutes et pouvoir obtenir davantage de réponses positives. Toutefois, certains profils de patient décrit par les ergothérapeutes ne correspondaient pas en tout point au sujet de recherche initial, certaines ergothérapeutes se sont donc projeté dans leurs réponses, c'est là le second biais de cette recherche.

Concernant les limites, nous en distinguerons deux. La première relevant du manque de formation concernant certains outils ergothérapeutiques. En effet, certaines parties théoriques abordent l'utilisation par l'ergothérapeute, de modèles conceptuels durant l'accompagnement du cercle familial, cependant aucune ergothérapeute interrogées n'intègre l'utilisation de modèle conceptuels dans leur pratique.

La seconde limite relève de la complexité à réaliser des entretiens avec des familles ayant un enfant en situation de fin de vie. Il aurait été pertinent de questionner directement la famille sur l'intégration de l'ergothérapeute au sein du cercle et avoir leur point de vue sur l'accompagnement et ses spécificités dans ce contexte. Toutefois, la situation de l'enfant relève de difficultés pour les parents à pouvoir accepter de répondre à des questions dans le contexte actuel de leur enfant.

3) Perspectives

L'ensemble de cette démarche de recherche a permis de mettre en évidence de nombreux éléments comme le bouleversement de l'équilibre familial dans ce contexte de fin de vie de l'enfant et la manière dont les rôles sociaux des parents étaient impactés par la pathologie de l'enfant et notamment sur la projection de la sphère familiale et du rôle parental à long terme, après le décès de l'enfant. Dans la continuité de cette idée, une réflexion pourrait être initiée concernant la collaboration interdisciplinaire entre le psychologue et l'ergothérapeute auprès des parents ayant vécu la perte d'un enfant tant sur le plan occupationnel et des rôles sociaux que sur le plan émotionnel. En effet, cette notion de redéfinition des rôles sociaux pourrait être pertinente, à travers les données scientifiques et également les entretiens, nous avons pu remarquer que la pathologie de l'enfant était partie prenante de la vie parentale : « toute leur vie est tournée autour de leur fils et ils ont tout construit autour de leur fils » (selon E4, 2023). La perte de l'enfant et « l'après » pourrait vraisemblablement engendré un déséquilibre occupationnel chez les parents.

D'autre part, nous avons pu mettre en lumière le fait que les connaissances et la littérature concernant l'accompagnement d'un cercle familial avec un enfant en fin de vie en ergothérapie demeuraient limités. Il en est de même concernant les formations en ergothérapie, les étudiants ne bénéficient que de peu de cours sur l'accompagnement de patients en fin de vie, pédiatriques ou non ainsi que l'inclusion du cercle familial ; ainsi que la manière dont l'ergothérapie s'inscrit auprès de cette patientèle. Comment introduire ces notions durant la formation des étudiants en ergothérapie et leur permettre d'appréhender ce type d'accompagnement ?

X) Conclusion

L'accompagnement d'un patient qu'il soit enfant ou adulte peut intégrer les proches ou le cercle familial de celui-ci. Lors d'une prise en soin pédiatrique, la triade relationnelle est présente car outre le versant juridique quant au fait que l'enfant est mineur, les professionnels de santé assurent une collaboration constante avec les parents, tout d'abord pour les intégrer dans l'accompagnement de leur enfant et également pour les tenir au courant des choix thérapeutiques et des perceptives futures. L'ergothérapeute peut être amené à investir cette triade relationnelle auprès des parents et de l'enfant du fait d'une pathologie spécifique aboutissant à un contexte de fin de vie. Cependant, au vu de cette spécificité de contexte, demeure des incertitudes quant à l'intégration de l'ergothérapeute au sein de la relation, sa posture professionnelle et ses approches thérapeutiques.

Afin d'apporter des réponses à ces incertitudes, des entretiens semi-directif ont été réalisés et ont permis d'apporter des éléments factuels concernant la pratique ergothérapique autour d'un cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant. Le partenariat avec les parents est un élément majeur de l'accompagnement, l'ergothérapeute doit pouvoir identifier les parents comme une ressource afin d'envisager la prise en soin auprès de l'enfant. Toutefois, cette intégration de l'ergothérapeute doit pouvoir respecter l'intimité du cercle familial, adapter sa posture professionnelle, instaurer la juste distance thérapeutique et adopter les grands principes de la relation thérapeutique sont des éléments clés.

L'ergothérapeute possède divers champs d'action qui lui permettent d'accompagner l'enfant en fin de vie de différentes manière. Certaines approches thérapeutiques vont être privilégiées par rapport au contexte de la prise en soin. L'acceptation des parents par rapport à l'évolution de la pathologie, le type d'aménagement proposé ou la manière d'inclure les parents dans le processus sont des aspects qui vont permettre à l'ergothérapeute d'intégrer plus ou moins facilement la triade relationnelle. Une nuance est à apporter quant à la temporalité de l'accompagnement, l'évolution rapide ou non de la pathologie pourra guider l'ergothérapeute dans le choix des approches thérapeutiques.

De surcroît, l'aspect évolutif de la pathologie peut susciter un questionnement sous-jacent si l'ergothérapeute était amené à intervenir dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), comment l'ergothérapeute s'inscrirait au sein de la triade relationnelle auprès d'un enfant hospitalisé à domicile ?

XI) Bibliographie

- 5_BEITONE-MARTIN_La-neutralité-axiologique-dans-les-sciences-sociales.pdf. (s. d.). Consulté 3 avril 2023, à l'adresse https://fabiengranjon.eu/wp-content/uploads/2018/12/5_BEITONE-MARTIN_La-neutralit%C3%A9-axiologique-dans-les-sciences-sociales.pdf
- 2000_LaGuardiaandRyan_Personalgoals-French.pdf. (s. d.). Consulté 12 janvier 2023, à l'adresse http://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2000_LaGuardiaandRyan_Personalgoals-French.pdf
- Alaux, P. A. (s. d.). *ÉQUILIBRE AU QUOTIDIEN ET GESTION DU TEMPS : UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ EN ERGOTHÉRAPIE.*
- Albarello, L. (2003). Chapitre 1. Deux modèles : L'engagement et la distanciation. In *Devenir praticien-chercheur* (p. 15-24). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/devenir-praticien-chercheur--9782804145507-p-15.htm>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., & Imbert, P. (s. d.). *Introduction à la recherche qualitative. 19.*
- Bacqué, M.-F. (2008). L'annonce de la mort. *Études sur la mort, 134(2)*, 99-104. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0099>
- Bantman, P. (2005). La famille comme « partenaire thérapeutique ». *Che vuoi ? HS01(3)*, 49-60. <https://doi.org/10.3917/chev.hs01.0049>
- Baussant-Crenn, C. (2004). Le deuil : Aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques. In *Accompagner des personnes en deuil* (p. 15-37). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.berco.2004.01.0015>
- Beaumesnil, M., Maillard, B., Héry, C., Poussin, M., & Griot, M. (2017). Chapitre 4. La famille face au handicap et à la maladie de l'enfant. In *La famille aux différents âges de la vie* (p. 105-129). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.vinay.2017.01.0105>
- Bonnet, T. (2015). La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Recherches familiales, 12(1)*, 223-234. <https://doi.org/10.3917/rf.012.0223>
- Boucenna, S. (2017). L'accompagnement : Symétrie dans les asymétries ? *Phronesis, 6(4)*, 60-70.

- Boursange, S. (2020). Parentalité, maladie génétique et handicap de l'enfant. L'exemple de l'amyotrophie spinale. In *Handicap et génétique* (p. 175-193). Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.gargi.2020.01.0175>
- Brito, O., & Pesce, S. (2015). De la recherche qualitative à la recherche sensible. *Spécificités*, 8(2), 1-2. <https://doi.org/10.3917/spec.008.0001>
- Carvalho, S. (2019). L'éthique de la recherche entre réglementation et réflexivité. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 13, 2(2), 299-326. <https://doi.org/10.3917/rac.043.0299>
- Castaing, M., Pétilard, E., Bouffay, C., & Schell, M. (2018). Compétence des familles en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine Palliative*, 17(2), 76-80.
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.03.001>
- Cau, S. (2002). Famille, mort, deuil... *Empan*, 47(3), 54-58. <https://doi.org/10.3917/empa.047.0054>
- Claude, G. (2019, décembre 5). *Étude quantitative : Définition, techniques, étapes et analyse*. Scribbr.
<https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-quantitative/>
- Claude, G. (2020, février 12). *Utiliser la méthode déductive dans un travail de recherche : Définition, méthodologie, et exemple*. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/methode-deductive/>
- Combessie, J.-C. (2007). *II. L'entretien semi-directif: Vol. 5e éd.* (p. 24-32). La Découverte.
<https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-p-24.htm>
- Cosqueric, J.-P. (2006). Le rôle du thérapeute familial dans la construction du système thérapeutique. *Santé mentale au Québec*, 8(2), 128-133. <https://doi.org/10.7202/030192ar>
- Définition—Famille | Insee.* (s. d.). Consulté 21 février 2023, à l'adresse
<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465>
- Def-oms.pdf.* (s. d.). Consulté 12 janvier 2023, à l'adresse <https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
- Delage, M. (2013). Chapitre 6. Le système familial comme groupe d'attachement. In *La Vie des émotions et l'attachement dans la famille* (p. 131-151). Odile Jacob.
<https://www.cairn.info/vie-des-emotions-et-l-attachement-dans-la-famille--9782738129451-p-131.htm>

- Delage, M. (2016). L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 57(2), 87-102. <https://doi.org/10.3917/ctf.057.0087>
- Derome, M. (2005). La relation parents soignants dans le cadre de l'accompagnement des enfants en fin de vie. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 53(4), 166-175. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2005.04.004>
- de Roten, Y. (2011). Chapitre 1. L'alliance thérapeutique est-elle la clé du changement ? Le point de vue de la recherche en psychothérapie. In *L'alliance thérapeutique* (p. 3-16). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.geamh.2011.01.0001>
- DGOS_Nathan.P, & DGOS_Nathan.P. (2023, février 21). *Soins palliatifs : De quoi parle-t-on ?* Ministère de la Santé et de la Prévention. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/soins-palliatifs-de-quoi-parle-t-on>
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles. Coulisses de l'ergothérapie en camp. *Contraste*, 45(1), 249-270. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0249>
- Dupont, M., & Rey-Salmon, C. (2014). Les unités pédiatriques. In *L'enfant et l'adolescent à l'hôpital* (p. 197-205). Presses de l'EHESP. <https://www.cairn.info/l-enfant-et-l-adolescent-a-l-hopital--9782810901500-p-197.htm>
- Feldman, J. (2002). Objectivité et subjectivité en science. Quelques aperçus. *Revue européenne des sciences sociales. European Journal of Social Sciences*, XL-124, Article XL-124. <https://doi.org/10.4000/ress.577>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 260-262). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>
- Gargiulo, M., Angeard, N., Herson, A., Fosse, S., Noël, C. T., Jacquette, A., Eymard, B., Heron, D., & Mazet, P. (2008). Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation

- pluridisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56(2), 73-81.
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2008.01.011>
- Gauvain-Piquard, A. (2006). Les processus psychiques chez l'enfant en fin de vie. La bulle. *Laennec*, 54(1), 17-31. <https://doi.org/10.3917/lae.061.0017>
- Gobeil, M.-J. (2018). Rôle de l'ergothérapeute. In P. Beaulieu (Éd.), *La douleur en mouvement* (p. 53-58). Presses de l'Université de Montréal. <http://books.openedition.org/pum/7167>
- Goldbeter-Merinfeld, É. (2005a). Chapitre 3. Famille, thérapeute et tiers pesant. In *Le deuil impossible* (p. 43-68). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/le-deuil-impossible--9782804147907-p-43.htm>
- Goldbeter-Merinfeld, É. (2005b). Chapitre 4. La triade comme unité relationnelle. In *Le deuil impossible* (p. 69-87). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/le-deuil-impossible--9782804147907-p-69.htm>
- Goldbeter-Merinfeld, É. (2017). Chapitre 7. Thérapeute et neutralité. In *Le deuil impossible: Vol. 2e éd.* (p. 145-161). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/le-deuil-impossible--9782807309814-p-145.htm>
- Granziera, M., & Merghad-Dubois, S. (2016). Soignants face aux familles – Penser pour penser la relation. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 126(3), 85-95.
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.126.0085>
- Grossmann, F. (s. d.). *Objectivité scientifique et positionnement d'auteur*.
- Gueguen, A.-F., & Bereziat, M.-P. (2002). Ergothérapie en soins palliatifs. Ou comment promouvoir l'autonomie de la personne en fin de vie? *InfoKara*, 17(1), 20-23.
<https://doi.org/10.3917/inka.021.0020>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Inserm. (2017, juillet 6). *Myopathie de Duchenne · Inserm, La science pour la santé*. Inserm.
<https://www.inserm.fr/dossier/myopathie-duchenne/>

- Khalil, C., & Dudézert, A. (2013, mai). Entre autonomie et contrôle : Quelle régulation pour les systèmes de gestion des connaissances ? *AIM 2013 : 18ème Conférence de l'Association Information et Management*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00833041>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflète et perspectives de la vie économique*, *LIII*(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, *26*(4), 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- La profession. (s. d.). *ANFE*. Consulté 12 décembre 2022, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>
- Lambotte, I., de Coster, L., & De Gheest, F. (2007). « Le traumatisme de la mort annoncée » : Transmissions entre soignants et parents face à la maladie grave d'un enfant. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, *38*(1), 99-115. <https://doi.org/10.3917/ctf.038.0099>
- Lambooy, B. (2009). Soutenir la parentalité : Pourquoi et comment ? Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, *21*(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Leblanc, A. (2007). Le pédiatre à l'écoute de l'enfant. *Enfances & Psy*, *36*(3), 128-135. <https://doi.org/10.3917/ep.036.0128>
- Lecomte, M.-A. (2012). Déontologie. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 309-310). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0309>
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, *94*(2), 31-35. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0031>
- Livret_Abstracts7.pdf*. (s. d.). Consulté 12 janvier 2023, à l'adresse https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/ohs/Livret_Abstracts7.pdf#page=35
- Lombart, B. (2015a). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, *122*(3), 67-76. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0067>
- Lombart, B. (2015b). Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, *122*(3), 67-76. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0067>

- Marteau-Chasserieu, F. (2021). Chapitre 11. La triple alliance thérapeutique chez l'enfant. In *L'alliance thérapeutique* (p. 67-72). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.brenn.2021.01.0067>
- Meynckens-Fourez, M., & Henriquet-Duhamel, M.-C. (2007). 7 L'approche basée sur la différenciation de soi : Murray Bowen. In *Dans le dédale des thérapies familiales* (p. 123-145). Érès. <https://www.cairn.info/dans-le-dedale-des-therapies-familiales--9782749203928-p-123.htm>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e édition). DeBoeck Supérieur.
- Mulin, T. (2013). Posture professionnelle. In *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation* (p. 213-216). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.devel.2013.02.0213>
- Mundweiler-Le Navéaux, O. (2012). Entre sphère professionnelle, sphère familiale et sphère intime : Les assistants familiaux. *VST - Vie sociale et traitements*, 116(4), 45-54.
<https://doi.org/10.3917/vst.116.0045>
- Olivier de Sardan, J.-P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie*, 41(3), 417-445. <https://doi.org/10.2307/3322540>
- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 13-20.
<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0013>
- Pauzé, R., & Petitpas, J. (2013). Evaluation du fonctionnement familial : État des connaissances. *Thérapie Familiale*, 34(1), 11-37. <https://doi.org/10.3917/tf.131.0011>
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, C., & Lacroix, A. (2005). *Apprendre ensemble : Le PRIFAM : programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Chenelière éducation.
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*, 21(4), 163-166. <https://doi.org/10.3917/inka.064.0163>
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqua la mort accompagner la vie*, 121(2), 53-64.

- Provençal, Y. (1987). Une analyse de la notion d'objectivité. *Philosophiques*, 14(2), 361-380.
<https://doi.org/10.7202/027017ar>
- Qu'est ce que l'ergothérapie. (s. d.). ANFE. Consulté 6 février 2023, à l'adresse
https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Reynaert, C., & Janne, P. (s. d.). PLACE DE L'ENTOURAGE DANS LA RELATION MÉDECIN-PATIENT. *LOUVAIN MED.*
- Reynaud, J.-D. (2003). Réflexion I. Régulation de contrôle, régulation autonome, régulation conjointe. In *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud* (p. 103-113). La Découverte.
<https://doi.org/10.3917/dec.terss.2003.01.0103>
- Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Janne, P., & Gourdin, M. (2018). Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease : A synthesis. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 16, 298-304. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0747>
- Rogers, C. R., & Bettignies, H.-C. de. (1963). La relation thérapeutique : Les bases de son efficacité. *Bulletin de psychologie*, 17(224), 1-9.
- Roizot, F., & Frache, S. (2018). L'analyse de la relation soignant-soigné : Un enjeu majeur en situation de soin palliatif pédiatrique. *Médecine Palliative*, 17(4), 237-242.
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.04.002>
- Romainville, M. (2011). Objectivité versus subjectivité dans l'évaluation des acquis des étudiants. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur*, 27(2), Article 2.
<https://doi.org/10.4000/ripes.499>
- Sanson, K. (2006). Pluridisciplinarité : Intérêt et conditions d'un travail de partenariat. *Le Journal des psychologues*, 242(9), 24-27. <https://doi.org/10.3917/jdp.242.0024>
- Santinelli, L. (2012). Chapitre 6. Le partenariat avec les familles. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 83-96). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0083>
- Seigneur, É. (2011). Comment aborder la mort avec les enfants et les familles ? *Bulletin du Cancer*, 98(5), 581-588. <https://doi.org/10.1684/bdc.2011.1363>

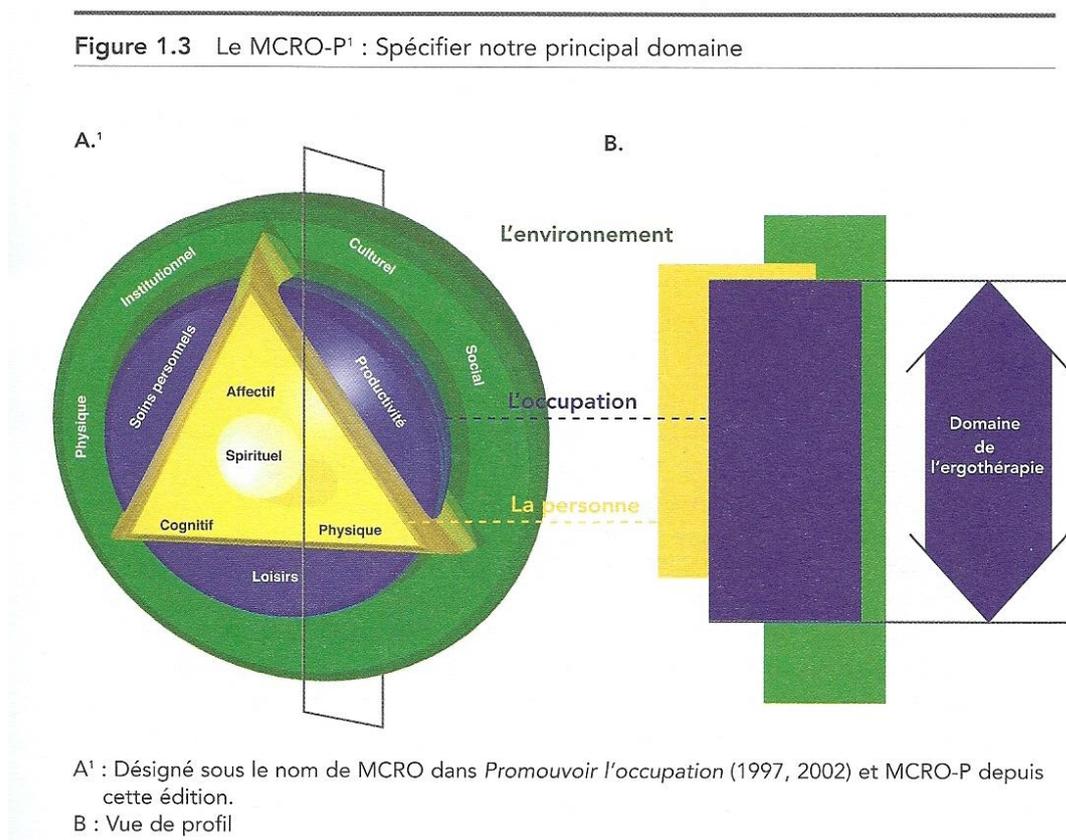
- Sidibe, D. (2018). Chapitre 3. Démarche méthodologique de recherche. In *Gouvernance et management des risques* (p. 163-180). EMS Editions. <https://www.cairn.info/gouvernance-et-management-des-risques--9782376871583-p-163.htm>
- Tudor, K. (2014). Les conditions thérapeutiques de Rogers : Une conceptualisation relationnelle (N. Stora & F. Ducroux-Biass, Trad.). *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 20(2), 63-85. <https://doi.org/10.3917/acp.020.0063>
- Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales. *VST - Vie sociale et traitements*, 89(1), 154-161. <https://doi.org/10.3917/vst.089.0154>
- Vannotti, M. (s. d.). *APPROCHE INDIVIDUELLE ET RELATIONNELLE DU DEUIL*.
- Viallard, M.-L. (2016). Leçon 6. Deuil normal et pathologique. In *Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage* (p. 100-111). Dunod. <https://www.cairn.info/accompagner-une-personne-en-soin-palliatif--9782100742813-p-100.htm>
- Visages multiples de la parentalité*. (2008). Presses de l'Université du Québec.
<https://doi.org/10.1353/book.20066>
- Wanquet-Thibault, P., & Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital*. Elsevier Masson.
- Zielinski, A. (2015). Être chez soi, être soi. Domicile et identité. *Études*, juin(6), 55-65.
<https://doi.org/10.3917/etu.4217.0055>
- Zucker, J.-M. (2009). L'inquiétude en fin de vie chez l'enfant et ses parents. *Laennec*, 57(2), 43-54.
<https://doi.org/10.3917/lae.092.0043>

XII) Table des annexes

Figure 1 : Schéma du MCRO	II
Figure 2 : Schéma du Partenariat	III
Figure 3 : Formulaire de Consentement	IV
Figure 4 : Guide d'entretien.....	V
Figure 5 : Grille d'Analyse	VII
Figure 6 : Abstract.....	XXIII

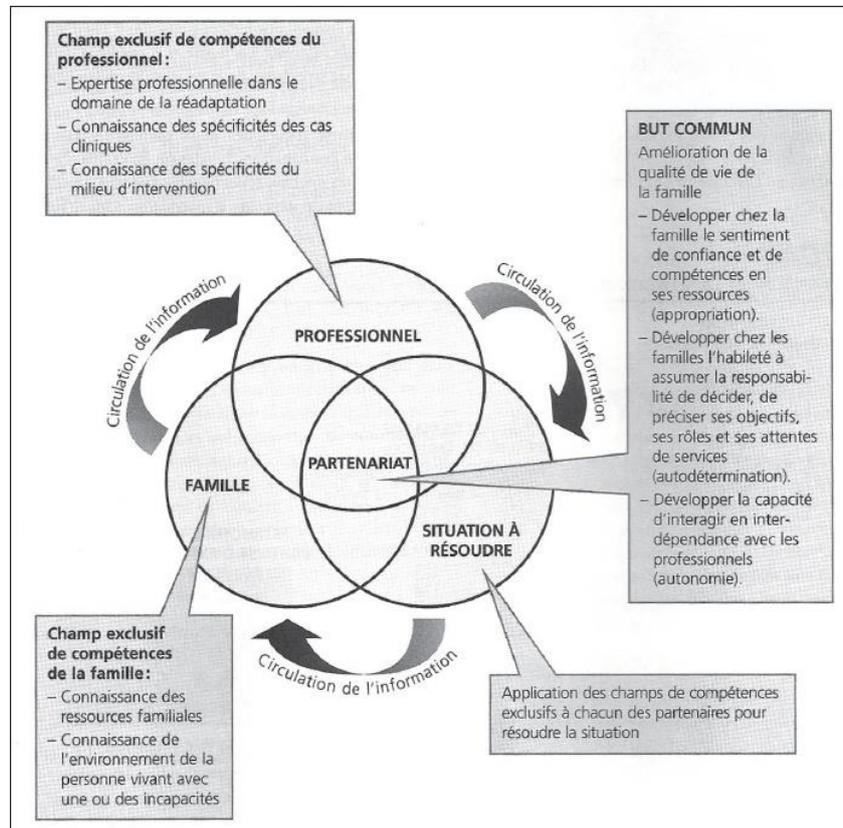
Annexe I : Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (« Les modèles conceptuels en ergothérapie » / 2^{ème} édition / DeBoeck Supérieur)

Figure 1 : Schéma du MCRO



Annexe II : Schéma du partenariat (« Apprendre Ensemble : le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familial » / (Pelchat et al., 2005)/ Chenelière Education)

Figure 2 : Schéma du Partenariat



Annexe III : formulaire de consentement pour le recrutement des personnes interrogées

Figure 3 : Formulaire de Consentement

Formulaire de Consentement

Je m'appelle Romane VANDERCOILDEN et je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire, traitant de la triade relationnelle dans un contexte de fin de vie de l'enfant, je souhaiterais interroger des ergothérapeutes exerçant ou ayant exercé auprès de cette population. Je m'intéresse alors sur les spécificités de la pratique qui vont permettre à l'ergothérapeute d'investir cette relation triangulaire.

Afin de récolter des éléments de réponses, je vais donc vous poser une série de question. L'entretien durera entre 30 et 45 minutes. Vous n'êtes évidemment pas obligés de répondre à toutes les questions. Toutefois, si vous avez des questions, des remarques ou des éléments spécifiques à ajouter, n'hésitez surtout pas.

L'entretien sera enregistré afin que je puisse analyser par la suite les informations recueillies et les introduire dans ma recherche. De plus, ces informations seront anonymisées lors de leur restitution et elles seront détruites après analyse.

Je soussigné (e) :

Autorise l'étudiante Romane VANDERCOILDEN à m'interroger dans le cadre de son travail d'initiation à la recherche.

Date :

Signature :

Annexe IV : Guide d'entretien

Figure 4 : Guide d'entretien

Thèmes	Questions	Hypothèse concernée	Critères	Indicateurs
Population interrogée	1) <i>Pouvez-vous décrire brièvement votre parcours professionnel ?</i>	X	Parcours professionnel	Année d'études avant la formation, type de baccalauréat, expérience professionnelle (ancien lieu d'exercice et lieu d'exercice actuel)
	2) <i>Quelles ont été vos motivations à travailler dans ce domaine où auprès de ce type de public ?</i>	X	Facteurs facilitants et motivants pour le poste	Localisation géographique, spécialisation, expérience de stage, raisons pratiques, choix par rapport à la population
Relation spécifique : la triade relationnelle	3) <i>Comment définiriez-vous la relation de soin entre vous et vos patients ?</i>	H2	Spécificités de la relation et posture de l'ergothérapeute	Alliance et distance thérapeutique, relation symétrique ou asymétrique, collaboration, partenariat, authenticité, empathie, considération positive
	4) <i>Quelle place occupe les proches/les parents durant l'accompagnement de l'enfant ?</i>	H2	Posture des proches dans la relation thérapeutique	Acteur, spectateur, en demande d'interaction avec le professionnel de santé, parle à la place du patient Membre à part entière de la triade relationnelle Extérieur à la relation de soin entre patient et soignant
	5) <i>Comment en tant que professionnel vous placez-vous au sein de cette relation avec le cercle familial ?</i>	H2	Posture du soignant	Tiers pesant professionnel, tiers léger, notion d'intimité, posture professionnelle au sein de la relation
	6) <i>Y a-t-il des spécificités au sein de cette relation triangulaire en pédiatrie ? Si oui, lesquelles ?</i>	H2	Mécanismes spécifique de la triade relationnelle	Type d'interaction, posture de l'ergothérapeute par rapport à l'enfant et aux parents, triangulation du professionnel, prise en compte de la place des parents

	7) <i>Avez-vous déjà rencontré des difficultés pour investir la relation avec le cercle familial ? Si oui, lesquelles ?</i>	H2	Intégration du professionnel	Sphère intime du cercle familial, mode de communication, adhésion du cercle familial à l'accompagnement, émotions des parents, bouleversement de la dynamique familiale
Cercle familial et contexte de fin de vie de l'enfant	8) <i>D'après votre expérience, quelles sont les caractéristiques de l'accompagnement du cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant ?</i>	H2	Posture professionnelle de l'ergothérapeute par rapport à la famille	Notion d'intimité avec le cercle familial, négociation des objectifs en collaboration, grande disponibilité du professionnel, réponses aux inquiétudes, équilibre familial, construction d'un lien commun
	9) <i>Comment appréhendez-vous les émotions des parents et leur implication durant l'accompagnement ?</i>	H2	Cadre thérapeutique dans la relation	Gestion des émotions des parents, relation contenante, disponibilité du thérapeute, juste distance thérapeutique, collaboration pluridisciplinaire
	10) <i>Le deuil de la projection parentale est-il un aspect que vous prenez en compte dans votre accompagnement ? Si oui, comment l'intégrez-vous ?</i>	H1	Accompagnement des parents	Equilibre occupationnel des parents, redéfinition des rôles, attentes des parents dans l'accompagnement, processus de deuil pris en compte dans l'accompagnement
Posture professionnelle de l'ergothérapeute	11) <i>Comment caractérisez-vous la relation thérapeutique autour de l'enfant en fin de vie ?</i>	H2	Type de relation thérapeutique	Partenariat, collaboration, triple alliance thérapeutique, régulation conjointe
Approches thérapeutiques utilisées	12) <i>Comment percevez-vous le rôle d'un ergothérapeute auprès d'un enfant en fin de vie ?</i>	H1	Posture professionnelle, champ d'activité	Positionnement, maintien des activités signifiantes, favoriser les capacités d'autodétermination et d'autosatisfaction
	13) <i>Comment abordez-vous l'accompagnement d'un cercle familial dans un contexte de fin de vie de l'enfant ?</i>	H1	Approches thérapeutiques spécifiques	Modèle de récupération, modèle de réadaptation, pratique « occupation centrée », travail sur l'environnement et l'aménagement
	14) <i>Quels sont les outils spécifiques que vous utilisez lors de l'accompagnement de ce type de population ?</i>	H1	Types d'outils thérapeutiques	Bilans, modèles conceptuels, médiation, activités signifiantes, mise en situation, exercices de rééducation, visite à domicile

Annexe V : Grille d'analyse des entretiens

Figure 5 : Grille d'Analyse

Thème	Indicateurs	Entretien n°1 23/03/2023	Entretien n°2 03/04/2023	Entretien n°3 14/03/2023	Entretien n°4 19/04/2023
Population interrogée/parcours professionnel	<i>Année d'études avant la formation, type de baccalauréat, expérience professionnelle (ancien lieu d'exercice et lieu d'exercice actuel)</i>	« En 1990 j'ai été embauché au CHU et j'avais un autre mi-temps dans un moyen séjour, puis en 1992 j'ai laissé ces emplois là je suis venue dans l'Ain pour faire un remplacement en neurologie ouais dans un centre de rééducation et de réadaptation pour adultes », « en 2008 j'ai eu un poste en camps mais sur un petit temps sur 30% 20 ou 30% qui a augmenté au fur et à mesure et j'ai donc quitté complètement le centre de rééducation en 2017 », « et en 2020, j'étais à 80% sur le camps et à 20% en SESSAD »	« Avant de faire des études d'ergothérapie j'ai d'abord fais une licence de psychologie. J'ai été diplômé en 2005, j'ai travaillé en gériatrie pour commencer, ensuite j'ai eu la possibilité de faire un 20% supplémentaire en pédiatrie, puis un 50% puis un 100% en pédiatrie. Et aujourd'hui ça fait 17ans que je travaille en pédiatrie »	« Alors j'ai eu mon diplôme en 1983, donc ça va faire 40ans cette année. Je suis arrivé ici, (EEAP) donc établissement pour enfant et adolescents polyhandicapés donc depuis 31ans que je suis là »	« Alors je suis diplômée depuis juin 2021, j'ai travaillé 6/7 mois en centre de rééducation et du coup depuis janvier 2022 je travaille dans un IEM donc institut d'éducation motrice à temps plein avec en fait dans ce temps-là il y a 10% de mon temps qui est dédié aux autres structures parce que l'IEM fait partie d'une association avec d'autres structures médico-sociales et donc j'ai 10% qui sert pour le SESSAD quand il y a des besoins »

	<p><i>Localisation géographique, spécialisation, expérience de stage, raisons pratiques, choix par rapport à la population</i></p>	<p>« C'était clair pour moi je voulais travailler avec des enfants du coup mon premier poste était avec des enfants et quand je me suis retrouvée en neurologie, mon poste me plaisait beaucoup et je cherchais plus forcément le domaine des enfants surtout que ça a beaucoup changé » « Au camps c'est une création de poste. Je ne peux pas dire que j'étais quelqu'un qui avait très confiance en moi et du coup le fait de devoir être mon propre chef défendre mon chef et mes propres outil, j'avais quand même l'expérience que j'avais avait été très riche et j'avais un bon bagage de ce que j'avais avec mes collègues »</p>	<p>« J'ai toujours aimé travaillé avec les enfants. J'ai beaucoup travaillé dans les centre de loisirs et les colonies de vacances, c'est un public qui m'a toujours attiré parce que j'adore la spontanéité et la franchise des enfants. J'adore le fait qu'ils n'ont pas encore tous les codes sociaux et du coup ils sont hypers naturels. Donc j'ai toujours été attiré par les enfants qu'ils soient handicapés ou pas handicapés »</p>	<p>« Je me suis aperçu que travailler avec le enfants ça me plaisait » « C'est une chemin en fait ce n'est pas « je veux ou je ne veux pas travailler avec les enfants »</p>	<p>« Alors j'ai toujours voulu travailler en pédiatrie simplement, et c'était vraiment la motivation c'était le relationnel avec les enfants que j'ai toujours eus et que j'ai toujours aimé »</p>
<p>Relation spécifique : la triade relationnelle</p>	<p><i>Alliance et distance thérapeutique, relation symétrique ou asymétrique, collaboration, partenariat, authenticité, empathie, considération positive</i></p>	<p>« Pour moi c'est un accompagnement , le plus possible dans la globalité de l'enfant ou d'avoir un œil dans tous les domaines on est très en lien contrairement à ce que j'ai pu voir en en centre de rééducation au niveau professionnel on se chevauche beaucoup sur certains domaines on croise c'est vraiment une croisée des regards y a</p>	<p>« En fait, j'essaie au maximum qu'ils ne se sentent pas en relation de soin, le plus possible je ne leur dit pas « on va travailler » mais « on va jouer ». « L'idée c'est vraiment de s'amuser, même si c'est quelque chose de pénible j'essaie toujours de détourner par le jeu, c'est pour moi avec les enfants. A partir du moment où tu joues</p>	<p>« La relation de soin avec les enfants, cela m'a directement évoqué le terme de « triade », je l'avais d'emblée en tête. Parce que je suis face à un enfant mais je sais que derrière il y a des parents, je réponds aux besoins de l'enfant mais ces besoins sont en accord avec les parents. c'est indispensable, parce que je ne fais rien</p>	<p>« On va dire une relation de confiance d'abord je pense que la première chose c'est qu'elle s'installe très vite. Mais en tout cas il ne faut pas arriver disant on va faire ça on va travailler ça on va faire tel exercice qui sont c'est pour toi c'est pour que tu ailles mieux etc. Il faut toujours raconter ça un peu par le jeu et de manière assez</p>

		vraiment ça il y a beaucoup de complémentarité beaucoup plus qu'en centre de rééducation »	avec eux tu arrives plus à les motiver et les intéressés »	sans que les parents ne soient pas au courant. Quel que soit cette action, même si c'est un essai ils seront au courant, pour moi je ne pourrais même faire quelque chose si je sais que les parents ne sont pas au courant » « Pour moi l'accord des parents est indispensable que ça soit positif ou négatif, quel que soit l'action, l'idée ou même le désaccord, et quand avec les parents ça ne colle pas par rapport à nos idées »	ludique, du coup ça permet d'avoir votre relation confiance basée sur les bons fondamentaux et toujours leur expliquer ce qu'est mon rôle, pourquoi ils viennent en ergothérapie et si ça les embêtent, pourquoi ils n'ont pas envie de venir, et être à leur écoute »
	<i>Acteur, spectateur, en demande d'interaction avec le professionnel de santé, parle à la place du patient</i> <i>Membre à part entière de la triade relationnelle</i> <i>Extérieur à la relation de soin entre patient et soignant</i>	« Quand je suis arrivé les protocoles ont évolué et les parents avaient le droit de rentrer dans la bulle. En fait c'est arrivé mais mon rôle n'était pas très bien défini. Cette maman en fait elle venait elle était dans les Vosges et elle faisait 200 km pour venir voir son fils tous les jours. Mais c'est très dur et elle ne voulait pas partir et le laisser tout seul dans la chambre en fait », « Elle comptait beaucoup sur moi elle m'a écrit longtemps après c'est vraiment ce petit garçon là » « Il y a ça aussi, confrontation là	« Donc on a pour moi, un défaut de communication avec les parents. Je pense que quand ils laissent leur enfant à l'établissement, « on a 8h pour nous, pour aller travailler ». Du coup ils lâchent un peu et tant mieux si on leur permet ça mais c'est vrai que quelque fois, le lien me manque et pour moi c'est un lien qui est essentiel. Je dirais que nous les ergothérapeutes ont fait partie de ceux qui voient le plus les parents, pour les VAD » « On a la majorité des parents qui sont très impliqués, à la fin de	« Nous on fait encore qu'ils soient acteurs, par exemple pour un enfant qui fait quelques pas, on a des parents qui sont hyper investis et qui vont le faire marcher tous les jours, d'autres ils vont le faire marcher un petit peu mais j'ai bien compris que ça n'était pas très costaud » « Il y a des parents qui nous disent « ça on ne vas pas le faire à la maison » peut-être parce qu'ils ont moins d'énergie ou qu'ils ont baissé les bras. On va dire que chaque famille à ses exigences, on trouve des motivations	« Alors moi je dirais qu'ils ont une place hyper centrale parce que c'est eux les premiers témoins de l'évolution de leur enfant de comment il se développe. Leur place elle est hyper importante et il faut toujours la valoriser alors après à l'IEM on essaye de pas les envahir trop non plus, pas toujours les appeler ou leur poser des questions » « Mais leur place elle reste fondamentale parce qu'on ne peut rien faire sans leur accord, ils doivent être au courant de tout et c'est important aussi qu'ils

		<p>pas seulement pour les enfants qui sont mourants hein mais les gros handicaps la confrontation du parent c'est quand même quelque chose. Ce n'est pas une généralité mais mamans sont plus fortes, on voit beaucoup plus les mamans alors la société à un peu peut changer avant il y avait les excuses professionnelles le travail tout ça, mais c'est vrai qu'on beaucoup plus les mamans, c'est un peu l'affaire de la femme »</p> <p>« « Par rapport aux parents, au refus, au déni, au besoin de temps, il y a des choses qui se passent, on ne sait pas tout de leur quotidien on n'est pas on les voit qu'une fois ou 2 par semaine enfin dans la séance d'ergothérapie après on les croise d'autres fois dans la semaine parce qu'ils viennent pour d'autres disciplines »</p>	<p>chacune de mes séances je parlais avec le parent qui était présent »</p>	<p>différentes dans les familles »</p>	<p>sachent voilà-moi si en séance j'ai travaillé par exemple l'habillage et que l'enfant arrive davantage à mettre son pull, il faut pouvoir le transférer à la maison, donc qu'ils soient au courant qu'ils peuvent travaillé ça avec l'enfant »</p>
--	--	---	---	--	---

	<p><i>Tiers pesant professionnel, tiers léger, notion d'intimité, posture professionnelle au sein de la relation</i></p>	<p>« Je voyais la maman tous les jours à chaque fois que je rentrais on avait fixé une heure, je montais dans le service » « J'essaye d'être le plus bienveillant possible par rapport à ces mamans parce que ce sont quand même des moments vraiment de grande fragilité et elles ont beaucoup de enfin faut qu'elles aient beaucoup de force aussi »</p> <p>« Après moi j'essaye d'être le plus « moi » possible le plus vrai possible en envoyant des fois dire « bah oui je sens que c'est difficile pour vous, je comprends » »</p>	<p>« Comme avec les myopathes, Tu sais qu'il faut que tu ailles plus loin parce que dans Sans il va avoir besoin de tout ça mais là tout de suite il n'en a pas besoin », « Donc à ce moment-là que ce soit avec les parent ou l'enfant tu as intérêt d'être solide quoi. Après je dirais que le plus difficile c'est vraiment quand les parents et l'enfant n'en sont pas à la même évolution, à la même acceptation de la pathologie. « Quand je vais en VAD quelques fois on me dit « dis donc tu es resté hyper longtemps » ouais mais c'est hyper important pour moi de créer la relation avec le parent autant que la relation sacrée avec l'enfant parce que pour un enfant ce n'est pas comme un adulte »</p>	<p>« Pour moi l'enfant il est au centre, et autour de lui ça rayonne, c'est-à-dire que cet enfant là il a un environnement avec sa famille, ses activités de loisirs, besoin de se déplacer, il a des apprentissages, et il a besoin d'adapter son environnement dans les activités de la vie quotidienne, donc il est au centre de tout ça et nous on intervient dans tout cet environnement là en fait. On est favorisant, on est là pour repérer et favoriser l'accompagnement avec une famille qui a des demandes. Et ce qui est le plus dur dans notre métier c'est de faire changer les habitudes parce que on ne l'impose pas parce que ce sont les parents qui décident et puis on est là pour les aiguillé dans leur choix, parfois on est d'accord et parfois on n'est pas d'accord »</p>	<p>« C'est rare que les 3 ensembles soit réunis c'est assez rare c'est que lors de temps informel ou de réunions ou alors c'est que les parents viennent pour une consultation parce que nous les consultations MPR elles se font à l'IEM. Généralement sinon ça va être toujours être on va dire en des relations duelles mais du coup c'est informé l'autre de presque tout. L'enfant dès que je vais voir j'appelle où j'envoie un mail à ses parents je l'informe systématiquement ou alors mail je vais faire le mail devant lui pour avoir son accord ce que je dis à ses parents et inversement, comme s'il y a un problème avec un avec un jeune c'est d'en informer ses parents, s'il y a des progrès d'en informer ses parents aussi » « C'est toujours même si ce n'est pas les trois institutions en même temps, que tout le monde soit informé alors moi de mon côté de tout mais eux sont pas obligés de me tenir informé que tout par contre.</p>
--	--	---	---	---	---

					Mais sans rentré dans leur intimité familiale »
	<p><i>Type d'interaction, posture de l'ergothérapeute par rapport à l'enfant et aux parents, triangulation du professionnel, prise en compte de la place des parents</i></p>	<p>« Avec un adulte on va travailler en direct avec l'adulte avec l'enfant on travaille toujours avec le parent la relation entre guillemets est toujours biaisée faut pas qu'on substitue aux parents il ne faut pas qu'on fasse ce qui ne leur convient pas » ,« Ma relation avec cette maman et l'enfant à dépasser mon cadre professionnel, après c'était l'un de mes premiers accompagnements et c'est une expérience qui m'a beaucoup marqué »</p>	<p>« L'enfant il ne fait pas ses choix par lui-même donc c'est obligé de créer une relation très importante avec les tuteurs que ce soit père mère ou ceux qui ont la charge de l'enfant »</p> <p>« Avec un adulte, il n'y a pas forcément de relation triangulaire en fait, c'est vraiment une relation en duel. Avec l'enfant tu as une relation triangulaire obligatoirement et effectivement ça peut être difficile. Mais c'est vraiment cette spécificité d'être à 3.</p> <p>Et puis je pense que c'est vraiment ça c'est vraiment le fait que l'enfant il n'est pas encore mature et qu'il n'ait pas encore la possibilité de faire des choix pour lui-même quoi »</p> <p>« C'est hyper important pour moi de créer la relation avec le parent autant que la relation sacrée avec l'enfant parce que pour un enfant ce n'est pas comme un adulte. Tu parles directement avec</p>	<p>« Quand on s'adresse directement à un adulte, on attend la réponse de l'adulte. On a des retours et ça va assez vite »</p> <p>« Comme c'est un enfant, on se pose la question par rapport à la famille, à ce qu'ils vivent, s'ils remarquent les mêmes choses que nous pour que ça donne du sens</p> <p>et pour voir si l'on ne s'est pas trompé dans notre interprétation parce qu'on est quand même beaucoup dans l'interprétation au quotidien en fait on est tout le temps dans des hypothèses et ces hypothèses on a besoin de les confirmé avec le maximum d'éléments pour pouvoir avancer. Et pour ça on doit toujours considérer ce qui se passe ailleurs, dans sa famille, des expériences qui sont données. On a besoin de renouveler notre expérience pour voir si ça se confirme »</p>	<p>« L'accompagnement d'un adulte peut intervenir auprès de l'entourage mais il n'y aura pas besoin d'un certain accord ou de leur opinion, ça va être que l'opinion de l'adulte. Alors que pour un jeune il y a ce que le jeune veut vraiment, ce qu'il a envie de travailler comme objectif en ergothérapie mais il y a aussi ce que les parents veulent qu'on travaille ensemble pour voilà pour accompagner leur enfant pour que ça soit plus facile à la maison pour faciliter le quotidien du jeune. Ce sont eux qui connaissent le mieux l'enfant donc évidemment que la spécificité c'est que y l'avis du jeune à prendre en compte mais il y a aussi l'opinion des parents qui est hyper importante et quand on fait un bilan et qu'on en découle nos objectifs on va forcément les présenter aux parents et demander leur accord sur ces objectifs de travail »</p>

			<p>l'adulte et la rigueur tu peux échanger quelques mots avec l'environnement familial, l'enfant il ne fait pas ses choix par lui-même donc c'est obligé de créer une relation très importante avec les tuteurs que ce soit père mère ou ceux qui ont la charge de l'enfant »</p>		
	<p><i>Sphère intime du cercle familial, mode de communication, adhésion du cercle familial à l'accompagnement, émotions des parents, bouleversement de la dynamique familiale</i></p>	<p>« Les relations dans lesquelles on a du mal à rentrer c'est qu'on ne s'est pas entendu sur le sujet je pense qu'il ne faut pas se sentir être là comme le réparateur ou comme celui qui donnerait une solution de réparation donc je trouve que c'est compliqué de rentrer dans une relation comme ça ce n'est pas vraiment au point », « tant que ça c'est pas clair et qu'on n'est pas sur la même longueur d'onde on voilà la maman avec le petit Ludovic ça marchait super bien parce qu'elle avait besoin de moi sauf que moi je me sentais</p>	<p>« Ça c'est toujours hyper difficile, entre l'enfant qui veut absolument quelque chose et le parent qui n'est pas prêt » « Il faut que tu défendes les besoins de l'enfant mais sans aller trop vite pour le parent. Donc là c'est hyper difficile parce qu'il faut aussi accepter que les parents aient besoin de cheminer mais les parents ils doivent aussi accepter que l'enfant il a déjà cheminer. Après je dirais que le plus difficile c'est vraiment quand les parents et l'enfant n'en sont pas à la même évolution, à la même</p>	<p>« Déjà pour les parents ce n'est pas simple parce qu'ils ont un enfant et il y a beaucoup de personnes qui gravitent autour de cet enfant. Et parfois on peut être intrusif dans leur vie » « donc l'image que le fauteuil renvoyait pour eux c'est insupportable et le fait aussi d'être dans un établissement comme celui-ci. Et cette difficulté est ce que c'est du déni ? est-ce que c'est insupportable ? Parce qu'ils veulent peut être avoir encore la « main » sur tout, il y a toujours une crainte qui est là et elle me l'a exprimé en tout cas. Il faut avancer</p>	<p>« Oui alors dans ce cas c'est assez compliqué euh l'exemple que j'aurais c'est une jeune qui a envie d'expérimenté beaucoup qui est très en demande d'être plus autonome et sa maman qui au contraire elle fait beaucoup pour sa fille mais parce que dans un souci que le maternel et du coup à ce moment-là ça devient assez compliqué et les relations elles peuvent être tendues parce que la maman elle a l'impression d'être jugé alors que c'est pas du tout l'intention ni de moi ni l'intention de l'éducatrice et donc dans</p>

		plus souvent comme quelqu'un qui était là en disant si vous avez besoin et souvent ça c'est compliqué », « Ça m'a mis en difficulté en fait, que ce ne soit pas assez claire la mission de l'ergothérapeute »	acceptation de la pathologie » « Y a quelques fois avec des familles ou la relation elle a été dure à instaurer, des familles dans lesquelles ils ont à la limite de la paranoïa : tout le monde leur en veut, tout le monde est méchant, et ça a été très difficile à ce qui nous fasse confiance »	mais c'est leur vécu à eux qui est difficile »	ce cas-là ne comment on fait nous on passe par des écrits » « Oui il y a des difficultés, alors ça dépend des parents de leur personnalité et de ma personnalité aussi »
--	--	---	---	--	---

Cercle familial et contexte de fin de vie de l'enfant	<i>Notion d'intimité avec le cercle familial, négociation des objectifs en collaboration, grande disponibilité du professionnel, réponses aux inquiétudes, équilibre familial, construction d'un lien commun</i>		« Et puis il y a aussi cette relation d'attachement qui peut être difficile parce que l'attachement à la mère, l'attachement au père. Et il y a une espèce de culpabilité d'avoir transmis cette maladie alors qu'elles n'en avaient aucune idée en fait et c'est vraiment l'auto-flagellation quelquefois c'est terrible et elles le vivent tellement mal. « Il faut faire très attention, ça peut être ça peut être difficile et puis avoir un enfant handicapé ce n'est quand même pas comme avoir un enfant ordinaire et du coup il y a ce besoin de protection qui est très important »		« Il faut toujours dialoguer on ne peut pas rester chacun de son côté, on n'est pas obligé de s'entendre parfaitement, des fois on ne s'entend pas mais le principal c'est d'aller dans le même sens pour le jeune. Quand c'est comme ça c'est être hyper à l'écoute de ce qu'eux ils veulent pour leur enfant, les laisser s'exprimer, et essayer que ça concorde au maximum avec les objectifs que moi j'avais imaginé et du coup essayez d'en discuter » « Parce que voilà parce que leur journée, la plupart travaillent ils ont leurs choses à vivre et le handicap de leur enfant prend déjà une grande
--	--	--	---	--	--

			<p>« Parce que leur vie elle ne tourne que autour des enfants d'autant plus que quand tu as un enfant handicapé bah ça fait quand même vachement de tri dans la famille dans les années on ne s' imagine pas mais tous le relatent, cette amitié et ces liens familiaux qui s'effilochent avec le temps donc l'enfant ou les enfants décèdent, ils se retrouvent un peu seuls au monde »</p> <p>« Tu n'as pas cette crise d'adolescence qui est pourtant primordial pour le développement psychique de l'enfant. Je sais que j'ai des souvenirs de jeunes que j'ai poussé dans leur retranchement au bout du bout en séance pour leur apprendre à se rebeller. J'ai eu certaines séances de rééducation ou le but de la rééducation c'était qu'ils se rebellent »</p>		<p>place et nous la journée on est là quand même pour les déchargé »</p>
	<p><i>Gestion des émotions des parents, relation contenante, disponibilité du thérapeute, juste distance thérapeutique, collaboration pluridisciplinaire</i></p>	<p>« Lorsqu'il n'y a pas d'émotions c'est compliqué parce que on a les enfin quand y en a pas s'il y a quelque chose qui qui bloque qui ne peut pas qui ne veut pas », « J'ai une maman,</p>	<p>« Je les accueillent de mieux en mieux avec l'expérience. Pour les émotions ça va être une grande fatigue, quelques fois de la colère envers le corps médical ou le monde qui a permis que</p>	<p>« Pour certains, le parent va être gêner parce qu'il ne vas pas pouvoir échanger verbalement avec son enfant, ne va pas pouvoir avoir le regard de son enfant avec un sourire et ça</p>	<p>« Il y a des parents avec un enfant qui n'est pas en fin de vie et ça déborde plus, mais si on prend la situation dans laquelle l'enfant est en fin de vie, je pense que</p>

		<p>ses émotions elle en parlait très peu », « Quand j'ai une maman qui s'effondre, c'est de se rendre disponible pour la personne », « Alors j'essaye d'être assez convivial, des fois dans la salle d'attente c'est de proposer un café, d'avoir une relation très proche sans être copine ouais et très proche pour que les choses se disent sans forcément être dans l'explosion « On essaye de faire des liens avec les parents » « Il y a ça aussi, confrontation là pas seulement pour les enfants qui sont mourants hein mais les gros handicaps la confrontation du parent c'est quand même quelque chose »</p>	<p>les enfants handicapés existent. A ce moment-là je suis toujours dans l'écoute, je comprends, ce n'est pas facile mais je suis là justement pour trouver des solutions. Donc on va essayer ensemble de rendre un peu moins difficile ce qui l'est aujourd'hui, je ne peux pas vous promettre que ça devienne facile, mais on va essayer de faciliter les choses » « Est-ce que un jour on peut accepter que son enfant il va mourir à 20ans », « Sur le coup tu es un peu décontenancé, il faut trouver ce que tu vas lui répondre. « Tu as souvent cette détresse chez les familles. « Je pensent qu'il faut les accueillir avec beaucoup de bienveillance » « Par contre quand les parents craquent, dans ce cas il faut accueillir et le plus possible en essayant d'éviter de pleurer avec eux » « Et il faut aussi se dire que ça leur fait du bien d'avoir ce sas de décompression et que devant leur enfant ce n'est pas toujours facile donc c'est important</p>	<p>peut être ça le plus douloureux (Cf questions 9 émotions) et comme ils n'ont pas accès à ça ils n'arrivent plus à s'investir pour autre chose » « C'est très variable, parfois on peut être surpris, il y a des situations dans lesquelles il faut faire attention à nous, on fait toujours attention à nous mais on essaye d'apprendre. Par exemple on a mis un enfant sur un vélo et la mère qui tombe en sanglots, c'est là qu'on se rend compte parfois de la souffrance des parents et on essaye de ne pas pleurer avec eux »</p>	<p>c'est très dépendant des parents et de chaque personne. Comment ils vont appréhender le fait que leur enfant va décéder, et c'est propre à chacun » « les deux parents ne réagissent pas du tout de la même façon : la maman elle exprime tout, ses angoisses et ses questions et il y a peu de filtres finalement. Elle discute avec son fils de la maladie, de la mort. Au contraire le papa a été très longtemps dans le déni, il n'acceptait pas, il ne pouvait pas le concevoir, il a une relation très fusionnel avec son fils »</p>
--	--	---	--	--	--

			pour eux qu'ils aient ce moment de liberté d'émotions »		
	<i>Equilibre occupationnel des parents, redéfinition des rôles, attentes des parents dans l'accompagnement, processus de deuil pris en compte dans l'accompagnement</i>	<p>« Pour le petit garçon avec la leucémie, celui qui était dans la bulle, il y a j'avais vraiment senti que sa maman elle investissait tout sur lui et que dans la projection parentale j'avais l'impression qu'elle aimait moins son frère je me demande même si elle ne l'a pas déjà dit. Après fallait réinvestir l'autre enfant, je pense que ça marque dans la fratrie, réinvestir l'autre qui du coup devient le seul l'aîné et qui vit aussi le deuil »,</p> <p>« Plus exactement ce qu'elle m'avait dit mais elle m'en avait parlé 2e hé alors c'est aussi la projection qu'on n'aura jamais de petits-enfants ouais y a ça aussi, les copains qui vont grandir »</p>	<p>« Ce qui est compliqué quand c'est enfant qui est myopathe c'est que la maison elle est aménagée pour lui et quand il décède c'est dur parce que cette maison elle était pour lui tu vois donc forcément quelque enfant qui meurt c'est compliqué mais du coup du coup ils ont fait énormément de travaux pour cet enfant qui était qui avait son handicap »</p> <p>« Après ça dépend aussi de la mort du coup c'est quand tu n'y attends pas en fait et tu n'as pas le même accompagnement en fait à partir du moment où l'enfant décède et bah les parents les voient plus du jour au lendemain »</p> <p>« J'ai des familles dans lesquelles on n'en parle pas : « alors non ce n'est pas malade mais tes muscles sont fatigués ». on ne parle pas de la pathologie »</p> <p>« C'est vraiment tellement différent d'une</p>		<p>« Ce sont plus des questions que nous l'équipe on se pose, parce qu'effectivement l'enfant il est en fin de vie, et toute leur vie elle est tournée autour de leur fils, et ils ont tout construit autour de leur fils. Alors je sais que la maman l'a exprimé à la psychologue des soins palliatifs propos de ce qu'ils allaient faire après le décès de leur fils »</p> <p>« C'est une grande culpabilité qu'elle nous exprime »</p>

Posture professionnelle de l'ergothérapeute			<p>famille à l'autre. j'ai des familles il a fallu mettre le « holà », c'était l'extrême inversa parce qu'ils allaient au cimetière « parce qu'un jour on viendra vous voir là »</p> <p>« il y a des situations où ce n'est pas facile, tu vois quand tu rentres dans le domicile des gens c'est comme si tu rentrais dans leur vie, ça peut être très intrusif et ça peut mettre plusieurs années »</p>		
	<i>Partenariat, collaboration, triple alliance thérapeutique, régulation conjointe</i>	<p>« Je pense que le mot « intimité » est juste. Je ne pense pas qu'il y ai beaucoup de mots, il y a beaucoup de de ressentis, des mots invisibles quoi. Dans l'attitude ouais c'est vraiment une question d'attitude d'ouverture et d'accueil. D'être à l'écoute oui et puis de pouvoir accueillir »</p> <p>« C'est beaucoup travailler et réfléchir ensemble parce qu'il n'y a pas de solution toute faite »</p> <p>« Donc c'est accueillir ça et expliquer pourquoi c'est comme ça peut être une démarche inconsciente de non-</p>	<p>« En fait on n'est pas à la place des gens et tu peux pas te permettre de juger une situation même si toi tu ne cautionnes pas faut prendre du recul et essayer de comprendre d'analyser et de trouver des solutions ensemble »</p> <p>« Il y avait vraiment une cohésion, un travail ensemble, une collaboration c'était quelque chose que j'appréciais vraiment »</p> <p>« Avec l'enfant tu as une relation triangulaire obligatoirement et effectivement ça peut être difficile. Mais c'est vraiment cette spécificité d'être à 3 »</p>	<p>« Je dirais que cette relation de triade est essentielle, elle est là en permanence, c'est quelque chose que l'on ne peut pas écarter. Quand les parents ont un enfant handicapé, ils ont besoin d'aide, leur enfant ne vas pas avoir un parcours ordinaire et dans ce parcours les parents vont rencontrer pleins de personnes qui sont là pour donner des conseils, s'occuper de leur enfant. Pour moi c'est du partenariat, et surtout on ne décide pas à leur place »</p> <p>« c'est comme ça qu'on gagne la confiance des parents parce que pour moi c'est indispensable</p>	<p>« Il y a toujours des nouvelles choses donc je dirais que c'est un vrai partenariat parce que si moi je mets quelque chose en place au niveau de son confort ou de son installation, il faut voir si à domicile c'est possible ou pas donc ils me font un retour aussi, dès qu'il y a des nouveaux rendez-vous à l'extérieur, ils nous en informe, donc on se tient au courant quasiment chaque semaine »</p> <p>« Après ils nous ont exprimé que ça devenait trop, au vu de récemment l'évolution importante de la pathologie, on les a beaucoup plus sollicités</p>

		<p>acceptation des choses comme elles sont » « on va dire on peut vraiment faire alliance avec le parent »</p>		<p>d'avoir la confiance des parents »</p>	<p>et ils nous ont dit qu'ils se sentaient vraiment étouffé par ça, d'être appelé tout le temps pour leur enfant et du coup qu'ils ne pensaient qu'à ça donc nous on a essayé de lever le pied mais malgré tout on n'a pas le choix »</p>
	<p><i>Positionnement, maintien des activités significatives, favoriser les capacités d'autodétermination et d'autosatisfaction, équilibre occupationnel des parents</i></p>	<p>« Alors je pense qu'il y a tout le côté de l'environnement de l'adaptation de l'environnement pour certains enfants là » « Je pense que c'est beaucoup autour du confort rassurer, rendre confortable, pas de douleurs. Le moins désagréable possible oui je crois qu'on est toujours là pour amener la vie quand même, dans ce qui est quoi » « Notre rôle d'ergothérapeute il est vraiment de s'ajuster autour de ces besoins-là, parce que ça rend la vie quotidienne plus facile.</p>	<p>« En fait c'est un accompagnement dans l'involution. Petit à petit ils font de moins en moins de choses et il faut que tu accompagnes cette diminution des capacités par des adaptations qui leur permettent d'être autonome le plus longtemps possible » « Ce que ce qui est difficile c'est vraiment l'élévation d'épaule donc du coup je leur fais des grandes tablettes très hautes où ils viennent poser les bras en fait les coudes à hauteur d'épaule comme ça ils glissent et ils viennent amener à leur bouche. Et du coup ils restent</p>	<p>« Alors on est au cœur du positionnement ça c'est sûr, favoriser tout ce qui peut développer une relation sociale. Dans ce positionnement et cette installation comme on dit, on respecte les besoins du traitement orthopédique mais on recherche aussi pour ces enfants la possibilité d'avoir une vie sociale. On fait en sorte qu'il soit bien installé pour qu'il ne s'aggrave pas plus, avec un confort de vie pour que la vie sociale soit possible et dans tous les domaines »</p>	<p>« Je dirais que la première chose ça va être de favoriser au maximum son confort, et qu'ils soit le moins douloureux possible par les moyens qui nous sont accessibles autre que la médication. Les deux plus grands objectifs c'est le confort, le bien-être et limiter la douleur » « Ce que l'on cherche c'est qu'il soit le mieux et le plus heureux possible dans son rôle d'adolescent à l'instant T et à plus ou moins court terme »</p>

		<p>Faire vraiment attention à l'environnement voilà que la lumière de la télé ne soit pas trop vive, que la sonnette marche »</p> <p>« Je pense que c'est vraiment un point d'appui et une accroche pour l'ergothérapeute que de travailler sur le confort »</p>	<p>autonomes et en fait je pense que c'est le maintien le plus longtemps possible d'une autonomie »</p> <p>« C'est vraiment cet accompagnement je pense qui est indispensable dans le maintien des plaisirs, l'autonomie au maximum »</p>		
<p>Approches thérapeutiques utilisées</p>	<p><i>Modèle de récupération, modèle de réadaptation, pratique « occupation centrée », travail sur l'environnement et l'aménagement, travail sur le positionnement, utilisation de modèles conceptuels</i></p>	<p>« Alors je pense qu'il y a tout le côté de l'environnement de l'adaptation de l'environnement pour certains enfants là je n'ai pas vraiment d'expérience certainement que dans les services de mucoviscidose de myopathie de grands brûlés autour de ça que ça se joue je pense moi je dirais »</p> <p>« Je pense que c'est beaucoup autour du confort rassurer, rendre confortable, pas de douleurs. Le moins désagréable possible oui je crois qu'on est</p>	<p>« En fait c'est un accompagnement dans l'involution. Petit à petit ils font de moins en moins de choses et il faut que tu accompagnes cette diminution des capacités par des adaptations qui leur permettent d'être autonome le plus longtemps possible »</p> <p>« Ce que ce qui est difficile c'est vraiment l'élévation d'épaule donc du coup je leur fais des grandes tablettes très hautes où ils viennent poser les bras en fait les coudes à hauteur d'épaule comme ça ils</p>	<p>« Il faut aussi prendre en compte le fait que les parents voient leur enfant autrement, nous on le voit à l'établissement mais il faut aussi avoir conscience de comment ça se passe à la maison donc il faut toujours être à l'écoute. Si on prend l'exemple du fauteuil roulant, c'est facile de trouver un FR pour un enfant. Ce qui est compliqué c'est de le faire accepter aux parents quand ils ne sont pas prêts, le passage poussette-fauteuil roulant ça se prépare. En tant que professionnel</p>	<p>« est-ce qu'elle va faire son maximum pour mon enfant est-ce qu'elle est assez compétente pour mon enfant et donc au final c'est ça c'est des fois cette appréhension là et une fois qu'on a dépassé ça va mieux mais il faut toujours dialoguer on ne peut pas rester chacun de son côté, on n'est pas obligé de s'entendre parfaitement, des fois on ne s'entend pas mais le principal c'est d'aller dans le même sens pour le jeune »</p>

		<p>toujours là pour amener la vie quand même, dans ce qui est quoi. De toute façon même la douleur elle renvoie à quelque chose qui vit. Après de l'enfant ouais je dirais que c'est trouver l'humour, trouver des petites pépites. Je pense que l'on ne mesure pas, on se sait pas ce qu'est le confort au lit et nous on a vraiment quelque chose à faire »</p> <p>« Faire vraiment attention à l'environnement voilà que la lumière de la télé ne soit pas trop vive, que la sonnette marche. viennent pour d'autres disciplines »</p>	<p>glissent et ils viennent amener à leur bouche »</p> <p>« Et du coup ils restent autonomes et en fait je pense que c'est le maintien le plus longtemps possible d'une autonomie »</p> <p>« C'est vraiment cet accompagnement je pense qui est indispensable dans le maintien des plaisirs, l'autonomie au maximum »</p>	<p>quand on sent que le passage de la poussette au FR arrive bientôt on prévient les parents :</p> <p>« vous savez peut être que la prochaine fois ça ne sera pas une poussette mais un fauteuil roulant », ça permet au parent d'anticiper ce qu'il a entendu »</p>	
	<p><i>Bilans, modèles conceptuels, médiation, activités signifiantes, mise en situation, exercices de rééducation, visite à domicile</i></p>	<p>« Non je ne connais pas. Les nouveaux outils qui travaillent objectif par objectif je ne connais pas trop. Les objectifs sont donnés par la famille surtout en fin de vie, redéfinir les objectifs avec la famille « qu'est-ce qui est important pour toi aujourd'hui ? ».</p> <p>Inspiré de ça, je travaillerais peut être comma ça et avoir dans ma tête une ou deux directions pour caler mon intervention. Je</p>	<p>« Je trouve que ce n'est pas spécialement spécifique à leurs difficultés du coup j'en utilise peu. Après je n'ai pas été formé à la méthode COHOP mais finalement quand je lis c'est ce que j'utilise quotidiennement et c'est un peu quand il me dit « je bouge mais en fait je joue » c'est le fait d'établir ensemble les priorités. Je dirais que cette méthode c'est la base de notre métier mais je ne vois pas</p>	<p>« La MIF je l'ai un peu utilisé mais pas tant que ça, on est quand même très limité avec le niveau intellectuel de l'enfant. On a fait un bilan avec attitude spontanée, installation de l'enfant, autonomie au repas, etc. Par contre on a une grande exigence par rapport à notre observation, on essaye d'être très nuancé et quantifier certaines choses. Alors certes en termes d'installation c'est plus facile parce</p>	<p>« Je n'ai pas de bilan spécifique, sauf peut-être le bilan articulaire parce que quand on fait de la mobilisation passive ou quand il y a injection de toxine la médecin MPR demande de faire un bilan articulaire avant. Après au niveau des outils, on a mis en place la CAA. Après moi le jeune en fin de vie je le vois aussi sur des temps informel, lorsqu'il faut aider les équipes et former les équipes pour des</p>

		<p>m'inspirerais d'outils comme ça »</p>	<p>l'intérêt d'une méthode quand c'est pour moi une évidence. Après tu es dans l'accompagnement, à part les bilans d'autonomie »</p> <p>« Après quand ils sont en fin de vie, ils sont chez nous depuis 15 ans donc tu n'as pas besoin de refaire passer de bilan d'autonomie, tu vois au jour le jour »</p> <p>« Parce que si tu le fais passer à lui, tu repointe ses difficultés et à ses parents aussi parce qu'à chaque fois c'est douloureux pour eux de répondre à ce genre de question »</p>	<p>qu'on peut mesurer les angles, on a des repères, on utilise des goniomètres, on a aussi des grilles pour évaluer le niveau de douleur mais on connaît les enfant que l'on accompagne et on sait reconnaître comment ils expriment leur douleur »</p>	<p>installations au lit et des changements de position. Et je le vois une fois par semaine en séance ergo dans laquelle je reprends souvent la même trame.</p>
--	--	--	--	---	--

Annexe VI : Abstract Figure 6 : Abstract

Titre : Triade relationnelle et ergothérapie : à l'épreuve de la fin de vie de l'enfant

Résumé : La fin de vie est une lourde étape dans le processus de soin d'un enfant atteint d'une pathologie conduisant à cette échéance. Cela représente un véritable bouleversement dans l'équilibre du cercle familial. Déjà enclin à cette notion d'intimité, un évènement tel que celui de la fin de vie renforce cet aspect de « bulle d'intimité » et peut rendre compliqué l'accompagnement du cercle familial par les professionnels comme l'ergothérapeute. Le but de cette recherche est de pouvoir identifier les modalités d'intégration de l'ergothérapeute au sein de cette triade relationnelle parents-enfant-ergothérapeute, par le biais d'une pratique spécifique.

Afin de répondre à cette question, quatre entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes. Ces entretiens ont permis de rendre compte des spécificités de la relation qu'est la triade relationnelle et notamment l'importance de la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents durant l'accompagnement de l'enfant. Afin d'accompagner le cercle familial, l'ergothérapeute dispose de plusieurs approches thérapeutiques, choix qui peuvent influencer son inscription au sein de la triade. Cependant, ce propos est à nuancer, en effet, la temporalité et l'évolution de la pathologie sont des facteurs à prendre en compte lors de ses choix quant aux approches utilisées.

Afin de continuer à se questionner autour de cette notion d'intimité, il serait intéressant d'aborder l'accompagnement en ergothérapie d'un enfant hospitalisé à domicile, et d'ainsi étudier l'impact des approches thérapeutiques dans ce nouveau contexte d'intervention.

Mots clés : ergothérapie, triade relationnelle, approches thérapeutiques, intimité, partenariat, intégration, impact

Title: Interpersonal triad and Occupational Therapy: managing child's end of life

Abstract: End of life is a hardship during the cure process of child who suffers from a condition leading to this term. This process is an indisputable disruption in families' lives and for family balance. The notion of privacy is already a feature of family, this aspect is increased with an end-of-life context, thus making the integration of health professionals, such as an occupational therapist, quite thorny during the child support. The aim of this research work is to identify the integration's ways and means, in this interpersonal triad OT-parents-child, through a specific practice.

In order to bring an answer to this survey, four OTs were interviewed. These interviews report on the particularities of interpersonal triad, and especially highlight the importance of partnership between the parents and OT during the child's care. OT dispose of plenty therapeutic approaches, a choice is to be made, which may impact the OT's integration within the interpersonal triad. However, a grade remains as for temporality and evolution of disease, which are some factors to consider by OTs while making their choices as for the kind of therapeutic approaches.

To enrich this reflexion, that revolves around the notion of the familiar circle's intimacy, it would be interesting to include the characteristics of a child hospitalized in home. Therefore, to study the impact of therapeutic approaches in a new context of intervention.

Key words: occupational therapy, interpersonal triad, therapeutic approaches, privacy, partnership, integration, impact