

Institut de Formation La Musse



**Epuisement des parents d'enfant présentant  
un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité :  
Ergothérapeute et parents,  
ensemble pour réinvestir la relation.**

Mémoire d'initiation à la recherche

GREMONT, Bérengère  
Promotion 2022-2025

CLEREMBAUX, Aurélie  
Maître de mémoire



## Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

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, de l'animation et du sport.

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 »<sup>1</sup>.

### 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'éducation<sup>2</sup> et du Code pénal<sup>3</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS 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 ... *Béatrice GRÉANT* .....

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS 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 ... *Le 13 mai 2025* ... signature

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>2</sup> 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 ».

<sup>3</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.





## **REMERCIEMENTS**

En premier lieu je tiens à remercier ma maîtresse de mémoire, Aurélie CLEREMBAUX, pour ses conseils, sa relecture, son temps. Je lui suis reconnaissante de la confiance témoignée durant ce projet.

Je remercie également l'ensemble des responsables pédagogiques de l'IFE de la Musse, pour leur guidance sur ce parcours de reconversion. Ils ont, chacun à leur manière, de près comme de loin, pavé mon chemin. Un merci particulier pour celles qui sont dans l'ombre mais qui œuvrent chaque jour pour que l'ensemble de notre scolarité se déroule sans accroc, Christelle, Aurore... merci.

Je souhaite également remercier mes tutrices de stage, et les équipes qui les entourent, pour leur bienveillance, leur soutien et leur accompagnement dans la construction de mon identité professionnelle sur le terrain.

Sans oublier l'ensemble des professionnels qui sont intervenus durant ce cursus pour leur transmission de savoirs, d'expériences, leurs conseils et leur disponibilité. Ainsi que toutes les personnes ayant consacré un peu de leur temps pour participer à cette recherche.

Un doux remerciement à mes camarades de promotion, les «10 is Musse», les «loulous», merci pour ces rencontres et ces moments de partage, This is us! Un merci particulier à Sol, pour sa relecture, sa disponibilité et ses conseils, et à mes soleils, Lou et Charlotte, merci d'avoir «chanter» dans le ciel, parfois gris, de Normandie.

Un merci du fond du cœur à mes «wondermums», Elodie, Hélène et Sonia. Sans vous ce périple n'aurait pas été le même... merci pour vos rires, votre bonne humeur, vos encouragements, votre soutien indéfectible et votre compréhension dans cette aventure partagée. Vous allez me manquer...

Un grand merci à ma famille et mes amis pour leur confiance et leur soutien.

Et enfin et surtout merci à ma moitié, mon partenaire, sans qui rien n'aurait été possible et merci à mes princesses. Merci à vous quatre d'avoir été si compréhensifs et patients, merci de m'apporter autant dans ces moments où je donne peu ou du moins pas autant que je le souhaiterai... <3 Fort, fort, fort et pour toujours...

***“La seule voie qui offre quelque espoir d'un avenir meilleur pour toute l'humanité est celle de la coopération et du partenariat.”***

Kofi Annan - Assemblée générale de l'ONU - 24 Septembre 2001

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>I. CADRE CONTEXTUEL</b> .....	1
I-1 Situation d'appel.....	1
II-2 Contexte national.....	3
II-2-a- Contexte relatif au TDAH.....	3
II-1-2- Contexte et Parentalité .....	5
<b>II. CADRE CONCEPTUEL</b> .....	9
II-1 Les activités quotidiennes, spécialité de l'ergothérapeute.....	9
II-2 Des activités quotidiennes ponctuées par les effets du TDAH. ....	10
II-3 Des activités quotidiennes troublées, marquées par un désengagement .....	12
II-3-a L'épuisement et le burnout parental.....	12
II-3-b L'épuisement dans le rôle parental .....	13
II-3-c- MOH et l'ETRE occupationnel parental .....	14
II-3-d- MOH et AGIR occupationnel parental .....	16
II-3-e- MOH et DEVENIR occupationnel parental .....	17
II-4 Des activités quotidiennes dépersonnalisées d'un parent en perte d'identité occupationnelle et de sens dans sa parentalité. ....	17
II-5 L'ergothérapeute en lien avec le parent épuisé pour un réengagement quotidien.....	19
<b>III. CADRE EXPERIMENTAL</b> .....	24
III-1 Question de recherche et hypothèse.....	24
III- 2 Méthodologie de recherche et de l'approche.....	24
III-3 Objectifs de la recherche .....	25
III-4 Choix de la population .....	26
III-5 Choix de la technique et de l'outil de recueil de données .....	26
III-5-1 Le questionnaire .....	26

III-5-2 Réalisation du questionnaire .....	27
III-5-3 Diffusion du questionnaire .....	28
III-6 Méthode d'analyse des résultats .....	28
<b>IV.    PRESENTATION DES RESULTATS .....</b>	<b>29</b>
<b>V.    ANALYSE DES RESULTATS .....</b>	<b>36</b>
V-I Difficultés Occupationnelles et Rôle Parental .....	36
V-II Modalités d'échanges et Partenariat .....	37
V-III Le Partenariat favorisant le réengagement : .....	38
<b>VI.    DISCUSSION .....</b>	<b>39</b>
VI-I Réponse à l'hypothèse de recherche .....	39
VI-II Biais et limites .....	41
VI-III Perspectives potentielles .....	43
VI-IV Projections professionnelles .....	43
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>44</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	
<b>ANNEXES .....</b>	

## INTRODUCTION

« *Vouloir prendre soin de l'autre sans s'occuper de soi est une illusion. En avoir conscience permet d'éviter l'indifférence, la désillusion, l'épuisement et son cortège de dommages* » (Viviane Furtwängler, 2008). Qui n'a jamais entendu dire que pour prendre soin de l'autre il faut d'abord prendre soin de soi ? Pourtant, cette évidence n'est pas toujours simple à appliquer. Notamment lorsqu'un enfant est épuisant, sur-sollicitant, ou demande une attention continue du parent, comme cela peut être le cas d'un enfant présentant un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH). Le « prendre soin de soi » devient important, voire vital, afin d'éviter l'épuisement parental et l'ensemble de ses conséquences. Ces dernières impactant les occupations quotidiennes du parent concerné, une prise en soins peut être réalisée par un professionnel de la santé, au nombre desquels figure l'ergothérapeute, spécialiste des occupations.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, nous analyserons le cadre contextuel nous permettant d'accéder à une question de départ avant de présenter le cadre conceptuel nous menant à la question de recherche et à l'hypothèse de recherche. Enfin nous terminerons en présentant le cadre expérimental précisant la méthodologie de recherche utilisée, présentant et analysant les résultats et ouvrant sur la discussion.

### **I. CADRE CONTEXTUEL.**

#### I-1 Situation d'appel

Au cours de mon cursus j'ai pu approfondir mes connaissances sur le développement de l'enfant et découvrir un grand nombre de troubles pédiatriques. J'ai notamment été interpellée par les différents troubles neurodéveloppementaux et plus particulièrement par le TDAH. Les conséquences de ce trouble sont nombreuses, à la fois s'agissant des répercussions sur la vie quotidienne des enfants, mais également sur les occupations de l'ensemble de leurs proches et plus particulièrement celles de leurs parents et celles qu'ils réalisent ensemble. Ces difficultés nécessitent parfois l'intervention de professionnels de santé.

L'Ergothérapeute est l'un des professionnels paramédicaux en lien étroit avec la prise en soins des enfants présentant un TDAH.

J'ai pu échanger avec plusieurs ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants présentant un TDAH et j'ai réalisé un stage en cabinet libéral. Cela m'a permis de mieux comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes dans la réalisation de leurs bilans et dans leur prise en soins.

Ainsi, je me suis questionnée sur le quotidien des familles concernées, sur la qualité de vie et le bien-être des parents. De plus, ces derniers étant parfois sollicités afin d'appliquer une continuité de soins à domicile, cela m'a amené à m'interroger sur les risques pesant sur les parents de ces enfants. En effet ils endossent un nouveau rôle plus spécifique, celui d' «associé» dans la prise en soins. Le diagnostic et les interventions qui l'accompagnent leur confèrent un nouveau rôle occupationnel. Ainsi ils doivent acquérir ou développer leurs connaissances, leurs compétences relatives au trouble de leur enfant. Il pourra ainsi s'agir de la planification des rendez-vous spécifiques, de l'administratif lié au dossier médical ou encore de l'accompagnement aux rendez-vous. Mais surtout, ils devront développer ou améliorer leurs habiletés parentales dans la relation avec leur enfant... C'est notamment leur sentiment de compétence, d'efficacité parentale qui peut ainsi être dévalorisé lors des tentatives de gestion quotidienne des tâches à réaliser avec leur enfant, ou dans sa réussite scolaire et ses relations sociales. Il faut donc comprendre que tout ceci accentue la charge et la pression ressenties et ainsi peut amener le/les parent(s) vers le sentiment d'être dépassé(s), vers une perte de sens quant à leur rôle de parent, vers l'épuisement parental.

Par conséquent, bien avant l'annonce du diagnostic, il existe un impact réel sur leurs occupations familiales et sociales. S'occuper d'un enfant TDAH nécessite une surveillance accrue, des rappels réguliers quant à la réalisation des tâches du quotidien ou à l'observance de comportements appropriés, en bref une démultiplication des tâches du quotidien. Par ailleurs, une fois le suivi mis en place, il leur faudra probablement suivre des recommandations ou réaliser des exercices préconisés par les thérapeutes et les intégrer dans le quotidien.

Ils doivent composer avec ces difficultés concrètes, leurs interrogations vis-à-vis des traitements proposés ou encore les remises en cause de l'existence même

du trouble et la mise en avant de leur responsabilité dans l'origine des difficultés comportementales de leur enfant. En effet « *Malgré le nombre considérable de recherches, la réalité de ce trouble est régulièrement remise en question (Piquet et Elia, 2021). Certains le considèrent comme un mythe, ou sans fondements scientifiques, ou relèvent l'absence de marqueurs biologiques du trouble. Pour d'autres, ces comportements reflèteraient plutôt le manque de cadres éducatifs parentaux et sociétaux (...)* » (Brodard et al. , 2024)

Le poids du jugement sociétal peut s'associer à l'impact du trouble au quotidien alors même que ce trouble est reconnu et que les instances nationales mettent en œuvre des nombreuses actions afin de pouvoir accompagner l'ensemble des personnes présentant un TDAH.

## II-2 Contexte national

### II-2-a- Contexte relatif au TDAH

Selon le Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, le TDAH concerne 5% des enfants, (HAS, 2025) et d'autres maladies associées sont fréquentes telles que l'épilepsie, les troubles anxieux et la dépression, les troubles du sommeil...(Handicap.gouv.fr, 2025). Parallèlement, l'Agence Nationale de santé publique met en avant la nécessité de renforcer la prévention dans le domaine de la santé mentale et notamment le soutien à la parentalité ainsi que le repérage et la prise en charge précoce des troubles du neurodéveloppement par l'information et la communication. Pour répondre à cette volonté, la dernière stratégie nationale pour les TND (2023-2027) précise vouloir « *Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels. (Créer de nouvelles solutions d'accompagnement , Garantir un parcours de qualité, Intensifier l'effort de formation)* » (Handicap.gouv.fr, 2023). Une nouvelle version du « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans » permet aux médecins de première ligne, que sont par exemple les pédiatre, médecin généraliste, médecin de PMI ou encore médecin scolaire, de diriger les parents à partir d'éléments de repérage des TND.(Handicap.gouv.fr, 2024)

La Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) ont été créées dans la continuité des recommandations de bonnes pratiques relatives aux différents

TND. Elles visent l'accompagnement des enfants susceptibles de présenter un trouble du neurodéveloppement, lesquels étaient 150 en 2019, 6000 en 2020 et 20.000 aujourd'hui, soit autant voire deux fois plus de parents concernés. Ce système privilégie une approche précoce et coordonnée d'une équipe pluridisciplinaire. Cela facilite l'orientation des parents vers des professionnels qui réaliseront des bilans permettant le bon accompagnement des enfants dans le diagnostic et le suivi thérapeutique. Ce suivi, d'une durée d'un an, prorogable, permet ainsi aux parents d'être accompagné le plus tôt possible dans l'identification des professionnels concernés par un éventuel suivi, la prise des rendez-vous ainsi qu'une prise en charge financière. Ce qui « *s'avère très précieux pour les familles les plus précaires qui, auparavant, attendaient souvent trop longtemps avant le repérage et la prise en charge adaptée de leur enfant, par manque d'informations et/ou manque de ressources financières pour faire face à certains bilans et suivis non remboursés jusque-là par l'Assurance maladie* ». (Planche, Toussaint, 2024). Cette possibilité permet aux parents d'avoir des informations sur le TDAH, sur les prises en charge possibles et les aides disponibles. Elles contribuent à éviter les ruptures de parcours et à apporter un soutien aux parents en simplifiant leur trajectoire et pouvant limiter leur sentiment d'être désemparés face à leur quotidien. De nombreux enfants sont par ailleurs également suivis en dehors des PCO.

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations de bonnes pratiques relatives au TDAH de juillet 2024, précise que la proposition d'un accompagnement familial est importante, tout comme une coordination entre les différentes personnes composant l'environnement social de l'enfant (famille, école et soignants) (HAS, 2024). Il y est recommandé de réaliser l'entretien clinique avec l'enfant et les parents, de prendre en considération la plainte familiale et de rendre les parents destinataires du compte-rendu de l'évaluation diagnostique. De plus il est précisé que les interventions visées peuvent être combinées en fonction « [...] *des objectifs partagés par l'enfant et sa famille* » et que la psychoéducation est destinée à l'enfant et sa famille ou aux parents seuls.

Cet accompagnement vise les enfants et leur famille. Nous pouvons nous interroger sur le suivi des parents de ces enfants et notamment s'agissant des répercussions du TDAH sur leur bien-être. Sont-ils alertés de l'impact potentiel des

difficultés quotidiennes rencontrées par leur enfant, sur eux-mêmes, sur la dynamique relationnelle de la famille, en ont-ils conscience et comment sont-ils aidés pour affronter et dépasser ces difficultés ?

Certains diagnostics du TDAH et la prise en charge associée sont souvent tardifs. Sibylle Gonzalez-Monge, neurologue et responsable d'une unité du Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages des Hospices civils de Lyon, constate que malgré la précision des critères : « *Dans la société [française], il subsiste des résistances. Parents, enseignants et médecins ont tendance à minimiser les symptômes et leur impact, ou à les justifier par le modèle d'éducation. Le réflexe "Je me plains, on m'examine", n'existe pas toujours. Conséquence : certains diagnostics sont encore très tardifs, ce qui entraîne une véritable perte de chance dans la prise en charge.* » (Inserm, 2022)

Dans ses recommandations de bonnes pratiques relatives au TDAH de juillet 2024 la HAS précise qu'il existe actuellement un « *retard d'accès aux soins et donc un retard de diagnostic et de prise en charge ou une prise en charge non adaptée.* » Or, selon cette instance pour éviter une aggravation des conséquences psychologiques, scolaires, familiales et sociales chez l'enfant « *l'accès à un diagnostic formel de TDAH et à une prise en charge précoce est un enjeu majeur* » (HAS, 2024).

La Haute Autorité de Santé précise que l'âge moyen du diagnostic par un spécialiste se situe autour de 9-10 ans. Ainsi, lorsqu'un suivi peut se mettre en place avant ou après un diagnostic, les parents sont confrontés à un quotidien qui peut s'avérer difficile, épuisant, depuis de nombreuses années et peuvent éprouver des doutes quant à leur rôle parental.

### II-1-2- Contexte et Parentalité

Dans une approche anthropologique le rôle de parent se réalise dans les fonctions primaires de la parentalité : procréer, mettre au monde, nourrir, éduquer, devenir adulte.(Neyrand, 2015)

En 2011, le Comité national de soutien à la parentalité définissait la parentalité comme « *[...] l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un*

*adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte/enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). Elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant. »*

L'intérêt supérieur de l'enfant est visé comme objectif dans l'exercice des fonctions parentales. L'enfant est ainsi placé au centre de la famille et les parents ont ce devoir de soin, de développement et d'éducation à son égard. C'est parce qu'il existe un jour un enfant qu'une personne devient parent, et qu'elle revêt cette nouvelle identité. Laquelle est attachée à de nombreuses fonctions, à un nouveau rôle. Ce rôle social sous-entend un objectif qui pourrait être déterminé comme étant d'assurer les besoins primaires de l'enfant, son éducation et son devenir par son développement.

En effet la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE), adoptée le 20 novembre 1989, énonce des droits affectifs, économiques, civils, culturels et sociaux afin de permettre un développement optimal de l'enfant. Ces droits doivent être assurés par de multiples acteurs, notamment :

- les parents et les tuteurs légaux qui doivent élever et prendre soin de leurs enfants, dans le respect de leurs droits et de leur intérêt supérieur. La Convention reconnaît leur rôle et leurs devoirs de guider l'enfant dans l'exercice de ses droits,
- les enfants eux-mêmes qui disposent du droit d'exprimer leur opinion sur les questions qui les concernent, et que celle-ci soit prise en compte.

De nouveaux droits pour les enfants engendrent de nouveaux devoirs pour les parents et par conséquent de nouveaux attendus de la société.

Cela implique un ensemble d'attitudes, de comportements et d'engagements permettant d'assurer son développement optimal sur les plans affectif, économique, civil, culturel et social, comme le stipule la Convention Internationale des Droits de l'Enfant :

- L'article 3 de la Convention vise l'objectif primordiale qu'est l'intérêt supérieur de l'enfant : *« Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur*

*de l'enfant doit être une considération primordiale.* » C'est le principe fondamental qui doit guider toutes les décisions concernant l'enfant.

- L'article 18 de la Convention vise l'éducation de l'enfant : « La responsabilité d'élever l'enfant incombe au premier chef conjointement aux deux parents »,

- L'article 27 vise le niveau de vie « *Tout enfant a le droit à un niveau de vie suffisant à son développement physique, mental, spirituel, moral et social. C'est aux parents qu'incombe la responsabilité primordiale de lui assurer ce niveau de vie* »: Un bon parent veille ainsi à ce que son enfant ait accès à une alimentation adéquate, à un logement décent, à des soins de santé appropriés et à une éducation de qualité. Il se doit de subvenir à ses besoins matériels pour lui permettre de grandir dans de bonnes conditions.

- L'article 29 vise, quant à lui, le devenir de l'enfant via l'éducation « *L'éducation doit viser à favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant, le développement de ses dons et de ses aptitudes mentales et physiques, dans toute la mesure de ses potentialités. Elle doit préparer l'enfant à une vie adulte active dans une société libre et encourager en lui le respect de ses parents, de son identité, de sa langue et de ses valeurs culturelles, ainsi que de la culture et des valeurs d'autrui* ». L'éducation incombant en premier lieu aux parents c'est à eux que revient la charge d'assurer l'avenir de leur enfant par son développement et l'émergence de toutes ses capacités. (UNICEF, s.d.)

Pour résumer succinctement l'ensemble des articles de cette Convention, être un bon parent au regard des droits de l'enfant, c'est un engagement continu, quotidien, qui demande de l'amour, de la patience, de la compréhension et une volonté constante d'apprendre et de s'adapter aux besoins évolutifs de l'enfant. Ce qui peut représenter une certaine pression pour un parent.

A ces droits de l'enfant et devoirs incombant aux parents, s'ajoute également le poids des représentations sociales. Ces nouvelles représentations sociales influencent la manière d'être et de vivre le fait d'être parent et peuvent influencer la représentation que chaque parent se fait du rôle qu'il doit assurer quotidiennement auprès de son enfant.

L'évolution du modèle familial traditionnel a mené vers une évolution du modèle parental. Les modèles familiaux traditionnels ne sont plus la seule norme. Il existe une multitude de configuration familiale (monoparentale, recomposée, homoparentale, mixte). De plus, les découvertes sur le développement de l'enfant et le fonctionnement du cerveau influencent les recommandations et les attentes envers les pratiques parentales. L'objectif parental se centre davantage sur le développement holistique de l'enfant, son bonheur et son épanouissement personnel, au-delà de la simple obéissance ou de la réussite scolaire. La communication et la reconnaissance de compétences émotionnelles sont mises en avant, par exemple avec le soutien au développement des Compétences Psycho-Sociales (CPS) désormais considérées comme essentielles dans toute relation et notamment dans la relation parent-enfant. Il peut aussi être mis en avant les principes d'éducation positive ou des pratiques d'éducation non violente basées sur le respect des droits de l'enfant, l'écoute, l'encouragement, la fixation de limites claires et cohérentes, et la valorisation de la relation parent-enfant.

Le parent n'est donc plus un parent « autoritaire » mais un parent qui soutient l'autonomie, encourage l'expression et accompagne le développement de l'enfant plutôt que de simplement imposer des règles. Cette image véhicule une représentation « instagrammable » du « bon parent » qui est constamment patient, compréhensif et toujours capable de trouver la réponse éducative idéale, ce qui est irréaliste et culpabilisant. Ainsi les parents peuvent se sentir coupables ou inadéquats lorsqu'ils ne parviennent pas à appliquer ces principes en toutes circonstances, notamment face à la fatigue, au stress ou aux difficultés comportementales de l'enfant. Appliquer les principes de la parentalité positive demande du temps, de l'énergie et des connaissances, ce qui peut être difficile à concilier avec les contraintes de la vie quotidienne. A cela s'ajoute la multitude de conseils et d'approches en matière de parentalité qui peut créer de la confusion et renforcer le sentiment de ne pas réussir à faire "bien".

Le rôle de parent n'est pas toujours évident. Au point qu'une commission pluridisciplinaire sur la parentalité a été mise en place fin 2023 afin « *de remettre des recommandations et des propositions opérationnelles permettant d'améliorer concrètement l'exercice de la parentalité en France* ». (ONPE, 2025). Celles-ci ont été compilées dans un rapport remis au ministère du Travail, de la Santé, des

Solidarités et des Familles en février dernier. Celui-ci est intitulé « Pour une société partenaire des parents ».

Ces difficultés à exercer le rôle de parent dans le cadre d'une parentalité dite « ordinaire » peuvent se trouver décuplées lorsque l'enfant présente un profil atypique et entrainer le parent vers l'épuisement parental. Cela peut toucher n'importe quel parent même en l'absence de trouble particulier chez l'enfant

Cependant, les facteurs de risque, multifactoriels, du syndrome d'épuisement parental comprennent les caractéristiques propres à l'enfant, dont la présence d'un trouble du neurodéveloppement ainsi que les caractéristiques personnelles du parent tel que son sentiment d'efficacité personnel.

Nous pourrions ainsi nous interroger sur l'existence d'une prise en soins en ergothérapie du ou des parents, en parallèle de celle de l'enfant : « Accompagner l'enfant et sa famille ». Les recommandations de la HAS visent en première intention, avant la prise en charge médicamenteuse de l'enfant, la psychoéducation, les thérapies comportementales ou les Programmes d'Entraînement aux Habiletés Parentales (PEHP). Lors du bilan ou de la prise en soins de l'enfant, l'ergothérapeute peut être amené à déceler certains signes et éventuellement permettre au(x) parent(s) de limiter l'impact du syndrome d'épuisement parental notamment sur ses relations avec son enfant, sur son rôle de parent. Prendre en soin l'enfant avec un TDAH en ergothérapie c'est également prendre en compte son environnement physique et social dans son quotidien afin de procéder à des adaptations, à des améliorations dans les relations.

**La question se pose alors de savoir comment, compte tenu des répercussions du TDAH sur le quotidien familial, l'ergothérapeute accompagne les parents épuisés à se réapproprier leur rôle de parent ?**

## **II. CADRE CONCEPTUEL**

### **II-1 Les activités quotidiennes, spécialité de l'ergothérapeute.**

L'Ergothérapeute est présenté par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) comme « *un professionnel de santé, (...) Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale*

*désignant l'ergothérapie) et la 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 et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.»* (ANFE, s.d.)

Ainsi l'ergothérapeute peut intervenir auprès du parent pour l'aider à diminuer, ou supprimer son état d'épuisement parental afin de « *prévenir et modifier les actions délétères pour la santé* », la sienne et la santé de son enfant et également « *assurer l'accès [...] aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire [...]* ». Son action peut alors être en lien avec l'amélioration du quotidien du parent face aux difficultés engendrées par le trouble de son enfant, afin de l'aider à trouver du sens à ses occupations avec son enfant, à conserver une dynamique familiale qui leur convient. Cela pourrait consister à retrouver du plaisir à prendre soin de son enfant afin que l'occupation soit de nouveau perçue comme signifiante pour lui. (Eakman, 2012). Le sens donné aux occupations en lien avec son enfant appartiendra au parent selon la conception du rôle qu'il souhaite avoir dans sa parentalité, dans cette parentalité spécifique en présence des difficultés liées au TDAH de son enfant.

## II-2 Des activités quotidiennes ponctuées par les effets du TDAH.

Le troisième critère diagnostique du TDAH explique que plusieurs symptômes d'inattention ou d'hyperactivité-impulsivité doivent être présents dans au moins deux contextes différents (par exemple, à la maison, à l'école ; avec des amis ou des proches ; dans d'autres activités). Ces symptômes impactent les occupations de l'enfant dans différents domaines, dans ses relations sociales ou familiales.

Le TDAH est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par la présence de divers symptômes qui s'expriment de manière inappropriée par rapport à l'âge de développement de l'enfant. Il existe alors une altération du fonctionnement de l'enfant dans ses activités de loisirs, ses activités scolaires, dans son relationnel social et familial avec un impact sur la qualité de vie quotidienne. Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques, dans sa cinquième édition, (en anglais Diagnostic and Statistical Manual of Mental), le DSM-V, définit le TDAH comme un trouble neurodéveloppemental qui se

caractérise par la présence d'au moins six des neuf symptômes d'inattention ou six des neuf symptômes d'hyperactivité-impulsivité énoncés dans cet ouvrage (msdmanuals.com, 2024). (ANNEXE I)

Ces symptômes se manifestent sous diverses formes et dans les différents contextes de vie de l'enfant. Un enfant présentant la première forme (inattention prédominante) pourra à l'école avoir, par exemple, de difficultés à suivre les consignes, à maintenir son attention sur la leçon, à organiser ou finaliser son travail. L'enseignant le présentera alors comme un enfant dans la lune, désorganisé, absent, qui manque d'intérêt ...

Dans la deuxième forme (hyperactivité-impulsivité prédominante) l'enfant pourra présenter une agitation constante globale ou partielle (mains ou pieds), de l'impossibilité à rester assis, la nécessité de se lever, courir, sauter, une tendance à beaucoup parler et à interrompre les autres. Il est possible que l'enseignant fasse état d'un comportement scolairement inadapté, voire inacceptable, dérangeant les autres, ...

La troisième forme combine les critères d'inattention et d'hyperactivité/impulsivité.

Au domicile les tâches quotidiennes pouvant être source de conflits et de tension sont nombreuses, notamment les devoirs, « (...) *source potentielle d'ennuis, de lassitude, de tensions et de souffrance.* » (Barkley, 2018, cité Brodard et al., 2024). Ceux-ci peuvent entraîner un stress récurrent et une aversion aussi bien du côté de l'enfant que du côté du parent. Des études européennes ont montré que le TDAH se répercutait négativement sur les liens sociaux et familiaux et sur différentes activités de la vie quotidienne. (Coghill et al., 2008)

Les difficultés se cumulent et le parent en vient à chercher des solutions face à ces différentes problématiques. Il est alors possible qu'un suivi en ergothérapie soit recommandé. Ce suivi commence par une évaluation. Celle-ci doit permettre de déterminer l'impact du trouble sur le quotidien de l'enfant dans ses différents environnements (familial, scolaire, social). Elle doit favoriser l'émergence des objectifs prioritaires pour les parents et l'enfant, pour améliorer l'autonomie de ce dernier, dans les activités du quotidien. De cette manière, l'ergothérapeute pourra mettre en place un suivi personnalisé. Une réflexion conjointe avec les parents tout

au long du suivi de l'enfant, leur permettrait de comprendre le fonctionnement de leur enfant, de se réassurer face à leur rôle de parent et offrirait à l'ergothérapeute la possibilité de bien saisir le fonctionnement familial et les améliorations souhaitées. Or cela n'est pas toujours suffisant.

L'épuisement parental peut s'être installé, entraînant un retrait du parent dans l'exercice de son rôle parental.

### II-3 Des activités quotidiennes troublées, marquées par un désengagement

#### II-3-a L'épuisement et le burnout parental

L'épuisement parental, généralement associé au terme burnout parental, se caractérise par un épuisement intense lié à l'exercice du rôle de parent, une distanciation émotionnelle avec ses enfants et une perte de plaisir et d'efficacité dans son rôle de parent (Mikolajczak et al., 2018).

Cependant pour gérer les attendus du quotidien de l'enfant, tels que présentés au paragraphe relatif aux devoirs parentaux de la CIDE, chaque parent dispose de ressources qui lui sont propres. Celles-ci dépendent de divers facteurs :

- intrinsèques (caractéristiques personnelles, personnalité, sentiment de perte de liberté en lien avec son rôle de parent, pratiques parentales et sentiment d'efficacité personnelle...),
- familiaux (type d'organisation, co-parentalité, satisfaction maritale, accord sur l'éducation...)
- extrinsèques comme les facteurs socio-démographiques (genre, situation familiale, emploi, difficultés financières...),
- les caractéristiques de l'enfant ou de la fratrie (âge de l'enfant, différence d'âge entre les enfants, période de développement de l'enfant ou encore présence d'un trouble).

L'épuisement parental survient lorsque les ressources du parent sont insuffisantes pour gérer les attendus. Or ces ressources dépendent de nombreux facteurs. De telle sorte que pour deux situations en apparence identiques, un seul paramètre protégera un parent de l'épuisement parental tandis qu'un autre y sera confronté. (Guillier, 2022)

Dans le cadre du TDAH l'enfant présente des difficultés à être autonome dans les activités du quotidien si aucune stratégie n'est mise en place. Celles-ci ne

sont pas toujours connues des parents dans l'attente d'un suivi et certaines méthodes ne correspondent pas toujours aux besoins de leur enfant. Ainsi il leur faut parfois avoir la possibilité de mettre en place une structure et une routine claires et cohérentes, créer un environnement prévisible avec des horaires réguliers pour les repas, le sommeil, les devoirs ou les activités, d'organiser un environnement spécifique permettant à l'enfant de mieux se repérer et à réduire les pertes d'objets, de visualiser la routine et les tâches à réaliser par exemple. Il leur faut également être disponibles physiquement et psychologiquement afin de soutenir et accompagner leur enfant dans l'organisation des devoirs, la gestion du temps, la limitation des distractions, réaliser du renforcement positif, le rassurer face aux frustrations, valoriser ses réussites afin de renforcer sa confiance en lui. Il est également nécessaire qu'ils lui confient des tâches adaptées à ses capacités pour qu'il gagne en autonomie. Il s'agit ainsi d'une combinaison de cadre, de soutien, d'encouragement, de communication et d'adaptation.

Les répercussions du TDAH entraînent une complication du quotidien, un rôle parental plus soutenu et pouvant être épuisant.

### II-3-b L'épuisement dans le rôle parental

Dans une étude systématique de la littérature sur l'impact des maladies psychiatriques sur la qualité de vie des parents, sept études portaient sur le TDAH. Que ce soit en Europe, en Asie ou en Orient la qualité de vie parentale est démontrée plus faible chez les parents dont l'enfant a un TDAH par rapport à celle de parents dont l'enfant n'a pas de pathologie. (Dey et al., 2019)

Pour comprendre le lien entre qualité de vie et le désengagement que peut entraîner l'épuisement parental, nous pouvons nous appuyer sur le Modèle de l'Occupation Humaine, (Kielhofner, 2008).

Dans ce modèle, Kielhofner nous explique comment une personne s'engage, organise ses occupations quotidiennes et y trouve un sens. Il met en avant le processus dynamique que constitue l'interaction entre la personne -l'ETRE-, sa manière de réaliser ses occupations -l'AGIR- et la résultante des deux premiers éléments, le DEVENIR. Ce processus étant dépendant de l'environnement dans lequel la personne est et agit. Il explique comment ce processus impacte l'identité

occupationnelle et la compétence occupationnelle de la personne et l'adaptation nécessaire lors de futures occupations.

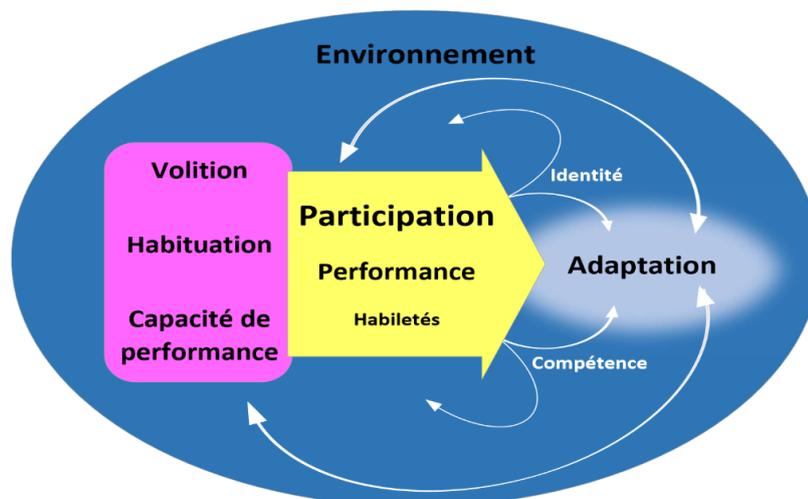


Figure 1 : Schéma illustrant la dynamique du MOH (version française). Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet, A. Doussin (2024). Diffusé par le Centre de Référence sur le MOH (Université Laval, Québec).

### II-3-c- MOH et l'ETRE occupationnel parental

Au sein de l'ETRE on retrouve la volition, définie comme la motivation d'un individu à agir, l'habituation comprenant les habitudes et les rôles que la personne occupe, et la capacité de performance incluant les composantes objectives sous-jacentes de la personne (physiques et mentales).

Les composantes de la volition sont les valeurs, les intérêts et la causalité personnelle. Cette dernière correspond au sentiment de compétence et d'efficacité, ce que la personne « pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité » (Morel-Bracq, 2017). La **volition** parentale peut être très forte, l'amour pour leurs enfants, leurs valeurs familiales, le désir d'être de "bons" parents, le besoin de protection. Le sentiment de **compétence personnelle** peut être élevé, au début, avec la conviction de pouvoir gérer les défis parentaux. Les **intérêts** peuvent se centrer autour des activités familiales et du bien-être des enfants.

Le parent d'un enfant présentant un TDAH peut avoir une causalité personnelle plus faible qu'un autre parent, en raison du sentiment d'impuissance, dans son rôle de parent, à pouvoir aider son enfant dans sa scolarité, dans ses activités de vie quotidienne, dans son développement. Une causalité personnelle très basse serait ainsi présente en cas d'épuisement parental, caractérisé par un

désengagement en raison d'une « *perte de plaisir et d'efficacité dans son rôle de parent* ». (Mikolajczak et al., 2018). La présence du trouble, avec le temps et la pression constante, personnelle ou extérieure, peut affaiblir la volition du parent. Son sentiment de compétence peut diminuer face aux difficultés persistantes, les valeurs peuvent entrer en conflit (par exemple, la volonté d'être un parent présent et le besoin de répit) , et les intérêts personnels peuvent être négligés au profit des besoins des enfants. Les composantes physiques et mentales, constituant la capacité de performance, peuvent également être mises à rude épreuve. Le parent doit faire face aux répercussions quotidiennes du TDAH, il doit mobiliser ses capacités cognitives, émotionnelles et physiques pour gérer le quotidien de son enfant. L'épuisement parental se manifeste souvent par une perte de motivation pour les activités parentales et un sentiment d'impuissance.

Les caractéristiques personnelles du parent peuvent exercer une influence sur le développement de l'épuisement parental, les représentations et l'image de parent que la personne va avoir d'elle-même. La théorie de l'écart des Soi (Self-discrepancy), développée par Higgins (1991), part du postulat qu'un individu opère un rapport permanent entre ses différentes perceptions de lui-même, de ses « Soi ». Le Soi actuel correspond à ce que l'individu pense être réellement. Le Soi idéal correspond à ce qu'il souhaiterait être dans l'idéal. Enfin le Soi imposé, qui correspond à ce que l'individu pense devoir être vis à vis d'autrui, de normes ou dans un contexte défini. (Famose & Bertsch, 2009). Ainsi la personnalité du parent, son histoire personnelle, son niveau d'exigence, de performance de satisfaction de lui-même dans son rôle de parent seront présents dans la détermination de chaque dimension de son « être ». Un écart trop important entre ces dimensions pourra être source d'anxiété ou de dépression (Roskam et al., 2022).

Concernant « **l'Être** » du MOH, les difficultés rencontrées par l'enfant et impactant la famille peuvent également entraîner une remise en cause des valeurs personnelles du parent ou encore accentuer l'écart évoqué ci-dessus. Le décalage entre l'image du parent qu'il souhaitait être, compte tenu de ses valeurs et/ou de ses convictions personnelles, et du parent qu'il est, peut se manifester de façon plus importante compte tenu de la situation et ainsi entraîner un engagement différent.

### II-3-d- MOH et AGIR occupationnel parental

Des manifestations sont présentes également s'agissant de « l'AGIR » autre composante du MOH, laquelle comprend trois niveaux : la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés. Le premier niveau, l'Agir au sens large, sera définie par Kielhofner comme « *le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socioculturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne* » (Kielhofner, 2008) et sera associée aux composantes de l'Etre. La participation occupationnelle apporte une vision subjective des occupations réalisées par la personne, c'est-à-dire la manière dont elle les ressent, son vécu dans l'occupation. La performance occupationnelle est quant à elle la réalisation de tâches variées qui étayent la participation.

La participation et la performance peuvent être impactées lors de la réalisation des activités avec l'enfant présentant un TDAH, se concentrant sur les activités liées aux soins des enfants, aux tâches ménagères, au travail, et potentiellement à des loisirs ou des activités sociales réduites. Les parents peuvent se sentir submergés par les tâches, avoir du mal à s'engager positivement avec leurs enfants et éviter les activités sociales ou personnelles par manque d'énergie ou par peur du regard d'autrui sur le comportement de leur enfant.

Les habiletés sont un des éléments précisément identifiés dans le cadre du TDAH. Comme nous l'avons vu, l'HAS, dans ses recommandations, évoque en première intention, au titre des interventions non médicamenteuses, les Programmes d'Entraînement aux Habiletés Parentales (PEHP). Les parents outillés peuvent se sentir plus performants et ainsi améliorer leur participation occupationnelle car ces programmes « diminuent le stress parental, augmentent le sentiment de compétence parentale et améliorent la relation parents-enfant » (Maigret et al., 2021).

Par ailleurs, l'environnement, physique ou social, correspond au contexte dans lequel la personne agit. Ce contexte environnemental peut être défavorable pour les parents notamment en l'absence de relais familial ou amical, l'absence de ressources financières permettant d'obtenir de l'aide dans la prise en charge du parent ou de l'enfant lui-même, l'absence d'espace de ressourcement dans le logement, ou encore l'absence de structures de répit prenant en charge les enfants avec TDAH dans le secteur géographique de vie de la famille concernée. De même,

cela pourra dépendre des capacités cognitives ou socio-culturelles du parent à comprendre le traitement de l'enfant, les mesures à prendre, les interventions comportementales à réaliser... tout un panel d'éléments internes ou externes qui empêchent une personne de s'engager pleinement dans ses occupations avec son enfant, d'y trouver un sens.

### II-3-e- MOH et DEVENIR occupationnel parental

La combinaison des composantes de l'ETRE et de l'AGIR, dans un contexte environnemental donné, telle que la concordance entre ce que le parent veut ou doit faire, ce qu'il peut faire ou fait réellement et comment il s'engage dans cette mise en œuvre, forme les éléments caractéristiques de l'identité occupationnelle.

Le processus volitionnel intègre un retour du parent sur ces expériences, sur l'interprétation qu'il va faire dans la réalisation de ses activités avec son enfant et lui permet de faire des choix et d'anticiper les réactions de son enfant dans l'occupation proposée. Dans l'épuisement parental ce retour sur expérience peut se limiter à des expériences négatives et ainsi renvoyer au parent une image négative de ses capacités à être parent, sur ces habiletés et ainsi sur son identité occupationnelle parentale.

Comprendre l'épuisement parental à travers ce modèle permet d'identifier les domaines clés où des interventions peuvent être mises en place pour soutenir les parents et favoriser un engagement dans les occupations pour un bien-être personnel et familial.

### II-4 Des activités quotidiennes dépersonnalisées d'un parent en perte d'identité occupationnelle et de sens dans sa parentalité.

Issue du MOH, l'identité occupationnelle, selon Kielhofner (2008), est la manifestation de l'identité d'une personne qui découle de ses occupations. Celle-ci correspond à ce qu'une personne est, ainsi qu'à ce qu'elle souhaite devenir (Duncan, 2013).

Ainsi un parent qui dit ne plus se reconnaître en tant que parent peut être en perte d'identité occupationnelle dans ses activités avec son enfant celles-ci n'ayant plus de sens, pouvant devenir automatiques. Il doit repenser son engagement quotidien avec son enfant et reconstruire cette identité au travers de nouvelles

occupations, de nouvelles façons d'agir, de nouvelles interactions relationnelles avec son enfant. En devenant parent, certaines de ses occupations deviennent des co-occupations, c'est-à-dire qu'il partage des occupations avec son enfant. Une co-occupation est définie comme « une occupation hautement interactive entre les occupations de deux individus » (Pierce, 2009)

Le parent doit s'adapter à son enfant tout au long de de son développement, de l'émergence de sa propre personnalité mais aussi des caractéristiques issues des difficultés en lien avec le TDAH. Dans la réalisation de la co-occupation chacun observe l'autre et s'adapte, chacun apprend de l'autre, le parent ajustant ses compétences aux réactions de son enfant, en lien avec son trouble. L'enfant et son parent construisent ensemble leurs co-occupations en cherchant leur équilibre. Cependant lorsque l'épuisement parental est présent l'implication du parent dans la co-occupation peut être diminuée, le parent éprouvant moins de plaisir et de satisfaction à réaliser l'activité. (Gunnarsson et al., 2023).

Les nombreuses définitions de *l'occupation* figurant dans la littérature démontrent que la signification personnelle d'une activité est primordiale pour comprendre et définir ce qu'est une occupation. Cela est subjectif et personne-dépendant. Saisir la signification de l'occupation est important pour avoir une intervention efficace en ergothérapie. Cela permet de comprendre que les occupations réalisées avec les enfants sont au cœur de la problématique. Le parent n'est pas épuisé « [...] *à cause de ses enfants mais bien à cause de la perception qu'il a de son rôle de parent auprès d'eux* ». (Guillier, 2022)

Afin de lui permettre de maintenir ou de retrouver le sens que le parent donne à ses occupations, l'ergothérapeute devra intégrer la dynamique familiale lors du suivi de l'enfant et amener le parent qui le souhaite à réinvestir son rôle de parent auprès de son enfant afin de lui permettre de sortir de l'épuisement parental. Il pourra par exemple renforcer, améliorer ses caractéristiques personnelles, ses habiletés parentales afin d'augmenter son sentiment de compétence et d'efficacité personnelle. Cette relation thérapeutique, initialement nouée avec l'enfant, prend alors une nouvelle dimension pour intégrer le parent. En effet « [...] *la famille et son enfant, qu'il apparaît difficile de dissocier compte tenu du jeune âge de ce dernier, constitue le pilier central à partir duquel l'intervention ergothérapique prend tout son sens.* » (Dufour, 2017). Elle peut prendre différentes formes selon les analyses qui

seront nécessaires au moment de la rencontre avec le ou les parent(s) et tout au long du suivi de l'enfant.

## II-5 L'ergothérapeute en lien avec le parent épuisé pour un réengagement quotidien.

Les parents sont les premiers aidants familiaux de leur enfant. «*La Charte Européenne des aidants (2013) donne une définition des aidants familiaux : « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (...) » » (Caire et al., 2016)*

Dans la plupart des cas, la fatigue morale, le stress et l'anxiété sont associés en tant que conséquences négatives du rôle d'aidant. Il existe peu d'études permettant de chiffrer le nombre de parent soumis à l'épuisement parental dans le cadre du TDAH. Le parent peut s'être résigné à être le parent qu'il ne souhaitait pas être avec son enfant présentant des troubles. Il peut voir s'ancrer des automatismes en raison de la distanciation émotionnelle liée à l'épuisement parental et de l'arrivée « tardive » d'un suivi ou d'un diagnostic permettant un suivi adapté.

Nous pouvons alors nous interroger sur l'aide la plus pertinente à apporter au parent afin qu'il puisse réinvestir, au quotidien, son rôle de parent tel qu'il l'imaginait et dans la mesure des difficultés liées au TDAH de son enfant. En effet l'ergothérapeute intègre l'aidant dans la prise en soins de l'aidé donc le parent dans la prise en soins de l'enfant. Renforcer les habiletés parentales, la compréhension des difficultés liées au TDAH améliore la volition du parent, il se sent alors compétent dans sa participation et par conséquent améliore son engagement. Il existe peu de recherche sur la perspective parentale dans la littérature francophone. Cependant il a été mis en avant que la prise en compte de la représentation des parents, leur histoire de vie favorise la prise de décisions conjointes, l'adhérence et la participation active aux traitements proposés (Fiks et al., 2011).

Si l'intervention de l'ergothérapeute est prescrite dans le but de permettre à l'enfant d'être autonome dans ses activités de vie quotidienne. Le parent qui se trouve au cœur des occupations de son enfant et partage avec lui des co-occupations, doit également être concerné par cet accompagnement.

L'intervention de l'ergothérapeute en pédiatrie a évolué, passant d'une intervention centrée initialement sur les déficiences à une intervention centrée sur l'activité de l'enfant et sa performance elle-même. Cette évolution au cœur de l'intervention a impacté également l'approche relationnelle avec l'enfant et sa famille.

Historiquement la médecine pédiatrique ne s'est véritablement développé que depuis la moitié du XX<sup>ème</sup> siècle. Les parents n'accompagnaient leur enfant chez le médecin ou chez un spécialiste que lorsqu'il présentait une maladie invalidante. Aujourd'hui la plupart des enfants ont un suivi régulier ou un suivi minimal lors de leur scolarité avec par exemple l'existence de l'action prévention en école maternelle gérée par la Protection Maternelle Infantile (PMI).

Le modèle général prédominant était alors le modèle biomédical focalisé sur la maladie elle-même. D'autres modèles ont suivi comme le modèle du Handicap, le modèle humaniste et le modèle systémique où la personne elle-même est apparue comme sujet de soins. Le « modèle paternaliste », a été le modèle principal jusque dans les années 1980, marqué par une forte asymétrie dans la relation entre le professionnel et le patient. Le premier était considéré comme le « sachant », le détenteur du savoir, le seul à pouvoir décider de la meilleure stratégie à tenir dans les intérêts de la santé de la personne, laquelle était passive dans le processus.

Un modèle centré sur le patient a ensuite émergé afin de prendre en compte le vécu du patient et ses expériences dans le cadre de maladies chroniques, ayant lui-même la vision globale de son parcours de vie, de son parcours médical. Le partage de ce vécu permet au professionnel de prendre les décisions concernant le patient. En ergothérapie l'approche patient centré est considérée comme collaborative. L'objectif est de permettre aux personnes de réaliser leurs activités, associées aux décisions par la prise en considération de leur expérience et de leurs connaissances. La décision reste toutefois du domaine du professionnel.

S'agissant des parents, est apparue dans les années 80, « *l'idée de travailler ensemble autour d'un même projet ; les professionnels déléguaient une partie des tâches aux parents, qui étaient considérés comme des cothérapeutes* » (Santinelli, 2012). La prise de décision n'était pas encore partagée, les parents appliquaient une partie du processus d'intervention auprès de leur enfant en continuité avec les séances qui n'occupaient qu'un temps minime de la semaine de l'enfant.

Le développement des savoirs expérientiels des patients, l'éducation thérapeutique, l'accès à l'information a laissé entrevoir la possibilité pour le patient de pouvoir prendre des décisions concernant ses soins. Il faudra attendre les années 2010 pour qu'apparaisse le modèle « patient partenaire » (Pomey et al., 2015). Le partenariat de soins intègre le patient comme un véritable membre de l'équipe de soins, prenant en compte, dans le cas du parent, l'ensemble de ses savoirs expérientiels, ses habiletés, ses connaissances de l'organisation de la famille et des habitudes et rôles de chacun. Le professionnel quant à lui se base sur ses connaissances scientifiques et son expérience professionnelle. (Luzu, 2024)

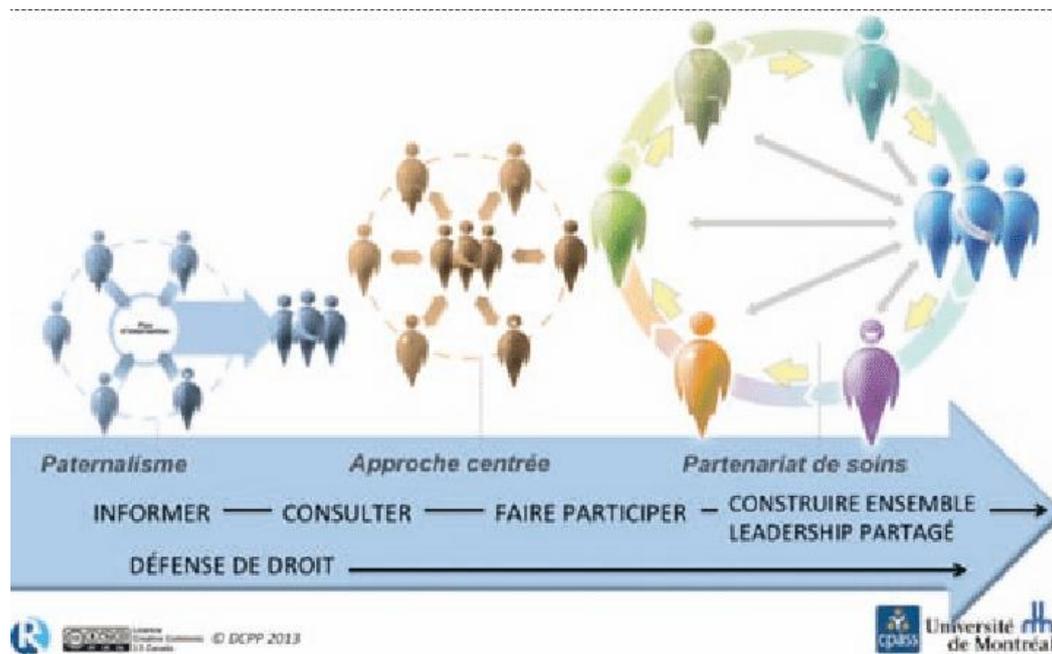


Figure 2 : Du paternalisme au modèle "patient-partenaire". Université de Montréal, 2013

Son application n'est pas aisée en pratique. De la guidance à l'accompagnement jusqu'au partenariat parental, chaque concept peut trouver sa place dans ce qui lie le parent au professionnel intervenant auprès de son enfant. En fonction des besoins des parents, la relation reposera parfois sur le concept de guidance parentale, assimilé à une transmission du savoir dont dispose l'ergothérapeute vers le parent en apprentissage de son nouveau rôle, celui de « parent d'un enfant avec un TDAH » pour ce qui intéresse ce travail d'initiation à la recherche. Parfois certains parents auront besoin d'être entendus, compris dans leurs expériences avec leur enfant et la position asymétrique qu'impliquerait le transfert de savoirs du thérapeute vers le parent pourrait être mal vécue. Les parents sont les « premiers spécialistes de leur enfant » comme l'indiquait le

Docteur Olivier BONNOT, psychiatre de l'enfant et président du groupe de travail sur les recommandations de la HAS sur l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge du TDAH chez l'enfant et l'adolescent, lors du webinaire de la HAS en date du 5 novembre 2024 (HAS, 2024). Il conviendrait alors de ne pas « écraser » leurs propres compétences parentales, leur expertise par une transmission ascendante.

Le partenariat développé dans les sciences de l'éducation, paraît incontournable. Le modèle de partenariat dit « de Montréal » est un modèle visant la relation entre patient et professionnel de santé aux termes duquel les savoirs, l'expérience du patient sont à la base des décisions relatives aux actes de soins, aux objectifs à définir. Ainsi les compétences de l'enfant mais également celles du parent et son expertise sont prises en compte notamment quant aux répercussions du trouble sur le quotidien. L'approche centrée sur la famille se combine au partenariat puisque l'enfant, ne peut être la seule source de fixation d'objectifs co-construits, n'étant parfois pas conscient des difficultés et répercussions qu'entraînent son trouble.

Le « Modèle de Montréal » met l'accent sur une relation de partenariat entre les patients et les professionnels de la santé. Ainsi l'approche présente au sein du partenariat parental vise à impliquer activement les parents dans le parcours thérapeutique de leur enfant. Les parents sont ainsi considérés comme partenaire à part entière dans toutes les décisions concernant leur enfant, en tenant compte de leurs valeurs et de leurs objectifs de vie. L'idée étant que les parents sont des partenaires essentiels, possédant des connaissances et des compétences uniques qui peuvent contribuer positivement au développement et au bien-être de leur enfant, et par extension, de la famille. Le partenariat parental implique une communication ouverte et régulière entre les parents et l'ergothérapeute de manière collaborative, afin de définir les objectifs, planifier les interventions et évaluer les progrès de l'enfant. Il valorise les connaissances, les savoirs expérientiels des parents en matière de développement et de besoins de leur enfant. Les parents sont les experts de leur enfant et ont un rôle essentiel à jouer dans son éducation et ses soins. L'ensemble de ces éléments complète les savoirs scientifiques et les analyses de l'ergothérapeute. Il est alors nécessaire de partager les décisions concernant l'enfant, en tenant compte des points de vue de chacun, parents et

professionnels. Le partenariat encourage les parents à participer activement à la planification et à la mise en œuvre des interventions. Il existe ainsi un engagement mutuel entre les parents et l'ergothérapeute permettant de personnaliser la prise en soins et de l'adapter aux besoins et aux préférences de la famille. Il vise à soutenir les parents en les informant et en leur fournissant les ressources et les compétences nécessaires pour accompagner leur enfant dans leur quotidien. L'autonomie des parents est favorisée en les aidant à développer leur capacité à prendre des décisions éclairées et à agir efficacement.

Ainsi, par l'utilisation du modèle de Montréal, le partenariat dépasse l'approche centrée sur la famille puisqu'au-delà de « centrale », elle se retrouve intégrée à l'équipe de soins. Cela permet ainsi au parent d'être acteur dans la prise en soins de son enfant *et «de maîtriser les problèmes, de les réduire ou de les prévenir »*. (Graff, 2013)

Le partenariat parental nécessite donc l'engagement du parent. Son degré d'implication doit ainsi être respecté. La pertinence de développer un partenariat avec un parent souffrant d'épuisement parental peut être remise en question si ce dernier est touché par une perte de sens et un désengagement éducatif et relationnel dans les co-occupations avec son enfant.

Il pourrait être complexe d'envisager une relation basée sur le respect du degré d'implication du parent lorsque ce degré peut être très faible. La place que le partenariat offre au parent peut ne pas être saisie par le parent si tel est son choix. Le partenariat parental permettrait pourtant, en théorie, de valoriser le parent quant à ses expériences avec son enfant, son analyse des répercussions du trouble au quotidien, de valider ses compétences, de les approfondir et progressivement de mieux appréhender son quotidien et d'améliorer son engagement auprès de son enfant. Si l'épuisement est marqué par la distanciation émotionnelle avec son enfant et la perte de plaisir et d'efficacité dans son rôle de parent on peut s'interroger sur l'engagement du parent dans ses activités avec son enfant et donc sur son investissement dans la relation thérapeutique avec l'ergothérapeute chargé du suivi de son enfant.

### **III. CADRE EXPERIMENTAL**

#### III-1 Question de recherche et hypothèse

Les répercussions du TDAH sur le quotidien familial sont importantes. Elles nuisent aux co-occupations parent/enfant. Instaurer un partenariat parental, sur le modèle de Montréal, doit pouvoir favoriser l'engagement du parent et lui permettre de se réapproprier son rôle. Au regard des différentes réflexions préalables, nous pouvons formuler une question de recherche :

**En quoi l'utilisation du partenariat du modèle de Montréal, dans un programme d'intervention ergothérapique, peut-elle être un levier influençant le réengagement du parent épuisé dans ses co-occupations avec son enfant présentant un TDAH?**

**Pour répondre à cette question, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'en utilisant le partenariat du modèle de Montréal, lors du suivi d'un enfant avec TDAH, l'ergothérapeute permet au parent épuisé d'améliorer significativement son réengagement dans ses co-occupations avec son enfant.**

Afin de valider ou de réfuter cette hypothèse une recherche a été conduite au moyen d'une méthodologie qui sera détaillée dans la partie qui suit.

#### III- 2 Méthodologie de recherche et de l'approche

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, et dans l'objectif de conserver la neutralité réflexive garantissant la qualité du travail réalisé et la rigueur du chercheur, nous utiliserons le « nous de modestie ». Ainsi par cet usage nous n'évoquerons pas des méthodes et résultats issus d'un groupe d'individus mais en qualité de personne construisant un partage de réflexions avec ses lecteurs.

Nous préférons une méthode qualitative à celle quantitative. En effet la méthode qualitative permet d'appréhender des concepts selon la compréhension de phénomènes sociaux dans des contextes écologiques, en soulevant les significations, les expériences et les points de vue de chaque participant (Kohn & Christiaens, 2014). Il est ainsi question de démarche dite « compréhensive ».

La subtilité qui lie les différents concepts de relation thérapeutique, la subjectivité dans l'exercice du rôle parental et de la relation parent-enfant et parent-

ergothérapeute et l'éventuelle méconnaissance du modèle de Partenariat de Montréal, laissent penser que la méthode qualitative paraît la plus pertinente. Elle permettra le recueil du sens donné par les personnes interrogées sur leur expérience de la relation parent-thérapeute dans ce contexte, sens qui n'est pas mesurable. Comprendre les perceptions et les attitudes des participants à l'égard du sujet étudié est l'un des axes de travail.

L'approche utilisée est une approche hypothético-déductive consistant à recueillir un ensemble de données empiriques, après avoir élaboré une question de recherche et une hypothèse à partir des diverses lectures scientifiques. Il n'y a pas d'élaborations successives après observations sur le terrain. Ceci n'étant pas envisagé par notre formation, l'approche inductive n'est pas envisagée.

Cette méthode permet de développer une théorie scientifique rigoureuse basée sur des données empiriques. Afin de recueillir un maximum de données, il est indispensable de choisir un outil de recherche adapté aux objectifs de sa recherche. C'est pour cette raison que cette enquête a été effectuée en utilisant le questionnaire. Les résultats ont ensuite été analysés et interprétés en établissant des liens avec les recherches scientifiques et littéraires menées en amont. Cette approche permet d'approfondir les résultats de l'étude en les situant dans un contexte plus large et en les comparant avec les résultats d'autres recherches similaires.

### III-3 Objectifs de la recherche

Les recherches sur le partenariat de soins se développent mais il existe encore peu de littérature scientifique concernant le partenariat existant entre la dyade parent-enfant et l'ergothérapeute. L'objectif de cette initiation à la recherche est de développer les connaissances de l'impact de l'utilisation de ce partenariat dans ce type de relation lorsque l'épuisement parental est présent et plus spécifiquement dans le contexte du TDAH. En comprenant les perceptions et expériences des professionnels sur l'engagement des parents dans la relation et les expériences relationnelles que peuvent rencontrer ces professionnels. De plus, elle pourrait permettre aux professionnels de l'occupation d'améliorer le transfert des interventions au domicile en collaborant activement avec les parents pour soutenir l'exercice des co-occupations réalisées avec leur enfant. De cette manière, ils contribueront à la réduction des répercussions du TDAH sur le sentiment

d'épuisement du parent et ainsi sur son réengagement dans son quotidien avec son enfant. D'un point de vue professionnel, ce travail d'initiation à la recherche permettra de développer la pratique du partenariat parental et de soutenir une approche pouvant contribuer à une meilleure compréhension de la profession d'ergothérapeute et un renforcement du rôle parental dans le suivi.

### III-4 Choix de la population

Le choix de la population s'est formé à partir de la thématique de ce travail d'initiation à la recherche. Le sujet étant centré sur les enfants porteurs de TDAH et leur parent dans le cadre de la relation thérapeutique avec l'ergothérapeute, les critères d'inclusion sont les suivants : être titulaire du diplôme d'état d'Ergothérapeute (DEE) ; travailler ou avoir travaillé auprès d'une population pédiatrique. Les critères d'exclusion visent les ergothérapeutes ne travaillant pas ou n'ayant jamais travaillé auprès d'enfants présentant un TDAH.

### III-5 Choix de la technique et de l'outil de recueil de données

#### III-5-1 Le questionnaire

Compte tenu de la variabilité de la mise en œuvre de la relation thérapeutique entre le patient-parent et l'ergothérapeute, il paraît intéressant d'utiliser le questionnaire pour obtenir un nombre de réponses important. En effet le questionnaire est plus facilement partagé à un grand nombre de personnes donc permettrait un recueil de données plus nombreuses par comparaison avec la réalisation d'entretiens. Ce travail d'initiation à la recherche ne se produisant que sur quelques mois, le temps donné ne permet pas la réalisation, la retranscription et l'analyse d'entretiens en grand nombre. Cet outil est ainsi considéré comme facile à mettre en œuvre et intéressant afin de collecter de nombreuses réponses sur un délai restreint.

Par ailleurs le partenariat peut être utilisé par les ergothérapeutes de manière instinctive, sans s'être posé la question de la qualification de cette relation avec le parent dans la prise en soin de son enfant présentant un TDAH. En utilisant le questionnaire cela permet de croiser plus de données entre réponses sélectionnées et verbatims utilisés. Nous avons veillé à une formulation impartiale et précise des

questions posées. Il convenait en effet que celles-ci ne permettent pas de donner de réponses prédéfinies mais soient assez claires pour ne pas être biaisées.

### III-5-2 Réalisation du questionnaire

Le questionnaire (ANNEXE II) a été réalisé au moyen du logiciel Google Forms, qui est un outil de création de formulaire en ligne permettant le recueil de données quantitatives et qualitatives, issues des réponses apportées par les personnes interrogées. Le questionnaire débute par une présentation de l'auteure et de la thématique globale de la recherche. Afin de rassurer les personnes intéressées et de leur permettre de le compléter jusqu'à la fin, il est ensuite précisé le temps de réponse nécessaire, estimé approximativement à dix minutes. Il est enfin rappelé la déontologie attachée au questionnaire quant à l'anonymat de chaque participant et quant au fait que les réponses resteront confidentielles et utilisées seulement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche.

Les premières questions concernent la vérification de l'échantillonnage et les conditions d'exercice professionnel. Une deuxième partie tend progressivement vers le relationnel avec les parents des enfants suivis, pour recueillir leurs perceptions et les difficultés évoquées par les parents et/ou les enfants. Ensuite il s'agit de questions relatives aux pratiques professionnelles et aux connaissances concernant le concept du partenariat parental. Le tout est associé au lien que les répondants peuvent faire avec l'engagement parental dans le suivi et dans les co-occupations, de manière à comprendre l'influence que l'utilisation du partenariat peut avoir sur l'engagement du parent. Enfin, des questions ouvertes ont été formulées afin d'identifier les obstacles à la mise en œuvre du partenariat et les apports d'une formation sur cette pratique.

Des essais ont été réalisés avec différentes personnes : Madame Aurélie CLEREMBAUX, maître de mémoire, une tutrice de stage hors échantillonnage et une camarade de promotion. La typologie des questions (choix multiples ou non) ainsi que le contenu de certaines questions et leur formulation ont été modifiées avant la diffusion.

### III-5-3 Diffusion du questionnaire

La diffusion du lien du questionnaire a été réalisée sur plusieurs jours en l'adressant à des ergothérapeutes dont les adresses électroniques figurent sur différents annuaires consultables sur internet et à des ergothérapeutes dont l'e-mail m'a été fourni par des professionnels rencontrés pendant mes stages. De plus le lien de mon questionnaire a été partagé par Madame CLEREMBAUX, maître de mémoire, à d'autres ergothérapeutes sensibilisés au partenariat, et par d'anciennes tutrices de stage en rééducation et en santé mentale auprès de leurs connaissances susceptibles d'être intéressées par la thématique de mon travail d'initiation à la recherche. Il est resté disponible sur une période de quinze jours pour l'exploitation des données pour cet écrit et restera ouvert jusqu'à la soutenance.

### III-6 Méthode d'analyse des résultats

A l'issue du recueil de données il est nécessaire d'analyser celles-ci. Cela a été effectué après vérifications des critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillonnage. Il n'a pas été nécessaire d'éliminer des questionnaires au regard de ces critères. Toutefois afin de maintenir la qualité des données examinées, il faudra être attentif au deuxième questionnaire, la typologie initiale des questions 12 et 13 ayant conduit le participant à cocher deux cases.

L'analyse a été réalisée de manière systématique et rigoureuse. La garantie de l'exactitude des résultats pouvant dépendre du respect des procédures et protocoles adaptés à cette initiation à la recherche. Nous utiliserons une combinaison des méthodes d'analyse quantitative et qualitative. Les questions sont principalement des questions fermées mais certaines ont la possibilité d'ajouter une proposition et deux questions sont formulées de manière ouverte. L'analyse qualitative a été utilisée pour les réponses aux questions ouvertes en utilisant une analyse de contenu pour examiner la similarité ou différence dans les réponses.

S'agissant des questions fermées, l'analyse quantitative a été utilisée permettant d'émettre des données statistiques en lien avec le nombre de réponses identiques apportées par différents participants. L'outil Google Sheets étant relié à Google Forms il a été utilisé comme logiciel d'analyse statistique, examinant rapidement, précisément et de manière fiable les questionnaires réceptionnés, c'est-à-dire, sans oubli de retranscription ou de suppression de données.

#### IV. PRESENTATION DES RESULTATS

La diffusion du questionnaire a été réalisée sur une durée de quinze jours. Durant ce laps de temps 21 questionnaires ont été complétés par des personnes respectant les conditions d'échantillonnage : ergothérapeutes diplômés d'état travaillant ou ayant travaillé auprès d'enfants présentant un TDAH, lesquels seront nommer E1, E2... jusqu'à E21 dans ce travail d'initiation à la recherche.

S'agissant de la formation initiale des ergothérapeutes, 14 répondants sont diplômés après 2010, période d'émergence du concept de partenariat parental, 8 ont suivis une formation sur le partenariat parental. S'agissant du type d'exercice de la profession, 90,5% des participants exercent en libéral représentant 14 répondants en libéral exclusivement, et 2 en libéral et établissement de santé, 2 en libéral et établissement médico-social et 1 en libéral et en soins médicaux et de réadaptation. Les 2 autres participants exerçant en établissement de santé ou en établissement médico-social sans exercice libéral.

La population la plus représentée auprès de laquelle exercent les répondants est celle de 6-11ans (100%), vient ensuite celle des 12-16 ans (85,7%) puis les 3-5 ans (52,4%) et enfin les 16-18 ans (42,9%).

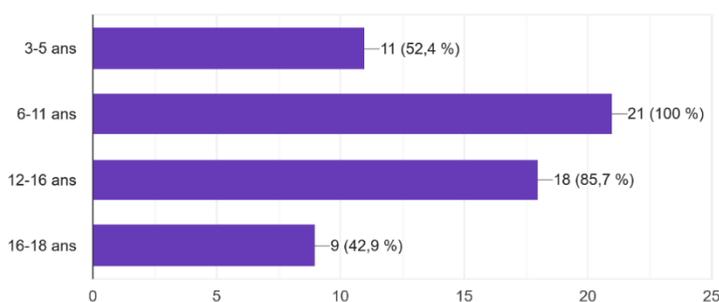


Figure 3 : Répartition de la population accompagnée

S'agissant de la thématique des difficultés occupationnelles, 95,2% des répondant précisent que les objectifs définis par les parents concernent l'enfant lui-même, et s'ils concernent d'autres personnes il s'agit à 90,5% des parents, à 76,2% des professeurs, à 52,4% de la fratrie et à 23,8% de la famille élargie (grands-parents, oncles et tantes). De plus ils sont plus de la majorité à constater que l'enfant évoquent ces autres personnes (66,7%).

Les ergothérapeutes estiment que les parents sont en difficulté dans leur rôle de parent sur de nombreux domaines. Un domaine est commun à tous les répondants : celui de l'aide aux devoirs (100%), viennent ensuite principalement les difficultés à faire respecter les consignes (90,5%), l'irritabilité et la perte de patience

(81%) et la surveillance constante (71,4%). Les changements d'activités et les sorties en famille sont évoqués par 13 répondants (61,9%). Le sentiment d'incompétence est sélectionné par 12 répondants (57,1%) tout comme les difficultés face à l'organisation du suivi de l'enfant. Enfin l'isolement social (impossibilité à recevoir ou à accepter des invitations) est choisi par 10 répondants (47,6%). La possibilité d'ajouter d'autres difficultés évoquées par les parents a été complétée à deux reprises pour ajouter « *burn out parentaux fréquents* » et « *inquiétudes quant à l'avenir de l'enfant, fatigue importante des familles sans relais, inquiétudes en lien avec la médication (controversée ++)*... Entre autres pas tout pour chaque famille mais plusieurs sources d'inquiétudes». L'ensemble de ces réponses correspond bien aux difficultés étudiées en amont quant aux répercussions du TDAH sur le quotidien familial et sur la perception et le vécu du rôle de parent. Les parents évoquent d'ailleurs eux-mêmes leurs difficultés, d'après 90,5% des répondants

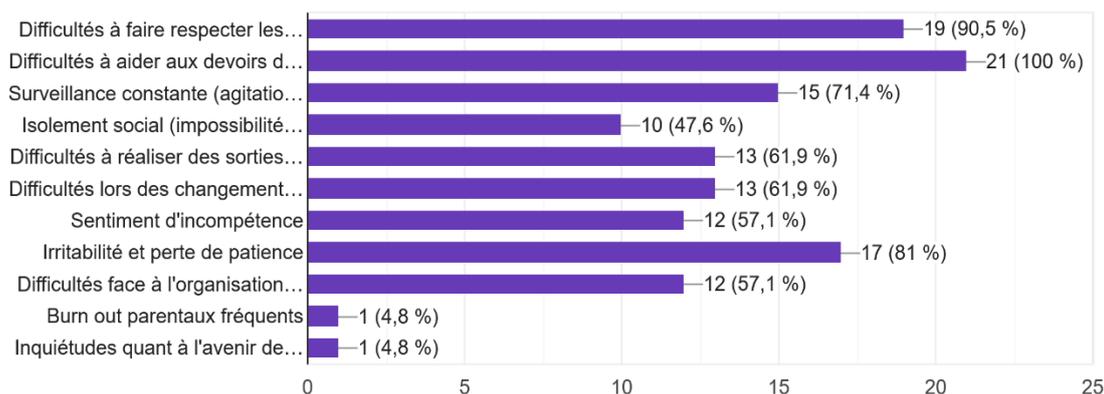


Figure 4: Répartition des difficultés rencontrées par les parents

Face à ces constats, lorsque nous interrogeons les professionnels sur les modalités de suivi mises en place il est mis en avant à hauteur de 85,7% des répondants une rencontre brève, informelle lors de l'arrivée ou du départ de l'enfant. Sur ces 18 répondants, 6 n'ont sélectionné que cette modalité thérapeutique mise en place avec les parents. Les autres répondants sont sur des modalités multiples qui représentent à 61,9% une évaluation conjointe des besoins et des objectifs de l'enfant, à 33,3%\* un système de messagerie groupé par sms ou Whatsapp®, à 28,6% un point régulier avec les parents seuls sans l'enfant, à 14,3% par des rendez-vous en Visio et 9,5% utilisent un cahier d'échange. De plus 4 répondants ont utilisé la possibilité d'ajouter des modalités aux propositions :

E11 indique «*Je n'ai pas toujours les 2 parents, alors je ne coche pas mais j'échange aussi bcp par vocal ou message écrit – Whatsapp®, telegram® (données criptées) ou sms* » ce qui peut être rapproché de la modalité « système de messagerie ». \*Ce qui porterait ainsi à 38,1% le nombre d'ergothérapeutes utilisant cette modalité.

E13 évoque en plus de la rencontre brève et informelle, et l'évaluation conjointe, la «*proposition d'un accompagnement spécifique par PEEHP*». Il semble s'agir de programme d'entraînement aux habiletés parentales.

E14 ajoute, aux mêmes modalités que E13, l'«*Approche COG FUN : toutes les séances sont réalisées en présence du parent*».

E18 complète sa sélection des modalités proposées, « Rencontre brève et informelle lors de l'arrivée ou du départ de l'enfant » et « Groupe WhatsApp avec les parents ou un système de SMS groupés », avec la modalité « appel téléphonique aux besoins ».

A la question 12 « Selon votre expérience et vos connaissances, dans quelle mesure pensez-vous que l'épuisement parental peut impacter la participation des parents dans les co-occupations avec leur enfant présentant un TDAH ? » les répondants indiquent à 31,8% Enormément, à 63,6% Beaucoup et à 4,76% (1 répondant) Un peu et un répondant qui a choisi deux propositions « énormément » et « beaucoup ».

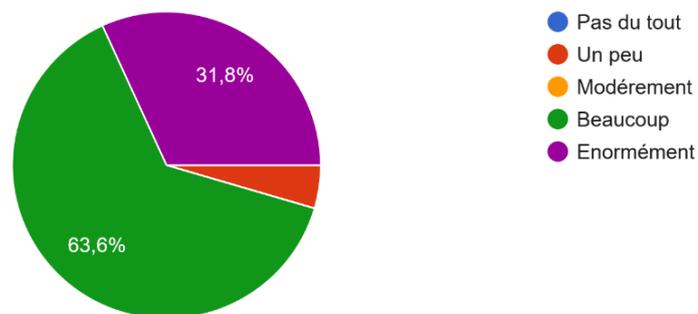
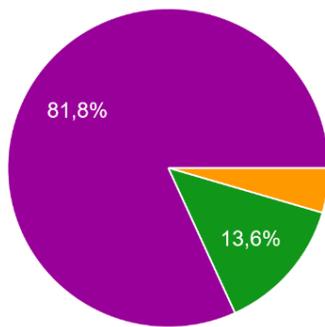


Figure 5 : Impact de l'épuisement parental sur la participation des parents dans les co-occupations avec leur enfant.

En complément de cette question et après avoir brièvement présenté le partenariat nous avons interrogé les ergothérapeutes sur leur perception de l'importance du partenariat parental dans le cadre d'une intervention ergothérapique auprès de familles avec un enfant TDAH.

Les réponses sont classées de Essentiel (81,8%), Très important (13,6%), à



- Pas du tout important
- Peu important
- Modérément important
- Très important
- Essentiel

Modérément important (4,76% : 1 répondant), et un répondant qui a choisi deux propositions « Essentiel » et « Très important ».

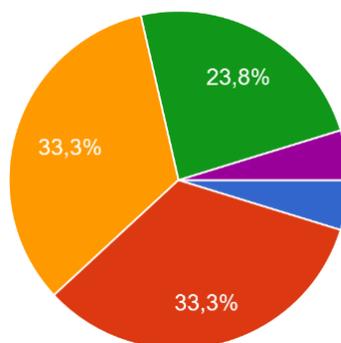
Figure 6 : Perception professionnelle de l'importance du partenariat parental en ergothérapie dans le cadre du suivi d'un enfant présentant un TDAH

Les principes du partenariat de soins, mis en avant par les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, pouvant favoriser le réengagement d'un parent épuisé dans ses co-occupations avec son enfant TDAH sont la collaboration dans la définition des objectifs : 85,7% soit 18 répondants, la reconnaissance et valorisation de l'expertise du parent : 85,7% soit 18 répondants, le respect mutuel et la communication ouverte : 66,7% soit 14 répondants, la reconnaissance des besoins du parent : 66,7% soit 14 répondants et l'exploration du sens donné aux co-occupations : 52,4% soit 11 répondants. E11 a ajouté dans Autre « En partant du principe qu'il collabore déjà pour les objectifs ! » Et E13 a précisé la « Prise en compte de leur épuisement parental et de leur sentiment d'incompétence »

La question 15 «Pensez-vous que le parent est impliqué dans le suivi ergothérapeutique de son enfant?» a recueilli à 19% la réponse «Oui complètement», à 42,9% la réponse «Oui plutôt», à 28,6% «Modérément» et à 9,5% «Non insuffisamment» (soit 2 répondants)

La question 16 «Selon votre expérience, à quelle fréquence observez-vous des situations où les parents déposent leur enfant avec un TDAH et le récupèrent sans manifester d'intérêt pour la séance ou le suivi en ergothérapie?» reçoit, quant

à elle les réponses : « Très souvent » à 4,76% (1 répondant), « Souvent » à 23,8%, « Parfois » à 33,3%, « Rarement » à 33,3% et « Jamais » à 4,8% (1 répondant)



- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Figure 7 : Fréquence des manifestations de désintérêt parental pour la séance ou le suivi en ergothérapie

En utilisant une échelle linéaire de 1 à 5 où 1 représentait « pas du tout préjudiciable » à 5 « Très préjudiciable » il a été demandé (question 17) dans quelle mesure les répondants considèrent ce type de comportement parental comme un désengagement préjudiciable au progrès de l'enfant en ergothérapie. Les réponses ont été à 5 pour 42,9%, à 4 pour 38,1%, à 3 pour 14,3% et à 2 pour 4,8% soit 1 répondant.

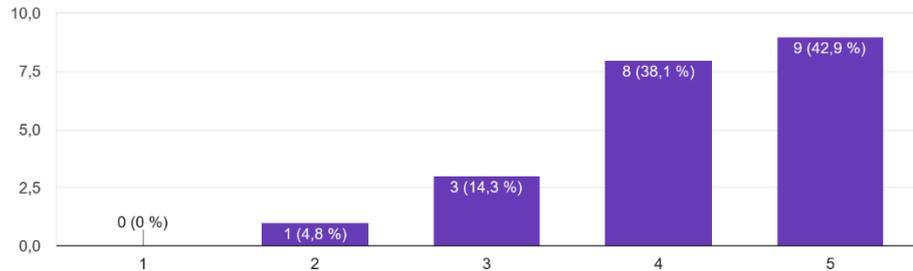


Figure 8 : Considération professionnelle du caractère préjudiciable du désintérêt parental vis à vis de la séance/du suivi sur les progrès de l'enfant.

Parmi les facteurs contribuant à ce désengagement (Question 18) aucun n'a été identifié seul. La majorité des répondants a identifié les contraintes de temps et/ou professionnelles des parents (81,%), le besoin de répit des parents (76,2%) et la méconnaissance des réelles difficultés de son enfant et de l'impact du TDAH (ex : simple manque de volonté de leur enfant) (61,9%). Les difficultés personnelles ou familiales des parents (stress, problèmes de santé, etc.) et le sentiment de ne pas être compétent viennent ensuite pour 9 et 8 répondants (42,9% et 38,1%) puis le sentiment d'être insuffisamment informés et soutenus par les professionnels de santé (23,8%). La possibilité de compléter les facteurs possibles a été utilisées par 4 répondants : E9, qui n'a sélectionné que le besoin de répit, a ajouté « *ils attendent de nous un résultat avec une baguette magique* » ; E11 a complété les choix « Contraintes de temps et/ou professionnelles des parents », « Sentiment de ne pas être compétent avec son enfant », « Méconnaissance des réelles difficultés de son enfant et de l'impact du TDAH » et « Besoin de répit du/des parent(s) » avec « *Manque d'info pour où trouver les info et les pro de santé. Comment savoir à qui s'adresser ?* » ; E14 a ajouté « *L'habitude "sociétale": pour tous les autres thérapeutes on laisse l'enfant et on le récupère, le manque d'inclusion du parent par le thérapeute dans la prise en soin* » à sa sélection comprenant « Contraintes de temps et/ou professionnelles des parents », « Difficultés personnelles ou familiales des parents (stress, problèmes de santé, etc.) », « Sentiment d'être insuffisamment informés et soutenus par les professionnels de santé ». Enfin E12 ayant coché « Contraintes de temps et/ou professionnelles des parents » et « Besoin de répit

du/des parent(s) » a précisé «*Multitude des accompagnements auprès de nombreux professionnels* ».

L'unanimité des ergothérapeutes ayant répondu observe une différence de progression des enfants dont les parents sont activement engagés par rapport à ceux dont les parents le sont moins (Question 19). Et pour 90,5% d'entre eux ce désengagement parental a un impact sur leur propre motivation ou leur engagement thérapeutique (Question 20).

Enfin, s'agissant des deux dernières questions concernant les obstacles à l'utilisation du partenariat et à l'apport d'une formation sur le partenariat, questions ouvertes, les verbatims seront retranscrits dans un tableau en annexe (ANNEXE III) et analysés ci-après.

S'agissant des obstacles à l'utilisation du partenariat, les plus fréquemment mentionnées sont :

- Le manque de temps des parents ou des thérapeutes qui est mentionné dans 11 à 12 réponses (E2, E3, E4, E5, E6, E9, E12, E15, E16, E18, E19). E7 vise la disponibilité des parents, qu'on peut considérer sur ce facteur temporel.

- le manque de connaissance/compréhension du parent concernant le TDAH pour 5 répondants (E1, E2, E10, E15, E18)

- le manque de connaissance ou de compréhension sur l'approche de partenariat pour 4 répondants (E3, E5, E17, E19).

- Les difficultés d'engagement/motivation des parents est visé dans 7 réponses (E4, E6, E8, E9, E11, E15, E20).

- Les caractéristiques personnelles des parents en rapport avec leur disponibilité psychique sont mentionnées dans 4 réponses (E13, E17, E19, E20).

- Les facteurs liés au thérapeute (posture, manque d'inclusion des parents, démotivation) sont présents dans 3 réponses (E4, E8, E9, E14).

- Le lieu du suivi (milieu scolaire) empêchant l'échange physique avec les parents se rencontre dans 3 réponses (E5, E8, E15)

- Le sentiment de compétence du parent (présence aux séances ou mises en œuvre d'outils à la maison) a été cité par 3 répondants (E1, E4, E6, ).

- Le fonctionnement familial (co-parents séparés, modèle éducatif de la famille) : Mentionné dans 2 réponses (E12, E17).

- Les capacités des parents (réaliser des demandes, utiliser les outils de communication) sont visées à 2 reprises (E16, E20)

- La problématique financière apparaît dans une réponse (E15)

Enfin s'agissant de la dernière question relative au suivi d'une formation sur le partenariat parental, 1 questionnaire ne reçoit pas de réponse à cette question. Sur les 20 réponses, 8 sont positives et 12 négatives. Parmi les réponses négatives deux évoquent une formation CogFun permettant « *d'instaurer une meilleure alliance avec les parents et de favoriser leur engagement dans le suivi de leur enfant* » et où la formation sur le partenariat « *est prise en compte en partie avec CogFun* ». Deux autres répondants nuancent leur réponse négative avec leur expérience professionnelle qui perçoivent « *une utilité évidente* » et que le partenariat est « *indispensable dans le suivi des enfants tout court et en particulier dans le suivi des enfants avec un TDAH* ». Enfin deux autres réponses négatives font le lien avec d'autres méthodes d'accompagnement parental « *non, mais j'ai entendu parler de la méthode Barkley qui a l'air d'être une super formation...* » et « *Je suis formée au PEEHP, Cela m'apporte beaucoup dans ma pratique, programme ou même juste en intervention/conseil après séance.* ».

En ce qui concerne les apports de la formation sur leur pratique, sur les 8 répondants ayant suivi une formation 1 n'a pas développé, les sept autres ont expliqué brièvement : « *cela m'a permis de faire le point sur ce que je faisais déjà et ce qu'il me manquait pour toujours être dans le partenariat, poser le cadre à l'écrit et à l'oral, valorisation du sentiment de compétences parentales* » (E3) ; « *cela m'a permis encore plus de prendre en compte que l'engagement parentale dépend de la posture et de l'approche proposé par le thérapeute.* » (E14) ; « *montrer aux parents qu'ils sont les experts de leurs enfants* » (E16) ; « *un apport théorique important permettant de redéfinir ma posture professionnelle, des outils afin de mieux définir le cadre de prise en soin, formaliser des actes qui me paraissait évident mais pas nécessairement pour les parents. Améliorer l'écoute active et l'importance de la place de chacun : Parent, jeune accompagné, ergo.* » (E17) ; « *permis de favoriser l'engagement de l'ensemble des participants aussi bien parent et enfant .changer mon approche thérapeutique, permis d'être plus dans l'écoute . J'ai pu voir la différence entre guidance parentale et partenariat.* » (E18) ; « *meilleure intégration des parents, co-construction des objectifs. Moins de "gêne" d'avoir les*

*parents en séance avec moi » (E19) ; «Ça m'a surtout permis de remettre un cadre avec les parents et de me rappeler de ne pas avoir peur de leur dire ce dont j'ai besoin pour le suivi. Être aussi à l'écoute de leurs besoins et que parfois, pour eux, ce n'est pas le moment, et ils ont juste besoin de souffler. » (E20)*

L'ensemble de ces résultats doit être analysé en croisant les différentes questions entre elles afin d'établir des liens avec les différents concepts.

## **V. ANALYSE DES RESULTATS**

En lien avec le développement de l'approche partenariale nous pouvons suggérer qu'il existe une sensibilisation à cette approche mais que la pratique reste variable selon les professionnels. La majorité des ergothérapeutes interrogés ont été diplômés après 2010 (période d'émergence du partenariat parental), bien qu'une minorité (8 sur 21) ait suivi une formation spécifique sur ce concept. Un constat est également réalisé sur la population suivie, majoritairement les 6-11 ans et 12-16 ans, une période plus complexe en termes de scolarité et de développement comportemental pour les enfants, mais également dès 3-5 ans (52,4%) où le partenariat parental pourrait avoir un impact significatif sur l'exercice du rôle parental dans les difficultés liées au TDAH.

### **V-I Difficultés Occupationnelles et Rôle Parental**

Les difficultés rencontrées par les parents dans leur rôle (aide aux devoirs, respect des consignes, irritabilité, surveillance constante, organisation du suivi, sentiment d'incompétence) mettent en lumière un poids sur le rôle parental. Ces difficultés évoquées font écho à la perception du rôle de parent et peuvent renvoyer au sentiment d'inefficacité des parents dans l'exercice de leur rôle, potentiellement source d'épuisement parental. L'ajout de commentaires sur le "burn out parental fréquent" et la "fatigue importante" confirme cette réalité.

Le fait que 90,5% des ergothérapeutes constatent que les parents évoquent eux-mêmes leurs difficultés, contre 66,7% des enfants évoquant les autres personnes concernées, souligne la prise de conscience par les parents de leurs propres difficultés liées au TDAH de leur enfant. Cela indique malgré le léger

décalage avec la perception des enfants une reconnaissance par les parents de leurs besoins et une ouverture potentielle à une collaboration, au partenariat.

## V-II Modalités d'échanges et Partenariat

L'ouverture vers l'utilisation du partenariat, visée ci-dessus, semble toutefois être freinée à la lecture des résultats sur les différences de choix de modalités mises en place. Elles montrent combien les relations entre les parents et l'ergothérapeute sont multiples et dynamiques mais également le fait qu'elles dépendent des possibilités d'interactions avec les parents. Ces dernières sont visées aux réponses relatives aux obstacles au partenariat.

En effet, la modalité de suivi la plus fréquente est la rencontre brève et informelle (85,7%), qui en pratique, s'oppose à établir un véritable partenariat axé sur la collaboration et l'échange approfondi, éléments clés du partenariat. Cela peut être nuancé par l'utilisation de rencontres avec le(s) parent(s) seul(s) (28,6%) et des systèmes de discussion groupée, de sms ou d'appels téléphoniques au besoin (38,1%).

Alors même que la grande majorité des ergothérapeutes ayant répondu (95,4% en combinant "Énormément" et "Beaucoup") perçoit un impact significatif de l'épuisement parental sur la participation des parents dans les co-occupations avec leur enfant et le point de vue quasi unanime (95,4% en combinant "Essentiel" et "Très important") sur l'importance du partenariat parental dans le suivi ergothérapique d'enfants TDAH, les difficultés liées à la mise en place de cette approche sont bien présentes.

Le manque de temps des parents et leur besoin de répit apparaissent comme les obstacles les plus fréquemment cités, soulignant la difficulté d'intégrer cette approche dans des vies déjà chargées, tant sur le plan temporel que psychique. Cela se combine avec les difficultés liées à la compréhension du trouble lui-même mais aussi de l'intérêt de leur présence en séance vis-à-vis de leurs compétences, lesquelles sont également des préoccupations majeures. Ces facteurs identifiés comme contribuant au désengagement parental (contraintes de temps/professionnelles, besoin de répit, méconnaissance des difficultés de l'enfant) sont étroitement liés aux conséquences de l'épuisement parental. Nous avons en effet évoqué les capacités cognitives à comprendre le trouble ou les mesures à prendre ou encore les interventions comportementales, comme un facteur limitant

l'engagement dans les co-occupations et la perception du sens de celles-ci. Les ajouts des ergothérapeutes : attente d'une "baguette magique", manque d'information sur les ressources, habitudes sociétales du suivi thérapeutique, manque d'inclusion par le thérapeute, multitude des accompagnements, offrent toutefois des pistes importantes pour comprendre la complexité du désengagement dans le suivi et les co-occupations thérapeutiques.

La majorité des répondants constate régulièrement des situations où le parent ne fait que déposer son enfant en séance (61,9% en combinant « très souvent », « souvent » et « parfois »), illustration potentielle d'un désengagement parental lié à l'épuisement, et considère ce comportement comme préjudiciable au progrès de l'enfant (81% en combinant 4 et 5 où 5 représente « très préjudiciable »). Cela démontre leur perception de l'importance de l'engagement parental pour l'efficacité de l'ergothérapie. De plus l'impact du désengagement parental sur la motivation et l'engagement thérapeutique des ergothérapeutes (question 20) souligne la dimension relationnelle et collaborative essentielle du suivi.

### V-III Le Partenariat favorisant le réengagement :

Les principes du partenariat les plus plébiscités pour favoriser le réengagement des parents épuisés sont la collaboration dans la définition des objectifs et la reconnaissance et valorisation de l'expertise du parent (85,7% chacun). Ces éléments sont fondamentaux pour redonner aux parents un sentiment de contrôle et de compétence, contrant ainsi le sentiment d'incompétence lié à l'épuisement, permettant ainsi de développer leur « ETRE » occupationnel. Le respect mutuel et la communication ouverte (66,7%) et la reconnaissance des besoins du parent (66,7%) sont également considérés comme essentiels pour établir une relation de confiance et de soutien. De plus l'exploration du sens donné aux co-occupations (52,4%) est importante pour comprendre les valeurs et les priorités des parents, et ainsi adapter les interventions de manière significative pour eux afin de renforcer leur processus volitionnel.

Bien qu'une majorité des répondants n'ait pas suivi de formation spécifique, les commentaires de ceux qui en ont suivi soulignent les bénéfices en termes de posture professionnelle (redéfinir sa posture professionnelle, s'affirmer pour le suivi, avoir des outils pour le cadre, être moins gênée d'avoir les parents en séance...), de communication, de valorisation des compétences parentales et d'amélioration

de l'engagement. S'agissant des réponses négatives nuancées, mentionnant l'intégration partielle du partenariat dans d'autres formations (Cog-Fun notamment) ou reconnaissant son utilité, elles indiquent une certaine sensibilisation à ce modèle même en l'absence de formation dédiée.

Il est intéressant de noter que certains ergothérapeutes soulignent l'importance de la posture du thérapeute dans l'engagement des parents. Le manque d'inclusion du parent par le thérapeute est un point crucial en lien direct avec le partenariat.

## **VI. DISCUSSION**

La question de recherche est la suivante : “ **En quoi l'utilisation du partenariat du modèle de Montréal, dans un programme d'intervention ergothérapique, peut-elle être un levier influençant le réengagement du parent épuisé dans ses co-occupations avec son enfant présentant un TDAH? »**

Pour y répondre, une hypothèse a été formulée. Nous allons faire le lien entre les résultats analysés lors de la phase expérimentale et les différents concepts mis en avant lors du développement du cadre conceptuel afin de la valider ou la réfuter.

### **VI-I Réponse à l'hypothèse de recherche**

L'analyse des données recueillies montre que l'épuisement parental, influencé par les défis liés au TDAH de l'enfant, perturbe significativement l'organisation et l'engagement des parents. Les difficultés dans les co-occupations, le sentiment d'incompétence et l'isolement social en sont des manifestations.

Le partenariat parental apparaît comme une approche prometteuse pour favoriser le réengagement des parents épuisés. En se concentrant sur la volition (en reconnaissant leurs difficultés et en valorisant leur expertise), l'habituatation (en co-construisant des routines et des stratégies adaptées à leur quotidien) et la capacité d'agir (en leur fournissant des connaissances, des outils et un soutien émotionnel), l'ergothérapeute peut aider par la collaboration à restaurer leur rôle occupationnel de parent et à améliorer leur participation dans les co-occupations significatives avec leur enfant présentant un TDAH.

Etant donné les résultats quant aux obstacles à la mise en œuvre efficace du partenariat, tels que le manque de temps, les difficultés d'engagement, le manque de connaissances et les facteurs liés au thérapeute lui-même, une formation spécifique sur le partenariat parental semble bénéfique pour surmonter ces difficultés et outiller les ergothérapeutes dans cette approche collaborative essentielle, qu'il convient d'expliquer aux parents pour un suivi optimal.

La quasi-unanimité des ergothérapeutes interrogés considère le partenariat parental comme essentiel ou très important dans le suivi des enfants TDAH et perçoit l'impact négatif de l'épuisement parental sur la participation des parents aux co-occupations. De plus l'unanimité des répondants observe une meilleure progression des enfants dont les parents sont engagés. Cet ensemble renforce l'idée qu'une approche favorisant cet engagement (comme le partenariat) pourrait être bénéfique.

Ce qui souligne la nécessité d'une approche qui tienne compte de l'épuisement parental, comme le propose le partenariat. Les principes favorisant le réengagement les plus valorisés par les ergothérapeutes sont la collaboration, la reconnaissance de l'expertise parentale, le respect mutuel, la reconnaissance des besoins. Ils sont directement alignés sur les concepts du modèle de Montréal et sur les stratégies visant à soutenir et valoriser le parent, ce qui pourrait contrer l'épuisement et favoriser le réengagement. Ils sont également mis en avant dans les apports de la formation (favoriser l'engagement, améliorer l'écoute, valoriser le sentiment de compétence...).

La validation de notre hypothèse de recherche n'est pas assurée. Les données recueillies et analysées tendent vers une validation **qu'en utilisant le partenariat du modèle de Montréal, lors du suivi d'un enfant avec TDAH, l'ergothérapeute permet au parent épuisé d'améliorer significativement son réengagement dans ses co-occupations avec son enfant.** Toutefois les biais et les limites sont présents et impactent la possibilité de valider pleinement cette hypothèse.

## VI-II Biais et limites

L'identification des biais et limites de ce travail d'initiation à la recherche se situe au sein même de la méthode de recherche, de l'outil employés et de l'auteure de la recherche.

Le biais méthodologique consiste en l'utilisation du questionnaire. Il a été impossible de préciser les questions ou de corriger la mauvaise formulation de certaines (par exemple le sens de la différence de progression visée à la question 19 ou le sens de l'impact visé à la question 20), ni même de relancer à la suite des réponses fournies, comme il aurait pu être possible dans un entretien par exemple.

Nous devons aussi mettre en avant le biais de sélection. Les 21 réponses obtenues ne sont pas assez nombreuses pour représenter l'ensemble des ergothérapeutes diplômés d'état susceptibles d'être en contact avec des enfants présentant un TDAH. La sélection des adresses électroniques de diffusion ayant été réalisées par consultation d'annuaires d'ergothérapeutes libéraux ou par diffusion via un intermédiaire constituant un effet boule de neige.

Il est également possible qu'il subsiste un biais d'interprétation. Nos propres connaissances, expériences et perspectives quant à ce travail d'initiation à la recherche influencent la manière dont nous interprétons les résultats des analyses. Il est important d'être conscient de ces biais potentiels pour éviter de tirer des conclusions hâtives ou subjectives. C'est pour cela que nous avons souligné les formulations des questions 19 et 20 pouvant être interprétées dans le sens favorable au partenariat comme dans un sens défavorable.

Les premières limites rencontrées sont la notion d'expérience dans le travail de recherche et d'analyse de résultats. Ce qui peut se traduire par des choix méthodologiques moins optimaux ou une interprétation des résultats moins nuancée. De plus la contrainte temporelle, ce travail d'initiation à la recherche subissant des contraintes de temps et de ressources, peut limiter l'étendue de la recherche et la rigueur de l'analyse. Ces deux limites combinées mènent à une troisième limite. En effet pour des raisons de simplicité et de compréhension, nous avons peut-être utilisé des modèles statistiques simplifiés qui ne prennent pas en compte toute la complexité des concepts et expériences étudiés.

Une autre des limites présente dans ce travail concerne les données recueillies. Celles-ci ne mesurent pas directement l'évolution du niveau de réengagement des parents dans les co-occupations après la mise en place d'une approche de partenariat spécifique. Les réponses recueillies sont des perceptions et des observations des ergothérapeutes ayant eu la possibilité de répondre. Lesquels ont également des pratiques variables, formés ou non au partenariat, sensibles ou non à l'épuisement parental ainsi qu'il résulte de la variabilité des modalités de suivi. La "rencontre brève et informelle" reste fréquente, ce qui pourrait ne pas constituer un partenariat tel que défini par le modèle de Montréal. L'étude ne permet pas de savoir si ce modèle est consciemment appliqué dans son intégralité. Il faut aussi être conscient que tout ne repose pas sur le suivi en ergothérapie et l'utilisation du partenariat parental. D'autres facteurs non mesurés (évolution de l'état de l'enfant, soutien social des parents, autres interventions) peuvent influencer le réengagement parental et au sein même de l'épuisement parental les facteurs sont multiples (intrinsèques, familiaux, extrinsèques et liés aux caractéristiques de l'enfant ou de la fratrie) ce qui peut compliquer la validation de l'hypothèse.

Enfin nous soulignerons également le biais de popularité du partenariat parental (publications sur les réseaux, webinaire, formation). Le concept étant très en vogue, il peut y avoir une tendance à le surévaluer, à lui accorder une importance disproportionnée ou à l'intégrer dans l'analyse simplement parce qu'il est populaire, plutôt que pour sa réelle pertinence ou sa validité dans le contexte spécifique de la recherche. Cela peut biaiser la formulation des questions de recherche, le choix des méthodes, l'interprétation des résultats et les conclusions. On pourrait être tenté de chercher des résultats qui confirment la popularité du concept, même si les données ne le soutiennent pas pleinement. Le croisement réalisé avec le MOH et ses composantes permet d'atténuer les limites liées au manque de recul sur l'approche du partenariat et à son application pratique en France dans le suivi ergothérapeutique d'enfants présentant un TDAH.

L'utilisation du MOH pourrait être une base de travail pour envisager d'autres recherches.

### VI-III Perspectives potentielles

On pourrait en effet, avec l'utilisation du MOH, envisager de croiser ou de comparer un panel de dyade enfant-parent avec des caractéristiques similaires, participant à une intervention basée sur le modèle de Montréal à un panel hors partenariat pour mesurer son impact sur le réengagement parental dans les co-occupations au quotidien.

Par ailleurs, une question dans le formulaire visait quelles autres personnes, que l'enfant lui-même, pouvaient être concernées par les objectifs définis avec les parents, les parents ont reçu le plus de réponses (19) et ont été suivis par les professeurs (16 réponses). Ainsi il apparaît intéressant d'élargir une recherche sur le partenariat auprès d'autres professionnels concernant la prise en charge pluriprofessionnelle autour de l'enfant et notamment les professionnels du milieu scolaire qui sont eux aussi en lien quotidiennement avec l'enfant et dont les savoirs expérientiels peuvent différer de ceux des parents. Il est par ailleurs fréquent que les enfants n'aient pas le même comportement avec leurs parents et leurs enseignants. Il pourrait également être intéressant d'étudier l'impact du partage des attitudes et stratégies des adultes entourant l'enfant sur les progrès réalisés dans les co-occupations avec chaque intervenant, ce qui pourrait être observé dans une perspective professionnelle prochaine.

### VI-IV Projections professionnelles

Il s'agit ici de développer l'apport de ce travail pour une future pratique professionnelle. Dans ce développement il sera fait usage du « je » permettant de personnaliser les idées partagées. Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de développer de manière plus poussée mon attrait pour l'ergothérapie en pédiatrie et plus spécifiquement en lien avec les troubles du neurodéveloppement. Cela confirme l'orientation de ma future identité professionnelle incluant l'écoute, l'accompagnement et la collaboration avec l'ensemble des intervenants entourant la personne prise en soins.

Cette recherche m'a permis de consolider mon engagement professionnel et personnel envers l'entité que constitue la famille et sa dynamique parfois complexe notamment dans l'attribution des rôles, aussi bien ceux qui nous sont attribués que ceux que nous nous attribuons nous-mêmes. Cela ancre un peu plus mon envie de travailler auprès de ce public pour leur permettre de maintenir, de développer les

compétences de chacun afin d'accéder à un bien-être ou un mieux-être, synonyme de santé. Ce travail m'encourage également à développer l'ergothérapie dans les transitions de vie que représente par exemple la parentalité, qui peut paraître socialement évidente mais qui est vécue de manière si personnelle au quotidien.

## **CONCLUSION**

Malgré la mise en place de stratégies nationales relatives au TDAH, compte tenu des répercussions sur la santé mentale tant des parents que des enfants concernés, les difficultés sont encore nombreuses pour permettre un partenariat adapté en ergothérapie.

Ce travail d'initiation à la recherche a permis de démontrer que l'impact des difficultés rencontrées par les parents face au trouble présenté par leur enfant dans l'engagement des parents était bien perçu par les professionnels. Ces difficultés associées aux représentations sociales du rôle parental, au quotidien chargé de certains parents mènent au dessaisissement de la problématique en confiant l'enfant et son suivi au thérapeute, au besoin de répit le temps d'une séance... à l'appel au secours indirect que cela peut parfois représenter. La formation initiale permet de développer ce sens de l'analyse, du questionnement et à placer l'occupation et le patient au cœur de la prise en soin. La formation continue permet de compléter et d'affiner une posture professionnelle. La pratique tend à promouvoir et à développer l'utilisation du partenariat par les ergothérapeutes au sein de leur relation avec les parents d'enfants présentant un TDAH. Ce qui permettra aux professionnels de l'occupation en collaborant activement avec les parents de soutenir leur identité occupationnelle parentale en restaurant leurs co-occupations réalisées avec leur enfant. De cette manière, c'est l'ensemble des intervenants qui contribuera à la réduction des répercussions du TDAH par l'amélioration de leurs compétences parentales et partenariales.

# BIBLIOGRAPHIE

## Ouvrages

Caire, J.-M., Rouault, L., & Vettimo, O. S. di. (2016). Chapitre 16. La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 265-281). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0265>

Duncan, E. (2011). Foundations for practice in occupational therapy – E Book (Eds), The Model of Human Occupation: embracing the complexity of occupation by integrating theory into practice and practice into theory (p. 58). Elsevier Health Sciences.

Famose, J.-P. et Bertsch, J. (2009). Chapitre 2 - L'approche intrapersonnelle : L'estime de soi reflète le décalage entre le soi réel perçu et un état de soi idéal. (2009). In *L'estime de soi: Une controverse éducative* (p. 23-57). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-estime-de-soi-une-controverse-educative--9782130554240-p-23.htm>

Graff, M. (2013). L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID (M. Wind, Trad.; Solal Eds). De Boeck-Solal.

Kielhofner, G. (2008). Model of human occupation: Theory and application (4th ed). Lippincott Williams & Wilkins

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.

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>

## Articles

Brodard, F., Radice, A., & Bader, M. (2024). Être parent d'un enfant avec un TDAH : Conceptions parentales du trouble et de ses conséquences sur la famille. *Psychologie Française*, 69(2), 143-158. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2022.07.001>

Coghill, D., Soutullo, C., d'Aubuisson, C., Preuss, U., Lindback, T., Silverberg, M., & Buitelaar, J. (2008). Impact of attention-deficit/hyperactivity

disorder on the patient and family : Results from a European survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 2(1), 31. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-2-31>

Dey, M., Paz Castro, R., Haug, S., & Schaub, M. P. (2019). Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 28(5), 563–577. <https://doi.org/10.1017/S2045796018000409>

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>

Eakman, A. M. (2012). Measurement Characteristics of the Engagement in Meaningful Activities Survey in an Age-Diverse Sample. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(2), e20-e29. <https://doi.org/10.5014/ajot.2012.001867>

Fiks, A. G., Hughes, C. C., Gafen, A., Guevara, J. P., & Barg, F. K. (2011). Contrasting Parents' and Pediatricians' Perspectives on Shared Decision-Making in ADHD. *Pediatrics*, 127(1), e188-e196. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1510>

Furtwängler, V. (2008). Prendre soin de l'autre. *InfoKara*, 23(4), 135-135. <https://doi.org/10.3917/inka.084.0135>

Guillier, E. (2022). Quand la parentalité devient une souffrance : Comprendre la puissance du burn out parental. *Contraste*, 56(2), 53-70. <https://doi.org/10.3917/cont.056.0053>

Gunnarsson, A. B., Hedberg, A.-K., Håkansson, C., Hedin, K., & Wagman, P. (2023). Occupational performance problems in people with depression and anxiety. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(2), 148-158. <https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1882562>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Luzu C. (2024). L'approche centrée sur la famille et le partenariat parental en ergothérapie : Une autre approche pour un accompagnement optimal ? *ErgOThérapie*, 95(Octobre), 17-25.

Maigret, G., Lejeune, F., & Gentaz, É. (2021). Les effets des programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) destinés à prévenir l'apparition et le maintien des troubles du comportement chez les jeunes enfants : Une revue

critique. *Revue de neuropsychologie*, 13(4), 245-254.  
<https://doi.org/10.1684/nrp.2021.0689>

Mikolajczak, M., Raes, M.-E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Exhausted Parents : Sociodemographic, Child-Related, Parent-Related, Parenting and Family-Functioning Correlates of Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies*, 27(2), 602-614. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4>

Neyrand, G. (2015). Dis Gérard, c'est quoi, la parentalité ? *Spirale - La grande aventure de bébé*, 73(1), 145-154. <https://doi.org/10.3917/spi.073.0145>

Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>

Planche, P., & Toussaint, E. (2024). L'implantation des PCO dans le dispositif français de repérage des troubles du neurodéveloppement : Comparaison de l'activité de deux plateformes (Finistère/Vendée). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 72(5), 217-225. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2024.05.007>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Roskam, I., Philippot, P., Gallée, L., Verhofstadt, L., Soenens, B., Goodman, A., & Mikolajczak, M. (2022). I am not the parent I should be : Cross-sectional and prospective associations between parental self-discrepancies and parental burnout. *Self and Identity*, 21(4), 430-455. <https://doi.org/10.1080/15298868.2021.1939773>

### **Autres références**

ANFE. (s. d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. Association Nationale Françaises des Ergothérapeutes. Consulté 25 mars 2024, à l'adresse [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)

Handicap.gouv.fr. (2023). *Nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI*. Consulté 25 mars 2024, à l'adresse <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-strategie-nationale-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-autisme-dys-tdah-tdi>

Handicap.gouv.fr. (2024). *Nouvelle version du « Guide de repérage des signes inhabituels de développement chez les enfants de moins de 7 ans »*.

Consulté 25 mars 2024, à l'adresse <https://handicap.gouv.fr/nouvelle-version-du-guide-de-reperage-des-signes-inhabituels-de-developpement-chez-les-enfants-de>

HAS. (2024). *Trouble du neurodéveloppement/ TDAH: Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès des enfants et adolescents*. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/tdah\\_enfant\\_recommandations\\_mel.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-09/tdah_enfant_recommandations_mel.pdf)

HAS. (2025). *Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH): Repérer la souffrance, accompagner l'enfant et la famille - questions / réponses*. Haute Autorité de Santé. Consulté 3 mai 2025, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2025618/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille-questions-/-reponses](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2025618/fr/trouble-deficit-de-l-attention-avec-ou-sans-hyperactivite-tdah-reperer-la-souffrance-accompagner-l-enfant-et-la-famille-questions-/-reponses)

Inserm (2022). *TDAH: Vers un consensus universel* · Inserm, La science pour la santé. Consulté 3 mai 2025, à l'adresse <https://www.inserm.fr/actualite/tdah-vers-un-consensus-universel/>

ONPE. (2025). *Rapport de la commission « soutenir la parentalité »*. ONPE. <https://onpe.france-enfance-protgee.fr/rapport-de-la-commission-soutenir-la-parentalite/>

*Trouble d'hyperactivité/déficit attentionnel—Pédiatrie*. (s. d.). Édition professionnelle du Manuel MSD. Consulté 16 mai 2025, à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/pediatrie/troubles-du-developpement-et-des-apprentissages/trouble-d-hyperactivite-deficit-attentionnel>

UNICEF. (s. d.). *La Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE)*. UNICEF. Consulté 4 mai 2025, à l'adresse <https://www.unicef.fr/convention-droits-enfants/>

## **ANNEXES**

ANNEXE I: TABLEAU RECAPITULATIF DES CRITERES DIAGNOSTIQUES DU DSM-5 POUR LE TDAH CHEZ L'ENFANT .....	1
ANNEXE II : TRAME VIERGE DU QUESTIONNAIRE .....	3
ANNEXE III : TABLEAU DES QUESTIONS OUVERTES DU QUESTIONNAIRE.....	7

*ANNEXE 1: TABLEAU RECAPITULATIF DES CRITERES  
DIAGNOSTIQUES DU DSM-5 POUR LE TDAH CHEZ L'ENFANT*

<b>Critère A</b>	<p><b>A1-</b> Au moins 6 des 9 symptômes <b>d'inattention</b> suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs, le travail, etc.</li><li>b. A souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux</li><li>c. Semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement</li><li>d. Souvent, ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs, ses travaux, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles</li><li>e. A souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités</li><li>f. Souvent évite, a en aversion, ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu (p.ex. lecture)</li><li>g. Perd souvent les objets nécessaires à son travail ou à ses activités</li><li>h. Se laisse facilement distraire par les éléments de son environnement ou par ses propres pensées</li><li>i. A des oublis fréquents dans la vie quotidienne (p.ex. livres pour faire les devoirs, rendez-vous)</li></ul>
	<p><b>A2 -</b> Au moins 6 des 9 symptômes <b>d'hyperactivité/d'impulsivité</b> suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>a. Remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège, grouille</li><li>b. Se lève souvent en classe, au bureau ou dans d'autres situations où il est supposé rester assis</li><li>c. Court ou grimpe partout dans les situations où cela est inapproprié (sentiment de ne pas pouvoir rester en place à l'âge adulte)</li><li>d. A souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir</li><li>e. Agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts» (p.ex. incapable de rester en place en classe, en réunion)</li><li>f. Parle trop souvent</li><li>g. Laisse échapper la réponse à une question qui n'est pas encore entièrement posée (termine les phrases de l'autre)</li></ul>

	h. A souvent du mal à attendre son tour (p.ex. pour parler ou en ligne) ; Interrompt souvent les autres ou impose sa présence (p.ex. fait irruption dans les conversations ou dans les jeux).
<b>B</b>	<b>Le début des symptômes doit se situer avant l'âge de 12 ans.</b>
<b>C</b>	<b>Les difficultés doivent s'exprimer dans au moins 2 sphères de vie différentes.</b>
<b>D</b>	<b>Ils doivent réduire la qualité ou nuire au fonctionnement de façon cliniquement significative dans au moins un environnement.</b>
<b>E</b>	<b>Les difficultés rapportées ne doivent pas être mieux expliquées par autre chose, tel qu'un autre trouble neurodéveloppemental ou un autre trouble de santé physique ou de santé mentale.</b>

**Si tous ces critères (A à E) sont remplis, le TDAH est :**

- De type mixte : critères **A1 et A2** présents depuis les 6 derniers mois.
- De type inattention prédominante : critères **A1** présents depuis les 6 derniers mois, **mais non** les critères **A2**.
- De type hyperactivité/impulsivité prédominantes : critères **A2** présents depuis les 6 derniers mois, **mais non** les critères **A1**.

**Il faut également préciser le degré de sévérité actuel :**

- Léger : Seuil minimal de symptômes présent. Répercussion mineure avec le fonctionnement.
- Modéré : Nombre modéré de symptômes présents (entre léger et sévère). Répercussion modérée avec le fonctionnement.
- Sévère : Presque tous les symptômes présents. Répercussion marquée et sévère avec le fonctionnement.

## ANNEXE II : TRAME VIERGE DU QUESTIONNAIRE

### Mémoire d'initiation à la recherche - Ergothérapie et Relation entre le professionnel et le parent

Bonjour,

Je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'IFE de La Musse en Normandie.  
Je réalise mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'impact de la relation ergothérapeute-parent sur l'engagement des parents dans leurs occupations avec leur enfant présentant un TDAH.  
Je me permets de vous solliciter afin de recueillir votre point de vue et votre expérience à ce sujet.

Ce questionnaire, d'une durée approximative de 10 minutes, s'adresse aux ergothérapeutes exerçant en pédiatrie et/ou en santé mentale et accompagnant et/ou ayant accompagné des enfants avec TDAH.  
L'ensemble des données recueillies est anonymisé et ne sera utilisé que dans le cadre de ce travail.

\* Indique une question obligatoire

1. Q1- Détenez-vous le diplôme d'état en ergothérapie? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

2. Q2- En quelle année avez-vous été diplômé(e)? \*  
(exemple 2010)

\_\_\_\_\_

3. Q3- Dans quel secteur exercez-vous? \*

Plusieurs réponses possibles.

- Libéral  
 Etablissement médico-social (SESSAD, IME...)  
 Etablissement de santé (Hôpital, clinique, CMPP...)  
 Soins Médicaux et de Réadaptation  
 Autre (Veuillez préciser) :  
 Autre : \_\_\_\_\_

4. Q4- Travaillez-vous ou avez-vous travaillé auprès d'enfants avec un TDAH? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

5. Q5- Concernant vos interventions auprès d'enfants présentant un TDAH, \*  
auprès de quelle tranche d'âge exercez-vous?

Plusieurs réponses possibles.

- 3-5 ans  
 6-11 ans  
 12-16 ans  
 16-18 ans

6. Q6- Les objectifs de prise en soin en ergothérapie, **définis par les parents**, \*  
concernent-ils directement l'enfant (ex: difficulté d'écriture, difficulté pour faire ses lacets, difficulté à s'organiser, ...)

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

7. Q7- Ces objectifs, **définis par les parents**, concernent-ils d'autres personnes? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Les parents eux-mêmes (ex : réduire les réactions impulsives envers eux, réduire la répétition des consignes dans la routine matinale...)  
 La fratrie (ex : réaliser des jeux avec moins de conflits, partager les tâches demandées...)  
 Grand-parents, oncles et tantes (ex: pouvoir passer une journée en ayant des comportements adaptés...)  
 Ses professeurs (ex : ranger et retrouver son matériel scolaire avec moins d'aide...)

8. Q8- L'enfant évoque-t-il lui-même les personnes concernées? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

9. Q9- Les parents vous semblent-ils en difficulté dans leur rôle de parents? \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Difficultés à faire respecter les consignes (nécessité de répétitions multiples)  
 Difficultés à aider aux devoirs de manière sereine (conflits systématiques)  
 Surveillance constante (agitation incessante, prise de risques de leur enfant)  
 Isolement social (impossibilité de recevoir, impossibilité d'accepter des invitations)  
 Difficultés à réaliser des sorties en famille  
 Difficultés lors des changements d'activités (opposition, pleurs, anxiété...)  
 Sentiment d'incompétence  
 Irritabilité et perte de patience  
 Difficultés face à l'organisation du suivi de l'enfant  
 Autre : \_\_\_\_\_

10. Q10- Les parents évoquent-ils eux-mêmes les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur rôle de parent?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

11. Q11- Concernant la relation thérapeutique qui vous lie avec les parents d'enfants présentant un TDAH, quel type de modalités avez-vous mis en place lors du suivi : \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Vous recevez les parents régulièrement, sans l'enfant  
 Vous rencontrez les parents brièvement de façon informelle lors de l'arrivée ou du départ de l'enfant  
 Vous avez un cahier d'échange  
 Vous avez un groupe WhatsApp avec les parents ou un système de SMS groupés  
 Vous avez des rendez-vous en visio  
 Vous réalisez, avec les parents, une évaluation conjointe des besoins et des objectifs  
 Autre : \_\_\_\_\_

12. **L'épuisement parental** est un état d'épuisement physique, émotionnel et mental résultant d'un stress chronique lié au rôle de parent. Les **co-occupations** sont définies comme des activités partagées par au moins deux personnes, influençant mutuellement leur expérience et leur participation.

Q12- Selon votre expérience et vos connaissances, dans quelle mesure pensez-vous que l'épuisement parental peut impacter la participation des parents dans les co-occupations avec leur enfant présentant un TDAH ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout  
 Un peu  
 Modérément  
 Beaucoup  
 Enormément

13. Le **partenariat de soins dit de Montréal** est une approche collaborative où les professionnels de la santé et les patients (ainsi que leurs proches) travaillent ensemble à la prise de décision et à la gestion des soins. Il repose sur le respect mutuel, le partage d'informations et la reconnaissance de l'expertise de chacun.

Q13- Dans quelle mesure estimez-vous que le partenariat avec le parent (en tenant compte de ses valeurs, intérêts, et perspectives) est important dans le cadre d'une intervention ergothérapique auprès de familles avec un enfant TDAH ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout important  
 Peu important  
 Modérément important  
 Très important  
 Essentiel

14. Q14 - Selon vous, quels principes du partenariat de soins pourraient favoriser le réengagement d'un parent épuisé dans ses co-occupations avec son enfant TDAH ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Collaboration dans la définition des objectifs  
 Reconnaissance et valorisation de l'expertise du parent  
 Exploration du sens donné aux co-occupations  
 Respect mutuel et communication ouverte  
 Reconnaissance des besoins du parent  
 Autre : \_\_\_\_\_

15. Q15- Pensez-vous que le parent est impliqué dans le suivi ergothérapique de son enfant ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui complètement  
 Oui plutôt  
 Modérément  
 Non, insuffisamment  
 Non pas du tout

16. Q16- Selon votre expérience, à quelle fréquence observez-vous des situations où les parents déposent leur enfant avec un TDAH et le récupèrent sans manifester d'intérêt pour la séance ou le suivi en ergothérapie ?

*Une seule réponse possible.*

- Jamais  
 Rarement  
 Parfois  
 Souvent  
 Très souvent

17. Q17- Dans quelle mesure considérez-vous ce type de comportement parental comme un désengagement préjudiciable au progrès de l'enfant en ergothérapie ? \*

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

Pas      Très préjudiciable

18. Q18- Selon vous, quels pourraient être les facteurs qui contribuent le plus à ce désengagement parental dans le contexte de l'ergothérapie ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- Contraintes de temps et/ou professionnelles des parents  
 Difficultés personnelles ou familiales des parents (stress, problèmes de santé, etc.)  
 Sentiment de ne pas être compétent avec son enfant  
 Méconnaissance des réelles difficultés de son enfant et de l'impact du TDAH (ex : simple manque de volonté de leur enfant)  
 Besoin de répit du/des parent(s)  
 Sentiment d'être insuffisamment informés et soutenus par les professionnels de santé  
 Autre : \_\_\_\_\_

19. Q19- Observez-vous une différence dans la progression des enfants dont les parents sont activement engagés par rapport à ceux dont les parents le sont moins ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

20. Q20- Le désengagement parental a-t-il un impact sur votre propre motivation ou votre approche thérapeutique ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

21. Q21- Quels sont, selon vous, les principaux obstacles potentiels à la mise en œuvre d'une approche basée sur le partenariat de soins (ergothérapeute-parent) dans le contexte de l'épuisement parental et des co-occupations avec un enfant TDAH ? \*

---

---

---

---

---

22. Q22- Avez-vous suivi une formation sur le partenariat parental? Si oui, pouvez-vous expliquer brièvement, ce que cela a apporté dans votre pratique? \*

---

---

---

---

---

MERCI

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Vos précieuses réponses me permettront de valider ou non mon hypothèse de recherche. Si vous souhaitez être informé(e) des résultats de cette recherche n'hésitez pas à m'adresser un mail en ce sens à gremontb@gmail.com

**ANNEXE III : TABLEAU DES QUESTIONS OUVERTES DU QUESTIONNAIRE**

	<b>Q21- Quels sont, selon vous, les principaux obstacles potentiels à la mise en œuvre d'une approche basée sur le partenariat de soins (ergothérapeute-parent) dans le contexte de l'épuisement parental et des co-occupations avec un enfant TDAH ?</b>	<b>Q22- Formation sur le partenariat parental? Si oui, expliquer brièvement, quel apport dans votre pratique?</b>
E1	Le manque de connaissance du parent qui va se sentir illégitime pour travailler certaines choses à la maison avec son enfant.	<b>non</b>
E2	le manque de temps, le manque de connaissance.	<b>non, mais j'ai entendu parler de la méthode Barkley qui a l'air d'être une super formation...</b>
E3	manque de temps incompréhension parfois des parents de compter les rdv avec eux comme des séances	<b>oui, meilleurs intégration des parents, co-construction des objectifs. Moins de "gêne" d'avoir les parents en séance avec moi</b>
E4	le manque de temps: il faut absolument définir des temps dédiés avec le parent pour échanger l'implication: il faut impliquer le plus possible les parents en faisant des séances où ils sont présents pour qu'ils se sentent concernés par les séances et les outils mis en place	<b>Non</b>
E5	Suivis qui se déroulent souvent à l'école, donc pas de rencontre régulier avec les parents; planning très serré des ergothérapeutes et disponibilités temporelles de parents; idées des familles (et parfois des professionnels) sur le rôle de parents lors d'une prise en charge	<b>Je n'ai pas suivi une formation en particulier, mais l'accompagnement des familles au quotidien et mon expérience professionnelle m'ont vite montré que le partenariat parental est indispensable dans le suivi des enfants tout court et en particulier dans le suivi des enfants avec un TDAH</b>
E6	La mise en œuvre d'outils spécifiques à la maison n'est pas toujours faite par les parents si je ne donne pas les outils déjà prêts à l'emploi, le manque de temps, la différence d'engagement entre les co-parents	<b>Non</b>
E7	La disponibilité des parents	<b>Oui</b>
E8	Parents peu engagés, suivi en lieu scolaire, non adaptabilité du thérapeute	<b>Non</b>
E9	engagement parentale et quelques fois manque de temps du professionnel ou démotivation face à ce manque d'engagement	<b>Non</b>

E10	Un des principaux obstacle est le fait que le parent n'a pas toujours conscience des réelles difficultés ou du fonctionnement de son enfant.	<b>Je n'ai pas encore suivi de formation sur le partenariat parental mais la formation COgFun m'a permis d'instaurer une meilleure alliance avec les parents et de favoriser leur engagement dans le suivi de leur enfant.</b>
E11	Un parent qui m'évite, avec qui je ne peux jamais communiquer	<b>Non, mais elle est prise en compte en partie avec CogFun</b>
E12	- Manque de temps parfois pour échanger (séance sur le temps scolaire donc le parent se dépêche de ramener l'enfant à l'école). - Mésentente entre les parents quand couple séparé. Les fonctionnements/ les règles sont parfois très différentes d'un foyer à l'autre et l'enfant s'y perd...	<b>Non</b>
E13	Si l'épuisement parental est trop important, il faut d'abord que les parents soient accompagné pour ça parce qu'il leur faut être suffisamment solide pour pouvoir agir sur l'environnement et les co-occupations.	<b>Je suis formée au PEEHP Cela m'apporte beaucoup dans ma pratique, programme ou même juste en intervention/conseil après séance.</b>
E14	La posture du thérapeute. J'utilise l'approche cog fun, avec des enfants TDAH et leur parents et je ne rencontre pas de difficulté d'engagement des parents. J'ai toujours en séance avec moi l'un ou l'autre des parents.  C'est à nous en temps que thérapeute d'inclure les parents, plutôt que de parler de désengagement parentale...comment le parent a t il été engagé ?	<b>Oui celà m'a permis encore plus de prendre en compte que l'engagement parentale dépend de la posture et de l'approche proposé par le thérapeute.</b>
E15	La motivation d'un parent face à la problématique de leur enfant (même en expliquant la situation en prenant le temps, certains ne croient juste pas aux TND et pense, malgré des apports théoriques clairs, que leur enfant fait exprès et ne veulent pas prendre la peine de comprendre et de mettre en place des actions, malheureusement (ce n'est pas qu'une situation d'exception), le temps (organisation des plannings, le lieu d'exercice de l'ergothérapeute), l'argent (séances non remboursées). Lorsqu'il y a un ergo dans la boucle et des gens motivés avec des possibilités financières/d'organisation d'assuré le suivi, il n'y a pas de réel obstacle selon moi.	<b>Pas de formation, juste expérience pro avec les années et les différentes familles et enfants rencontrés mais j'en perçois une utilité évidente. Bon courage pour le mémoire ! Sujet très intéressant !</b>
E16	agendas incompatibles, difficultés à utiliser des outils (smartphone, whatsapp)	<b>oui montrer aux parents qu'ils sont les experts de leurs enfants</b>
E17	manque d'habitude du parent d'être ainsi impliqué dans la prise en soin de son enfant. peu de professionnel propose ce type d'approche. Le modèle éducatif de la famille. Le parent peut lui aussi présenter un TND cela peut être un frein.	<b>oui, un apport théorique important permettant de redéfinir ma posture professionnelle, des outils afin de mieux définir le cadre de prise en soin, formaliser des actes qui me paraissait évident mais pas nécessairement pour les parents. Améliorer l'écoute active et l'importance de la place de chacun : Parent, jeune accompagné, ergo.</b>

E18	Compréhension du trouble, manque de temps à la maison , fausse croyance sur le TDAH	<b>Oui, permis de favoriser l'engagement de l'ensemble des participants aussi bien parent et enfant . changer mon approche thérapeutique, permi d'être plus dans l'écoute . J'ai pu voir la différence entre guidance parentale et partenariat.</b>
E19	Manque de temps ou d'énergie de la part des parents, parfois incompréhension de ce nouveau fonctionnement : "je le pose et le récupère à la fin de sa séance, comme quand je vais chez le médecin ou qu'il fait sa rééducation en kiné (même si ça tend à changer dans toutes les professions)", alors qu'aujourd'hui on leur demande d'être actif et en partenariat avec nous.	<b>J'en ai suivi une. Ça m'a surtout permis de remettre un cadre avec les parents et de me rappeler de ne pas avoir peur de leur dire ce dont j'ai besoin pour le suivi. Être aussi à l'écoute de leurs besoins et que parfois, pour eux, ce n'est pas le moment, et ils ont juste besoin de souffler.</b>
E20	capacité à établir des demandes, manque de disponibilité psychique, peur de mal faire , pas de reconnaissance de leur sentiment de compétence parentale	<b>oui, cela m'a permis de faire le point sur ce que je faisais déjà et ce qu'il me manquait pour toujours être dans le partenariat poser le cadre à l'écrit et à l'oral, valorisation du sentiment de compétences parentales</b>
E21		

**Épuisement des parents d'enfant présentant un Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité : Ergothérapeute et parents, ensemble pour réinvestir la relation.**

GREMONT Bérengère

**Résumé :** Le TDAH concerne environ 5% des enfants. Ses répercussions sur le quotidien des familles est largement référencé et peuvent mener à l'épuisement parental (distanciation émotionnelle et une perte de plaisir et d'efficacité dans le rôle de parent). En accompagnant un enfant avec TDAH l'ergothérapeute est amené à intervenir sur les co-occupations liant parent et enfant. L'objectif de ce travail est de développer les connaissances de l'impact de l'utilisation du partenariat de soins en présence de parents épuisés notamment dans le contexte du TDAH. A cet effet, par une méthode qualitative, un questionnaire a été diffusé en ligne auprès de 21 ergothérapeutes exerçant en France. Les résultats démontrent la perception de l'importance du partenariat dans ce cadre et l'impact de l'implication parentale sur les progrès de l'enfant. Malgré les stratégies nationales, en pratique l'utilisation du partenariat dans le suivi ergothérapique de l'enfant avec TDAH reste difficile, laissant la santé mentale des parents impactée. Un partenariat actif entre ergothérapeutes et parents est central pour améliorer l'engagement parental et la prise en charge globale du TDAH.

**Mots clés :** Épuisement parental, TDAH, Partenariat, Ergothérapeute, MOH.

**Exhaustion of parents of children with Attention Deficit Disorder with or without Hyperactivity : Occupational therapist and parents, together to reinvest in the relationship.**

**Abstract :** ADHD affects around 5% of children. Its repercussions on the daily lives of families are widely reported and can lead to parental exhaustion (e.g., a loss of effectiveness in the role of parent). Occupational therapists (OT) have to intervene in the co-occupations of the parent and their child. The aim of this work is to develop knowledge of the impact of using the care partnership in the presence of exhausted parents, particularly in the context of ADHD. A questionnaire was sent online to 21 occupational therapists. The results demonstrate the perceived importance of partnership in this context and the impact of parental involvement on the child's progress. In practice the use of partnership in the occupational therapy follow-up of children with ADHD remains difficult, leaving the mental health of parents impacted. An active partnership is central to improving parental involvement and the overall management of ADHD.

**Keywords :** Parental exhaustion, ADHD, Partnership, Occupational therapist, MOHO.