



**L'ergothérapie : un espace créatif source
de symbolisation pour une autonomisation
des adolescents
en situation de handicap moteur ?**

Unité d'Intégration 6.5 - Semestre 6

Evaluation de la pratique professionnelle et
recherche

Mémoire d'initiation à la recherche

Sous la direction de Madame Marine TOSSER

Aline CALVET

Promotion 2013-2016

N° Etudiant : ERGOP216

Juin 2016

Engagement sur l'honneur

L'article 9 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'ergothérapie précise que les critères de réalisation et de validation du mémoire d'initiation à la recherche, comme toutes évaluations des Unités d'Enseignements, sont définis par chaque institut de formation en ergothérapie.

L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussignée, Aline CALVET, étudiante en 3^{ème} année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir mené ce travail dans les règles édictées.

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

A Tours, le 06/06/2016

Signature :



Remerciements

A ma Directrice de mémoire, Madame Marine Tosser, pour sa disponibilité, son regard critique, son partage de connaissances et son intérêt manifeste pour ma recherche.

A Monsieur Eric Trouvé et à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours qui ont su rendre intelligible la philosophie de l'ergothérapie et qui m'ont permis d'en faire mienne.

A l'ensemble des ergothérapeutes rencontrés tout au long de mon parcours de formation qui m'ont permis de faire émerger, de donner forme et d'apporter des éléments de réponse aux questionnements abordés dans ce mémoire et qui, plus largement, m'ont permis de construire ma future identité professionnelle.

A l'ensemble des professionnels rencontrés au cours de ma formation auprès de qui les concepts de pluridisciplinarité et d'interdisciplinarité ont pris tout leur sens.

A cette famille, qui m'a ouvert la porte de sa maison pour me permettre de mener à bien mon investigation, merci pour la confiance accordée.

A tous mes camarades de l'Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale Centre - Val de Loire auprès de qui j'ai appris à me connaître et donc à me professionnaliser.

A ma famille, pour son soutien indéfectible, sa confiance et sa sensibilité ; merci de m'offrir ce cadre sécurisant sur lequel je peux me reposer en toute quiétude.

Plus particulièrement, merci à ma mère, pour son accompagnement quotidien et pour ses nombreuses relectures ; merci à mon père, de savoir être si présent dans la distance ; merci à mes sœurs, d'avoir inauguré pour moi le champ du paramédical.

A mes amis, pour leur écho et la force qu'ils me donnent. Enfin, merci à ceux qui ne sont plus tout à fait là mais qui, à travers tous mes travaux, revendiquent de l'être encore un peu.

« *Je m'exprime, donc je m'imprime.* »

René De Obaldia

Sommaire

Introduction.....	1
I. Construction de l'objet de recherche	3
I. A. Etat des lieux : quels liens entre la dimension motrice et la dimension psychique ?	3
I. A. 1. Développement moteur et processus psychiques dans la littérature scientifique	4
I. A. 2. La prise en soin holistique à l'épreuve du terrain : réalité et enjeux	14
I. B. L'ergothérapie comme catalyseur de la séparation psychique.....	20
I. B. 1. L'ergothérapie, un terrain de créativité	21
I. B. 2. Les trois fonctions de l'ergothérapeute	22
I. B. 3. Le regard de l'ergothérapeute	22
I. B. 4. L'ergothérapie, source de séparation et de symbolisation	22
I. C. Problématique.....	25
II. Le modèle psycho-dynamique comme modèle d'analyse du processus d'autonomisation.....	25
III. Construction et exploitation de l'investigation.....	29
III. A. Des données qualitatives à recueillir.....	30
III. B. L'entretien compréhensif comme méthode d'investigation	30
III. C. Dispositif d'investigation	31
III. C. 1. Population cible.....	32
III. C. 2. Elaboration du guide d'entretien	32
III. C. 3. Stratégies d'intervention	33
III. C. 4. Cadre temporel	35
III. D. Conduite de l'investigation.....	35
III. D. 1. Mode d'accès aux interviewés	35
III. D. 2. Environnement spatio-temporel	40
III. D. 3. Cadre contractuel de la communication.....	41
III. D. 4. Entretiens de recherche	42
IV. Analyse des matériaux empiriques	46
IV. A. Les verbatims comme matériaux bruts.....	47
IV. B. Catégorisation et traitement structural des verbatims	48

IV. C. Analyse des données au regard du modèle psycho-dynamique.....	51
IV. D. Discussion.....	56
Conclusion	61
Bibliographie.....	I
Liste des figures	VII
Liste des tableaux	VIII
Liste des acronymes	IX
Annexes.....	X
Annexe I : Guide d'entretien exploratoire	X
Annexe II : Guide d'entretien de recherche destiné au parent/figure d'attachement.....	XI
Annexe III : Guide d'entretien de recherche destiné à l'adolescent	XIV
Annexe IV : Feuille d'information pour le parent/la figure d'attachement ..	XVII
Annexe V : Feuille d'information pour l'adolescent.....	XIX
Annexe VI : Formulaire de consentement pour le parent/la figure d'attachement.....	XXI
Annexe VII : Formulaire de consentement pour l'adolescent	XXII
Annexe VIII : Présentation de l'adolescent selon la CIF	XXIII
Annexe IX : Présentation de l'atelier d'expression artistique	XXVI
Annexe X : Présentation de l'atelier « activités bi-manuelles »	XXVIII
Annexe XI : Retranscription de l'entretien auprès de la mère	XXX
Annexe XII : Retranscription de l'entretien auprès de l'adolescent	LXXVIII
Annexe XIII : Catégorisation des verbatims	XCIX

Introduction

« L'enfant handicapé doit arriver à gagner une autonomie dans l'interdépendance. Souvent, l'enfant vieillit mal, [...] il ne peut désirer l'autre ». (Malifarge, 2010, p. 70). Or, « l'ergothérapeute [...] est un "soignant de, par, avec" [...] l'activité, [...] la reprise d'une fluidité physique mais aussi psychique dans cette "aire intermédiaire" que la relation, le transfert [...] va créer entre l'un et l'autre. » (Dethiville, 2013, p. 7).

Ces deux citations illustrent mon interrogation première qui portait sur la manière dont un enfant déficient moteur développe ses capacités d'interaction avec son environnement et sur le rôle de l'ergothérapeute dans ce développement.

Cet intérêt pour la question a été suscité par mon parcours de formation en ergothérapie et alimenté tout au long de celui-ci. En effet, le contact auprès d'enfants en situation de handicap moteur en raison d'une maladie congénitale et d'enfants souffrant d'un retard psychomoteur lors de mon premier stage m'a permis de m'interroger sur les stades du développement de l'enfant et sur les liens existants entre les développements moteur et psychique. Les cours sur le développement de l'enfant dispensés à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Tours m'ont ensuite conduit à mettre en regard mes interrogations premières et les réponses que m'avaient fournies les ergothérapeutes qui supervisaient mon premier stage avec les principales théories du développement. Il faudra attendre la deuxième année de formation pour que les travaux de Donald Woods Winnicott à propos du processus de symbolisation, en lien avec le processus de séparation primaire entre l'enfant et sa figure d'attachement, donnent une nouvelle dynamique à mon questionnement et me conduisent à m'interroger sur l'impact de la déficience motrice sur le développement psychique d'un individu. Enfin, les cours dispensés sur l'utilisation du modèle psycho-dynamique en psychiatrie m'ont indiquée sur la plus-value d'une intervention ergothérapique auprès de personnes souffrant de troubles psychiques.

C'est ainsi que je me suis interrogée sur la manière dont l'ergothérapeute pouvait favoriser le développement des capacités d'interaction d'un enfant déficient moteur avec son environnement et sur les propositions que l'ergothérapeute pouvait faire pour qu'il développe ses capacités d'interaction avec son environnement.

Suite à des échanges avec l'équipe pédagogique ainsi qu'avec des ergothérapeutes travaillant en pédiatrie ou en psychiatrie, les contours de ma question de départ se

sont dessinés pour laisser place à cette interrogation : *« en quoi les activités proposées par un ergothérapeute à un enfant déficient moteur ou la facilitation d'accès à celles-ci permettent-elles un développement des capacités d'interaction de l'enfant avec son environnement ? »*

Il y aurait alors une norme de développement des capacités d'interaction de l'enfant avec son environnement que les enfants déficients moteur auraient des difficultés à atteindre. Pour les raisons évoquées précédemment, j'ai choisi de m'intéresser au développement de ces capacités d'interaction d'un point de vue psychanalytique. Ainsi, si l'on prend comme exemple l'interaction entre l'enfant et sa mère et que l'on considère que *« vers l'âge de 6-8 mois, [...] le bébé va élire un "objet" particulier [...] qui va l'aider à [...] passer de l'état de fusion avec sa mère à celui "où il est en relation avec elle, en tant que quelque chose d'extérieur et de séparé" »* (Chiche, 2011, p. 55), il est judicieux de se questionner sur l'effectivité de cette étape du développement chez un enfant déficient moteur. L'intervention ergothérapique, qui repose sur l'interaction entre la personne, son environnement et ses activités, serait alors justifiée dans la mesure où elle faciliterait le développement des capacités d'interaction de l'enfant déficient moteur avec son environnement, donc modifierait sa performance occupationnelle, en proposant une activité médiatrice qui aurait cette fonction ou en favorisant sa participation.

Ma question présuppose par ailleurs qu'il y aurait un lien entre les développements moteur et psychique de l'enfant et que les activités médiatrices proposées par l'ergothérapeute ou que les éléments facilitateurs introduits par ce professionnel pourraient agir sur son psychisme afin d'améliorer son niveau de fonctionnalité.

Adoptant une démarche hypothético-déductive, j'ai construit mon mémoire en respectant strictement l'ordre des sept étapes de la démarche de recherche. Ainsi, je présenterai tout d'abord mon travail de réduction de ma question de départ à ma problématique en étudiant les différentes suppositions énoncées précédemment et en définissant mes concepts clés. Ensuite, je définirai le modèle psycho-dynamique, modèle d'analyse dans lequel s'inscrit mon travail. De ce cadre théorique, découlera mon modèle d'investigation reposant sur un outil qualitatif, l'entretien compréhensif, dont je développerai les caractéristiques. Enfin, les données recueillies sur le terrain seront présentées, catégorisées, analysées et discutées, avant de conclure sur l'inscription de cette recherche dans la pratique ergothérapique actuelle.

I. Construction de l'objet de recherche

Afin de définir une problématique en rapport avec mon thème de départ, j'ai procédé à une phase exploratoire ayant pour but de recueillir un ensemble d'informations sur le sujet. Cette étape m'a permis de prendre du recul par rapport à mon questionnement initial pour en saisir les enjeux sous-jacents. Se sont alors dessinés les concepts à mobiliser, qui m'ont permis de préciser les orientations de ma recherche, introduisant ainsi ma problématique.

I. A. Etat des lieux : quels liens entre la dimension motrice et la dimension psychique ?

Ma phase exploratoire recouvre deux temps : la réalisation d'une recherche bibliographique et la réalisation d'entretiens exploratoires. Bien qu'étant présentés distinctement, ils ne peuvent être envisagés séparément et se recoupent. En effet, *« les lectures aident à faire le point sur les connaissances concernant le problème de départ ; les entretiens contribuent à découvrir les aspects à prendre en considération et élargissent ou rectifient le champ d'investigation des lectures. Les uns et les autres sont complémentaires et s'enrichissent mutuellement. Les lectures donnent un cadre aux entretiens exploratoires et ceux-ci nous éclairent sur la pertinence de ce cadre. »* (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 58).

Afin de maximiser l'efficacité de ma phase exploratoire, j'ai pris soin de décomposer ma question de départ. Ainsi, j'ai isolé les notions générales et les notions plus spécifiques. J'ai considéré comme généraux les concepts suivants : « activités », « enfants » et « capacités d'interaction avec l'environnement » ; et comme plus spécifiques les concepts suivants : « déficience motrice », « proposition » et « facilitation ».

Après réflexion avec ma Directrice de mémoire, Marine Tosser, j'ai préféré les termes de « situation de handicap moteur » à ceux de « déficience motrice ». En effet, une déficience motrice n'implique pas nécessairement de situation de handicap. Or, ce qui m'intéressait dans mon questionnement initial était bel et bien

l'état de fonctionnement de la personne et non pas de l'état de ses fonctions physiologiques et/ou anatomiques.

J'ai par ailleurs pris contact avec des ergothérapeutes exerçant en pédiatrie et en psychiatrie, domaines d'activité pertinents au vu de mon questionnement initial, afin qu'ils m'aiguillent par rapport aux différents axes de recherche envisageables et me permettent ainsi d'aiguiser ma réflexion de départ.

I. A. 1. Développement moteur et processus psychiques dans la littérature scientifique

J'ai entrepris ma phase exploratoire en réalisant une recherche bibliographique (articles scientifiques, manuels de vulgarisation, ouvrages de synthèse issus de la recherche et ouvrages divers). Cette recherche m'a permis de réduire ma question de départ au regard des concepts généraux et des concepts spécifiques identifiés au préalable, puis elle m'a permis d'assurer la qualité de mon questionnement.

J'avais tout d'abord choisi de m'orienter vers les activités projectives mais dans la littérature scientifique, le terme « projectif » se rapporte davantage aux tests projectifs réalisés par les psychothérapeutes : *« certains termes ont été introduits dans le vocabulaire utilisé par les ergothérapeutes, mais pas toujours correctement. Une notion qui m'interpelle particulièrement est la notion de "Techniques Projectives." »*¹ (Cracknell, 1983, p. 86). En effet, alors qu'un psychothérapeute recourt à ces « techniques projectives » pour *« exploiter les motivations et désirs inconscients d'un individu »*, l'ergothérapeute les utilise en tant que *« méthode éducative et thérapeutique »*. (Cracknell, 1983, p. 86). En psychothérapie, *« les tests de Rorschach [...] et d'autres procédures, basés sur des hypothèses analytiques »* sont utilisés pour que *« le sujet projette ses penchants inconscients, à la fois offensifs et défensifs, à l'égard de l'objet externe représenté par le testeur, soit le psychanalyste. »* (Cracknell, 1983, p. 86). En ergothérapie, la démarche est autre : *« le sujet est invité à exprimer certains sentiments ou relater un évènement de sa vie à travers un moyen innovant, comme l'art, une poterie en argile, la rédaction d'un essai, voire une composition musicale »* puis à verbaliser à propos de l'activité :

¹ Texte traduit librement.

« après l'activité, le sujet est invité à expliquer son choix, selon ses propres croyances, son état d'esprit et ses valeurs, c'est-à-dire que le thérapeute accepte le cadre interne de référence de l'individu et tente de comprendre sa propre appréciation de lui-même. La discussion entourant n'importe quelle activité peut révéler au thérapeute que le sujet a des perceptions déformées ou fausses, qui peuvent fournir un travail de base vers le développement et le changement. » (Cracknell, 1983, p. 86).

C'est pourquoi j'ai préféré employer le concept d' « activités créatives ». *« J'aimerais proposer la description de nos propres méthodes de traitement, où le sujet expose son travail personnel comme thérapies créatives et réserver l'expression "techniques projectives" aux tests pratiqués par les analystes qui sont tout à fait aptes à interpréter les réponses d'un individu ».* (Cracknell, 1983, p. 86).

De plus, choisir comme média les activités créatives me permettait de mobiliser les concepts développés par D. W. Winnicott, pédiatre, psychiatre et psychanalyste britannique ayant vécu au XX^{ème} siècle, pour qui la créativité est *« quelque chose d'universel. Elle est inhérente au fait de vivre »* et qui *« permet à l'individu l'approche de la réalité extérieure »*. (Winnicott, 1975, p. 132). Elle témoigne donc de la tendance de l'être à se développer, à inventer son existence. Elle montre que celui qui est, est vivant.

Par ailleurs, j'ai souhaité m'orienter vers une population adolescente car je trouvais intéressant d'explorer l'impact de la situation de handicap moteur sur la performance occupationnelle d'un individu à cette période marquée par une réorganisation du répertoire d'activités et un remaniement psychique important. En effet, *« l'adolescence met [...] en jeu un processus engageant cette élaboration, qui porte sur l'intégration de l'identité sexuelle, le réaménagement des relations infantiles et l'amorce d'un travail de séparation, et aboutit à une réorganisation des instances psychiques »*. (Emmanuelli, 2005, p. 4). *« [Les] relations [de l'adolescent] avec lui-même et avec les autres évoluent : sont de ce fait remis en jeu l'axe du narcissisme (l'amour de soi, l'investissement de soi) et celui des relations avec autrui. »* (Emmanuelli, 2005, p. 32).

Concernant les capacités d'interaction avec l'environnement, j'ai ciblé un type de relation, la relation aux parents. En effet, je souhaitais m'intéresser aux répercussions de la situation de handicap moteur sur le développement psychique de l'adolescent en devenir, j'ai donc choisi de me pencher sur l'impact de cette

situation de handicap moteur dans la relation entre l'enfant et ses parents/figures d'attachement afin de mobiliser des concepts psychanalytiques d'après lesquels les *« premières relations [...] donneront leur tonalité émotionnelle aux attitudes sociales ultérieures et [...] modèleront pour une bonne part les conduites de l'enfant, de l'adolescents et finalement de l'adulte à l'égard de son milieu et de la société »*. (Reymond-Rivier, 1998, p. 6).

C'est ainsi que j'ai choisi de m'intéresser aux situations de handicap moteur en lien avec des déficiences motrices non évolutives et présentes dès la naissance ou survenues précocement afin d'étudier l'impact de la situation de handicap sur l'établissement des tout premiers liens du nourrisson avec le monde extérieur.

Enfin, j'ai préféré m'axer sur les activités proposées par l'ergothérapeute plutôt que sur la facilitation d'accès à celles-ci par ce même professionnel, souhaitant me concentrer sur l'étude d'une activité comme moyen et non comme but. L'ergothérapeute peut constituer un tiers dans la relation entre l'adolescent déficient moteur et ses parents : *« l'ergothérapeute est un des tiers, extérieur, qui va permettre qu'un autre regard soit posé sur l'enfant : en offrant une triangulation dans l'échange et la relation, il favorise son individuation. »* (Malifarge, 2010, p. 75). Il peut lui donner la place de sujet en veillant à le placer au centre de son intervention : *« la recherche de l'ergothérapeute, tout autant éthique que technique, pourrait être : quels moyens offrir à ce jeune pour qu'il puisse être un être de désir en devenir, et non un objet de soin, objet de désir ou de violence de la part d'autrui, c'est-à-dire objet de dépendance sans corps propre ? »* (Malifarge, 2010, p. 75). Et les activités qu'il va proposer à cet adolescent vont pouvoir lui permettre de s'exprimer : *« l'ergothérapeute donnera à ces adolescents l'occasion d'exprimer leurs pensées et leurs sentiments au sein de groupes créatifs (tableaux de collages, écrits, peinture...) avec échanges sur les créations, ou il les encouragera à écrire leur histoire. »* (Malifarge, 2010, p. 79).

I. A. 1. a. La séparation entre un enfant en situation de handicap moteur et ses parents

Suite à une première réduction de mon questionnement initial, je me suis intéressée, dans la littérature, aux répercussions de la situation de handicap moteur d'un enfant dans le processus de séparation avec ses parents/figures d'attachement.

L'enfant se trouvant physiquement dépendant de ses parents, il est facilement imaginable que ces derniers le surprotègent. De plus, l'enfant porteur d'une déficience peut être perçu comme « *l'enfant à sauver* » (Korff-Sausse, 2010, p. 48), ce qui peut alimenter le surinvestissement de cet enfant par les parents : « *les mères se vouent corps et âme à l'enfant invalide [...]. Dévotion exemplaire, qui trouve son répondant dans la dépendance obligée de l'enfant, qui ne peut prétendre à aucune autonomie et qui n'a d'autre solution que d'y trouver son compte lui aussi. Lorsque s'instaure une telle relation que les psychanalystes qualifient de symbiotique, il n'y a pas de tiers possible. Toute séparation est un arrachement* ». (Korff-Sausse, 2010, p. 48).

Lorsqu'une telle relation symbiotique est engagée, on peut s'interroger sur le développement psychique de l'enfant. En effet, « *la surprotection [...] empêche souvent l'accès à l'autonomie et maintient le lien de dépendance.* » (Korff-Sausse, 2010, p. 125).

Ainsi, la dépendance physique à l'autre, provoquée par la déficience motrice de l'enfant, risque de se prolonger et de s'accompagner d'une hétéronomie : « *le handicap provoque une dépendance réelle, prolongée, voire définitive, vis-à-vis de l'entourage qui est lourde de conséquences pour le devenir psychique de l'enfant. Cette dépendance va à contre-courant de l'évolution normale vers l'autonomisation* ». (Korff-Sausse, 2010, p. 135).

Cette hétéronomie est causée par un défaut de séparation psychique de l'enfant avec ses parents/figures d'attachement : « *une relation fusionnelle mère enfant et un corps à corps prolongé du fait même du handicap peut alors freiner là aussi les expériences de distanciation.* » (Paulin, 2008, p. 87).

I. A. 1. b. L'accès au symbolique d'un enfant en situation de handicap moteur

Si le processus de séparation entre l'enfant en situation de handicap moteur et ses parents peut s'avérer problématique, il est alors pertinent de s'interroger sur l'accès de l'enfant à la pensée symbolique.

Cette question est étudiée par Bernard (2014), qui s'appuie sur des travaux psychanalytiques. En effet, l'auteure de cet article présente tout d'abord l'impact des modalités relationnelles développées par les parents d'enfants aux déficiences

lourdes et précoces sur leur autonomisation puis questionne la structuration intrapsychique de ces enfants, le processus de symbolisation.

L'auteure développe les répercussions de la situation de handicap moteur chez l'enfant sur le processus de séparation avec ses parents/figures d'attachement en prenant comme exemple des enfants ayant une amyotrophie spinale infantile. L'amyotrophie spinale infantile est une maladie neuromusculaire qui atteint la corne antérieure de la moelle épinière (atteinte du motoneurone). Quatre types différents de la maladie sont référencés. Dans les stades les plus sévères de la maladie, la déficience motrice est intégrée dès les premiers stades du développement psychomoteur. D'après l'auteure, les enfants souffrant de cette maladie sont dépendants physiquement et ne sont donc jamais considérés seuls. Il est plus complexe pour eux de penser l'altérité puisque leurs propres expériences ne se font qu'à travers un autre. Ainsi, toujours d'après l'auteure, lorsque l'enfant est déficient moteur et qu'il se retrouve dans une situation de grande dépendance, il est possible que l'expérience de la séparation soit moins aisée, que la figure d'attachement ne diffère pas ses réponses, qu'elle continue à répondre immédiatement aux besoins de l'enfant.

L'auteure présente ensuite le retentissement d'une séparation problématique entre l'enfant et ses parents/figures d'attachement sur l'accès au symbolique chez ces enfants en faisant référence aux travaux de Winnicott : *« il est alors pertinent d'interroger les processus de symbolisation chez ces enfants, leur progression vers la capacité de se penser, de penser l'Autre et de penser ses expériences, qui, sur le plan du développement moteur, ne se font qu'à travers un autre... »*. (Bernard, 2014). L'enfant se développe sur le plan physique et sur le plan psychique. En grandissant, il va faire l'expérience de la séparation avec la figure d'attachement, tant au niveau physique que psychique, c'est ainsi qu'il va accéder au symbolique, se représenter un objet et son absence : *« le développement de l'enfant s'étaye sur un pôle psychique et un pôle moteur. L'un et l'autre complémentaires à ce développement, ce sont les expériences physique et psychique de la séparation, conjointement aux progrès moteurs, qui ouvrent au champ du symbolique »*. (Bernard, 2014). En effet, la figure d'attachement va peu à peu différer ses réponses et l'enfant va donc faire l'expérience du monde extérieur : *« c'est sur ce rythme d'alternance de présence/absence de la mère que va s'introduire l'ordre symbolique qui consiste, avant tout, à pouvoir se représenter un objet en son absence, au-delà de l'objet*

réel ». (Bernard, 2014). Mais j'ai stipulé que la figure d'attachement de l'enfant pouvait rencontrer des difficultés à différer ses réponses, et donc rester omniprésente : « *il est fréquent que la réponse soit et reste immédiate* ». (Bernard, 2014). Or, d'après la théorie développée par Winnicott, si le délai de réponse n'est pas « suffisamment bon », « *l'enfant [...] aura de grandes difficultés à acquérir la capacité de symbolisation, la capacité d'être seul* ». (Bernard, 2014). Selon l'auteure, « *cet éprouvé de dépendance précoce, accru par la déficience et l'omniprésence de la figure d'attachement fragilise les assises narcissiques* ». (Bernard, 2014). L'enfant va surinvestir le monde extérieur sous forme de dépendance au détriment de l'investissement du monde intérieur. Il aura plus de difficultés à accéder à l'autonomie, la capacité à prendre des décisions. Elle rajoute que les enfants concernés, puis les adolescents, se vivent alors comme indépendants et autonomes du monde extérieur puisqu'une confusion persiste entre le « Moi » et l'« Autre », puisque la séparation est irreprésentable.

Ainsi, d'après cet article, l'accès au symbolique serait plus problématique pour les enfants en situation de handicap moteur, ce qui se répercuterait sur leur autonomie. Il conviendrait alors de permettre à l'enfant de faire expérience de ce processus de symbolisation visant l'appropriation de la différence « Moi » / « non-Moi ».

Je vais désormais m'attacher à présenter sommairement les travaux de Winnicott. Cette présentation concise permettra de mettre en lumière la manière dont l'ergothérapeute pourrait permettre à l'enfant de faire expérience de ce processus de symbolisation. Processus de symbolisation, comme condition de l'autonomisation. Autonomisation pouvant se traduire par une meilleure fonctionnalité de l'enfant dans ses activités signifiantes et significatives.

I. A. 1. c. « Aire transitionnelle », « Objets transitionnels » et « Phénomènes transitionnels »

Winnicott a introduit les notions d'« aire transitionnelle » pour désigner le passage entre le moment de la fusion avec la mère et celui où il se démarque d'elle et où il est en relation avec elle. Dans cette aire transitionnelle, vont se déployer des « objets transitionnels » et des « phénomènes transitionnels ». (Fig. 1).

« J'ai introduit les termes d'«objets transitionnels» et de «phénomènes transitionnels» pour désigner l'aire intermédiaire d'expérience qui se situe entre le pouce et l'ours en peluche, entre l'érotisme oral et la véritable relation d'objet, entre l'activité créatrice primaire et la projection de ce qui a déjà été introjeté, entre l'ignorance primaire de la dette et la reconnaissance de celle-ci. » (Winnicott, 1975, p. 28-29).

Cette aire se situe à la frontière entre la réalité interne et la réalité externe, entre le subjectif et l'objectif : « dans la vie de tout être humain, il existe une troisième partie que nous ne pouvons ignorer, c'est l'aire intermédiaire d'expérience à laquelle contribuent simultanément la réalité intérieure et la vie extérieure. » (Winnicott, 1975, p. 30), « l'aire intermédiaire [...] se situe entre le subjectif et ce qui est objectivement perçu. » (Winnicott, 1975, p. 31).

C'est au travers de cette aire que l'enfant va faire l'expérience de la symbolisation, c'est-à-dire de la mise en relation d'un objet à un signe, et c'est l'objet transitionnel qui va remplir cette fonction. « En utilisant le symbolisme, le petit enfant établit déjà une distinction nette entre le fantasme et le fait réel, entre les objets internes et les objets externes, entre la créativité primaire et la perception. » (Winnicott, 1975, p. 35-36).

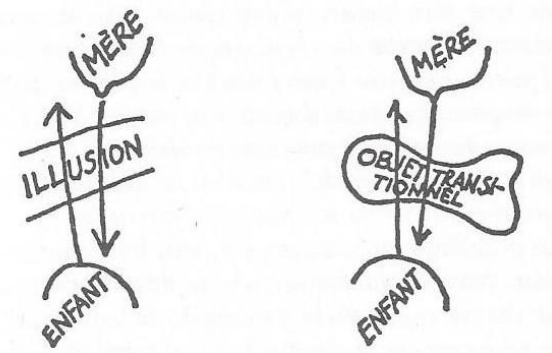


Fig. 1 : L' « aire transitionnelle » : de la fusion à la relation (Winnicott, 1975, p. 45)

I. A. 1. d. La « mère suffisamment bonne »

Comme évoqué précédemment, les phénomènes transitionnels et le premier objet transitionnel de l'enfant vont symboliser sa figure d'attachement afin de lutter contre l'angoisse de séparation : « l'objet transitionnel prend la place du sein ou de l'objet de la première relation ». (Winnicott, 1975, p. 40).

Mais cet accès à la symbolisation n'est possible que si la figure d'attachement adapte ses réponses aux besoins de l'enfant, c'est à ce titre que Winnicott introduit la notion de « mère suffisamment bonne » : *« il n'est pas possible au petit enfant d'aller du principe de plaisir au principe de réalité, ou d'aller vers ou au-delà de l'identification primaire, hors la présence d'une mère suffisamment bonne. La "mère" [...] suffisamment bonne est celle qui s'adapte activement aux besoins de l'enfant. Cette adaptation active diminue progressivement, à mesure que s'accroît la capacité de l'enfant de faire face à une défaillance d'adaptation et de tolérer les résultats de la frustration. »* (Winnicott, 1975, p. 42).

Le processus de symbolisation est donc fonction du processus de séparation entre l'enfant et ses figures d'attachement : *« si tout se passe bien, l'enfant peut effectivement bénéficier de l'expérience de la frustration, car une adaptation incomplète au besoin rend les objets réels, c'est-à-dire aussi bien haïs qu'aimés. Il en résulte que, si tout se passe bien, l'enfant peut être perturbé par une adaptation étroite à ses besoins qui persiste trop longtemps, n'autorisant pas une décroissance naturelle, puisqu'une adaptation parfaite ressort de la magie et qu'un objet dont le comportement est parfait ne vaut pas plus qu'une hallucination. »* (Winnicott, 1975, p. 43). Voici pourquoi, d'après les travaux de Winnicott, l'accès à la pensée symbolique n'est pas garanti lorsque la séparation ne se déroule pas convenablement.

I. A. 1. e. Les trois fonctions de la « mère »

Winnicott a également identifié trois fonctions de la mère, ou plus généralement des figures d'attachement de l'enfant : le « holding », le « handling » et l'« object-presenting ».

Le « holding » correspond à *« la manière dont l'enfant est porté »*. (Winnicott, 1975, p. 204). La manière dont il est soutenu. Le « holding » renvoie à l'enfant un sentiment de contenance, d'unité et de toute puissance et lui donne l'illusion qu'il ne fait qu'un avec sa mère. *« Dès sa naissance, l'enfant est porté physiquement et psychiquement (holding) par un environnement qui pour lui va de soi puisqu'il ne fait qu'un avec lui. Si la mère apporte à son bébé à peu près ce qui lui est nécessaire et au bon moment, le bébé aura donc l'impression qu'il vient de créer l'objet qu'il vient de trouver. Mais si l'environnement est défaillant, par excès (la mère impose le sein au bébé avant qu'il n'en exprime le besoin) [...] il se produira ce que Winnicott*

appelle un “empiètement” [...] sur l’espace psychique du bébé ». (Chiche, 2011, p. 56).

Le « handling » correspond à « *la manière dont il est traité, manipulé* ». (Winnicott, 1975, p. 204). Par les soins du corps prodigué par sa figure d’attachement, le bébé apprend à ressentir les états émotionnels de la mère avec ce qu’il ressent lui-même, il articule ses émotions à son vécu corporel.

Enfin, l’« object-presenting » renvoie au « *mode de présentation de l’objet* ». (Winnicott, 1975, p. 204), à la présentation du monde extérieur par la figure d’attachement qui donne envie au bébé de l’investir, l’autorise à se séparer d’elle en lui montrant que l’extérieur n’est pas dangereux et en continuant à le protéger.

Ces trois fonctions de l’environnement sont des pré-requis pour que l’enfant puisse se séparer de ses figures d’attachement et qu’il accède ainsi à la pensée symbolique. « *Lors des premiers stades du développement émotionnel, l’environnement, que le petit enfant ne sépare pas encore de lui-même, joue un rôle essentiel. Progressivement, le processus de séparation du non-moi et du moi s’accomplit, selon un rythme variant à la fois en fonction de l’enfant et en fonction de l’environnement* ». (Winnicott, 1975, p. 203-204).

I. A. 1. f. « Le rôle de miroir de la mère »

Winnicott (1975, p. 203) définit aussi « *le rôle de miroir de la mère [...] dans le développement de l’enfant.* ».

Il dit que la fonction du regard de la mère est de refléter à l’enfant ce qu’il est : « *que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu’il voit, c’est lui-même.* » (Winnicott, 1975, p. 205). Lorsque cette fonction est effective, cela permet « *le début d’un échange significatif avec le monde, un processus à double direction où l’enrichissement du soi alterne avec la découverte de la signification dans le monde des choses vues.* » (Winnicott, 1975, p. 206). Autrement dit, le regard de la figure d’attachement permet à l’enfant une meilleure connaissance de son monde interne et contribue à une distanciation entre son monde interne et ce qu’il perçoit du monde externe.

Ainsi, le regard de la figure d’attachement joue également un rôle dans les processus d’identification et donc de séparation et de symbolisation.

I. A. 1. g. Les remaniements psychiques à l'adolescence

M'intéresser à une population adolescente m'est apparu d'autant plus pertinent après l'étude de ces concepts psychanalytiques étant donné que selon les théories psychanalytiques, « *l'adolescence révèle les failles de la première enfance existant chez certains sujets : [...] failles du processus de séparation-individuation* ». (Emmanuelli, 2005, p. 79). De plus, c'est à cette période que la séparation avec les parents est réactivée. En effet, l'adolescent doit faire face à un « *remaniement identificatoire [et à une] mise en jeu de la problématique de séparation* ». (Emmanuelli, 2005, p. 37). « *Après le temps de consolidation de la latence, il s'agit d'un temps de réorganisation radicale au terme duquel se voient modifiés la manière d'appréhender son propre corps, sa place au sein de la famille et dans le monde, et le statut jusque-là accordé aux parents et aux tiers* ». (Emmanuelli, 2005, p. 36). « *Pour Freud, la tâche de l'adolescent est de "se détacher de l'autorité de ses parents", tel est, dit-il "un des effets les plus nécessaires mais aussi les plus douloureux du développement"* ». » (Lacadée, 2007, p. 17).

Ainsi, le défaut potentiel dans le processus de séparation entre enfant en situation de handicap moteur et ses parents se voit réactualisé à l'adolescence : « *cette dépendance, masquée par le statut de l'enfant, passe souvent inaperçue jusqu'à l'adolescence : celle-ci comme révélateur de cette problématique en re-sexualisant les liens et en imposant une prise de distance parfois abrupte qui met en évidence la difficulté à se séparer* » (Emmanuelli, 2005, p. 80-81) et « *les défaillances dans les premières relations [...] entravent l'autonomisation et la différenciation des instances psychiques, et entraînent une dépendance aux objets externes : l'enfant a besoin, pour se calmer comme pour se satisfaire, de la présence réelle de l'autre, source du plaisir à fonctionner, manque à se constituer.* » (Emmanuelli, 2005, p. 80).

L'ergothérapeute, lors de son intervention auprès d'adolescents en situation de handicap moteur, doit donc prendre en compte et soutenir ce remaniement psychique chez ces adolescents pour leur permettre de s'émanciper de leurs parents et de mener une vie plus autonome. « *Tout adolescent [...] doit, pour trouver son autonomie, affirmer son identité, déplacer ses investissements vers de nouveaux attachements, se séparer de ses premiers objets d'amour, les parents.* » (Emmanuelli, 2005, p. 81).

Pour ce faire, il peut permettre à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer ce qui a fait défaut dans son enfance en lui proposant un média et un cadre adaptés.

A noter qu'un accès problématique au processus de symbolisation peut se manifester à l'adolescence par un recours à l'agir, à la mise en danger : « *l'agir est une fugue de la rencontre avec soi et de la médiation.* » (Vaur, 2007, p. 158), « *cette dimension de l'acte peut pousser certains [...] à vouloir mettre à l'épreuve [...] la dimension de vérité de leur être. L'acte sert alors d'issue à l'impasse du rapport à l'Autre* » (Lacadée, 2007, p. 16), « *le jeune simultanément en quête de tutelle et d'autonomie expérimente pour le meilleur et pour le pire son statut de sujet. Il teste la frontière entre le dehors et le dedans [...]. Les limites symboliques dans la relation aux autres et au monde se dessinent là où il éprouve la carence du symbole à dire tout de son être.* » (Lacadée, 2007, p. 41). Cet aspect sera d'ailleurs indiqué par l'ergothérapeute lors de l'entretien exploratoire : « *on a des jeunes qui peuvent se mettre en situation de risque donc on essaie de travailler aussi avec les parents là-dessus* ».

I. A. 2. La prise en soin holistique à l'épreuve du terrain : réalité et enjeux

Afin de faire émerger d'autres éléments à explorer dans ma recherche, j'ai réalisé différents entretiens à usage exploratoire. « *Les entretiens exploratoires ont pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 39).

Sur conseil de ma Directrice de mémoire, j'ai entrepris de réaliser des entrevues auprès d'une ergothérapeute et d'une psychologue travaillant en Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD). L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui considère la personne dans sa globalité, qui l'envisage de façon holistique, dans toutes ses dimensions. Mon interrogation initiale était motivée par la question de la prise en compte de la dimension psychique d'un adolescent en situation de handicap moteur lors de sa prise en soin ergothérapique. Aussi, il m'est apparu d'autant plus indiqué d'interroger la considération de cette dimension auprès de ce public sur le terrain par le recours aux entretiens exploratoires. Le choix de m'entretenir avec des professionnels travaillant en SESSAD m'est apparu d'autant

plus pertinent lorsque l'ergothérapeute Annie Paulin m'a informée que la mise en place d'activités créatives était plus fréquente en milieu ouvert, donc dans le secteur médico-social. J'en ai alors conclu que les professionnels du SESSAD seraient plus à même d'enrichir mon projet de recherche.

Les coordonnées de ces différents professionnels m'ont été transmises par ma Directrice de mémoire, avec qui ils travaillent. Elle m'a conseillée de correspondre avec la psychologue de son service car celle-ci fonde sa pratique sur le modèle psycho-dynamique et elle savait qu'elle pourrait agrémenter ma recherche. De plus, un atelier proposé aux adolescents en situation de handicap moteur dont le média aurait été le graffiti devait se mettre en place dans cette structure dès avril 2016, cela a d'autant plus fait écho à mes questionnements.

Les entretiens réalisés étaient des entretiens peu structurés dans le sens où figuraient « *la formulation d'une consigne et la préfiguration d'axes thématiques* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 59). En effet, après m'être présentée et avoir rappelé le cadre de l'entretien (obtention des contacts, finalité de l'entretien, cadre temporel, confidentialité) qui avait été annoncé au préalable par mail, j'ai présenté l'objet de ma recherche et amené progressivement trois grandes questions préparées au préalable (annexe I).

« *On ne peut jamais dire que les entretiens exploratoires [...] soient strictement non-directifs et que l'interviewer puisse être totalement neutre. En effet, l'entretien est toujours demandé par le chercheur et non par l'interlocuteur. Il porte plus ou moins directement sur le thème imposé par le chercheur et non sur ce dont son interlocuteur souhaite parler. Enfin, son objectif est lié aux objectifs de la recherche et non au développement personnel de la personne interviewée.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 62). Ainsi, même si j'ai formulé mes questions en essayant d'invoquer les grands thèmes que je souhaitais aborder afin de recueillir un maximum d'informations me permettant d'enrichir mes recherches littéraires préalablement ciblées, j'ai veillé à ne pas trop dévoiler mon sujet de recherche pour ne pas risquer de biaiser les réponses des différentes personnes interrogées.

Concernant les paramètres de la situation d'entretien, il s'agissait d'entretiens téléphoniques en raison de l'éloignement géographique des interlocuteurs et de leurs disponibilités. J'avais défini un temps d'entretien : entre quinze et vingt minutes.

En ce qui concerne le cadre contractuel de la communication, j'ai annoncé à mes différents interlocuteurs les motifs et l'objet de ma demande, je leur ai précisé en quoi

leur contribution était particulièrement précieuse, et j'ai garanti la confidentialité de l'entretien. J'ai également expliqué l'utilisation que je ferai des données recueillies et j'ai suscité à la fin de l'entretien leurs questions et/ou remarques.

I. A. 2. a. Entretien exploratoire auprès d'une ergothérapeute

Les données recueillies auprès de l'ergothérapeute m'ont permis de comprendre sous quels modes elle envisageait la relation entre l'adolescent en situation de handicap moteur et ses parents. Cette relation est notamment développée lors des réunions en équipe pluridisciplinaire afin de mieux l'appréhender et de mieux la prendre en compte dans la prise en soin du jeune : *« on essaie de travailler en équipe sur bah comment expliquer aux parents que bah c'est pas la demande du jeune, que c'est donc pas le moment pour travailler ça parce que si le jeune il en veut pas, il en fera rien. Donc voilà, on essaie de travailler là-dessus »*. De plus, en informant les parents sur les difficultés de leur jeune dans un domaine précis de la vie quotidienne, l'ergothérapeute pense influencer sur cette relation : *« quand on explique une difficulté précise d'un gamin face à une difficulté par exemple face à une difficulté scolaire quand on explique aux parents bah pourquoi il a cette difficulté, pourquoi il a eu une mauvaise note, pourquoi... ça peut apaiser un peu les tensions. »*. Cependant, elle ne considère pas que les caractéristiques intrinsèques de l'activité proposée à l'adolescent en situation de handicap moteur puissent influencer cette relation entre le jeune et ses parents et ne fait à aucun moment référence aux concepts psychanalytiques.

Toutefois, elle donne des éléments sur l'avantage des activités proposées en groupe : *« pour qu'ils puissent déjà échanger avec des jeunes de leur âge qui ont un handicap voilà un peu similaire [...] et que ça puisse engendrer des envies, des questions, des demandes, qu'ils puissent échanger entre eux et puis bah voilà qu'ils puissent se comparer. »*.

Elle donne également des informations sur la posture que peuvent adopter les parents face à la situation de handicap moteur de leur enfant. En effet, d'après elle, les parents peuvent souhaiter que leur jeune devienne plus autonome alors que ce n'est pas forcément la demande du jeune : *« on a par exemple des parents qui sont très demandeurs de travail autour de l'autonomie [...] alors que le jeune lui n'est pas*

demandeur du tout. », et réciproquement : « on a des jeunes qui peuvent nous dire bah je n'ai plus envie que ce soit mes parents qui fassent ma toilette. »

Le travail de l'ergothérapeute vise alors à replacer l'adolescent au centre de la prise en soin et à lui offrir une place de sujet : *« on part en fait des besoins et des manques du jeune donc on essaie de partir de ses demandes à lui, quand on les remarque on lui demande aussi. »*

I. A. 2. b. Entretien exploratoire auprès d'une psychologue

L'entretien auprès de la psychologue m'a permis d'obtenir davantage d'informations sur l'impact de la situation de handicap moteur sur la relation entre l'adolescent et ses parents/figures d'attachement. En effet, selon elle, *« il peut y avoir ou pas traumatisme du côté du côté de la relation mère/enfant », « enfin je dis mère/enfant mais parents/enfant en fait »*. La séparation entre l'adolescent et ses parents peut également être plus problématique : *« la séparation entre les parents et l'enfant [...] n'a pas toujours été facile du fait, en raison du handicap. »*

Elle m'a aussi indiquée sur les répercussions de cette situation de handicap moteur sur le développement psychique de l'adolescent en devenir. En effet, selon elle, *« les ados ont quand même du point de vue de leur corps, ont parfois des traumatismes ou un investissement en fait au niveau corporel en fait qui est différent, exacerbé pour le coup », « ils peuvent plus difficilement en fait faire expérience de leur corps »*. De plus, elle remarque que les adolescents en situation de handicap moteur contestent moins que les adolescents lambda ou du moins contestent différemment : *« en fait eux ne se rebellent pas tant que ça », « moi ça me surprend parfois quand justement les adolescents qui ont justement, qui doivent écouter ou qui sont dans des schémas de rééducation dans des programmes médicaux euh du coup en fait n'ont pas forcément, ou alors c'est ultra spectaculaire ou très silencieux justement leur période un peu de contestation par rapport [...] à leurs parents et du coup l'identification aux pairs »*.

Selon elle, ces différents aspects pourraient notamment être travaillés à travers la mise en place d'un atelier créatif de groupe. En effet, comme évoqué précédemment, dans le SESSAD où elle travaille actuellement, un atelier proposé à un groupe d'adolescents en situation de handicap moteur par un éducateur spécialisé, une ergothérapeute et elle-même devait voir le jour en avril 2016, le média utilisé aurait

été le graffiti. Pour elle, cet atelier constituerait « un espace [...] privilégié en fait après c'est très bien qu'ils le fassent sans leurs parents, ça fait du bien comme disons tout enfant ou tout adolescent, y'a parfois besoin d'être distancié du regard et du discours parental ». En outre, « dans les groupes, y'a aussi euh... différents paramètres comme bah la possibilité de faire de nouvelles expériences, l'identification à l'autre, qui permet une ouverture, quelque chose du possible en fait ».

Le rôle de l'ergothérapeute serait selon elle complémentaire à celui du psychologue dans le sens où il aiderait l'adolescent en situation de handicap moteur à « réaliser malgré [...] l'empêchement physique [...] [à] faire quelque chose qu'ils souhaiteraient en fait. »

Elle complète également les informations de l'ergothérapeute quant aux différentes postures que peuvent adopter les parents face à la situation de handicap moteur de leur enfant et aux répercussions que celles-ci peuvent avoir sur leur développement psychique : « j'ai une situation [...] au service où [...] l'adolescent il est mis en difficulté parce que les parents sont dans le déni du handicap. Donc cet adolescent passe son temps à faire, à être normal ou à tendre vers une normalité en fait alors qu'il peut être très en difficulté mais y'a un déni des parents en fait. »

Elle insiste également sur l'importance d'accueillir l'adolescent comme un sujet et non comme un objet de soin : « moi la position que j'ai c'est d'accueillir un sujet c'est-à-dire avec son histoire, sa problématique », « tout adolescent est à prendre en compte dans sa singularité et ce qui est traumatisme pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre », « sans vouloir généraliser [...] les enfants qu'on a et donc du coup adolescents qui ont un parcours pour certains au SESSAD ça fait dix ans en fait qu'ils sont au service et bien avant cela ils étaient au CAMPS [Centre d'Action Médico-Sociale Précoce] ou suivis par des kinés ou des ergos en cabinet libéral... Donc en fait, ils ont été pris très tôt en fait dans un discours, dans un langage en fait à faire des choses, à ne pas faire, et finalement bah la posture en fait, enfin moi de mon travail de psychologue, c'est de pouvoir un peu interroger ça du côté du sujet, de pouvoir, qu'ils puissent euh... qu'on puisse les soutenir aussi dans leurs positions à savoir être d'accord, pas d'accord, être aussi bah... investir leur corps. »

Ces entretiens m'ont permis de mieux cerner les répercussions de la situation de handicap moteur autant sur la relation entre l'adolescent et ses parents/figures

d'attachement que sur le développement psychique de l'adolescent. En effet, peuvent s'observer un surinvestissement de l'adolescent en situation de handicap moteur par ses parents ou le déni des parents face à la situation de handicap de leur enfant, une séparation et une contestation plus problématique entre le jeune et ses parents, une identification du jeune aux pairs plus difficile et un manque de lien entre les dimensions physique et psychique de l'adolescent.

Ces entretiens m'ont également permis d'identifier différents enjeux d'une prise en soin ergothérapique auprès d'adolescents en situation de handicap moteur, à savoir veiller à placer le jeune au centre de l'intervention et veiller à le considérer dans toutes ses dimensions car « *la présence d'un handicap accentue de manière redoutable la tendance à réduire l'identité d'une personne à l'un de ses aspects* » (Korff-Sausse, 2010, p. 67) et « *lorsqu'on parle de handicap, c'est de la vie matérielle qu'il s'agit, mais non pas de la vie psychique* ». (Korff-Sausse, 2010, p. 78).

Enfin, j'ai pu identifier des activités que l'ergothérapeute pouvait mettre en place afin de répondre aux problématiques de l'adolescent en situation de handicap moteur évoquées précédemment, à savoir le considérer dans sa singularité et dans son unicité, lui permettre une mise à distance avec ses parents en soutenant sa phase de contestation et en lui permettant de s'identifier aux autres ; il pourrait s'agir d'un atelier créatif proposé à un groupe d'adolescents en situation de handicap moteur.

Grâce à la réalisation de cette phase exploratoire, j'ai choisi d'orienter ma recherche en me concentrant sur les répercussions que la situation de handicap moteur de l'enfant pouvait engendrer dans le processus de séparation entre celui-ci et ses figures d'attachement afin de pouvoir mobiliser les concepts psychanalytiques comme l'accès au symbolique.

L'ergothérapeute œuvrant pour l'autonomie que l'on peut définir comme étant la « *liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes et d'agir en fonction de ceux-ci* » (Meyer, 2013, p. 119) et l'indépendance que l'on peut définir comme étant le « *fait d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante* » (Meyer, 2013, p. 119) de ses bénéficiaires, j'ai choisi d'invoquer le terme d'autonomie dans ma question de recherche pour faire plus spécifiquement appel aux capacités décisionnelles, à la capacité de se penser Soi et de penser l'Autre. Capacités développées par l'intervention de l'ergothérapeute au moyen de la mise en place d'une activité créative dans l'optique d'une meilleure

fonctionnalité de l'adolescent en situation de handicap moteur dans sa vie quotidienne malgré son état de dépendance physique établi.

Mes recherches exploratoires m'ont ainsi permis de déterminer ma question de recherche, à savoir :

« en quoi une activité créative proposée par un ergothérapeute favorise-t-elle la séparation d'un adolescent en situation de handicap moteur avec ses parents/figures d'attachement pour autoriser un passage vers une plus grande autonomie ? »

Au vu de ma question de recherche, je peux qualifier ma recherche d'une recherche en **intelligibilité** puisque j'ai choisi d'établir des relations entre les existants, à savoir entre les répercussions de la situation de handicap moteur sur la relation entre l'adolescent et ses parents/figures d'attachement et l'impact des activités créatives sur ces répercussions. Ce lien a déjà été étudié par l'ergothérapeute Annie Paulin dans le cadre de son mémoire *« Esthétique, Handicap et "Soin de Soi" »* pour l'obtention du Diplôme Universitaire des Hautes Etudes à la Pratique Sociale dans lequel elle interroge le poids d'un *« atelier "Soin de Soi", où sont abordés les soins esthétiques du corps (visage, mains pieds), les masques peints et le maquillage »* dans la valorisation de *« l'image que chacun a de soi »*, dans la *« mise à distance du handicap »*, dans l'appropriation *« de son propre corps »*, dans l'œuvre d' *« une création de soi pour autoriser au final un passage, un cheminement vers une plus grande autonomie. »* (Paulin, 2008, p. 110).

I. B. L'ergothérapie comme catalyseur de la séparation psychique

La réalisation de cette phase exploratoire m'a permis de mieux déceler les contours de mon questionnement initial et d'envisager des pistes de réflexion qu'il m'était difficile de définir spontanément.

Ces pistes de réflexion vont à présent me permettre de conceptualiser mon interrogation initiale grâce aux parallèles établis par Isabelle Pibarot (1978, 2013) entre les concepts introduits par Winnicott (1975) et l'ergothérapie.

I. B. 1. L'ergothérapie, un terrain de créativité

Dans son essai conceptuel, l'ergothérapeute Isabelle Pibarot (1978) établit un parallèle entre l'« espace potentiel » défini par Winnicott (1975) et le lieu thérapeutique proposé par l'ergothérapeute. « *Son originalité est de proposer un terrain commun de créativité comme relation entre lui-même et le malade ou le handicapé.* » (Pibarot, 1978). Ainsi, comme les « phénomènes transitionnels » vont se développer dans l'« espace potentiel » qui correspond à une aire s'opposant « *au monde du dedans* » et « *à la réalité [...] du dehors* » (Winnicott, 1975, p. 90), un espace entre le bébé et la mère, le média proposé par l'ergothérapeute va être investi dans « *un terrain de créativité* » qui constitue « *un espace, une zone située entre le thérapeute et le malade* ». (Pibarot, 1978).

Isabelle Pibarot établit également un parallèle entre l'« objet transitionnel » défini par Winnicott (1975) et le média proposé par l'ergothérapeute. « *On peut dire que dans l'espace ergothérapique la matière est "objet-potentiel" par excellence. Elle peut donner lieu à toutes expériences possibles* ». (Pibarot, 1978). Ainsi, comme l'« objet transitionnel » représente le lien entre l'enfant et sa mère, « *la matière transformable représente le lien, la relation qui existe entre le malade et l'ergothérapeute* ». (Pibarot, 1978).

En 2013, Isabelle Pibarot réinscrit ces parallèles : « *l'espace intermédiaire de relation en ergothérapie correspond à ce que Winnicott a conceptualisé sous le terme d'"espace et phénomènes transitionnels" dont la figure archétypale est la relation de la mère et du nourrisson.* » (p. 49).

Elle établit aussi un parallèle entre le concept de « la mère suffisamment bonne » défini par Winnicott (1975) et l'espace de soin proposé par l'ergothérapeute. « *Si cet espace est suffisamment bon, c'est-à-dire bienveillant à ce qu'il est [...] le handicapé découvre qu'il peut vivre tel qu'il est* ». (Pibarot, 1978). Ainsi, comme « la mère suffisamment bonne » va permettre à l'enfant de se percevoir distinct de son environnement, d'accéder au processus de symbolisation en le désillusionnant progressivement, l'espace ergothérapique va permettre au bénéficiaire « *de trouver confiance en lui et d'inventer de nouveaux modes de relation avec l'environnement, c'est-à-dire avec la matière transformable, les personnes et enfin avec lui-même* ». (Pibarot, 1978).

I. B. 2. Les trois fonctions de l'ergothérapeute

Isabelle Pibarot établit par ailleurs un parallèle entre les trois fonctions maternelles définies par Winnicott (1975) et décrites précédemment et le rôle de l'ergothérapeute. Ce qu'elle appelle le « *holding du thérapeute* » permet au patient de se sentir en sécurité. Pour se sentir en sécurité, le bénéficiaire doit se sentir « *reconnu et accepté par le thérapeute tel qu'il est, avec ce qu'il a* ». (Pibarot, 1978). Pour garantir ce sentiment de sécurité, le thérapeute doit se faire garant du cadre : « *le thérapeute doit être le garant de la règle du jeu, dont les principaux axes établissent des limites [...] [qui] ne sont que celles de la réalité* ». (Pibarot, 1978).

Ce qu'elle appelle le « *handling* » en ergothérapie « *correspond à la mise en activité [...] du segment handicapé et du reste du corps qui s'en trouve diminué, en vue d'une prise de conscience des limites* ». « *Le handling est le fait du désir du thérapeute. Ce désir du thérapeute représente bien "l'absent" rendu présent par l'activité mise en œuvre* ». (Pibarot, 1978).

Toujours selon elle, l'ergothérapeute remplit aussi la fonction d'« *object-presenting* » étant donné que c'est lui qui lui propose un média et qui l'accompagne à devenir créatif : « *le handicapé peut [...] agir directement sur la matière et devenir créatif avec elle, dans le contexte bienveillant du thérapeute et de l'institution thérapeutique* ». (Pibarot, 1978).

I. B. 3. Le regard de l'ergothérapeute

Enfin, elle établit un parallèle entre le rôle de miroir de la mère et le rôle du regard de l'ergothérapeute dans sa fonction d'accompagnement à la construction de l'individualité et de l'autonomie. Ainsi, comme le regard de la mère signifie à l'enfant ce qu'il est, « *le regard du thérapeute et l'intérêt que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'il voit* ». (Pibarot, 1978). Cela contribue à « *la construction ou la reconstruction du Moi, du "je suis"* » (Pibarot, 1978) du bénéficiaire.

I. B. 4. L'ergothérapie, source de séparation et de symbolisation

Grâce aux parallèles établis par Isabelle Pibarot entre les concepts de Winnicott et la pratique ergothérapique, on comprend mieux comment l'ergothérapeute, en

proposant un média particulier, « *on ne transfère pas n'importe quel contenu psychique sur n'importe quel objet* » (Roussillon, 2011, p. 31), et en instaurant un cadre adapté, « *l'objet médiateur ne présente aucune portée thérapeutique en lui-même, indépendamment du cadre et du dispositif* » (Brun, 2011, p. 16), peut permettre à l'adolescent en situation de handicap moteur de revivre quelque chose qui a fait défaut dans sa petite enfance afin de soutenir sa séparation avec ses parents/figures d'attachement : « *l'action de jeu entre les deux personnes cherche à reconstituer les échanges entre l'enfant et la mère, à l'heure où la vie psychique différencie mal ce qui vient de l'un ou de l'autre, tout en construisant ses formes les plus primitives.* » (Chiche, 2008). En effet, au moyen d'un média adapté à la problématique du bénéficiaire et de l'établissement d'un cadre spatio-temporel sécurisant, l'ergothérapeute va permettre le déploiement d'un « espace potentiel » et y introduire un « objet » potentiellement « transitionnel » au moyen duquel le bénéficiaire pourra faire expérience, sous son regard, de la créativité et de la symbolisation lui permettant de gagner en autonomie. « *L'individu, en même temps qu'il différencie le thérapeute et les matériaux qu'il propose, devient capable d'utiliser l'un ou l'autre. C'est ce que nous appelons relation de contiguïté avec l'environnement. L'individu en est à ce point où il devient créateur, ou sujet de sa destinée* ». « *Après un premier temps où l'individu handicapé se différencie mal de son entourage et n'expérimente la vie que dans la mesure où le thérapeute le soutient sans cesse dans ses expériences l'individu en vient à ce point limite entre la continuité avec l'environnement et contiguïté avec lui. C'est à ce point qu'il passe de la dépendance à l'autonomie* ». (Pibart, 1978). « *La logique propre au processus de création peut constituer un "tenant lieu" de symbolique* ». (Bruneau, Clavier, Eldert & Jacckel, 2000). Ce qui est important n'est pas tant l'objet créé mais le processus créatif : « *l'important n'est pas tant la qualité de l'objet fini que la satisfaction qu'il procure au malade, l'existence de l'objet fini amène souvent le sentiment d'une ouverture possible à une relation plus proche de l'autonomie. Il y a équivalence entre création d'un objet et existence d'une relation. A ce niveau, l'objet est vraiment un objet transitionnel qui s'inscrit dans une réalité effective démontrant au patient sa propre capacité d'agir* ». (Chevalier, Dumas & Dupuy, 2000).

Recourir à la médiation permet l'instauration d'un tiers dans la relation entre l'utilisateur et le thérapeute. Le média s'oppose à l'immédiat. Il peut ainsi permettre au bénéficiaire de se distancer d'une relation trop symbiotique et apprendre à ce que les

réponses à ses besoins soient différées, renforçant ainsi les processus de séparation et de symbolisation. « *C'est le problème aujourd'hui du numérique qui emmène vers l'immédiateté, qui ne permet pas de différer dans le temps [...] dans une société où l'immédiateté est très présente et où les jeunes en situation de handicap moteur sont le plus souvent dans une relation duelle et dans une réponse individuelle, rapide face à leurs besoins* ». (Paulin, 2008, p. 41).

La question de la relation médiatisée auprès de la population que je me propose d'étudier est d'autant plus pertinente étant donné qu'elle a aussi pour avantage de faciliter l'expression de l'adolescent en passant par un autre canal que celui du langage qui peut être vécu comme étant trop confrontant : « *réfléchir aux différents types d'accueils possibles pour des adolescents parfois peut demandeurs de "voir un psy", plus à l'aise dans l'agir que dans le discours* ». (Granier, Haddad, Talabard & Bentata, 2010).

Je peux à présent établir un lien entre ces avancées théoriques et les dires de la psychologue travaillant en SESSAD lors de notre entretien exploratoire.

En effet, lorsque je l'ai questionnée sur les objectifs de l'atelier proposant comme média le graffiti qui aurait dû voir le jour au sein du SESSAD en avril 2016, voici ce qu'elle m'a répondu : « *l'idée c'est de, c'est qu'il ait un espace de parole, d'expression et la finalité, s'il y a finalité, c'est ce côté en fait de l'inscription symbolique en fait, du côté de l'écriture, de laisser une trace [...] d'essayer en fait de nommer en fait, donc d'utiliser le langage en fait, qui est du côté du symbolique, et de passer via l'écriture en fait pour nommer finalement ce qui se passe pour eux en fait du côté de l'imaginaire ou d'un réel, c'est-à-dire leurs angoisses en fait [...] leurs inquiétudes, leurs médires* ». On retrouve cette idée du déploiement d'un espace créatif se situant à la frontière entre la réalité objective et la réalité subjective dans lequel peut se jouer, au moyen d'un média investi par le bénéficiaire, le processus de symbolisation.

Elle complète ensuite en disant que le but de cet atelier aurait été « *qu'il arrive à faire un nouage en fait entre son corps [...] et ce qu'il se passe pour lui bah dans les changements pubertaires, pulsionnels [...] et qu'il puisse nouer ça en fait du côté [...] de l'écriture et l'écriture ça passe par le langage* ». Il s'agit ici de faire du lien entre la dimension physique et la dimension psychique, entre le dedans et le dehors.

Pour elle, le rôle de l'ergothérapeute dans cet atelier serait de permettre à l'adolescent de pouvoir s'exprimer comme tout autre adolescent au travers de cette activité.

I. C. Problématique

Suite à ce travail exploratoire, je me suis rendue compte qu'il était pertinent d'invoquer à la fois les concepts de « séparation » et de « symbolisation ». Il m'est apparu par ailleurs comme étant plus judicieux de mobiliser le concept d'« espace créatif » plutôt que de définir un type d'activité, à savoir les activités créatives.

Ainsi, ma problématique s'est dessinée comme suit :

« en quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le processus de symbolisation en proposant un espace créatif, permettant ainsi la séparation psychique d'un adolescent en situation de handicap moteur avec ses parents/figures d'attachement, autorisant un passage vers une plus grande autonomie ? »

II. Le modèle psycho-dynamique comme modèle d'analyse du processus d'autonomisation

Une prise en soin ergothérapique se base sur un modèle conceptuel. Un modèle conceptuel est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique.* » (Morel-Bracq, 2011, p. 14).

Les modèles peuvent être classés en trois grandes catégories : les modèles généraux, qui peuvent être utilisés dans de nombreuses situations professionnelles, les modèles appliqués, qui s'adaptent à certaines pathologies ou situations, et les modèles de pratique, qui sont en lien avec les modèles appliqués et qui décrivent des évaluations et techniques spécifiques.

Dans la pratique, plusieurs de ces modèles peuvent se superposer.

Afin de mener ma recherche, j'ai choisi de me baser sur un modèle appliqué interprofessionnel, à savoir le modèle psycho-dynamique. « *Le modèle psycho-dynamique regroupe les théories psychanalytiques qui permettent d'analyser et de comprendre le fonctionnement psychique d'un sujet.* » (Launois, 2012b). C'est un

modèle « centré sur la psyché de la personne et sur son passé. » (Morel-Bracq, 2009, p. 135).

Le recours à ce modèle m'est apparu comme pertinent au regard de mes hypothèses, qui s'avèrent en affinité avec la plupart des hypothèses fondamentales du modèle psycho-dynamique.

En effet, les hypothèses de ma recherche sont les suivantes :

« Si l'ergothérapeute instaure une activité médiatrice et un dispositif adéquats, alors il permet à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer le processus de symbolisation qui n'a pas pu être réalisé pendant son enfance. »

« Si l'ergothérapeute permet à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer le processus de symbolisation qui n'a pas pu être réalisé pendant son enfance, alors va s'opérer une séparation psychique, une automatisation de cet adolescent vis-à-vis de ses parents/figures d'attachement. »

alors que les hypothèses fondamentales du modèle psycho-dynamique sont les suivantes : « le comportement est gouverné par des processus inconscients.

La personnalité est marquée par le développement psycho-affectif des premières années.

Les conflits [...] les problèmes relationnels plus tard dans la vie sont des symptômes de conflits inconscients non résolus, refoulés pendant la petite enfance ou lors de traumatismes psychologiques.

[...] Il est possible, à travers un long processus d'analyse, de découvrir l'origine des symptômes, de résoudre des conflits et d'améliorer des relations insatisfaisantes. »

(Morel-Bracq, 2009, p. 135).

Ma première hypothèse soutient que l'intervention ergothérapique auprès de ces adolescents en situation de handicap moteur permet de rejouer une situation de l'enfance afin de résoudre des conflits. Cette première spéculation est modélisée par le modèle psycho-dynamique pour lequel « l'objectif premier est d'aider la personne à découvrir ou redécouvrir les causes inconscientes de son mal-être ou de sa pathologie. L'objectif complémentaire est d'aider la personne soit à régresser et parcourir d'une autre façon les étapes du développement qui n'ont pu être dépassées, soit à travailler sur une meilleure compréhension des phénomènes inconscients qui perturbent sa vie et ses relations aux autres. » (Morel-Bracq, 2009, p. 135).

Ma deuxième hypothèse soutient que le défaut de séparation psychique ou d'autonomisation entre l'adolescent en situation de handicap moteur et ses parents/figures d'attachement est dû à un défaut d'inscription symbolique durant l'enfance. Cette deuxième spéculation est modélisée par le modèle psycho-dynamique d'après lequel le comportement et la personnalité résultent de ce qui s'est joué durant l'enfance et qui demeure inconscient.

L'ergothérapeute se veut un expert de l'Activité humaine. Il intervient donc lorsque la personne est limitée dans la réalisation de ses activités et/ou restreinte dans sa participation sociale² afin d'y pallier en proposant un média. S'appuyer sur le modèle psycho-dynamique dans le cadre de ma recherche aide à mieux cerner les circonstances dans lesquelles l'intervention ergothérapique s'inscrit et la manière dont elle répond aux objectifs énoncés précédemment. En effet, dans le cas présent, l'intervention ergothérapique est indiquée lorsque le fonctionnement psychique de l'adolescent en situation de handicap moteur a des répercussions négatives sur la réalisation de ses activités. Dans ce cas, un média et un dispositif adaptés peuvent être proposés par l'ergothérapeute afin de pallier ces répercussions. L'ergothérapeute se doit donc dans un premier temps « *de comprendre des modes de fonctionnement qui [lui] sont étrangers* » (Launois, 2012b), d'évaluer « *un comportement lié à une situation inter relationnelle et médiatisée, l'acte d'ergothérapie* » « *[qu'il modifie] par [sa] présence et les modalités de [son] dispositif thérapeutique.* » (Launois, 2012b). En effet, c'est via un média spécifique que l'ergothérapeute va permettre à la personne « *d'exprimer d'une façon non-verbale les désirs, conflits, pulsions et défenses qu'elle a à l'intérieur d'elle-même.* » (Morel-Bracq, 2009). « *Utiliser un modèle psycho-dynamique peut nous permettre de mettre en place une thérapie visant à une forme de psychothérapie spécifique : une psychothérapie médiatisée permettant une introspection concrète* ». (Launois, 2012b).

Comme je l'ai démontré précédemment, le média n'a pas de portée thérapeutique en dehors du dispositif qui regroupe à la fois le cadre instauré par l'ergothérapeute et

² D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001), dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), une activité désigne l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. Les limitations d'activité désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité. La participation désigne le fait de prendre part à une situation de vie réelle. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle.

l'attitude de ce dernier : « *le cadre thérapeutique prend une importance particulière et doit laisser un espace potentiel de créativité au patient.* » (Morel-Bracq, 2009, p. 137), « *le processus thérapeutique s'appuie sur la relation de confiance qui doit s'instaurer entre l'ergothérapeute et la personne.* » (Morel-Bracq, 2009, p. 136). Ainsi, il y a l'ergothérapie mais il y a surtout l'ergothérapeute. J'ai mis en évidence, suite à mes lectures exploratoires, les différentes fonctions que doit remplir l'ergothérapeute afin que puisse se jouer le processus de symbolisation, ainsi que le rôle que remplit le regard de ce thérapeute dans ce processus. Se référer au modèle psycho-dynamique permet de mieux évaluer l'importance de ces pré-requis dans le déploiement de différents mécanismes au sein de la relation thérapeutique, fonctions, eux aussi, du processus de symbolisation. En effet, d'après le modèle psycho-dynamique, durant la prise en soin ergothérapique, « *une relation complexe intervient [...] mettant en jeu des mécanismes tels que la projection, le transfert et le contre-transfert.* » (Morel-Bracq, 2009, p. 136). Le transfert est un concept psychanalytique développé par Sigmund Freud tout au long de sa pratique. C'est un mécanisme inconscient qui peut se déployer dans la relation thérapeutique instaurée entre l'ergothérapeute et le bénéficiaire et qui est fonction de l'accès du bénéficiaire au symbolique. En effet, « *si la relation est marquée par le sceau de la loi, à bonne distance, analysée, pensée et située dans un cadre thérapeutique, la dimension psycho-affective peut alors se développer. Le patient pourra vivre un mode relationnel particulier, c'est à dire projeter dans le temps présent, des comportements, des attitudes, des défenses, signifiantes de son état psychique [...]* C'est ce qui se nomme transfert en psychanalyse et ce mot peut être employé pour désigner les projections du patient ». (Launois, 2012a). A cette dimension du transfert du bénéficiaire répond le ressenti de l'ergothérapeute vis-à-vis de la personne, c'est ce qu'on appelle le contre-transfert. L'ergothérapeute se doit d'en prendre conscience afin de garantir la dimension thérapeutique de sa relation avec le bénéficiaire : « *une relation thérapeutique s'établit essentiellement dans la dimension inconsciente du psychisme, avec [...] nécessité d'en avoir conscience pour le thérapeute. [...] Le respect du patient inclut [la] capacité [de l'ergothérapeute] à l'accepter tel qu'il est et à entendre sa parole, si possible centrée sur ses profondeurs psychiques. Cette capacité de respect d'autrui, consistant à ne pas intruser l'autre, à désirer ou penser à sa place, et à lui re-donner un statut de sujet, ne se fait pas toujours de façon innée. C'est pour cette raison que la relation thérapeutique se doit*

d'être contrôlée et analysée. » (Launois, 2012a), « en dehors de ces transferts de confiance, il n'y a point d'activité créatrice. » (Pibarot, 2013, p. 40).

Se référer à ce modèle sous-tend donc de comprendre les origines du fonctionnement psychique de la personne avant de s'atteler à travailler dessus : *« pour s'occuper de symptômes, il nous faudra tenter d'en cerner si ce n'est le sens, du moins l'origine. Et pour cela, il est important de comprendre et connaître les notions de structure, de relation d'objet et de phénomènes transitionnels. Sans cela, les symptômes cliniques ne seraient que catalogue ou classification, sans avoir une réelle compréhension de leur origine. ».* *« Ainsi, le modèle psycho-dynamique va contribuer à nous aider à comprendre la construction du Moi de la personne, ce qui pourrait sembler être une "simple" compréhension théorique, mais aussi et surtout, à comprendre le lien entre les conflits intra-psychiques et ce qui se joue dans la médiation. » (Launois, 2012b).*

A ce stade de ma recherche, je peux affirmer que ma démarche s'apparente à une démarche **hypothético-déductive** étant donné que ma problématique et mon modèle d'analyse se sont construits à partir d'une phase exploratoire. Cette dernière a reposé principalement sur une revue de la littérature me permettant de réaliser des déductions logiques afin de dégager les concepts. Ces derniers m'ont permis de construire mes hypothèses, hypothèses qui vont pouvoir être vérifiées grâce à la mise en œuvre de mon modèle d'investigation que je vais à présent m'attacher à présenter.

III. Construction et exploitation de l'investigation

L'étape d'observation *« peut être construite autour de trois questions [...] : observer quoi ? sur qui ? comment ? » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 143).*

J'ai choisi de rendre compte de ces trois dimensions en quatre sous-parties. Ce que je compte observer, autrement dit le type de matériaux que je cherche à recueillir, sera présenté dans la première sous-partie. Dans une deuxième sous-partie, j'annoncerai l'outil auquel je me référerai afin d'obtenir ces données. Dans une troisième sous-partie, j'explicitai le public auprès duquel je souhaite mettre en

œuvre le protocole d'investigation que je détaillerai avant d'exposer la conduite effective du dispositif dans une quatrième et dernière sous-partie.

III. A. Des données qualitatives à recueillir

Ma problématique relève du domaine de la compréhension des processus de symbolisation et d'autonomisation. Elle inclut des personnes, à savoir des adolescents en situation de handicap moteur ainsi que leurs parents ou figures d'attachement. Ce sont sur ces acteurs que reposeront l'analyse et l'interprétation. En effet, afin de vérifier mes deux hypothèses, j'ai choisi de m'appuyer sur leurs témoignages, leurs expériences vécues.

Ce choix a été réfléchi au regard de mon modèle d'analyse. En effet, le modèle psycho-dynamique est « *un modèle qui met l'accent sur les émotions et les relations.* » (Morel-Bracq, 2009, p. 137). Il me semblait donc pertinent de faire intervenir les idées, les opinions, les ressentis, les perceptions et les représentations des personnes cibles ; d'accéder à leur vécu en prenant en compte les dimensions émotionnelles impliquées. En outre, d'après le modèle psycho-dynamique, les critères d'évaluation d'une intervention thérapeutique sont les suivants : « *la personne exprime une amélioration subjective et/ou on observe l'amélioration de son état affectif, de son fonctionnement psycho-social ou de ses symptômes psychopathologiques.* » (Morel-Bracq, 2009, p. 136). Un des indicateurs de la répercussion de l'intervention ergothérapique réside donc dans le discours même de la personne, d'où l'intérêt de l'invoquer.

III. B. L'entretien compréhensif comme méthode d'investigation

Afin de répondre à ma problématique, j'ai donc choisi de mettre en place une méthodologie **qualitative** plutôt que quantitative.

Mon objectif étant d'obtenir « *les trajectoires de vie dans leurs dimensions sociales et individuelles.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 172), j'ai choisi de recourir à des entretiens. En effet, « *l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie.* » (Tétreault, 2014, p. 215).

L'entretien à usage principal se différencie de l'entretien à usage exploratoire par le fait que *« le chercheur concentrera davantage l'échange autour de ses hypothèses de travail sans exclure pour autant les développements parallèles susceptibles de les nuancer ou de les corriger. »* (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 170).

Le recours à des entretiens est qualifié d'observation indirecte étant donné que *« le chercheur s'adresse au sujet pour obtenir l'information recherchée. En répondant aux questions, le sujet intervient dans la production de l'information. »* (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 150-151).

Il existe diverses techniques d'entretien. J'ai choisi de recourir à l'entretien compréhensif (Kaufmann, 2014). Ce type d'entretien m'est apparu comme étant particulièrement indiqué au vu du type de matériaux recherchés présentés précédemment. En effet, *« la démarche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus. »* (Kaufmann, 2014, p. 24). Ainsi, utiliser ce type d'entretien permet de connaître le monde tel qu'il est vécu par l'autre afin d'accéder à la compréhension d'un phénomène. *« Il faut penser à soi et parler de soi, plus profondément, plus précisément, plus explicitement qu'on ne le fait habituellement, dans un cadre quelque peu solennel, face au micro, pour la science »*. (Kaufmann, 2014, p. 60). Cette démarche compréhensive a un point de départ opposé à celui de la démarche explicative : *« la perspective compréhensive a toujours été très proche des questions posées à la méthodologie qualitative : l'homme ordinaire a beaucoup à nous apprendre, et les techniques formelles à la base du travail de type explicatif ne parviennent à rendre compte que d'une infime partie de ce savoir. »* (Kaufmann, 2014, p. 23).

III. C. Dispositif d'investigation

La méthode d'investigation étant définie, je vais à présent m'attacher à présenter la population auprès de laquelle elle sera mise en œuvre en spécifiant les critères d'inclusion et d'exclusion. J'explicitai ensuite le protocole d'investigation en détaillant la construction du guide d'entretien, les stratégies d'intervention prévues et le cadre temporel de l'entretien.

III. C. 1. Population cible

J'ai choisi de mener mon enquête auprès d'un adolescent en situation de handicap moteur bénéficiant d'une prise en soin ergothérapique lui offrant un espace d'expression créatif ainsi qu'auprès de l'un de ses parents ou une figure d'attachement.

Lors de ma problématisation, j'ai envisagé l'adolescence dans sa perspective psychanalytique. Je vais toutefois à présent l'envisager dans sa perspective biologique afin de déterminer une tranche d'âge pour définir cette période afin d'affiner mes critères d'inclusion et d'exclusion. Ainsi, selon la définition proposée par le dictionnaire, l'adolescence correspond à un « *âge qui suit la puberté et précède l'âge adulte (environ 12 à 18 ans chez les filles, 14 à 20 ans chez les garçons).* » (Rey, 1998, p. 18).

La situation de handicap vécue par l'adolescent devra être en lien avec une déficience motrice non évolutive et présente dès la naissance ou survenue précocement étant donné que ma recherche repose sur les répercussions de la situation de handicap moteur sur l'établissement des tout premiers liens du nourrisson avec le monde extérieur. Pour cette même raison, le parent ou la figure d'attachement de cet adolescent devra avoir été présent depuis sa naissance.

Mes hypothèses reposant sur l'interaction adolescent/parent, il me paraissait indispensable d'interroger les deux afin de recueillir les points de vue des différents acteurs de la relation et de recueillir toutes les facettes du phénomène étudié.

III. C. 2. Elaboration du guide d'entretien

La lecture des chapitres présentant l'entretien comme méthode à usage principal rédigés par Van Campenhoudt & Quivy (2011) et Tétreault (2014) m'a aidée à concevoir la structure du guide d'entretien. Guide d'entretien que j'ai réalisé à la lumière des principes spécifiques de l'entretien compréhensif exposés par Kaufmann (2014).

Ainsi, lors de la réalisation de ce guide d'entretien, j'ai particulièrement fait attention à la formulation de la question introductive qui doit « *rappeler l'objet de l'entretien et être construite de façon à engager la personne interrogée dans une dynamique de conversation dont elle doit devenir l'acteur principal.* » (Van Campenhoudt & Quivy,

2011, p. 160). J'ai également fait attention à poser tout d'abord des questions sur la situation présente comme Tétreault (2014, p. 226) le conseille, tout en intégrant que « *les premières questions ont une importance particulières, car elles donnent le ton.* » (Kaufmann, 2014, p. 44).

J'ai également choisi de formuler les questions constituant le corps de l'entretien de manière ouverte afin de laisser « *une large marge de liberté au répondant* ». (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 160). Dans le cadre de l'entretien compréhensif, « *la grille des questions est un guide très souple [...]. Une fois rédigées, il est rare que l'enquêteur ait à les lire et à les poser les unes après les autres. C'est un simple guide, pour faire parler les informateurs autour du sujet, l'idéal étant de déclencher une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème.* » (Kaufmann, 2014, p. 44). La rédaction des questions a été guidée par la méthode employée par Kaufmann (2014, p. 45) : « *comment rédiger les questions ? En les écrivant les unes après les autres à mesure qu'elles viennent à l'esprit, et en les rangeant par thèmes !* ». « *Il faut construire une grille un peu comme on construit un objet scientifique, en travaillant à la cohérence, en renforçant ce qui est central, en contrôlant ce qui est périphérique, en éliminant sans faiblesse ce qui est superflu.* ».

Enfin, j'ai choisi de formuler les questions finales de façon à « *mettre la personne interrogée en position d'analyste du phénomène étudié afin d'accumuler un maximum de pistes interprétatives.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 160).

A noter que le guide d'entretien de l'entretien compréhensif a pour spécificité d'être particulièrement souple et demande à être constamment revu et corrigé après chaque entretien afin que ceux-ci soient de plus en plus pertinents. Ainsi, « *la meilleure question n'est pas donnée par la grille : elle est à trouver à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur.* » (Kaufmann, 2014, p. 48).

III. C. 3. Stratégies d'intervention

Les stratégies d'intervention ont pour but de « *favoriser la production d'un discours linéaire et structuré* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 77). Trois techniques sont répertoriées : la contradiction, la consigne et la relance. Dans l'entretien compréhensif, ce sont les relances qui se doivent d'être particulièrement efficaces afin de permettre d'explorer jusqu'au bout la situation sans diriger l'entretien. Ainsi,

j'ai choisi de me concentrer sur les stratégies de relance et d'écarter l'usage de la contradiction et de la consigne.

En effet, la contradiction a pour but de contraindre « *l'interviewé à soutenir l'argumentation de son discours.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 78). Le type de discours ainsi favorisé est donc le discours argumentatif « *dont le but est d'organiser le discours dans une logique donnée.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 82). Or, au vu du type de matériaux recherché présenté précédemment, ce n'est pas le type de discours recherché. De plus, la contradiction « *implique une modification du cadre de l'enquête dans la mesure où l'enquêteur donne des informations à l'enquêté sur ses opinions et positions.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 78). Par ailleurs, j'ai également choisi d'écarter l'usage de la consigne étant donné que celui-ci « *entraîne des ruptures de la linéarité des discours de l'interviewé, une dépendance thématique de ce discours aux sollicitations de l'interviewer et a pour conséquence une baisse de la prolixité discursive de l'interviewé.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 87), ce qui va à l'encontre du caractère semi-directif de l'entretien compréhensif. Concernant les relances, « *on [en] distingue théoriquement six types [...], chacune ayant des effets spécifiques sur les discours produits.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 79), (Tab. I).

Tab. I : Les types de relance de l'interviewer (Blanchet & Gotman, 2007, p. 80)

Registre	Type d'acte		
	Réitération	Déclaration	Interrogation
Référentiel	Écho	Complémentation	Interro. Référ.
Modal	Reflet	Interprétation	Interro. Mod.

Parmi elles, j'ai choisi de faire particulièrement appel aux types de relance qui visent le registre modal, à savoir le reflet, l'interprétation et l'interrogation modale. L'accès à cette instance discursive, qui s'oppose au registre référentiel, correspond davantage au type de données recherchées. En effet, le registre modal donne des informations sur la position de l'interviewé par rapport à son discours, et renseigne donc sur ses idées, ses opinions, ses ressentis... Le reflet consiste à « *répète[r] ou reformule[r] avec un préfixe modal un ou plusieurs énoncés du discours de l'interviewé : "vous pensez que [...]"* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 81). L'interprétation « *visé à suggérer une attitude non explicitée par l'interviewé* ». (Blanchet & Gotman, 2007,

p.81). Enfin l'interrogation modale constitue « *une demande d'identification de l'attitude propositionnelle de l'interviewé : "qu'est-ce que vous en pensez ?"* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 81).

Ces types de relance sont bien sûr à considérer en regard du type de discours obtenu. « *On peut distinguer trois catégories d'énoncés :*

- *les narratifs, dont le but est de rendre compte d'événements passés ;*
- *les informatifs, dont le but est de faire part d'une croyance ou d'un désir (une opinion, une suggestion, etc.) ;*
- *les argumentatifs* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 82)

et « *les interventions réitératives, déclaratives et interrogatives de l'interviewer s'adaptent mieux à certains types de discours, en même temps qu'elles tendent à les constituer.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 83).

III. C. 4. Cadre temporel

Enfin, en ce qui concerne le cadre temporel des entretiens, j'estime la durée de chaque entretien à une heure.

III. D. Conduite de l'investigation

Une fois le dispositif d'investigation construit, il a fallu le confronter à la réalité du terrain. Cette démarche a révélé des biais méthodologiques et des limites propres à mon étude. Afin de les mettre en lumière, je vais tout d'abord expliciter le mode d'accès aux interviewés avant de détailler l'environnement spatio-temporel dans lequel les entretiens ont été réalisés, de préciser le cadre contractuel de la communication et enfin de présenter la réalisation effective des entretiens.

III. D. 1. Mode d'accès aux interviewés

Afin de mettre en œuvre mon modèle d'investigation, j'ai décidé de prendre contact avec des ergothérapeutes. Il s'agit d'un mode d'accès indirect puisqu'il passe « *par l'entremise d'un tiers* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 53). Les modes d'accès indirects « *ont [...] l'inconvénient de n'être pas neutres, dans la mesure où la*

demande de l'enquêteur [...] se double d'une demande tierce » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 53) mais j'ai choisi d'y recourir étant donné que je voulais « *accéder à une population spécifique qui n'est pas localisée* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 54). Ainsi, j'ai tout d'abord fait le choix stratégique d'investir des relais, me permettant de diffuser largement mon objet de recherche. Ainsi, j'ai publié un message sur les différents groupes des réseaux sociaux prévus à cet effet. Je me suis tout d'abord présentée, avant d'annoncer que je cherchais des ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescents en situation de handicap moteur et leur proposant un atelier d'expression créatif, et de présenter succinctement mon modèle d'investigation « *qui consisterait à mener un entretien avec un adolescent en situation de handicap moteur et avec l'un de ses parents* ». Puis, sur indication de ma Directrice de mémoire, j'ai précisé que je m'engageais à transmettre mes éléments de recherche à la fin de celle-ci et que je pouvais me déplacer pour présenter ma soutenance à l'équipe afin de faire directement part de mes conclusions et de pouvoir en débattre ensemble. N'ayant aucune réponse, j'ai transféré ce message à différents SESSAD dont j'avais obtenu les coordonnées mail auprès de ma référente pédagogique. Mes démarches n'étant pas plus fructueuses, j'ai choisi de poursuivre mes recherches en créant une adresse mail Yahoo me permettant d'adhérer au groupe « *ergothérapie en pédiatrie* » en vue de diffuser à plus grande échelle encore mon objet de recherche. Toujours sans résultat, je me suis mise en lien avec le Groupe d'Echange des Pratiques Pédiatriques en Ergothérapie (GEPPE) dont m'avait parlé ma Directrice de mémoire. Restant une nouvelle fois sans réponse, j'ai décidé de changer de stratégie et de contacter les différentes structures de manière plus directe et plus ciblée, d'une part en recensant avec l'aide de ma Directrice de mémoire les différents SESSAD et Instituts d'Education Motrice (IEM) dans le Guide Néret, et d'autre part, en contactant par mail une ergothérapeute exerçant dans un IEM qui était intervenue dans notre IFE pour nous donner cours. Il s'agissait pour moi de « *favoriser les chances de succès* » « *en personnalisant les contacts* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 55).

Finalement, c'est cette dernière qui m'apportera une réponse encourageante. Au sein de l'IEM où elle exerce, des activités créatives sont animées par des moniteurs-éducateurs, un atelier d'expression artistique est animé par une éducatrice technique spécialisée et un atelier introduisant des activités manuelles et artisanales a par ailleurs été mis en place par les ergothérapeutes. Je lui ai alors transmis mes guides

d'entretiens (annexes II et III) ainsi que les feuillets d'information (annexes IV et V) et les formulaires de consentement (annexes VI et VII) que j'avais rédigés pour l'adolescent et son parent. Ainsi, l'ergothérapeute a pu étudier ma demande avec l'ensemble de l'équipe pluri-professionnelle afin de déterminer dans quelle mesure mon modèle d'investigation pouvait être mis en œuvre auprès d'un adolescent de l'IEM et de l'un de ses parents. Elle s'est ensuite chargée de relayer ma demande auprès d'une famille en particulier, qui a donné son accord, et m'a transmis des éléments informatifs, me renseignant sur le contexte bio-psycho-social de l'adolescent, que je me suis appliquée à classer selon le modèle de la CIF (annexe VIII). J'ai alors pris contact avec la famille en question par téléphone et nous avons, après rappel du cadre de ma recherche, convenu d'un rendez-vous à domicile, un vendredi après-midi.

La population retenue comporte deux biais par rapport à la population cible. Premièrement, même si l'adolescent correspond en partie aux critères d'inclusion compte-tenu de son âge (seize ans), sa situation de handicap n'est pas uniquement en lien avec une déficience motrice non évolutive présente dès la naissance. Effectivement, il présente des troubles associés, notamment des troubles cognitifs.

La présence de ces troubles cognitifs peut constituer un biais important dans ma recherche. En effet, pour rappel, mon étude porte sur le processus d'autonomisation, en lien avec le processus de symbolisation, qui n'aurait pas pu se réaliser chez les personnes présentant une déficience motrice dès la naissance ou dès les premières phases de développement. Or, le processus d'autonomisation peut se voir entravé par la présence de troubles cognitifs ; le défaut de séparation psychique n'étant donc dans ce cas pas nécessairement en lien avec la défaillance du processus de symbolisation. Ainsi, l'intervention ergothérapique, qui viserait à rejouer le processus de symbolisation en instaurant une activité médiatrice et un dispositif adéquats afin de permettre une séparation psychique entre l'adolescent et ses parents/figures d'attachement, une autonomisation de l'adolescent vis-à-vis de ses parents/figures d'attachement, perdrait de son sens.

Afin de mesurer les répercussions des troubles cognitifs de l'adolescent sur son fonctionnement au quotidien, je me suis entretenue au téléphone avec son ergothérapeute référente. Celle-ci a pu me faire part de certains éléments cliniques dans la limite du respect du secret professionnel. D'après elle, les dysfonctionnements au niveau des fonctions cognitives relèveraient davantage d'un

trouble dans les apprentissages, ce qui empêcherait l'adolescent d'accéder à un niveau scolaire supérieur au CM, en mathématiques notamment. Ainsi, pour elle, ses difficultés cognitives ne se répercuteraient pas sur son fonctionnement au quotidien, ni sur sa relation avec les autres. En effet, toujours selon l'ergothérapeute, l'adolescent posséderait par exemple de très bonnes mémoires auditive et verbale ainsi que des stratégies de planification efficaces. L'ergothérapeute explique les difficultés de l'adolescent dans sa vie quotidienne par une certaine immaturité. En effet, évoluant dans un environnement protégé, l'adolescent n'aurait pas eu les mêmes expériences que les jeunes de son âge, n'aurait pas rencontré les mêmes situations, ce qui expliquerait le décalage entre son âge réel et ses compétences.

Ces informations correspondent à ce que j'ai pu observer lorsque je me suis rendue à l'IEM. En effet, l'adolescent participait ce jour-là à l'atelier d'expression artistique animé par l'éducatrice technique spécialisée. Il réalisait au sein de cet atelier un projet couture, activité qui sollicite les habilités procédurales, en totale autonomie et indépendance et interagissait aussi bien avec les autres jeunes, qu'avec l'éducatrice technique spécialisée, qu'avec moi. Ses troubles cognitifs ne semblaient donc se répercuter ni sur la réalisation de son projet, ni sur la relation avec les autres.

A noter que les informations émises par l'ergothérapeute ne sont argumentées par aucun bilan normé et validé, notamment aucun bilan neuropsychologique. Elle justifie ce fait en se référant à la philosophie de la structure qui, selon elle, consiste davantage à évaluer les efficiences de la personne, pour s'appuyer sur celles-ci dans l'accompagnement thérapeutique, plutôt que d'évaluer les déficiences.

Ainsi, même si l'adolescent présente des troubles cognitifs, ceux-ci ne semblent pas, d'après les dires de l'ergothérapeute, entraver ses capacités d'autonomie dans la vie quotidienne ; la mise en œuvre de mon modèle d'investigation auprès de cet adolescent au vu de vérifier mes hypothèses et de répondre à ma problématique garde ainsi de son sens.

Le deuxième biais concerne l'accompagnement ergothérapique dont bénéficie l'adolescent. En effet, j'avais prévu de mener un entretien auprès d'un adolescent en situation de handicap moteur bénéficiant d'une prise en soin ergothérapique lui offrant un espace d'expression créatif. Or, l'atelier mis en place par les ergothérapeutes au sein de l'IEM m'a été présenté par celles-ci comme un atelier d'activités bi-manuelles élaboré afin de répondre à des objectifs moteurs et exécutifs. Cependant, l'atelier m'a intéressée du fait qu'il introduisait un média manuel. Ainsi, il

me semblait que certains processus psychiques pouvaient être mis en jeu au sein de cet atelier, même si cela n'apparaissait pas dans les objectifs de l'atelier.

Ceci dit, l'introduction d'un média artisanal et artistique n'est pas propre à la pratique ergothérapique au sein du centre. En effet, il est également proposé par les moniteurs-éducateurs ainsi que par l'éducatrice technique spécialisée, qui, pour rappel, anime l'atelier d'expression.

C'est dans le but de mieux saisir les enjeux propres aux différents ateliers que je me suis rendue à l'IEM, après la passation des entretiens. J'ai pu prendre part à l'atelier d'expression artistique et m'entretenir avec l'éducatrice technique spécialisée qui anime cet atelier, ainsi qu'avec une des ergothérapeutes qui anime l'atelier d'activités bi-manuelles. Suite à ces échanges, j'ai réalisé une fiche de présentation pour chacun de ces deux ateliers (annexes IX et X).

La différence essentielle entre ces deux ateliers réside pour moi dans le fait que l'atelier d'ergothérapie est construit à partir des objectifs thérapeutiques établis qui justifient les moyens mis en œuvre alors que l'atelier d'expression artistique adopte la démarche inverse étant donné qu'il met à disposition des moyens qui pourront répondre à des objectifs non préalablement définis. En outre, tandis que dans le premier, chaque adolescent est indicé individuellement par son ergothérapeute référente, dans le deuxième, l'éducatrice technique spécialisée est responsable de tous les adolescents, ce qui restreint la personnalisation de son accompagnement. Enfin, tandis que le premier a pour fonction de faire travailler une fonction déficitaire, le deuxième est avant tout basé sur la notion de plaisir. À noter que le travail autour d'une fonction déficitaire ne semble pas incompatible avec la notion de plaisir puisque les jeunes qui participent à l'atelier d'ergothérapie ont pour habitude de déborder sur le temps prévu pour l'atelier.

Il m'apparaît donc que les ergothérapeutes, contrairement à l'éducatrice technique spécialisée, ont réfléchi au cadre thérapeutique de l'atelier, à leur posture thérapeutique ainsi qu'au média introduit par rapport à la problématique occupationnelle rencontrée par les adolescents. Si on les considère au vu de mes concepts théoriques, tous ces éléments sont susceptibles de soutenir le processus de symbolisation par l'introduction d'un média malléable. Cependant, la diversité des médias que l'éducatrice technique spécialisée peut mettre à disposition des adolescents me semble favoriser ce processus de symbolisation.

Ainsi, même si lors de la passation des entretiens, certaines de mes questions étaient orientées sur le potentiel thérapeutique de l'atelier d'ergothérapie, il semble que ce dernier ait une action conjointe avec l'atelier d'expression artistique, d'autant plus au vu du travail interdisciplinaire entre les ergothérapeutes et l'éducatrice technique spécialisée. En effet, tandis que les ergothérapeutes interviennent ponctuellement au sein de l'atelier d'expression artistique afin de permettre la participation et favoriser l'expression des adolescents, l'éducatrice technique spécialisée se réfère aux différents écrits professionnels (dont ceux des ergothérapeutes) pour être indicée sur les objectifs à atteindre et surtout sur la manière dont elle peut les atteindre.

III. D. 2. Environnement spatio-temporel

« *Le cadre extérieur commande en partie le déroulement de l'entretien.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 67). Afin d'avoir un regard critique sur les données recueillies, il m'est donc apparu comme indispensable d'analyser les cadres spatial puis temporel dans lesquels se sont déroulés les entretiens afin de mesurer leurs impacts sur les discours.

III. D. 2. a. La scène

Etant donné que « *chaque lieu communique des significations qui sont susceptibles d'être mises en acte dans le discours de l'interviewé.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 68), j'ai jugé pertinent de réaliser ces entretiens dans le foyer familial au vu du type de matériaux recherchés, à savoir le vécu personnel de l'adolescent et de son parent en lien avec la dynamique familiale.

La réalisation des entretiens s'est effectuée plus précisément dans la cuisine donnant sur une baie vitrée menant au jardin, et ouverte sur la salle à manger et le salon, dans lesquels la famille circulait librement et où la télévision fonctionnait. Ce lieu a été investi sur invitation de la mère d'abord, puis sur décision de l'adolescent. Etant donné que « *la situation commande des rôles et des conduites spécifiques.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 68), j'aurais préféré que les entretiens puissent prendre place dans un espace davantage clos, garant de la confidentialité des propos et de la disponibilité des acteurs, et donc plus favorable à l'émergence d'un

discours introspectif. Plus particulièrement, j'aurais aimé que l'entretien avec l'adolescent puisse prendre place dans sa chambre, espace intime, espace potentiel où peut se déployer toute sa personnalité. Toutefois, la réalisation des entretiens dans cet espace ouvert m'a permis d'obtenir des informations sur le fonctionnement familial.

L'espace affecté voulait que nous soyons installés en face à face. Or, « *les places occupées par les protagonistes sur la scène de l'entretien agissent pour faciliter l'émergence de certains discours. Chacun peut se rendre compte que la symétrie ou l'asymétrie des positions est déterminante dans une conversation comme dans un entretien. [...] chaque position comporte des significations associées qui interfèrent avec le déroulement de l'entretien.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 70). Ainsi, je pense qu'une distribution des places moins frontale, moins confrontante, aurait pu favoriser l'installation d'une relation de confiance et donc l'émergence d'un discours plus narratif, notamment auprès de l'adolescent.

III. D. 2. b. La programmation temporelle

Lors de la passation des entretiens, tous les membres de la famille étaient présents à la maison car ils se sont déroulés sur une période de vacances scolaires. Le créneau horaire ainsi que la date m'avaient été indiqués par la mère, après lui avoir rappelé la disponibilité que sous-tendait la passation de ces entretiens. Ainsi, je m'étais assurée que « *l'heure et la date [des] entretien[s] [soient] choisis pour maximiser la disponibilité de l'interviewé* ». (Blanchet & Gotman, 2007, p. 68).

III. D. 3. Cadre contractuel de la communication

Au téléphone, j'avais rappelé à la mère que je ne m'entretiendrais qu'avec un seul des deux parents. Elle s'était portée volontaire, se disant plus loquace que son mari.

J'ai choisi de réaliser les entretiens de façon individuelle afin de réduire au maximum les biais dans le discours susceptibles d'être provoqués par la présence d'un tiers. J'ai choisi de m'entretenir en premier lieu avec la mère. En effet, il me semblait que j'obtiendrais dans son discours des éléments de vie supplémentaires qui me permettraient, par la suite, de soutenir davantage les propos de l'adolescent.

Avant la réalisation de l'entretien, je me suis attachée à lire avec la mère les feuillets d'information (annexes IV et V) et les formulaires de consentement (annexes VI et VII) que je lui avais fait suivre par mail. Je l'ai invitée à les remplir et à les signer après m'être assurée que ma démarche avait été clairement comprise. Elle a notifié qu'elle souhaitait recevoir une copie des résultats de l'étude une fois celle-ci achevée. J'ai conservé un exemplaire de chaque feuillet de consentement.

Enfin, avant de poser la première question de mon guide d'entretien à la mère puis à l'adolescent, j'ai rappelé le cadre de ma recherche, les objectifs de l'entretien, le choix de l'interviewé, la durée estimée de l'entretien, j'ai également notifié que je souhaitais enregistrer l'entretien (annexes II et III). Il s'agissait surtout d'engager une relation de confiance permettant l'émergence du vécu personnel de la mère et de l'adolescent tout en veillant à rester allusive à propos de mon objet de recherche afin de ne pas biaiser leurs discours. *« L'entretien compréhensif [...] commence par l'empathie et l'engagement mutuel de deux personnes. Mais il y a un troisième pôle, essentiel, sans lequel l'entretien n'a pas de sens : l'objet même de la recherche. L'informateur n'a que des bribes d'éléments sur celui-ci, et pour lui le troisième pôle est plutôt sa vie, matière première la plus apparente de l'entretien, sa vie qu'il regarde comme il ne l'a jamais regardée. Pour l'enquêteur cette matière première s'inscrit dans un cadre plus large : la problématique de la recherche. »* (Kaufmann, 2014, p. 53-54).

III. D. 4. Entretiens de recherche

L'ensemble des questions prévues par mon guide d'entretien a pu être abordé avec la mère ainsi qu'avec l'adolescent et le cadre temporel prévu pour mes entretiens a été approximativement respecté : l'entretien avec la mère s'est étendu sur une heure et quinze minutes (la durée de l'entretien était estimée à une heure) tandis que l'entretien auprès de l'adolescent a duré tout juste une heure. Cependant, je me suis distanciée du guide d'entretien et des stratégies d'intervention prévues en plusieurs points. Ainsi, par exemple, de nombreuses questions, non notifiées dans ma grille, ont émergé durant les entretiens, questions qui ont permis à la mère ainsi qu'à l'adolescent d'étayer leur discours. Cette démarche s'inscrit dans la logique d'un entretien compréhensif qui, pour rappel, a pour spécificité d'être particulièrement souple et demande à être constamment revu et corrigé.

Je vais à présent m'attacher à expliciter ces écarts entre le dispositif prévu et l'entretien effectivement mené auprès de la mère et l'entretien effectivement mené auprès de l'adolescent.

III. D. 4. a. Entretien de recherche auprès de la mère

Concernant les stratégies d'intervention, je n'ai pas recouru à toutes les techniques que j'avais prévues de mettre en œuvre, et j'en ai invoqué d'autres. En effet, même si j'ai recouru à des interprétations :

Mme R. : [...] y'a un renvoi aussi à Alexandre bien évidemment puisque c'est un p'tit garçon donc ma première expérience avec un p'tit garçon a été voilà, a été un p'tit peu compliquée donc du coup avec Louis, il a fallu ne pas faire de transfert, ne pas... **mais ça a éveillé plein de choses** enfouies voilà, plein de sentiments...

A. C. : *En tout cas vous avez essayé d'y faire, d'y prêter attention, avec avec une équipe*

Mme R. : Oui

et à des interrogations modales :

A. C. : *Et vous le comprenez comment qu'il ait envie d'évincer par exemple ses frères et sœurs quand il est avec vous ?*

Mme R. : Oh bah c'est pas facile hein le fait déjà de m'avoir pour lui parce qu'en fait on a basé notre relation de départ, elle était purement médicale donc on était tout le temps à l'hôpital, tout le temps avec des psychologues, neurologues enfin j'ai jamais et puis moi aussi j'ai pas été trop dans le toucher avec Alexandre, j'ai pas été très câline avec lui non plus

J'ai également fait appel à des réitérations écho. L'écho consiste à « *répète[r] ou reformule[r] un ou plusieurs énoncés référentiels du discours de l'interviewé.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 81) :

Mme R. : Ça peut être fatigant.

A. C. : *Fatigant ?*

Mme R. : Ouais, ça peut être fatigant. Fatigant parce que... alors maintenant on sait qu'il faut l'faire donc après ça d vient un peu des automatismes mais euh... y'a des fois c'est fatigant parce qu'il est grand et maintenant on aimerait qu'il soit complètement autonome bien évidemment.

Or, « *répéter à quelqu'un quelque chose qu'il vient d'énoncer manifeste à cet interlocuteur qu'on a bien entendu et compris, mais également que, à son insu, on opère une sélection dans l'ensemble de son discours, dont on souligne ainsi l'importance en soi ou pour soi. L'écho peut provoquer deux types de réactions : des résistances ou des soumissions [...] l'interviewé cède à l'interviewer une part de la responsabilité de son acte d'énonciation, en supposant qu'il détient ou peut faire*

advenir une part de vérité de lui-même. » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 83-84). Dans l'exemple exposé ci-dessus, le recours à une réitération écho a permis à la mère de céder, d'apporter des précisions quant à une émotion dont elle n'avait pas explicité les causes.

Enfin, j'ai aussi recouru à des interrogations référentielles. L'interrogation référentielle est « *une demande d'identification supplémentaire de la référence* : « *“dans quel cas ?”* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 81) :

Mme R. : [...] moi je sais que j'aurais été mieux prise en charge, y'a des choses qui ce s'raient passées différemment dans la... toute petite enfance d'Alexandre.

A. C. : *Par exemple ? Vous pouvez m'en parler un p'tit peu ?*

Mme R. : Le... le relationnel par exemple je vois que pour Louis, j'ai bénéficié, donc j'étais un peu dans l'déni de grossesse donc du coup j'ai, j'ai eu du mal à intégrer, j'ai bénéficié d'une équipe euh... sur B., oui l'hôpital du B., qui est géniale en maternité, euh... qui m'ont appris à manipuler l'enfant, à l'toucher, à tisser ce lien qu'était pas forcément... bien présent.

« *Les questions, distribuées à doses homéopathiques, ont pour fonction d'appeler directement un registre discursif donné à propos d'objets intégrés à la thématique par l'interviewé.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 86). Dans l'exemple ci-dessus, la question a permis à la mère de développer un événement passé dont elle a fait part. Ainsi, même si ces deux stratégies de relance n'avaient pas vocation à être utilisées, elles se sont avérées efficaces au vu du type de matériaux recherchés.

Au-delà des stratégies d'intervention, j'ai porté attention aux stratégies d'écoute que j'ai mises en œuvre. En effet, j'ai veillé à me « *concentrer sur la personne, la regarder dans les yeux* », et à « *encourager la personne à parler en adoptant une attitude d'écoute [...] en disant des “Hum, hum”* ». (Tétreault, 2014, p. 232)

J'ai également « *rassur[é] la [mère] sur sa performance* » en lui faisant savoir qu' « *il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses* ». (Tétreault, 2014, p. 232) afin de renforcer la relation de confiance et son adhésion :

Mme R. : [...] Mais euh voilà j'peux j'peux pas vous donner vraiment un avis, j'pense que mon avis est pas très objectif, pas toujours très objectif en fait.

A. C. : *C'est ça qui m'intéresse hein*

Mme R. : Oui oui

A. C. : *J'vous rappelle que vraiment c'est votre vécu personnel et votre retour*

Mme R. : Oui, oui oui. Mais après, après coup, moi j'me rends compte que oui, il sait faire. Y'a des choses que voilà, il a gagné en autonomie.

« *L'activité d'écoute de l'interviewer [...] est productrice de significations : elle met en œuvre des opérations de sélection, d'inférence, de comparaison par rapport aux objectifs de l'entretien.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 76). Ainsi, l'écoute peut consister à reformuler les propos de l'interviewé dans l'optique d'orienter le discours de celui-ci au vu des hypothèses de la recherche « *l'écoute, ainsi dirigée vers des objectifs, se trouve guidée par les hypothèses préalables de l'interviewer [...]. Dans l'entretien, l'interviewer construit ainsi une structure significative à partir de laquelle il imagine ses prochaines interventions. Celles-ci traduisent de manière approximative à l'interviewé l'opération d'écoute effectuée par l'interviewer.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 76).

III. D. 4. b. Entretien de recherche auprès de l'adolescent

L'ergothérapeute et la psychologue qui accompagnent l'adolescent à l'IEM m'avaient informée de la difficulté pour l'adolescent à verbaliser autour de son vécu personnel et de ses émotions et sentiments, d'accéder à une pensée abstraite, et donc de la nécessité de réfléchir à une porte d'entrée, facilitant l'accès à ces éléments. C'est pourquoi je me suis efforcée d'illustrer chacune des questions que je lui ai adressées par un exemple :

A. C. : <i>Ok. / Alors moi c'que j'trouve intéressant dans c'que tu m'as dit, c'est que c'que tu f'sais en ergothérapie, bah ça s'répercutait un p'tit peu sur c'que tu f'sais à la maison dans le sens où, en ergothérapie t'as appris à dessiner</i> A. R. : Hum A. C. : <i>C'est c'que tu m'disais</i> A. R. : Hum A. C. : <i>Et du coup à la maison tu t'es mis à dessiner, c'est c'que tu m'as dit hein ? Du coup, est-ce que t'as l'impression que c'que tu fais en ergothérapie, ça t'apporte quelque chose dans ta vie à la maison ?</i> A. R. : Hum ouais.

Je n'ai pas recouru aux stratégies d'intervention que j'avais prévues de mettre en œuvre mais j'en ai plutôt invoqué une autre. En effet, j'ai utilisé à de nombreuses reprises la réitération écho :

A. R. : / Ouais... après si y'a des problèmes j'ai rajouté d'autres, d'autres bagarres A. C. : <i>D'autres bagarres ?</i> A. R. : Ouais. D'autres euh / d'autres, d'autres personnes mythologiques pour aider Hercule aussi.

En ce qui concerne les stratégies d'écoute, j'ai adressé beaucoup de questions fermées à l'adolescent dans le but d' « *encourager la personne à parler avec des sous-questions, des demandes de précision* ». (Tétreault, 2014, p. 232).

En outre, l'adolescent a fui mon regard pendant la quasi intégralité de l'entretien et il avait des mouvements stéréotypés au niveau de ses mains. Or, d'après l'ergothérapeute qui le suit à l'IEM, ces gestes stéréotypés disparaissent lorsqu'il est en confiance. M'efforçant de « *prendre en considération les attitudes et comportements non verbaux de la personne* » (Tétreault, 2014, p. 232), j'ai tenté de le mettre à l'aise en utilisant l'humour et en invoquant ses centres d'intérêts :

A. C. : *D'accord. Qu'est-ce qu'il y a d'autre d'important dans ta vie, à part le sport ? /// J'te fais peur pour que tu m'regardes pas ? (Rires)*

A. R. : (Rires)

A. C. : *J'veux m'vexer hein, j'me dis qu'fait peur (rires) // Est-ce que y'a d'autres choses que t'aimes bien faire dans ta vie à part le sport ?*

A. R. : // Je lisais avant.

A. C. : *Ok. Moi on m'a parlé aussi de la **boccia**.*

A. R. : (Sourire)

A. C. : *Je vois qu'ça t'fait sourire. / T'aimes bien la boccia ?*

A. R. : Ouais.

Enfin, j'ai fait attention à « *respecter les silences* ». (Tétreault, 2014, p. 232) afin de ne brider aucune élaboration de l'adolescent :

A. C. : *Ok. D'accord. Et, et les objets qu'tu gardes, pourquoi tu les gardes ?*

A. R. : / Hum /// pour pour après montrer aux autres c'que j'suis capable de faire.

IV. Analyse des matériaux empiriques

La mise en œuvre de mon modèle d'investigation m'a permis de récolter des matériaux bruts, les verbatims, que je vais tout d'abord m'atteler à présenter. En me référant à l'analyse structurale, une méthode d'analyse de contenu, je vais ensuite traiter ces matériaux et les considérer au vu de mon modèle d'analyse, le modèle psycho-dynamique, afin de confirmer ou non mes hypothèses et de répondre à ma problématique. Enfin, ces résultats seront discutés afin de rendre compte de leur portée globale, autrement dit de répondre à ma question de départ, et d'explicitier leurs implications pratiques et théoriques en lien avec l'ergothérapie.

IV. A. Les verbatims comme matériaux bruts

« *Pour tester les hypothèses à partir d'entretiens semi-directifs, il est nécessaire de commencer par les retranscrire.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 199). Ainsi, la première étape a consisté à retranscrire intégralement les deux entretiens (annexes XI et XII). Les verbatims recueillis correspondent aux matériaux bruts.

L'objectif des entretiens, pour rappel, était d'accéder aux idées, opinions, ressentis, perceptions et représentations des personnes cibles, d'accéder à leur vécu en prenant en compte les dimensions émotionnelles impliquées. Objectif que l'on peut qualifier d'atteint.

En effet, l'accès à ces éléments se décèle dans le discours de la mère par des indicateurs tel que « *je pense que* », « *je sens que* » et « *je crois que* ». En outre, l'expression de ses émotions se traduit également de façon para-verbale et non-verbale comme en témoignent par exemple l'accentuation de certains propos, de nombreux rires (qui offrent d'ailleurs plusieurs possibilités d'interprétations) et les larmes contenues à la fin de l'entretien, signalées dans la retranscription par le terme « (émotion) ». Le discours de la mère est tantôt narratif, tantôt informatif. Ceci dit, on peut remarquer que la mère a une tendance globale à se distancier de son discours, et donc de l'ensemble des éléments visés par l'entretien, en faisant usage de pronoms impersonnels. On peut par ailleurs noter que la mère ne s'est pas saisie de ma question introductive comme je m'y attendais. En effet, alors que celle-ci consistait à demander à la mère de se présenter succinctement à moi afin d'encourager son discours en la plaçant au centre de la conversation, elle a rapidement invoqué son fils dans son discours, comme si son existence était intimement liée à celle de son fils, voire même indissociable de la sienne. Enfin, lorsque je l'invite en fin d'entretien à mentionner quelque chose qui aurait été omis durant le reste de l'entretien et qu'elle jugerait utile, elle exprime pendant quinze minutes, quasi sans intervention de ma part, le défaut d'accompagnement qu'elle dit avoir connu ainsi que les éléments douloureux en lien avec l'annonce du handicap de son fils et sa petite enfance. Elle se saisit ainsi in extremis d'un espace de parole qu'elle semble soudain surinvestir, laissant alors percevoir sa difficulté à rendre cet espace d'écoute et d'expression ; espace dont elle dit avoir manqué durant la petite enfance de son fils.

Le discours de l'adolescent, quant à lui, peut paraître plaqué, plus factuel, il est globalement informatif. Cela me semble dû à la situation d'entretien, pas nécessairement rassurante, même s'il s'y prête volontiers. Pourtant, même s'il est certain que l'adolescent a eu besoin d'être indicé, d'être soutenu dans son discours, l'adoption d'une posture quelque peu plus directive de ma part m'a permis d'obtenir des informations tant sur ses représentations que sur ses émotions. Emotions pouvant se lire aussi bien verbalement « *je suis fier de c'que j'ai réalisé* » que non-verbalement, par des sourires et des silences plus ou moins importants.

IV. B. Catégorisation et traitement structural des verbatims

Les matériaux bruts ne permettent pas de confirmer ou d'infirmer mes hypothèses. Il est alors nécessaire d'« *organiser ce matériau d'une manière qui permette son analyse.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 199). Pour ce faire, j'ai choisi de recourir à des méthodes d'analyse de contenu. En effet, ces méthodes me paraissaient parfaitement adaptées au traitement de mes matériaux bruts. « *L'analyse de contenu occupe une grande place dans la recherche sociale, notamment parce qu'elle offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité, comme par exemple les rapports d'entretiens semi-directifs.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 207). De plus, j'ai fait le choix de me référer à des méthodes de traitement de données déjà construites afin de réduire les risques de biais, liés à ma subjectivité propre : « *seule l'utilisation de méthodes construites et stables permet en effet au chercheur d'élaborer une interprétation qui ne prend pas pour repères ses propres valeurs et représentations.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 206).

Ainsi, je me suis tout d'abord appliquée à catégoriser les verbatims de mes deux entretiens en thèmes et sous-thèmes (annexe XIII). « *La catégorisation est une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis regroupement par genre [...]. Les catégories sont des rubriques ou classes qui rassemblent un groupe d'éléments [...] sous un titre générique, rassemblement effectué en raison des caractères communs de ces éléments.* » (Bardin, 2013, p. 150). Elle « *a pour objectif premier [...] de fournir par condensation une*

représentation simplifiée des données brutes. » (Bardin, 2013, p. 152). Ces thèmes et sous-thèmes ne correspondent pas aux opérateurs et aux indicateurs prévus lors de la réalisation des guides d'entretien (annexes II et III). En effet, même si tout comme certains sous-thèmes, certains indicateurs sont en lien avec le rapport à l'Autre tandis que d'autres sont en lien avec le rapport à l'objet, les opérateurs et les indicateurs prévus avaient pour défaut de faire directement référence à mes concepts. Les thèmes et les sous-thèmes définis à présent ne sont au contraire pas en lien direct avec mes concepts mais vont me permettre d'analyser les verbatims au vu de mes concepts et de mon modèle d'analyse.

Au vu du discours de la mère, qui renseigne aussi bien sur son vécu personnel que sur celui de son enfant, il m'est alors apparu pertinent de procéder à une analyse structurale. « *Les analyses structurales partent de l'idée [...] [qu']un texte n'est pas une somme d'éléments juxtaposés ; il les articule ou les "structure" d'une certaine manière et chaque élément occupe une place qui peut être centrale ou non, quelque soit sa fréquence. Le plus important à étudier est donc la manière dont les éléments composant le texte sont agencés.* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 208). Et plus particulièrement à une analyse de co-occurrences qui « *représente une modalité relativement simple de l'analyse structurale. Il s'agit d'examiner non plus les fréquences individuelles (ou occurrences) des thèmes mais bien leurs associations (ou co-occurrences).* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 208-209). « *La co-occurrence (ou la non co-occurrence) de deux ou plusieurs éléments manifesterait l'association ou la dissociation dans l'esprit du locuteur.* » (Bardin, 2013, p. 269).

Ainsi, un certain nombre d'associations et de dissociations entre plusieurs sous-thèmes ont pu être repérés dans l'entretien auprès de la mère, renseignant sur la dynamique familiale ainsi que sur la relation à l'objet et la relation d'objet de l'adolescent.

Ces associations et dissociations sont observables entre différents sous-thèmes des thèmes « rapport intersubjectif » et « rapport aux autres ».

En effet, le sous-thème « distance » est associé à plusieurs reprises avec celui de l'« impuissance » : « *y'a d'autres personnes et bah ça passe **moins bien**, on l'prend un peu **plus mal**, on s'sent un p'tit peu, un peu inutile, ou un parent voilà qui **réussit pas*** », « *je devais sortir et je donnais le relais aux infirmières et c'est vrai que en tout cas pour **moi**, en tant qu'maman c'est **très frustrant**, **très frustrant** de pas pouvoir*

soulager, de pas pouvoir ». Dans ces deux exemples, l'introduction d'un tiers dans la relation entre la mère et son enfant semble renvoyer à la mère un sentiment d'impuissance.

Le sous-thème « distance » est également associé à celui de l'« exigence » : « *on peut en arriver à être trop dur, à être trop strict, trop sévère pour enfin voilà. Trop en tout. Et... [...] Et du coup euh... ouais ouais du coup bah le fait d'avoir besoin d'une aide* ». Le tiers dans la relation entre la mère et son enfant semble permettre à la mère de relativiser ses attentes vis-à-vis de son enfant.

Le sous-thème « exigence » est quant à lui associé à celui de la « contenance » : « *du coup y'a des, on alterne, des sentiments d'amour **profond** et de colère **profonde*** ». Cette association dans le discours de la mère semble traduire une opposition dans sa pensée. En effet, la mère semble traversée par des sentiments antagonistes, dont l'exacerbation est renforcée par l'insistance sur la mesure de ces sentiments. Cependant, ces deux sentiments semblent se répondre par l'utilisation du même terme « profond ». Ainsi, l'exigence semble s'opposer à la contenance en même temps qu'elle semble l'invoquer. La grande proximité entre la mère et son enfant semble alors susciter chez elle des attentes tout aussi démesurées.

Le sous-thème « contenance », lui, est associé à celui de la « carence » : « *j'ai pas été trop dans le toucher avec Alexandre, j'ai pas été très câline avec lui non plus [...] Donc du coup Alexandre j pense il en a beaucoup souffert petit, c'est pas évident, c'est vraiment pas facile [...] donc du coup le fait de de de... y'a un **manque** quand même d'être avec moi donc j pense que quand il réagit comme ça bah c'est qu'il a envie, enfin il a un besoin d'être fusionnel, d'être à la **maison*** ». Le défaut affectif que la mère dit avoir fait subir à son enfant semble susciter chez ce dernier une envie d'unité avec sa mère.

Pour ce qui est du sous-thème « surveillance », il n'est associé à aucun autre sous-thème mais il est représenté tout au long de l'entretien. L'inquiétude semble donc inhérente au rapport entre la mère son enfant et semble primer sur tous les processus psychiques et relationnels.

Le sous-thème « distance » est aussi associé à celui de la « guidance » : « *j'ai eu la chance de rencontrer une personne, en particulier, donc sa psychomotricienne [...] Elle m'a aidée à grandir avec Alexandre [...] à l'accompagner* ». Ici, le tiers dans la relation entre la mère et son enfant semble permettre à la mère de prendre du recul par rapport à lui et ainsi de se positionner de manière plus aidante.

De même, le sous-thème « distance » est associé à celui de l' « autogestion » : « *il a pu très bien évoluer en allant au centre* ». La séparation physique entre la mère et son enfant semble impacter le mode de fonctionnement de ce dernier.

Le sous-thème « distance » est aussi associé à celui de l' « affirmation » : « *en étant au centre, là il s révèle être vraiment Alexandre* ». La séparation physique entre la mère et son enfant semble impacter le développement psychoaffectif ou psychique de ce dernier.

Le sous-thème « autogestion » est associé à celui de l' « intégration » : « *il peut faire plein de choses et du coup bah ça l'intègre !* ». Ainsi, la performance occupationnelle de l'adolescent semble favoriser son intégration sociale.

Le sous-thème « revendication » n'est jamais associé à celui de l' « expression ». Cette dissociation semble marquer une opposition radicale entre ces deux sous-thèmes.

Des associations sont également remarquables entre les sous-thèmes du thème « rapport à l'objet ».

En effet, le sous-thème « exposition » est associé à celui de l' « affection » : « *y'a beaucoup de douceur en fait dans dans c'qu'il fait et quand il le donne.* » Ainsi, l'investissement affectif de l'adolescent envers les objets qu'il conçoit semble fonction du devenir de l'objet.

Le sous-thème « exposition » est aussi associé à celui de la « satisfaction » : « *il était content de partager* ». Ainsi, d'après la mère, l'adolescent semble valorisé par le regard extérieur que l'on porte sur son objet.

IV. C. Analyse des données au regard du modèle psychodynamique

Le sous-thème de la « distance » renvoie aux notions de tiers et d'espace tiers et au concept d' « espace transitionnel ». En effet, l'introduction d'un tiers, appartenant à l'équipe médicale ou paramédicale, associée à la séparation physique entre la mère et l'adolescent, du fait du séjour de ce dernier en internat à l'IEM, semblent concourir à la séparation psychique entre la mère et l'adolescent.

Dans les premières années de vie de l'enfant, la présence de l'équipe médicale semble renvoyer la mère à un sentiment d' « impuissance », sans doute par la

remise en cause de sa toute puissance. Toute puissance de la mère qui devait se traduire par un sentiment d'omnipotence de l'enfant.

La présence d'un tiers médical et paramédical, quand elle est acceptée aux trois ans de l'enfant, suite à la rencontre de la mère avec la psychomotricienne, semble permettre à la mère de relativiser les « exigences » qu'elle a envers son enfant. Exigences qui peuvent se lire comme une incapacité de la mère à accepter les difficultés de son enfant, à se confronter au principe de réalité qui consiste à admettre l'existence d'une réalité insatisfaisante. D'ailleurs, les exigences de la mère envers son enfant répondent dans son discours au sous-thème de la « contenance ». La contenance fait écho au concept du « holding » qui, pour rappel, est un rôle inhérent à la figure d'attachement qui renvoie à l'enfant un sentiment d'unité et de toute puissance et lui donne l'illusion qu'il ne fait qu'un avec elle. Ainsi, l'état fusionnel de la mère avec son enfant semble empêcher la remise en cause des aspirations originelles de la mère pour son enfant au vu de l'état de santé de ce dernier, elle semble alors se conforter dans le principe de plaisir qui consiste à se complaire dans l'hallucination, le rêve. Dans le discours de la mère, la contenance répond au sous-thème de la « carence ». La carence renvoie au concept du « handling » qui, pour rappel, correspond à « *la manière dont il [l'enfant] est traité, manipulé* ». (Winnicott, 1975, p. 204). Par les soins corporels physiques et affectifs, par tout ce qui passe par le contact entre la figure d'attachement et le bébé, ce dernier va apprendre à différencier son enveloppe corporelle de celle de sa figure d'attachement, à intégrer son schéma corporel ; se constitue une intériorité avec des limites corporelles. D'après la mère, le défaut du « handling » conforte son enfant dans le « holding ». En outre, le sous-thème de la « surveillance » renvoie aussi bien au « rôle de miroir de la mère » qu'au concept d'« object-presenting ». D'après Winnicott (1975), la fonction du regard de la mère est de refléter à l'enfant ce qu'il est, et l'« object-presenting » correspond à la présentation du monde extérieur par la figure d'attachement qui donne envie au bébé de l'investir, l'autorise à se séparer d'elle en lui montrant que l'extérieur n'est pas dangereux. Or, durant tout l'entretien, la mère m'a fait part du regard inquiet qu'elle portait sur son enfant. Ainsi l'enfant risque-t-il de se reconnaître dans l'inquiétude de sa mère et de se retrouver bridé dans son investigation de la réalité extérieure, renforçant de la sorte l'illusion qu'il ne fait qu'un avec sa mère.

La mise à distance semble permettre progressivement à la mère ainsi qu'à l'enfant de se confronter au principe de réalité. Ainsi, la mère dit parvenir à « guider » son enfant en se positionnant comme extérieure à lui, et l'enfant, en reconnaissant cette aide comme extérieure à lui, semble réussir à s'en saisir, à se servir des éléments de son environnement. *« L'utilisation d'un objet symbolise l'union de deux choses désormais séparées, le bébé et la mère, en ce point, dans le temps et dans l'espace, où s'inaugure leur état de séparation. »* (Winnicott, 1975, p. 180).

La distance semble également permettre une « autogestion » et une « affirmation » de l'adolescent. Cet espace intermédiaire semble donc permettre une séparation psychique entre la mère et l'adolescent et donc une autonomisation de l'adolescent. L'autonomisation de l'adolescent vis-à-vis de sa mère semble soutenir son « intégration » sociale, ce qui rejoint la théorie de Winnicott (1975) selon laquelle l'aire intermédiaire, *« celle du jeu, [...] s'étend jusqu'à la vie créatrice et à toute la vie culturelle de l'homme. »* (Winnicott, 1975, p. 190). Ainsi, *« là où se rencontrent confiance et fiabilité, il y a un espace potentiel, espace qui peut devenir une aire infinie de séparation, espace que le bébé, l'enfant, l'adolescent, l'adulte peuvent remplir créativement en jouant, ce qui deviendra ultérieurement l'utilisation heureuse de l'héritage culturel. »* (Winnicott, 1975, p. 199). Autrement dit, la séparation psychique entre la mère et son enfant permet à ce dernier de percevoir la réalité extérieure comme étrangère à lui-même et donc de se positionner dans la société.

Cet espace transitionnel semble aussi modifier le mode de communication de l'adolescent. En effet, alors que la mère le présente en première partie d'entretien comme étant dans la « revendication », l'agir, elle signifie en deuxième partie d'entretien, lors des questionnements autour du potentiel thérapeutique de l'atelier d'ergothérapie, qu'il manie davantage le langage et avec une certaine habileté puisqu'il est capable de faire des jeux de mots. L'utilisation du langage nécessite une capacité à symboliser, c'est-à-dire une capacité à mettre en lien un contenu psychique avec un symbole. La capacité de l'adolescent à jouer avec les mots indique qu'il est non seulement capable de créer un lien entre un « objet » et un symbole mais qu'il est également capable de maintenir un écart entre les deux et de le moduler. C'est d'ailleurs sans-doute cette capacité à symboliser auquel l'adolescent fait appel lorsqu'il déclare *« maintenant j'suis très créatif, je l'étais pas avant »* (le « avant » fait référence à la période qui précède son intégration au sein de l'atelier d'ergothérapie) alors même que la mère déclare qu'elle l'a toujours intégré

dans des activités manuelles à domicile. En effet, peut-être signe-t-il ici sa capacité à mettre en forme sa subjectivité, à lui donner sens. Cette capacité à symboliser apparaît également dans l'entretien mené avec l'adolescent. En effet, il me relate la trame d'une Bande Dessinée (BD) qu'il est en train d'écrire. Le personnage principal, Hercule, rencontre des obstacles et dispose d'alliés pour y faire face. Lorsque je lui demande de se mettre à la place d'Hercule, il parvient à verbaliser autour des obstacles qu'il rencontre et des alliés qui l'aident à y faire face, il n'a donc pas de difficulté à mettre en lien sa réalité interne avec un symbole, ici un personnage de la mythologie grecque.

Ainsi, la modification du rapport entre la mère et son enfant semble permettre une modification du rapport de l'adolescent aux autres et l'établissement de relations objectales semble pouvoir se comprendre par la relation de l'adolescent à l'objet.

Dans l'espace transitionnel ouvert par l'introduction d'un tiers et d'un espace tiers, à savoir l'IEM, l'adolescent investit, comme je l'ai expliqué précédemment, plusieurs ateliers introduisant un média artisanal et artistique, notamment l'atelier d'ergothérapie. L'utilisation que l'adolescent fait de ces objets permet de qualifier ceux-ci de transitionnels. En effet, ces objets semblent faire le pont entre la réalité subjective et la réalité objective étant donné que l'adolescent les investit « affectivement » et qu'ils lui offrent « satisfaction » (réalité du dedans) quand il les « expose » au regard de l'Autre, qu'il les met à l'épreuve de la réalité du dehors. Ainsi, ces objets ne sont ni tout à fait lui, ni tout à fait l'Autre. D'autant plus qu'ils sont également investis affectivement par la mère. En effet, elle déclare que « *des fois y'a des choses qu'il fait qui sont vraiment très jolies, qu'[elle] aime beaucoup* » et qu'elle souhaite s'« approprier » : « *et du coup bah j'ai dit "bah tu m'les laisses et tout"* ». Parfois, l'adolescent décide de les garder pour lui. Ceci témoigne encore une fois de sa capacité à distinguer la réalité interne de la réalité externe puisque s'il est capable de préserver ses objets du regard d'autrui, c'est que ceux-ci ne sont plus confondus avec l'Autre.

Ma première hypothèse soutenait que l'ergothérapeute, en instaurant une activité médiatrice et un dispositif adéquats, permettait à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer le processus de symbolisation qui n'avait pas pu être réalisé pendant son enfance.

Les résultats de mon analyse permettent de conclure que l'atelier d'ergothérapie semble avoir permis à l'adolescent de rejouer le processus de symbolisation qui n'a pas pu être réalisé pendant son enfance. Cependant, la réalisation de ce processus de symbolisation semble être à considérer d'un point de vue plus macro, à l'échelle de l'ensemble du parcours médico-social de l'adolescent. En effet, l'introduction de tiers dans la relation entre la mère et son enfant - à savoir les différents acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux, notamment la psychomotricienne - associée à la séparation physique entre la mère et l'adolescent, suite à l'admission de ce dernier en internat à l'IEM, semblent avoir concouru à ce processus. En outre, l'émergence de phénomènes transitionnels autour d'objets transitionnels n'est pas exclusif à l'atelier d'ergothérapie mais est à reconsidérer au vu des différents ateliers qui introduisent un média artisanal et artistique. C'est le cas notamment de l'atelier d'expression artistique animé par une éducatrice technique spécialisée, même si l'atelier d'ergothérapie semble proposer, comme je l'ai expliqué précédemment, un dispositif plus individualisé, favorisant davantage la réalisation de ce processus de symbolisation.

Ma deuxième hypothèse avançait que l'ergothérapeute, en permettant à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer le processus de symbolisation qui n'avait pas pu être réalisé pendant son enfance, supportait une séparation psychique, une automatisation de cet adolescent vis-à-vis de ses parents/figures d'attachement.

Là encore, les résultats de mon analyse permettent de conclure que l'atelier d'ergothérapie, en soutenant le processus de symbolisation, semble induire une séparation psychique, une automatisation de l'adolescent vis-à-vis de sa mère même si ces résultats méritent d'être nuancés. En effet, comme l'exprime la mère au moment de l'entretien, l'autonomisation de l'adolescent est également à réfléchir au vu du processus-même de l'adolescence « *c'est peut-être de la maturité, aussi* » qui, pour rappel, « *met [...] en jeu un processus engageant cette élaboration, qui porte sur [...] l'amorce d'un travail de séparation* ». (Emmanuelli, 2005, p. 4).

Ainsi, il est impossible d'affirmer que l'ergothérapeute offre un espace créatif source de symbolisation permettant la séparation psychique d'un adolescent en situation de handicap moteur avec ses parents/figures d'attachement et autorisant ainsi un passage vers une plus grande autonomie même si les résultats de ma recherche laissent entendre que tel pourrait bien être le cas.

IV. D. Discussion

Les conclusions de mon analyse sont à relativiser au vu de trois types de biais : les biais relatifs à la sélection des sujets, ceux relatifs à la collecte des informations et enfin ceux relatifs à l'analyse des données.

En ce qui concerne la sélection des sujets, j'ai explicité précédemment les biais qui résidaient dans ma population retenue au vu de ma population cible. En outre, mon échantillonnage est bien trop réduit pour aspirer à la généralisation de mes résultats.

En ce qui concerne la collecte des informations, il ne faut pas omettre que « *l'interviewer influence l'interviewé.* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 115). Ainsi, même si « *la reconnaissance d'un biais fondamental n'est pas la marque de l'invalidité d'une méthode mais, au contraire, la condition nécessaire pour que cette méthode atteigne un statut scientifique* », « *la maîtrise des distorsions auxquelles elle soumet les faits* » (Blanchet & Gotman, 2007, p. 115) nécessite d'acquérir de l'expérience à laquelle je ne peux prétendre aujourd'hui.

Enfin, en ce qui concerne l'analyse des données, même si la catégorisation a été construite à partir des deux entretiens, l'analyse des co-occurrences est exclusivement basée sur le discours de la mère. Elle ne rend ainsi pas nécessairement compte de la dynamique relationnelle entre la mère et son enfant. De plus, l'analyse des co-occurrences aurait mérité une plus grande rigueur de ma part. En effet, j'aurais pu par exemple me référer à la procédure d'Osgood (Bardin, 2013, p. 270-274) qui consiste, après avoir procédé à une catégorisation, à découper le texte en fragments, à noter la présence ou l'absence de chaque sous-thème dans chaque fragment, à calculer les co-occurrences obtenues (matrice de contingences) et à les comparer aux co-occurrences attendues (contingences qui se présenteraient si le hasard seul jouait).

Malgré ces différents biais, le traitement et l'analyse de mes matériaux bruts me permettent de dégager des pistes de réflexion tant sur les lieux d'intervention des ergothérapeutes que sur la nature de leurs interventions auprès d'enfants et d'adolescents en situation de handicap moteur.

L'analyse des matériaux m'a permis d'envisager la nature du regard que la mère porte sur son enfant en me référant au « rôle de miroir de la mère » défini par Winnicott (1975), et de mettre en évidence une défaillance de deux fonctions de la

mère sur les trois proposées par Winnicott (1975) : le « handling » et l'« object-presenting ». L'étude de la réponse apportée face à ces difficultés permet de reconsidérer les lieux d'intervention de l'ergothérapeute ainsi que ses missions.

« Le handicap vient donner corps à quelque chose d'irreprésentable [...] les représentations qui viennent à l'esprit sont tellement intolérables qu'elles sont aussitôt chassées, laissant place à ce vide de l'innommable. » (Korff-Sausse, 2010, p. 35). Alors, *« pour bien des parents, il faut se protéger de ce flot qui les submerge. Ce moment de douloureuse clairvoyance est alors effacé de la mémoire. »* (Korff-Sausse, 2010, p. 35). Il semblerait que cela corresponde à l'expérience de la mère qui déclare durant l'entretien : *« j'ai l'impression de pas avoir vu Alexandre tout petit »*. Aussi, il semblerait que la mère ait inconsciemment nié l'existence, l'humanité de son enfant afin de faire psychiquement face à l'annonce du handicap. *« On voyait le handicap, on voyait que les problèmes et on voyait même plus qu'il pouvait être mignon, on voyait même plus que voilà c'est un enfant en fait tout simplement »*. Une déshumanisation qui tient également aux déficiences physiques de son enfant, qui renvoient à une certaine « monstruosité » que la mère se refuse à reconnaître. Ceci se traduit jusque dans son discours, qu'elle attribue à autrui : *« j'l'ai toujours trouvé mignon enfin j'ai pas... mais, je sais qu'y'avait d'autres mamans, enfin y'a, vous pouvez avoir un sentiment de de de de peur, j pense que ça peut je... sans m'avancer, j pense que ça peut aller jusqu'au dégoût aussi, parfois euh... quand vous avez des greffes, des soins, quand vous avez ce corps qui est peut-être difforme [...] Euh... ça peut entraîner un sentiment de peur, de de mal-être, de... enfin voilà y'a tout ça aussi. »*. Plusieurs métaphores dans le discours de la mère renvoient d'ailleurs à la « monstruosité », à l'« animalité » de l'enfant : *« y'a des fois faut accepter [...] qu'il fasse un peu ses griffes, sur vous »*, *« on nous a jetés dans la cage aux lions »*. La mère se retrouve dans l'incapacité d'affronter visuellement son enfant. *« Face au diagnostic insupportable, les parents sont comme pétrifiés. Pétrifiés comme l'étaient ceux qui, dans la mythologie grecque, devaient regarder de face la figure terrifiante de Méduse. [...] Son regard était si perçant qu'il transformait en pierre quiconque osait affronter cette vision horrible et la regarder dans les yeux »* (Korff-Sausse, 2010, p. 34). Cependant, malgré les mécanismes de défense à l'œuvre, *« ces images et ces pensées restent bien entendu vivantes et actives quelque part au fond de la psyché, et [...] demandent à pouvoir s'exprimer. »* (Korff-Sausse, 2010, p. 35-36). Ainsi, la naissance de son deuxième fils semble faire

resurgir des éléments inconscients : « *ma première expérience avec un p'tit garçon a été voilà, a été un p'tit peu compliquée donc du coup avec Louis, il a fallu ne pas faire de transfert, ne pas... **mais ça a éveillé plein de choses** enfouies voilà, plein de sentiments...* ». Le premier tiers que la mère dit avoir accepté est la psychomotricienne « *moi j'ai eu la chance de rencontrer une personne, en particulier, donc sa psychomotricienne quand il était tout petit [...]. Elle m'a aidée à grandir avec Alexandre, [...] elle m'a aidée à grandir, à l'accompagner, à comprendre Alexandre. Et du coup de là, en fait, tout s'est mis en place naturellement* », « *sa psychomotricienne Madame L. qui est au CAMSEP de C. [...] m'a vraiment voilà, une super dynamique, elle m'a aidée à comprendre Alexandre, elle m'a fait voir aussi Alexandre différemment* ». Ainsi, il semblerait que l'intervention de la psychomotricienne ait permis à la mère d'aller à la rencontre de son enfant, de reconnaître son humanité. Ceci fait écho à un témoignage relaté par Korff-Sausse (2010, p. 35) : « *c'est à travers le regard des autres, comme dans un miroir, que cette mère a pu regarder, elle aussi, son enfant. Voir une petite fille, et non pas un être difforme. Le miroir, en introduisant un intermédiaire, évite d'être pétrifié et permet de dépasser la réaction de l'effroi. Tel le bouclier de Persée* », personnage de la mythologie grecque qui réussit à trancher la tête de Méduse en se servant de son bouclier poli comme d'un miroir pour éviter d'être pétrifié par ses yeux, « *le regard des autres a permis de rompre chez cette mère la confrontation mortifère avec l'horreur dévoilée.* ». Le regard de la psychomotricienne semble donc avoir rempli un rôle miroir. Ceci peut justifier le fait que la psychomotricienne soit indirectement présentée par la mère comme le « Bon Objet », en opposition avec le « Mauvais Objet » : « *avec un **bon** suivi, un **bon** accompagnement* ».

Ainsi, tout comme le regard de l'ergothérapeute a pu être mis en parallèle par Isabelle Pibarot (1978) avec le « rôle de miroir de la mère » (Winnicott, 1975), le regard du psychomotricien semble pouvoir l'être également. Cependant, en tant qu'expert de l'Activité humaine, l'ergothérapeute paraît être plus particulièrement à même de soutenir les trois fonctions maternelles, à savoir le « holding », le « handling » et l'« object-presenting » en proposant des ateliers autour du contact physique dans la petite enfance de l'enfant tels que, par exemple, le bain, le portage en écharpe... C'est pourquoi il apparaît comme tout à fait pertinent que les ergothérapeutes intègrent davantage les Centres d'Action Médico-Socio-Educative Précoce (CAMSEP) et les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP). Il s'agirait

ainsi d'agir en amont, en prévenant une potentielle défaillance du processus de symbolisation plutôt que d'agir en aval, en proposant un environnement permettant de rejouer un processus de symbolisation qui n'aurait pu être réalisé durant l'enfance.

Les résultats de ma recherche permettent aussi d'émettre des propositions quant aux médias et au cadre proposés par les ergothérapeutes au sein des ateliers d'expression créatifs.

Des préoccupations corporelles émergent également du discours de l'adolescent. En effet, comme je l'ai évoqué précédemment, il relate l'histoire d'une BD dont il est l'auteur qui invoque un personnage de la mythologie grecque, Hercule, auquel il n'a aucune difficulté à s'identifier lorsque je l'y invite. Or, la mythologie grecque renvoie au personnage de Méduse. L'adolescent semble donc être parvenu à symboliser des éléments de sa réalité psychique en réalisant cette BD. Cela interroge sur la pertinence de la mise en œuvre par des ergothérapeutes d'ateliers conte qui permettraient de soutenir le processus de symbolisation chez des enfants et des adolescents en situation de handicap moteur, tout en leur permettant d'exprimer et de se distancier de leurs peurs archaïques. *« Le conte rend possible une construction, une réparation dans un cadre précis, avec un récit qui a un sens et qui représente quelque chose dans l'histoire de chacun. »* (Quéré, 2009). Les ergothérapeutes pourraient aussi proposer des ateliers de médiations corporelles, ce qui permettrait aux enfants et aux adolescents de faire expérience de la symbolisation tout en s'appropriant leur corps, en l'apprivoisant. Au sein de ces ateliers, le corps lui-même constituerait le média. *« La médiation corporelle [...] permet, au travers des perceptions sensorimotrices dans la relation soutenue par le regard, de faciliter la création d'un espace tiers qui soutient le déroulement du processus de subjectivation. »* (Dechaud-Ferbus & Frère Artinian, 2012, p. 37).

Enfin, la mère déclare que *« les habitudes ont la dent dure »* et que *« c'est difficile de changer son regard »*. Or, les ergothérapeutes ont des possibilités d'action sur l'environnement de leurs bénéficiaires en les accompagnant par exemple dans la réalisation d'activités extérieures pour participer à la dé-stigmatisation des personnes en situation de handicap. Il s'agirait alors pour les ergothérapeutes de proposer aux enfants et aux adolescents en situation de handicap moteur des ateliers d'expression

créatifs qui pourraient donner lieu à une représentation publique, par exemple un atelier théâtre, afin d'aider les parents à reconsidérer les capacités de leurs enfants.

Les difficultés auxquelles je me suis heurtée lors de la recherche de ma population cible témoignent de l'aspect novateur de mon étude et de ce que serait le développement d'ateliers d'expression créatifs par des ergothérapeutes en vue de favoriser l'autonomie des adolescents en situation de handicap moteur. Actuellement, la dimension psychique des adolescents en situation de handicap moteur semble peu prise en considération par les ergothérapeutes qui travaillent auprès de ce public. Ainsi, lorsque j'ai abordé la question de l'autonomie avec les ergothérapeutes contactées dans le cadre de ma recherche, j'ai obtenu pour toute réponse : « *on travaille sur les gestes de vie quotidienne, donc l'habillage, la toilette [...], la préparation des repas [...] la gestion de l'argent, les transports en commun* ». Il apparaît donc que les ergothérapeutes envisagent l'autonomie auprès de cette population sous un abord éducatif mais également que les notions d'autonomie et d'indépendance sont confondues. En effet, il semblerait que ce soit la capacité à réaliser des activités du quotidien seul, l'indépendance, qui soit travaillée et non pas la prise d'initiative, l'autonomie. Ainsi, lors de mon entretien exploratoire, l'ergothérapeute me relate l'exemple d'une famille qui « *est très demandeuse d'interventions* » alors que le jeune « *est très... très... très peu réceptif et [...] n'a pas envie lui de faire les choses.* ». Comment alors rééquilibrer les demandes de chacun ? Comment rendre l'adolescent responsable de son projet de vie ? Des questionnements auxquels j'ai tenté d'apporter une réponse dans cette étude même si elle ne suffit finalement pas à répondre entièrement à ma problématique. Des réflexions en suspens qui mériteraient d'être reprises et étudiées dans des travaux complémentaires et qui me permettent à présent de rejoindre ma question de départ. En effet, il semblerait que l'ergothérapeute, pour permettre un réel développement des capacités d'interaction d'un enfant déficient moteur avec son environnement, doive veiller à proposer une activité et un dispositif réfléchis au vu de toutes les dimensions de l'enfant et de son environnement. Cette activité et ce dispositif doivent viser aussi bien l'indépendance que l'autonomie de l'enfant. Il peut également s'agir pour l'ergothérapeute de faciliter le développement du répertoire d'activités de l'enfant en veillant à l'impliquer dans la démarche, en le rendant responsable. Pour ce faire, il peut bien évidemment recourir au travail interdisciplinaire.

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'entamer une réflexion quant aux moyens dont dispose un ergothérapeute afin de rendre un enfant ou un adolescent en situation de handicap acteur de son projet de vie.

Les résultats de mon analyse m'amènent à conclure que l'espace ergothérapique offrirait un espace créatif, ou potentiel, permettant à l'adolescent en situation de handicap moteur de rejouer le processus de symbolisation qui n'a pas pu être réalisé pendant son enfance, autorisant ainsi un passage de cet adolescent vers une plus grande autonomie. Cela reste cependant à réfléchir à l'échelle de l'accompagnement pluridisciplinaire et interdisciplinaire dont bénéficie l'enfant et au vu des conditions matérielles de sa prise en soin et du processus même de l'adolescence.

Mon modèle d'investigation aurait mérité d'être mené auprès de plusieurs familles afin de recouper davantage les témoignages. Néanmoins, cela paraît difficilement envisageable au vu des difficultés auxquelles je me suis heurtée lorsque j'ai entamé les recherches de ma population cible. Ceci dit, même si l'échantillon trop réduit ne me permet pas de prétendre à la généralisation de mes résultats, ils peuvent prétendre à être transposés à certaines situations dans lesquelles un jeune en situation de handicap moteur aurait des difficultés à se positionner en tant que sujet.

Après réflexion, le recours à des entretiens biographiques plutôt qu'à des entretiens compréhensifs me paraît pertinent. Ils m'auraient effectivement permis de cibler des moments singuliers de vie. Les discours obtenus auraient suivi un ordre chronologique et m'auraient permis de mieux appréhender l'impact de chaque intervention médico-sociale dans le rapport mère/enfant et ainsi de mieux déterminer les processus psychiques à l'œuvre en lien avec l'offre de soin ergothérapique.

Enfin, le traitement de mes matériaux bruts aurait pu reposer sur une méthodologie plus rigoureuse, définie par certains auteurs.

Malgré les limites et les biais de mon étude, l'ensemble des résultats m'a permis de dégager des pistes de réflexion tant sur les lieux d'intervention des ergothérapeutes que sur la nature de leurs interventions auprès d'enfants et d'adolescents en situation de handicap moteur. Par exemple, un développement de la pratique des ergothérapeutes au sein des CAMSEP et des CMPP et la mise en œuvre d'ateliers conte, d'ateliers de médiations corporelles ainsi que d'ateliers théâtre. Ils m'ont

également permis de soulever des problématiques dans la prise en soin ergothérapique actuelle proposée aux enfants et aux adolescents en situation de handicap moteur, ce qui justifie la pertinence de ma recherche. En effet, depuis les années 1980, le modèle psycho-dynamique qui « *a pris une grande ampleur en France pendant le siècle dernier* » (Morel-Bracq, 2009, p. 135) connaît un important déclin, au profit des modèles cognitif, comportemental et cognitivo-comportemental. Ceci laisse à penser que l'utilisation d'un modèle doit être exclusive. Or, comme je l'ai expliqué précédemment, l'ergothérapeute peut se référer à une multitude de modèles tant pour questionner que pour guider sa pratique. L'ergothérapeute pourrait alors les considérer comme complémentaires plutôt qu'antagonistes afin de satisfaire l'offre de soin qui se veut holistique, dans le respect et la prise en considération de toutes les dimensions de la personne et de son environnement. Les échanges avec les ergothérapeutes au cours de ce travail de recherche m'ont laissé penser qu'elles se basaient sur le modèle comportemental. Ce modèle a pour principe la « *décomposition des tâches en séquences simples, [l']utilisation d'objectifs et de méthodes d'apprentissage clairement énoncés, [et le] renforcement positif*. » (Morel-Bracq, 2009, p. 130). Or, même si « *maintenant, dans la forme modifiée du modèle, on recherche un accord patient/thérapeute sur un contrat de comportement où le patient peut participer à la fixation des objectifs*. » (Morel-Bracq, 2009, p. 131), « *l'apprentissage peut ne pas se généraliser* ». (Morel-Bracq, 2009, p. 131). Ainsi, « *l'aspect contraignant et réductionniste du modèle n'est pas toujours adapté en ergothérapie, en particulier lorsqu'on a pour objectif de développer l'autonomie de la personne*. » (Morel-Bracq, 2009, p. 131). D'où l'intérêt de ne pas exclure le modèle psycho-dynamique dans la compréhension de la performance occupationnelle des enfants et adolescents en situation de handicap moteur et dans les réponses apportées face aux problématiques occupationnelles. Il s'agit de placer le jeune au centre de sa prise en soin, ce qui fait des ergothérapeutes des professionnels de santé client-centrés.

Afin d'approfondir ces questionnements autour du gain d'autonomie des enfants et adolescents en situation de handicap moteur, il serait intéressant de réaliser une enquête expérimentale qui consisterait à comparer le degré d'autonomie de deux groupes d'adolescents ; l'un bénéficierait d'un atelier d'expression créatif proposé par des ergothérapeutes, l'autre non.

La réalisation de ce travail d'initiation à la recherche m'a ainsi permis de questionner des aspects qui rejoignent finalement des interrogations personnelles en lien avec ma pratique professionnelle future. En effet, souhaitant exercer dans le domaine de la psychiatrie, j'ai été confrontée durant mes différentes expériences de stage à cette apparente antinomie entre le modèle psycho-dynamique et le modèle cognitivo-comportemental. Ce travail m'a permis de réaffirmer la philosophie de l'ergothérapie et de la revendiquer, philosophie qui repose sur une intervention holistique, prenant donc en considération les différentes dimensions de la personne et de son environnement, et visant aussi bien l'indépendance que l'autonomie de la personne dans ses activités signifiantes et significatives ; ce qui implique la superposition éventuelle de plusieurs modèles conceptuels.

Par ailleurs, la réalisation de cette étude a exigé beaucoup de rigueur et d'investissement ; autant de rigueur et d'investissement dont je devrais faire preuve dans ma pratique professionnelle future. Malgré tout, les attentes m'ont parfois semblé quelque peu démesurées au vu du temps et des moyens accordés. J'ai également fait l'expérience de remises en cause personnelles au cours des différentes étapes de cette recherche qui sous-tendaient le déploiement de compétences à la fois professionnelles et personnelles ; remises en cause qui m'auront finalement aidées à me professionnaliser davantage.

Bibliographie

Articles de périodiques :

Bernard, I. (2014). Handicap et symbolisation chez l'enfant. *Le journal des psychologues*, 317, 61-64.

Chiche, S. (2011). Winnicott Psychanalyste de l'enfant. *Sciences Humaines*, 231, 52-57.

Cracknell, E. (1983). Techniques « projective » or « creative ». *British Journal of Occupational Therapy*, 46, 86.

Debarge, S., Delion, P., Cuisset, J. M. & Réveillière C. (2008). Maladies neuromusculaires et souffrance psychique chez l'enfant, sa famille et les soignants. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56, 58-62.

Dechaud-Ferbus, M. & Frère Artinian, C. (2012). La psychothérapie psychanalytique corporelle. *Santé Mentale*, 169, 34-37

Granier, E., Haddad, Y., Talabard, L. & Bentata, H. (2010). De l'image à la mise en scène, quelle place la médiation artistique donne-t-elle au sujet adolescent ?. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56, 100-103.

Guez, D. (2008). Groupe et réaménagement psychique avec des enfants et des adolescents atteints de maladies neuromusculaires. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56, 100-103.

Jouinot, P., Barois A., Grisard, C., Paumier, B. & Estournet, B. (2008). Impacts psychologiques des amyotrophies spinales infantiles : éclairages théoriques et témoignages. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56, 82-68.

Mazet, P., Gargiulo, M., Réveillère, C. & Frischmann, M. (2008). Enfants, adolescents et leur famille face à une maladie neuromusculaire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56, 49-50.

Pibarot, I. (1978). Dynamique de l'ergothérapie. *Journal d'Ergothérapie*, 26, 3-20.

Sudres, J. L. (2003). La créativité des adolescents : de banalités en aménagements. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51, 49-61.

Livres :

Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M. & Vauvillé, B. (2010). *Ergothérapie en pédiatrie*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 459 p.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'entretien* (2e éd.). Paris, France : Armand Colin, 126 p.

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (2e éd.). Paris, France : Presses Universitaires de France, 291 p.

Brun, A. (2011). *Les médiations thérapeutiques*. Toulouse, France : Editions Erès, 160 p.

Emmanuelli, M. (2009). *L'adolescence* (2e éd.). Paris, France : PUF, 127 p.

Hernandez, H. (2007). *Ergothérapie en psychiatrie : de la souffrance psychique à la réadaptation*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 236 p.

Kaufmann, J. C. (2014). *L'entretien compréhensif* (3e éd.). Paris, France : Armand Colin, 126 p.

Korff-Sausse, S. (2010). *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris, France : Fayard, 201 p.

Lacadée, P. (2007). *L'éveil et l'exil Enseignements psychanalytiques de la plus délicate des transitions : l'adolescence*. Nantes, France : Editions nouvelles Cécile Defaut, 220 p.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (1ère éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 274 p.

Morel-Bracq, M. C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille, France : Solal Editeur, 174 p.

OMS (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse : OMS, 125.

Pibarot, I. (2013). *Une ergologie Des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine* (1ère éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 200 p.

Reymond-Rivier, B. (1998). *Le développement social de l'enfant et de l'adolescent*. Liège, Belgique : Mardaga, 212 p.

Tétreault, S. & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1ère éd.). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur, 555 p.

Van Campenhoudt, L. & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e éd.). Paris, France : Dunod, 259 p.

Winnicott, D. W. (1975). *Jeu et réalité*. Paris, France : Gallimard, 276 p.

Chapitres signés par des auteurs différents et publiés sous la supervision d'un directeur scientifique :

Dethiville, L. (2013). Préface. Dans I. Pibarot, *Une ergologie Des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine* (1ère éd., p. 7-9). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 200 p.

Malifarge, D. (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu & B. Vauvillé (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 67-82). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 459 p.

Mutis, M. (2007). Espace intérieur et espace extérieur. Dans H. Hernandez (dir.), *Ergothérapie en psychiatrie : de la souffrance psychique à la réadaptation* (p. 55-61). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 236 p.

Roussillon, R. (2011). Propositions pour une théorie des dispositifs thérapeutiques à médiations. Dans A. Brun (dir.), *Les médiations thérapeutiques* (p. 23-35). Toulouse, France : Editions Erès, 160 p.

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault & P. Guillez (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (1ère éd., p. 215-245). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur, 555 p.

Vaur, P. (2007). Les états limites. Dans H. Hernandez (dir.), *Ergothérapie en psychiatrie : de la souffrance psychique à la réadaptation* (p. 153-166). Bruxelles, Belgique : De Boeck Solal, 236 p.

Dictionnaire :

Rey, A. (1998). Adolescence. Dans *Le Robert Micro Dictionnaire d'apprentissage de la langue française* (p. 18). Paris, France : Dictionnaires Le Robert .

Communications présentées lors d'une conférence ou d'un congrès :

Bouttier, S. (2016, février). *L'écriture comme moyen d'expression en ergothérapie*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Bouttier, S. & Pavé, J. (2016, février). *La place de la relation en ergothérapie*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Bruneau, S., Clavier, C., Eldert, G. & Jacckel, L. (2000, mars). *L'activité, la création, la créativité*. Communication présentée à la 5ème rencontre entre l'Institut de Formation en Ergothérapie de Bordeaux et l'Ecole d'Ergothérapie de Bruxelles, Bordeaux, France.

Chevalier, F., Dumas, A. & Dupuy, V. (2000, mars). *L'objet, le médiateur, l'objet de réparation*. Communication présentée à la 5ème rencontre entre l'Institut de Formation en Ergothérapie de Bordeaux et l'Ecole d'Ergothérapie de Bruxelles, Bordeaux, France.

Ghozael, S. & Kittler, F. (2016, février). *Approche phénoménologique du corps et rencontres intersubjectives « nez à nez »*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Guéreau, B. & Pavé, J. (2016, février). *Accueillir la souffrance psychique*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Malandrin, M.-H. & Goasmat, G. (2012, juin). *Comment un enfant se sépare ?*. Communication présentée à la Formation Parentel La famille : ressource ou handicap, France.

Marinopoulos, S. & Benoît A. (2012, juin). *L'adolescent et ses parents : entre rupture et dépendance, accompagner la séparation*. Communication présentée à la Formation Parentel La famille : ressource ou handicap, France.

Pavé, J. (2016, février). *Approche somato-émotionnelle en ergothérapie*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Pavé, J. (2016, février). *Médiations psychocorporelles*. Communication présentée à la Conférence Santé mentale et ergothérapie dans le cadre de l'unité d'enseignement optionnelle, Marseille, France.

Pierron, J.-P. & Thos, M. (2012, juin). *Parents-professionnels : risques et enjeux d'une rencontre*. Communication présentée à la Formation Parentel La famille : ressource ou handicap, France.

Squillante, M. (2005, décembre). *Les bases de la construction du Soi*. Communication présentée aux Journées Nationales des Directeurs et Directrices des SESSAD et des CAMSP, France.

Tétreault, S. (2013, août). *Etude avancée des méthodologies appliquée en ergothérapie*. Communication présentée à l'Ecole d'été, Bordeaux, France.

Mémoire :

Paulin, A. (2008). *Esthétique, handicap et « soin de soi »*. *Un atelier de soin du corps et de masques peints : voie de création identitaire pour l'adolescent en situation de handicap moteur*. (Mémoire pour l'obtention du Diplôme Universitaire des Hautes Etudes à la Pratique Sociale non publié). Université François-Rabelais, Tours.

Pages spécifiques à l'intérieur d'un site Web :

Launois, M. (2012a). Héritage de Freud. Repéré à <http://ergopsy.com/heritage-de-freud-a471.html>

Launois, M. (2012b). Intérêt d'un modèle psycho-dynamique. Repéré à <http://www.ergopsy.com/interet-d-un-modele-psycho-dynamique-a383.html>

Quéré, M. (2009). L'atelier contes. Repéré à <http://www.stand-arts.org/spip.php?article7>

Liste des figures

Figure 1 : L' « aire transitionnelle » : de la fusion à la relation, d'après Winnicott (1975).....	10
--	----

Liste des tableaux

Tableau I : Les types de relance de l'interviewer, d'après Blanchet & Gotman (2007).....	34
--	----

Liste des acronymes

CAMPS : **C**entre d'**A**ction **M**édico-**S**ociale **P**récoce

CAMSEP : **C**entre d'**A**ction **M**édico-**S**ocio-**E**ducatrice **P**récoce

CIF : **C**lassification **I**nternationale du **F**onctionnement, du **H**andicap et de la **S**anté

CM : **C**ours **M**oyen

CMPP : **C**entre **M**édico-**P**sych-**P**édagogique

GEPPE : **G**roupe d'**E**change des **P**ratiques **P**édiatriques en **E**rgothérapie

IEM : **I**nstitut d'**E**ducation **M**otrice

IFE : **I**nstitut de **F**ormation en **E**rgothérapie

OMS : **O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté

SESSAD : **S**ervice d'**E**ducation **S**péciale et de **S**oins **A** **D**omicile

Annexes

Annexe I : Guide d'entretien exploratoire

« Je m'interroge sur les adolescents en situation de handicap moteur, sur les rapports qu'ils entretiennent avec leurs parents et sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public. »

« Pourriez-vous me parler de votre rôle auprès des enfants/adolescents en situation de handicap moteur que vous suivez ? »

« Comment envisagez-vous les relations que les enfants/adolescents en situation de handicap moteur entretiennent avec leurs parents ? »

« Avez-vous déjà remarqué une modification relationnelle entre l'enfant/adolescent en situation de handicap moteur et ses parents durant votre intervention auprès de celui-ci ou à la fin de celle-ci ? Si oui, quels en étaient pour vous les indicateurs ? Et comment l'expliqueriez-vous ? »

Annexe II : Guide d'entretien de recherche destiné au parent/figure d'attachement

Présentation du cadre contractuel de la communication

« Bonjour, je m'appelle Aline Calvet, je suis étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours. Actuellement en troisième année, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études.

J'ai choisi de m'interroger sur les adolescents en situation de handicap moteur, sur les rapports qu'ils entretiennent avec leurs parents et sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public.

A travers cet entretien, je souhaite que vous puissiez témoigner de votre expérience de vie, en lien avec la situation de handicap de votre enfant, et que vous puissiez me parler de ce que représente pour vous la participation de votre enfant à l'atelier, en rapport avec votre vécu personnel.

Notre conversation se veut ouverte néanmoins je vous soumettrai quelques questions à certains moments afin de soutenir vos propos.

J'estime la durée de l'entretien à une heure environ ; avez-vous ce temps-là à m'accorder ? Afin de rester fidèle à notre discours, je souhaiterais pouvoir enregistrer notre entretien. Je ne dévoilerai en aucun cas votre identité dans mon travail, chaque témoignage restant complètement anonyme.

Vous pouvez choisir d'interrompre l'entretien et vous êtes libre de vous retirer de la recherche à tout moment.

Avez-vous des questions ou des remarques avant que nous débutions ? »

Questions

Phase 1 : Amorce et mise en confiance

« Dans le cadre de notre prise de contact pour cet entretien, j'ai pu vous donner quelques éléments introductifs à mon projet de recherche mais avant d'approfondir dans ce sens, je souhaiterais faire quelque peu connaissance avec vous. Pourriez-vous sommairement me raconter qui vous êtes, en insistant ce qui vous paraît important ? »

Phase 2 : Thème 1

Ici, les thèmes seront indiqués en petite majuscules, les opérateurs en caractères minuscules gras et les indicateurs entre crochets. Les indicateurs seront définis suite à la passation des entretiens.

REPERCUSSIONS DE LA SITUATION DE HANDICAP MOTEUR SUR LA
DIMENSION PSYCHIQUE DE L'ADOLESCENT

Niveau de développement psycho-affectif []

Mode relationnel/mode de fonctionnement []

Comportement []

Personnalité []

« Comment pourriez-vous différencier l'autonomie de l'indépendance ? »

« Lorsque votre enfant fait face à une situation dans laquelle il se retrouve dépendant d'une tierce personne, comment avez-vous l'habitude de procéder ? »

« Et quels sentiments avez-vous l'habitude d'éprouver lorsqu'il se retrouve dans une telle situation ? »

Phase 3 : Thème 2

POTENTIEL THERAPEUTIQUE DE L'ATELIER

Introspection []

Projection []

Transfert []

Emergence d'éléments inconscients []

Expression des désirs, conflits, pulsions, défenses, comportements, attitudes []

Créativité []

« Selon vous, en quoi la participation de votre enfant à l'atelier lui est-elle utile ? »

« La façon dont vous avez l'habitude de procéder lorsque votre enfant se retrouve dépendant d'une tierce personne a-t-elle évolué depuis sa participation à l'atelier ? Si oui, de quelle manière ? »

« Et les sentiments que vous avez l'habitude d'éprouver lorsqu'il se retrouve dans une telle situation ont-ils évolué ? Si oui, de quelle manière ? »

Phase 4 : Clôture de l'entretien

« Nous avons parlé de plusieurs éléments en lien avec la situation de handicap de votre enfant et l'un des suivis thérapeutiques dont il bénéficie. Avez-vous l'impression que quelque chose d'important n'a pas été dit ? Avez-vous un dernier message que vous aimeriez faire passer ? »

« Je vous remercie pour le temps et la confiance que vous avez bien voulu m'accorder. »

Annexe III : Guide d'entretien de recherche destiné à l'adolescent

Présentation du cadre contractuel de la communication

« Bonjour, je m'appelle Aline Calvet, je suis étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours. Actuellement en troisième année, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études.

J'ai choisi de m'interroger sur les adolescents en situation de handicap moteur, sur les rapports qu'ils entretiennent avec leurs parents et sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public.

A travers cet entretien, je souhaite que tu puisses témoigner de ton expérience de vie, en lien avec la situation de handicap que tu vis, et que tu puisses me parler de ce que représente pour toi ta participation à l'atelier, en rapport avec ton vécu personnel.

Notre conversation se veut ouverte néanmoins je te soumettrai quelques questions à certains moments afin de soutenir tes propos.

J'estime la durée de l'entretien à une heure environ ; as-tu ce temps-là à m'accorder ? Afin de rester fidèle à notre discours, je souhaiterais pouvoir enregistrer notre entretien. Je ne dévoilerai en aucun cas ton identité dans mon travail, chaque témoignage restant complètement anonyme.

Tu peux choisir d'interrompre l'entretien et tu es libre de te retirer de la recherche à tout moment.

As-tu des questions ou des remarques avant que nous débutions ? »

Questions

Phase 1 : Amorce et mise en confiance

« Dans le cadre de notre prise de contact pour cet entretien, j'ai pu te donner quelques éléments introductifs à mon projet de recherche mais avant d'approfondir dans ce sens, je souhaiterais faire quelque peu connaissance avec toi. Je te propose de t'imaginer metteur en scène et de réaliser un petit film qui raconterait qui tu es, en insistant ce qui te paraît important. »

Phase 2 : Thème 1

Ici, les thèmes seront indiqués en petite majuscules, les opérateurs en caractères minuscules gras et les indicateurs entre crochets. Les indicateurs seront définis suite à la passation des entretiens.

REPERCUSSIONS DE LA SITUATION DE HANDICAP MOTEUR SUR LA
DIMENSION PSYCHIQUE DE L'ADOLESCENT

Niveau de développement psycho-affectif []

Mode relationnel/mode de fonctionnement []

Comportement []

Personnalité []

« Comment pourrais-tu différencier l'autonomie de l'indépendance ? »

« Lorsque tu fais face à une situation dans laquelle tu te retrouves dépendant d'une tierce personne, comment as-tu l'habitude de procéder ? »

« Et quels sentiments as-tu l'habitude d'éprouver lorsque tu te retrouves dans une telle situation ? »

Phase 3 : Thème 2

POTENTIEL THERAPEUTIQUE DE L'ATELIER

Introspection []

Projection []

Transfert []

Emergence d'éléments inconscients []

**Expression des désirs, conflits, pulsions, défenses, comportements, attitudes
[]**

Créativité []

« Selon toi, en quoi ta participation à l'atelier t'est-elle utile ? »

« La façon dont tu as l'habitude de procéder lorsque tu te retrouves dépendant d'une tierce personne a-t-elle évolué depuis ta participation à l'atelier ? Si oui, de quelle manière ? »

« Et les sentiments que tu as l'habitude d'éprouver lorsque tu te retrouves dans une telle situation ont-ils évolué ? Si oui, de quelle manière ? »

Phase 4 : Clôture de l'entretien

« Nous avons parlé de plusieurs éléments en lien avec ta situation de handicap et un des suivis thérapeutiques dont tu bénéficies. As-tu l'impression que quelque chose d'important n'a pas été dit ? As-tu un dernier message que tu aimerais faire passer ? »

« Je te remercie pour le temps et la confiance que tu as bien voulu m'accorder. »

Annexe IV : Feuillelet d'information pour le parent/la figure d'attachement

CALVET Aline

Etudiante en troisième année

Institut de Formation en Ergothérapie de Tours

Adresse

Numéro de téléphone

Feuillelet d'information

Actuellement étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études.

C'est dans ce cadre de recherche que je me permets de solliciter votre participation.

Avant d'accepter de participer à cette étude, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillelet d'information et le formulaire de consentement joint vous expliquent le but de cette étude ainsi que les procédures.

Les documents peuvent contenir des mots que vous ne comprenez pas. Je vous invite à me poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à me demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

J'ai choisi de m'interroger sur les adolescents en situation de handicap moteur, sur les rapports qu'ils entretiennent avec leurs parents et sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public.

Afin de vérifier mes hypothèses et de répondre à ma problématique, j'ai décidé de réaliser un entretien auprès d'un adolescent en situation de handicap moteur participant à un atelier d'expression créatif proposé par un ergothérapeute, ainsi qu'auprès de l'un de ses parents/figures d'attachements.

C'est précisément dans ce cadre que je vous sollicite. A travers notre entretien, je souhaite que vous puissiez témoigner de votre expérience de vie, en lien avec la situation de handicap de votre enfant, et que vous puissiez me parler de ce que

représente pour vous la participation de votre enfant à l'atelier, en rapport avec votre vécu personnel.

L'entretien se déroulera sur une seule rencontre que j'estime à une heure et prendra lieu à *tel endroit*. Il sera enregistré afin de faciliter son exploitation pour ma recherche.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en me faisant connaître votre décision.

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne me libérez de mes obligations légales.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous serez identifié(e) par un code.

Signature de l'étudiante, responsable de la recherche

Annexe V : Feuillelet d'information pour l'adolescent

CALVET Aline

Etudiante en troisième année

Institut de Formation en Ergothérapie de Tours

Adresse

Numéro de téléphone

Feuillelet d'information

Actuellement étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours, je suis amenée à réaliser un mémoire de fin d'études.

C'est dans ce cadre de recherche que je me permets de solliciter la participation de votre enfant.

Avant d'accepter que votre enfant participe à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce feuillelet d'information et le formulaire de consentement joint vous expliquent le but de cette étude ainsi que les procédures.

Les documents peuvent contenir des mots que vous ne comprenez pas. Je vous invite à me poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à me demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

J'ai choisi de m'interroger sur les adolescents en situation de handicap moteur, sur les rapports qu'ils entretiennent avec leurs parents et sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public.

Afin de vérifier mes hypothèses et de répondre à ma problématique, j'ai décidé de réaliser un entretien auprès d'un adolescent en situation de handicap moteur participant à un atelier d'expression créatif proposé par un ergothérapeute, ainsi qu'auprès de l'un de ses parents/figures d'attachements.

C'est précisément dans ce cadre que je sollicite la participation de votre enfant. A travers notre entretien, je souhaite qu'il puisse témoigner de son expérience de vie, en lien avec sa situation de handicap, et qu'il puisse me parler de ce que représente pour lui sa participation à l'atelier, en rapport avec son vécu personnel.

L'entretien se déroulera sur une seule rencontre que j'estime à une heure et prendra lieu à *tel endroit*. Il sera enregistré afin de faciliter son exploitation pour ma recherche.

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est volontaire. Aussi, il devra y consentir oralement. Vous êtes libre de refuser qu'il y participe. Il est libre de se retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en me faisant connaître sa décision. Vous pouvez également faire en sorte qu'il se retire à n'importe quel moment.

En acceptant à ce que votre enfant participe à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne me libérez de mes obligations légales.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Afin de préserver l'identité de votre enfant et la confidentialité des renseignements, il sera identifié par un code.

Signature de l'étudiante, responsable de la recherche

Annexe VI : Formulaire de consentement pour le parent/la figure d'attachement

CALVET Aline

Etudiante en troisième année

Institut de Formation en Ergothérapie de Tours

Adresse

Numéro de téléphone

Formulaire de consentement d'un entretien réalisé dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études

La responsable de la recherche, Mademoiselle Aline Calvet, m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement.

Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

La responsable de la recherche m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.

J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude ☐ oui ☐ non

Signature de l'étudiante,
responsable de la recherche

Nom, prénom et signature
de l'interviewé(e)

Annexe VII : Formulaire de consentement pour l'adolescent

CALVET Aline

Etudiante en troisième année

Institut de Formation en Ergothérapie de Tours

Adresse

Numéro de téléphone

Formulaire de consentement d'un entretien réalisé dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études

La responsable de la recherche, Mademoiselle Aline Calvet, m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement.

La participation de mon enfant à cette étude est volontaire, il peut se retirer et je peux demander à ce qu'il se retire en tout temps sans préjudice. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

La responsable de la recherche m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.

J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à ce que mon enfant participe à cette étude.

Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude ☐ oui ☐ non

Signature de l'étudiante,
responsable de la recherche

Nom, prénom et signature
du responsable légal

Annexe VIII : Présentation de l'adolescent selon la CIF

Pour respecter l'anonymat, tous les prénoms cités ont été volontairement modifiés. Les lieux ont quant à eux été réduits à une simple initiale.

En amont de la réalisation de mes entretiens, l'ergothérapeute responsable du suivi d'Alexandre m'avait communiqué quelques éléments informatifs, me renseignant sur le contexte bio-psycho-social d'Alexandre. Ainsi, il me paraissait naturel de m'appliquer à classer ces informations selon le modèle de la CIF, un modèle conceptuel bio-psycho-social.

A noter que certains éléments pourraient être reconsidérés et/ou complétés suite à la passation des entretiens.

Problème de santé

Syndrome poly-malformatif.

Facteurs personnels

Situation personnelle

Alexandre est né le 9 janvier 2000.

Il est très curieux, cherche à s'instruire. Alexandre aime dessiner, il a une très belle écriture. Il aime la musique et la découverte du monde.

Son niveau scolaire, bien que très hétérogène, se situe autour des compétences travaillées en Cours Moyen (CM).

Antécédents

Les mains et les membres inférieurs ont été opérés dans ses premières années de vie.

Situation familiale

Les parents d'Alexandre vivent ensemble et ont donné naissance à trois autres enfants après lui (deux filles et un garçon).

Sa maman est mère au foyer et son papa est militaire.

Situation scolaire

Alexandre a été scolarisé dans une école primaire (deux classes préparatoires) avec le soutien de l'équipe du SESSAD de l'IEM jusqu'en 2010.

En 2010, il a été intégré dans une classe spécialisée gérée par une enseignante spécialisée et deux aides médico-psychologiques, au sein d'une école primaire sur C. Il a bénéficié d'un accueil dans cette classe composée de sept enfants âgés de six à douze ans durant deux ans.

Depuis 2012, Alexandre est interne (la semaine) à l'IEM.

Facteurs environnementaux

Facteurs facilitateurs

Environnement physique

Environnement personnel :

- interne à l'IEM ;
- milieu scolaire adapté ;
- sport en inclusion dans des associations locales.

Environnement matériel :

- semelles orthopédiques.

Environnement social

Environnement humain :

- grands-parents maternels très présents dans la vie quotidienne d'Alexandre ;
- équipe éducative de l'IEM formée aux notions d'indépendance et d'autonomie depuis de nombreuses années ;
- participation à l'atelier d'ergothérapie avec deux autres adolescents (deux garçons).

Facteurs obstacles

Non communiqués par l'ergothérapeute.

Fonctions organiques

Fonctions atteintes

Fonction posturale : inégalité de longueur des membres inférieurs, attitude scoliotique et cyphotique

Fonctions cognitives

Activités et participation

Activités

Alexandre marche avec un périmètre de marche normal.

Toutes les préhensions sont fonctionnelles exceptées les prises fines qui demandent la mise en place de stratégies d'adaptation pour Alexandre. Les prises unguéales sont difficiles. Les gnosies tactiles (mains) sont déficitaires à droite comme à gauche.

Participation

Sa démarche est stigmatisante.

Alexandre fait de la danse africaine, du judo, de la boccia et de la balnéothérapie. Il fait aussi du jardinage et entretient des espaces verts avec son grand-père.

Il a participé à la réalisation d'une BD à l'IEM, il fait de la mosaïque et d'autres activités dans l'atelier expression de l'IEM qui l'accueille.

Depuis septembre 2014, Alexandre participe aux séances de groupe en ergothérapie (une semaine sur deux). Dans ce groupe, de nombreuses activités de pliage, de traçage, de mesure ont été réalisées ainsi que la fabrication d'objets que les garçons ont pu s'approprier et offrir ou montrer aux autres personnes de leur entourage.

Ses attitudes démontrent d'une difficulté à entrer en relation avec les autres : agitation motrice, balancement, tics et gestes stéréotypés qu'Alexandre s'efforce de contrôler. Lorsqu'il est en confiance, toute cette agitation disparaît.

Annexe IX : Présentation de l'atelier d'expression artistique

Objectifs thérapeutiques

Les groupes de jeunes participant à cet atelier d'expression sont très hétérogènes étant donné que chaque jeune rencontre une problématique bien particulière, ce qui implique l'élaboration d'objectifs bien spécifiques. L'atelier n'est donc pas construit afin de répondre à des objectifs bien particuliers mais il met à disposition un large panel de moyens permettant de répondre aux objectifs propres à chacun. Il est quand même possible d'identifier un certain nombre d'objectifs généraux :

- revaloriser, redonner confiance via la mise en œuvre de l'activité ;
- favoriser l'estime de soi ;
- la motivation ;
- la prise de plaisir.

Il s'agit d'ouvrir le champ des possibles et d'encourager un transfert des acquis dans la vie quotidienne.

Cadre thérapeutique

Référentes : Madame G., éducatrice technique spécialisée. Pour elle, sa fonction consiste à mettre à disposition d'autrui un savoir technique qu'elle maîtrise, de le mettre à profit.

Les ergothérapeutes interviennent ponctuellement au sein de cet atelier afin de permettre la participation et de favoriser l'expression des jeunes en réalisant des aménagements et en proposant des adaptations (installation, matériel...).

Lieu : Salle d'expression.

Horaires : Cet atelier est ouvert tous les jours.

Indication : Tous les jeunes accueillis à l'IEM sont susceptibles de se rendre à cet atelier d'expression sur indication des autres professionnels. Les créneaux de participation à l'atelier sont propres à chacun. L'éducatrice technique spécialisée

essaie dans la mesure du possible de regrouper les jeunes qui rencontrent des problématiques semblables et/ou qui ont des projets similaires.

Evaluation : L'atteinte des objectifs peut se mesurer à travers les trois indicateurs suivants : le « Bien », le « Beau » et le « Bon ».

Déroulement d'une séance : L'éducatrice technique spécialisée met à disposition toutes sortes d'activités artistiques : mosaïque, couture, peinture, dessin, perles... Elle n'impose pas d'activité spécifique mais elle peut orienter le choix du jeune. Elle se réfère aux différents écrits professionnels pour être indicée sur les objectifs à atteindre et surtout sur la manière dont elle peut les atteindre. Les jeunes peuvent mener plusieurs projets en parallèle. Comme annoncé précédemment, il s'agit avant tout de prendre du plaisir et pas nécessairement de faire travailler une fonction déficitaire.

Annexe X : Présentation de l'atelier « activités bi-manuelles »

Objectifs thérapeutiques

- Favoriser la réalisation de gestes fonctionnels, de préhensions, et la coordination ;
- stimuler les fonctions cognitives (planification, organisation spatiale...) ;
- revaloriser, redonner confiance via la mise en œuvre de l'activité ;
- favoriser la communication entre les différents membres du groupe.

Cadre thérapeutique

Référentes : Trois ergothérapeutes, chaque ergothérapeute étant référente d'un des trois adolescents.

Lieu : Salle d'ergothérapie.

Horaires : Une semaine sur deux pendant une heure (de 11h à midi).

Indication : Cette activité a été initiée par trois ergothérapeutes prenant en soin des adolescents présentant des objectifs communs, ce qui sous-tendait le déploiement de moyens communs.

Evaluation : Il n'existe pas d'écrit sur l'évaluation de l'atteinte des objectifs spécifiques de cet atelier.

Déroulement d'une séance :

Au sein de cet atelier, sont réalisés des objets, des activités de pliage (origami), de traçage et de mesure. Les ergothérapeutes font le choix de proposer des projets qui peuvent être réalisés sur le temps de la séance afin que les adolescents aient un feedback immédiat.

Il s'agit d'activités réalisées en groupe étant donné que l'atelier regroupe trois adolescents (trois garçons). Cependant, chaque adolescent est indicé individuellement par son ergothérapeute référente.

Il est fréquent que les adolescents débordent sur le temps prévu pour l'atelier et choisissent ainsi d'empiéter sur leur pause déjeuner étant donné le plaisir que leur procure l'atelier.

Annexe XI : Retranscription de l'entretien auprès de la mère

Pour respecter l'anonymat, tous les prénoms cités ont été volontairement modifiés. Les noms de famille et les lieux ont quant à eux été réduits à une simple initiale. A noter que la mère a, à plusieurs reprises, utilisé un diminutif pour nommer son fils identifié ici sous le prénom d'« Alexandre », il sera retranscrit par l'utilisation d'« Alex ».

Les silences apparaîtront sous cette ponctuation : « / ». Leur graduation peut s'étendre de un à trois signes, « / » indiquant un silence relativement bref et « /// » indiquant un silence relativement important.

Les verbatims en gras indiqueront l'insistance du locuteur sur certains propos.

Moi (A. C.)

La maman (Mme R.)

A. C. : Euh donc dans l'cadre de notre prise de contact pour cet entretien, euh j'ai pu vous donner quelques éléments introductifs par rapport à mon sujet de recherche

Mme R. : Hum hum

A. C. : Euh mais avant d'approfondir dans ce sens là, j'aimerais qu'on fasse un peu plus connaissance.

Mme R. : D'accord.

A. C. : Euh du coup est-ce que vous pourriez sommairement me raconter qui vous êtes, en insistant sur ce qui vous paraît important ?

Mme R. : Ouh ! (Rires)

A. C. : (Rires)

Mme R. : Et bah, je sais pas trop enfin... voilà... Madame R. (rires)

A. C. : Hum hum

Mme R. : Je suis la maman d'Alexandre donc je suis mère au foyer

A. C. : Hum hum

Mme R. : Donc euh à la base j'étais esthéticienne, je m'suis arrêtée de travailler à la naissance d'Alexandre

A. C. : D'accord.

Mme R. : De par son handicap donc euh voilà j'ai consacré tout mon temps (rires) jusqu'à ce qu'il rentre en centre à l'âge de onze ans donc maintenant c'est **un p'tit peu** plus souple mais bon... et quoi dire d'autre ? Je sais pas trop enfin... j'ai trente-six ans (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Et j'ai quatre enfants voilà.

A. C. : *D'accord donc Alexandre c'est l'aîné de la famille ?*

Mme R. : C'est l'aîné, voilà.

A. C. : *Ok donc il y a eu trois autres enfants derrière ?*

Mme R. : Hum hum.

A. C. : *D'accord. Euh... Quand vous dites qu'Alexandre vous a pris beaucoup de votre temps*

Mme R. : Ouais...

A. C. : *Comment est-ce que ça a pu se traduire ?*

Mme R. : Bah déjà j'ai cessé mon activité

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Bon déjà. Ensuite, Alexandre bah quand il est né, y'avait beaucoup de malformations

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Au niveau des mains, des pieds, donc du coup il a fallu aller à l'hôpital, rencontrer différents spécialistes euh... pour lui. Après nous y'avait aussi **l'à côté** donc y'avait quand même un suivi.

A. C. : *Pour vous ?*

Mme R. : Pour moi, parce que c'était pas évident.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Parce qu'on était pas préparés du coup donc... donc voilà hein j'ai accouché, on me l'a posé sur le ventre **et** on a vu qu'il y avait des malformations donc il a fallu agir **très vite**.

A. C. : *Hum hum, d'accord*

Mme R. : Voilà voir qu'il n'y avait rien d'autre **de plus grave**, voilà. Donc euh bah j'ai dû consacrer mon temps, aller à l'hôpital, aller à Paris, rencontrer euh... des neurologues, des des chirurgiens, orthopédistes et cetera voir ce qu'ils pouvaient faire donc euh... y'a eu des **opérations**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc six grosses interventions de chirurgie plastique reconstructrice avec des greffes donc euh placer un enfant en **nounou avec greffé c'est pas possible**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : On vous dit souvent **non** donc voilà et puis y'a aussi l'inquiétude en tant que parent, on n'est pas forcément très rassurés et puis finalement on préfère, on préfère enfin **moi en ce qui me concerne**, j'ai préféré le faire moi-même donc euh

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc bah les rendez-vous pour le suivi, pour les pansements, pour enfin voilà tout ça... Puis après y'a aussi l'côté **neurologique**, voilà, parce qu'il y a des malformations à ce niveau-là aussi.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Donc, rencontrer des professionnels, pour voir un peu l'développement d'Alexandre et cetera donc

A. C. : *Hum hum.*

Mme R. : Et puis par la suite l'entrée à l'école. Donc préparer le terrain, préparer **les enseignants** qui sont pas forcément réceptifs, ça dépend. Introduire le handicap voilà ça peut déranger certains parents, certains enseignants, donc du coup il a fallu bah **batailler** voilà, intégrer Alexandre, qui a intégré l'équipe d'abord CAMSEP ensuite CMPP

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et puis, euh... et puis voilà donc ça ça demande du temps, ça demande... enfin voilà quoi, et puis après au quotidien il faut gérer aussi **le handicap** de l'enfant.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc c'est-à-dire tout c'qui est une sortie lambda, aller faire les courses, bah... et bah c'est pas forcément facile.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh... y'a aussi euh... les déplacements enfin pour Alexandre, Alexandre a marché à 18 mois.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Parce que du fait des interventions et cetera voilà. Euh **la préhension d'objets aussi** est plus compliquée qu'un enfant euh bah voilà qui peut se servir de ses mains normalement. Donc euh... des choses bêtes aller aux toilettes, c'est compliqué euh... manger c'est compliqué, tenir ses couverts même si les enfants **sont très très, compensent très rapidement**, là-dessus, y'a pas de souci hein, ils

compensent très rapidement **mais** il a fallu accompagner Alexandre donc tout tout tout faire du vélo, des choses toutes bêtes, faire des cubes enfin voilà pouvoir manipuler le plus facilement possible ou... enfin voilà donc il y a tout ça il faut être **présent**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Très très très très présent, et puis bah aller aux réunions pour l'équipe pédagogique pour pour l'école et cetera donc bah, ça demande du temps.

A. C. : *Hum hum. C'que... c'que je retiens c'est qu'il y a à la fois voilà des difficultés physiques*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *et neurologiques euh qui se traduisent euh dans les situations de la vie quotidienne*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Vous m'avez parlé par exemple euh d'aller aux toilettes, des sorties*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Dans ces moments-là, vous dites qu'Alexandre bah voilà arrive à compenser quand même assez naturellement si je puis dire.*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh vous, quelle position vous preniez par rapport à ça ?*

Mme R. : Alors, c'est c'est vaste (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Y'a des moments où est-ce qu'on est réceptif, on n'est pas fatigué, on arrive à voilà.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Y'a des situations où est-ce que on peut être mal à l'aise aussi hein, en tant que parent on reste humain **quand même**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc y'a des situations qui peuvent être bah **gênantes**, qui peuvent, qui peuvent des fois gâcher une sortie aussi parce que bon on est dans une activité et puis l'enfant s'énerve ou ça se passe pas comme on voudrait et du coup bah il peut y'avoir des moments où est-ce qu'on est plus agacé qu'd'autres donc on va mettre un terme plus rapidement à une sortie euh je sais pas ça peut être un restaurant, ça peut être n'importe quoi enfin **voilà** c'est... donc du coup oui c'est quand même assez... c'est c'est c'est pas toujours évident.

A. C. : *Hum hum, d'accord et... Vous vous m'avez parlé aussi de tout c'qui est relais par rapport à des équipes extérieures*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Par rapport à l'école euh... de donner le relais, comment est-ce que vous avez ressenti ça ?*

Mme R. : Alors y'a tout un processus au tout départ... bah comme on s'sent un peu, entre guillemets, responsable de l'état de son enfant puisqu'on l'a porté neuf mois, on l'a mis au monde on s'dit bah voilà « qu'est-ce qu'il s'est passé ? » On s'sent un peu... comment on peut dire ? Euh... on est embêté de pas pouvoir lui apporter plus d'aide en fait, de pas pouvoir soulager plus, de voilà de pas pouvoir l'aider davantage donc euh... au départ les équipes elles sont... alors ça dépend y'a aussi une histoire de feeling donc y'a des gens qui arrivent à... à s'imposer à vous mais en douceur et du coup vont font comprendre que vous êtes pas responsable et qu'ils sont juste un relais pour vous aider et vous accompagner dans la démarche et vous aider à aider votre enfant

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et puis après y'a d'autres personnes et bah ça passe **moins bien**, on l'prend un peu **plus mal**, on s'sent un p'tit peu, un peu inutile, ou un parent voilà qui **réussit pas** donc du coup ça dépend voilà. Mais... moi, enfin moi j'ai eu la chance de rencontrer une personne, en particulier, donc sa psychomotricienne quand il était tout petit qui elle m'a vraiment, m'a vraiment aidée, voilà. Elle m'a aidée à grandir avec Alexandre, d'autant plus que moi je l'ai eu très jeune donc du coup elle m'a aidée à grandir, à l'accompagner, à comprendre Alexandre. Et du coup de là, en fait, tout s'est mis en place naturellement

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Et du coup, bon, par la suite après, qu'ce soit plus d'affinités, moins d'affinités, après on travaille pour l'enfant **de toute façon**, on prend conscience qu'il faut quand même lui créer un avenir à cet enfant, donc du coup bah après on prend, on prend la main qu'on nous tend et puis bah on continue à travailler ensemble et puis pour faire avancer, avancer l'enfant, voilà.

A. C. : *Je vais juste revenir sur, sur quelque chose dont vous m'avez fait part euh... vous m'avez dit qu'avec certains professionnels*

Mme R. : Hum

A. C. : *Pour vous, la séparation vous la viviez un p'tit peu comme si vous pensiez ne pas vous sentir utile.*

Mme R. : Hum, oui.

A. C. : *Est-ce que vous pourriez approfondir un p'tit peu ça ?*

Mme R. : Et bah en fait quand vous êtes parent, vous vous dites bah voilà, vous faites tout pour votre enfant donc quand il tombe bah (rires) on l'relève, **voilà en théorie, ça s'passe voilà plus ou moins bien.**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Alors que là en situation de handicap bah y'a des moments vous pouvez pas, vous pouvez pas être moniteur-éducateur, vous pouvez pas être psychologue, vous pouvez pas être infirmière enfin vous pouvez pas **tout faire**, y'a un engagement affectif trop important moi j'sais que quand mon fils il hurlait après les greffes parce que c'était excessivement douloureux, ils lui ont enfin voilà r'fait les os et cetera, c'est très très douloureux, il avait huit mois et c'est, et c'est terrible enfin moi je sais quand dans ces moments-là je pouvais plus et je devais sortir et je donnais le relais aux infirmières et c'est vrai que en tout cas pour **moi**, en tant qu'maman c'est **très** frustrant, **très** frustrant de pas pouvoir soulager, de pas pouvoir ou alors travailler, le travail tout simple d'apprendre à un enfant alors que ce soit les jeux d'éveil de départ ou de construction

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Ensuite y'a bah pour Alexandre fallait travailler l'équilibre et cetera, je savais pas comment m'y prendre. Les premiers devoirs en CP c'était pareil

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Je savais pas trop donc j'avais besoin d'être guidée et pour moi c'était un peu frustrant de pas pouvoir... être... **dans sa logique à lui**, de pas avoir les moyens, les **codes** de communication, pour moi ça m'semble être... inhérent à une maman. C'est voilà, c'est on connaît son enfant, on... Et là d'avoir besoin d'un support au départ c'était un p'tit peu difficile. D'avoir besoin d'un accompagnement, c'était un p'tit peu difficile. Et puis bon après au final on s'rend compte que non, on vous donne les codes et puis après vous les appliquez et puis voilà. Ça marche ou pas des fois (rires). Voilà on réussit pas à tous les coups (rires).

A. C. : *(Rires) Justement, j'allais j'allais vous demander par rapport à vos autres enfants*

Mme R. : Oui

A. C. : *Euh... est-ce qu'il vous arrive justement avec vos autres enfants de d'être un peu démunie, de pas vous sentir tout l'temps...*

Mme R. : Alors pour mes filles je vous dirai en toute honnêteté non

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Non, du tout. Euh... mes filles sont arrivées après, ce sont des... c'est... entre guillemets hein une petite bouffée d'oxygène. Parce que là je me suis sentie vraiment **maman** avec ma deuxième donc Maud que vous avez rencontrée toute à l'heure.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : A c'moment-là j'me suis sentie pleinement **maman**, pleinement dans **mes droits d'maman**, dans dans **mon rôle de maman** dans voilà j'avais pas d'intervenants

A. C. : *D'accord*

Mme R. : J'étais en totale harmonie avec et voilà. Je l'ai vécu pleinement donc après avec Fanny aussi la troisième, impeccable

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Ça s'est très bien passé donc j'ai pas, j'ai pas eu ce sentiment avec les filles voilà

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Après elles sont faciles (rires).

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Voilà j'peux pas dire, elles sont assez faciles. Par contre avec Louis c'est plus compliqué, voilà. J'l'ai eu beaucoup plus tard d'ailleurs il a dix ans d'écart avec la dernière, avec Fanny.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il est arrivé à un moment de ma vie où est-ce que c'était un peu plus, où est-ce que j'étais un peu **plus dynamique** donc j'avais repris en autonomie et donc du coup il est arrivé un p'tit peu (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Et du coup oui c'est un p'tit peu plus compliqué voilà c'est un p'tit peu plus difficile avec lui

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il a fallu reprendre et puis c'est un caractère un peu plus difficile aussi donc hein tous les enfants n'ont pas des caractères identiques donc Louis est né

prématuré, y'a eu des p'tits, des p'tits soucis. Après peut-être qu'aussi, enfin moi c'est **plus personnel** hein on en a discuté avec les sages-femmes et cetera, y'a un renvoi aussi à Alexandre bien évidemment puisque c'est un p'tit garçon donc ma première expérience avec un p'tit garçon a été voilà, a été un p'tit peu compliquée donc du coup avec Louis, il a fallu ne pas faire de transfert, ne pas... **mais ça a éveillé plein de choses** enfouies voilà, plein de sentiments...

A. C. : *En tout cas vous avez essayé d'y faire, d'y prêter attention, avec avec une équipe*

Mme R. : Oui

A. C. : *Qui a pu vous accompagner*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *C'est qui me fait tilt c'est que j'veux ai renvoyé sur votre sentiment d'utilité*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Et... et là vous venez d'me parler de votre rôle de mère*

Mme R. : Oui (rires). Oui bah pour moi c'est important.

Irruption de Louis, le benjamin de la famille

Mme R. : (A Louis) Oui p'tit loup ! (bisou)

A. C. : *(Rires). J'te fais peur ?*

Mme R. : Oh ! Maman consacre du temps à quelqu'un d'autre ? (rires). Euh pour moi c'est... c'est important, **très important**.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mon rôle de maman il est, il est essentiel voilà. C'est mon boulot (rires). Nan j'en ai fait une priorité pour moi c'est...

A. C. : *D'autant plus que vous avez du coup arrêté de travailler*

Mme R. : Oui, oui oui oui.

A. C. : *J'imagine que du coup ça a pris une importance plus, plus grande dans votre vie*

Mme R. : Tout à fait, tout à fait. Ouais ouais ouais, ouais ouais ouais, c'est ouais c'est ouais (rires) c'est c'est mon boulot quoi, c'est tout pour moi ça (rires). Ouais c'est important voilà, que mes enfants réussissent, que mes enfants soient équilibrés, que... après y'a réussir et réussir hein mais enfin j'veux dire soient équilibrés, qu'ils soient bien dans leur tête, dans leur vie, pour moi c'est primordial quoi.

A. C. : *D'accord. Pour vous être une maman c'est ça du coup ?*

Mme R. : Oui

A. C. : *C'est préparer l'avenir ?*

Mme R. : Aussi oui, préparer leur avenir, leur avenir euh... bien sûr professionnel, bien sûr on voudrait qu'ils réussissent, qu'ils aillent le plus loin possible maintenant j'aimerais qu'ils aient un maximum de valeurs, un maximum de conscience et puis voilà, et puis qu'ils soient libres aussi, qu'ils fassent ce qu'ils aient envie

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Qu'ils aient **d'l'assurance**, voilà y'a tout ça.

A. C. : *Et au quotidien être une maman pour vous, dans les activités de la vie quotidienne*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Justement si on reprend l'exemple d'Alexandre par exemple*

Mme R. : Hum

A. C. : *Sur tout son parcours, être une maman au quotidien avec Alexandre, qu'est-ce que c'est ?*

Mme R. : Alors... bah... c'est... plutôt sommairement enfin comme pour les autres

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enfin pour les trois autres hein c'est euh... c'est aider à **s'intégrer**, à la socialisation, c'est qu'il soit euh... qu'il soit sûr de lui, qu'il apprenne un maximum de choses, qu'il ait confiance en lui, qu'il **avance**, qu'il voilà, qu'il se sente pas mal aussi par rapport au regard des autres

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Qu'il sache aussi **expliquer**, qu'il sache en discuter euh... et puis bah qu'il s'épanouisse en fait on va dire comme tous les enfants, qu'il s'épanouisse, qu'il euh... qu'il... nan bah nan du coup au final qu'il ait une vie bah somme toute au final comme tout le monde, et puis c'était aussi bah **le guider** au maximum et puis lui servir de bâton aussi, de... (rires) bon avec les autres aussi mais c'est vrai qu'avec le handicap les sentiments sont des fois plus exacerbés donc y'a tout c'est **colère**, **frustration**, y'a des fois faut accepter d'être un peu... punching ball, voilà **qu'il fasse un peu ses griffes, sur vous**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mais lui montrer que voilà on est là quand même même s'il est frustré, même s'il est en colère même si, et puis lui montrer aussi euh... **comment avoir la bonne réaction** face à des situations qui peuvent être blessantes pour lui

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Face à des situations qui peuvent être humiliantes enfin voilà lui apprendre tout ça en fait tout ça et puis, et puis, et bah **en sourire aussi**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : En rigoler enfin voilà lui apprendre que finalement le handicap... tout le monde, tout le monde est différent quelque part, tout le monde a sa p'tite voilà, sa p'tite différence et que finalement bon, il est comme tout le monde quoi (rires).

A. C. : *Vous m'parliez des sentiments d'Alexandre*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Par rapport à vous, qui étaient dirigés par rapport à vous, vous, est-ce qu'il y a des sentiments exacerbés aussi*

Mme R. : Oui !

A. C. : *Que vous avez ressenti par rapport à lui ?*

Mme R. : Moi j'l'ai dit, elle m'a dit qu'c'était fort donc à sa psychomotricienne

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : J'lui avais dit « j'l'aime autant que j'le déteste »

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Quand il est né, elle me dit « c'est une phrase forte » et j'dis « oui » mais en fait quand vous le mettez au monde, vous l'aimez votre enfant, quand vous accouchez d'un enfant, vous l'aimez enfin c'est c'est voilà c'est votre chaire, c'est votre sang, et puis vous sentez que vous êtes responsable de cet enfant enfin voilà et euh... et en même temps quand, des fois vous avez envie de de de lui hurler dessus, de lui dire « mais réagis ! Pourquoi t'es comme ça ? Pourquoi t'y arrives pas ? » Enfin on voudrait le secouer ! On voudrait euh... on voudrait qu'il **réagisse** mais en même temps on est conscient qu'il peut pas faire plus et qu'il faut le laisser aller à son rythme et qu'on n'y peut rien et que c'est la vie, c'est arrivé voilà c'est comme ça

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et du coup y'a des, on alterne, des sentiments d'amour **profond** et de colère **profonde** envers soi-même aussi.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Y'a des oui, bien sûr, comme beaucoup de parents, enfin certains l'disent pas mais on s'dit « j'aurais bien aimé ne pas l'avoir » ou ou... « la vie serait peut-être plus simple, peut-être que je bosserais encore », forcément à la maison y'a des fois

bon voilà c'est pas forcément facile euh et y'a des jours on s'dit « j'serai bien mieux au boulot ». Enfin voilà j'avais une vie avant, j'pourrai enfin j'aurais pu enfin voilà on aurait pu rester là-dessus et donc forcément oui y'a des sentiments voilà et puis y'a ces sentiments d'amour intense quand on voit **qu'il arrive, qu'il franchit un cap** comme par exemple, c'est tout bête, il a réussi à faire du **vélo**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'était vraiment pas gagné.

A. C. : *L'ergothérapeute me l'a dit oui (rires)*

Mme R. : Quand il a réussi à faire du vélo enfin c'est c'est incroyable enfin c'est un sentiment... quand il remporte ses compétitions de boccia, euh... voilà c'est un sentiment de fierté on se dit que finalement bah voilà c'est... tout n'est pas inutile, le combat en vaut la peine et puis après y'a des moments où est-ce qu'on est abattu parce que ça se passe moins bien, parce que enfin voilà mais oui on alterne des sentiments assez extrêmes.

A. C. : *Hum hum. Autant, autant dans... enfin s'je peux reprendre un p'tit peu*

Mme R. : Oui

A. C. : *C'que vous v'nez d'dire, autant dans la fusion finalement*

Mme R. : Oui

A. C. : *Que dans la rupture*

Mme R. : Oui, oui oui.

A. C. : *Et ces sentiments de fusion ou de rupture*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh dans le quotidien avec Alexandre par exemple quand quand quand vous deviez l'aider dans une activité*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Est-ce que vous pensez que ces sentiments exacerbés se répercutaient dans l'aide*

Mme R. : Bien sûr

A. C. : *Que vous pouviez lui offrir ?*

Mme R. : Bien sûr, bien sûr, c'est pour ça qu'il a fallu enfin en tout cas... enfin moi j'l'ai compris que j'avais **besoin** d'un soutien

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Parce que, parce que l'engagement affectif, le le le l'envie de réussite est bien trop, est bien trop, trop impliquée. Voilà l'enfant il le ressent qu'on lui demande quelque chose qu'il peut pas donner

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et euh... du coup on peut en arriver à être trop dur, à être trop strict, trop sévère pour enfin voilà. Trop en tout. Et...

Irruption de Louis

(A Louis) qu'est-ce que tu fais ? Vas voir papa, vas jouer avec papa, maman elle discute, tu vas jouer avec papa ? Ou vas voir Maud, vas voir c'qu'elle fait Maud. Pas de bonbons maintenant.

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Et du coup euh... ouais ouais du coup bah le fait d'avoir besoin d'une aide parce que, parce que bah on... oui ça engage trop en fait, au bout d'un moment ça engage trop et il faut, il faut donner le relais et on s'rend compte à ce moment-là que les gens ne perçoivent pas du tout comme **nous** on peut percevoir l'enfant à ce moment-là

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : En fait et... et que bah oui on voit qu'on est trop trop trop impliqué émotionnellement.

A. C. : *Quand vous dites que ça engage trop, vous pensez que ça peut avoir quelles répercussions sur Alexandre ?*

Mme R. : Je pense que ça peut avoir une répercussion...

Irruption de Louis

(A Louis) Louis ! Ça peut le bloquer, le freiner, il peut se sentir finalement euh... euh... comment on dit ça... pas assez **performant**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh... j pense que ça peut impliquer tout ça oui et puis euh... peut-être aussi un sentiment qu'on... moi j pense qu'il nous l'a déjà dit, maintenant il est plus grand hein, que euh... qu'il **nous dérange**, voilà, qu'il **nous dérange**. Après faut pas s'leurrer forcément que plus ils grandissent bah forcément des fois on a des mots et avec les filles aussi hein

Irruption de Louis

(A Louis) Louis ! Je suis pas d'accord ! Je ne suis pas d'accord, vas demander à papa alors. Et euh... et du coup des fois y'a des **mots, de trop**, de sa part et de notre part **aussi**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Quand on est fatigué, quand on est en colère, on... on butte sur un problème et... et du coup, du coup oui pour Alexandre bah... ça doit être oui, j'pense que c'est frustrant pour lui, il doit s'sentir des fois un peu en échec, face à notre insistance.

A. C. : *Hum hum.*

Mme R. : Bon, ça c'est une partie qui est résolue puisque maintenant qu'il est à V. c'est différent, et qu'il est beaucoup plus grand.

A. C. : *Oui, il est en internat du coup ?*

Mme R. : Voilà, voilà et c'est différent y'a une équipe qui voilà qui le suis, qui est là pour répondre à ses difficultés **autres** mais c'est vrai que nous des fois quand il rentre on est encore confrontés des fois à des **heurts**, enfin voilà, c'est **autre chose** quand il était petit c'était d'autres sujets, maintenant bah il est plus grand donc ça va concerner bah j'sais pas, l'hygiène, ça va concerner son comportement, sa façon d'y répondre, mais après j'veux dire vraiment comme d'autres, **ça peut être aussi comme d'autres ados hein c'est pas**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'est pas forcément lié au handicap. Alors après y'a ça aussi qui est difficile parce que il faut faire le distinguo tout le temps entre le caractère d'Alexandre et son handicap donc les deux se mêlent et des fois bon voilà on est un peu... mais pour Alexandre oui y'a ce sentiment aussi d'être... j'vois mon mari, il est assez dur, c'est un militaire il est assez, assez et c'est vrai que pour Alex bah... des fois mon mari lui demande des choses et voilà il est... et puis Alexandre je sens qu'il se sent un peu diminué lorsque ou quand mon mari se met en **colère** ou quand... enfin voilà quoi. Ça génère pas mal de frustration après, c'est pas facile.

A. C. : *Donc ça, c'est plus dans les moments de rupture du coup*

Mme R. : Oui

A. C. : *Si on r'prend les moments plus de de fusion, vous pensez qu'ça peut avoir les mêmes, les mêmes effets, vous voyez d'autres effets qu'ça peut avoir ?*

Mme R. : Bah de fusion j'pense que non, là ça peut, quand j'l'accompagne vraiment ? Quand je suis proche proche de lui et cetera ?

A. C. : *Oui*

Mme R. : Nan ça c'est très, c'est galvanisant pour lui (rires).

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Bah après moi je peux pas enfin... moi je suis assez proche d'Alexandre en fait, on a eu des moments difficiles hein vraiment difficiles mais... bah j'pense que la difficulté (rires) ça a dû nous rapprocher hein voilà et donc du coup en fait nan Alexandre quand il est avec moi, il est génial enfin il se sent bien.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Mais alors c'est vrai que y'a aussi c'est chez Alexandre on sent que comme y'a la séparation il est en internat

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc quand il est beaucoup avec moi, il a tendance à vouloir évincer tous les autres donc les frères et sœurs, n'iet !

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Et du coup en fait bah quand les autres viennent et bah chez Alexandre par contre bah ça déclenche un... il est un p'tit peu **agressif** on va dire avec ses frères et sœurs

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il veut pas trop partager la place, il voilà, il aime bien être qu'avec moi. Et du coup mes parents dans ces moments-là, on est très fusionnels donc je sais par exemple quelque chose qui va nous faire rire dans la rue, on a pas besoin d'parler, on s'regarde tous les deux, on explose de rire parce qu'on sait de quoi on rigole, on... ouais Alex il est bien, enfin on est bien quoi (rires).

A. C. : *Et vous le comprenez comment qu'il ait envie d'évincer par exemple ses frères et sœurs quand il est avec vous ?*

Mme R. : Oh bah c'est pas facile hein le fait déjà de m'avoir pour lui parce qu'en fait on a basé notre relation de départ, elle était purement médicale donc on était tout le temps à l'hôpital, tout le temps avec des psychologues, neurologues enfin j'ai jamais et puis moi aussi j'ai pas été trop dans le toucher avec Alexandre, j'ai pas été très câline avec lui non plus

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc du coup Alexandre j'pense il en a beaucoup souffert petit, c'est pas évident, c'est vraiment pas facile et puis en grandissant et bah il est parti à l'internat et cetera donc euh... donc du coup le fait de de de... y'a un **manque** quand même

d'être avec moi donc j pense que quand il réagit comme ça bah c'est qu'il a envie, enfin il a un besoin d'être fusionnel, d'être **à la maison**. Et il le dit clairement, il dit « **je veux rester à la maison avec toi.** »

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc voilà et puis c'est toutes ces p'tites choses enfin cuisiner, faire un gâteau avec moi, ça va jusqu'à manger ce que je fais moi pourtant c'est super bon ce qu'il mange à l'internat (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Je fais pas forcément un truc génial mais

A. C. : *C'est maman*

Mme R. : C'est maman, voilà, c'est maman.

A. C. : *Et du coup vous l'comprenez plus comme un désir à lui de, de venir chercher quelque chose qu'il a pas forcément reçu étant petit comme vous l'dites*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *ou euh... ou comme quelque chose qu'il aurait trop reçu quand il était petit ?*

Mme R. : Aaaaah !! C'est... peut-être un peu des deux enfin... j pense que il est quand même au sein d'une famille qui est quand même très unie autour de lui hein qui est très soudée euh... j leur apporte enfin je pense leur apporter quand même une sorte de confort, c'est vrai qu mes enfants lorsqu'ils sont à la maison, je fais à peu près tout (rires) j leur demande quand même d'être un peu autonomes et du coup je pense que oui sa p'tite enfance, Alexandre, avec notamment plus Maud parce que Fanny était un peu plus petite, mais ça lui manque

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Il a eu quand même, il a grandi quand même dans un climat très très protecteur, très entouré, avec beaucoup d'activités, beaucoup d'sorties, beaucoup de de de... fêtes de famille enfin voilà et puis il est parfaitement **intégré** dans la famille

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : A proprement parlé avec les grands-parents, avec les oncles, les tantes, enfin voilà donc du coup j pense que y'a un manque quand même, y'a un manque.

A. C. : *Parce que si je m'permets d'dire ça*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *C'est que d'un côté vous me dites que quand il était petit euh vous aviez pas beaucoup de contacts physiques avec lui*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Et cetera. Et d'un autre côté, tout à l'heure vous me disiez, que vous vouliez vous sentir utile*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Que vous investissiez beaucoup de choses*

Mme R. : Oui

A. C. : *Donc voilà y'avaient les deux*

Mme R. : D'accord !

A. C. : *Les deux côtés, donc je m'dis peut-être que vous avez été présente différemment*

Mme R. : Oui !

A. C. : *Si c'est pas par le toucher, vous avez*

Mme R. : Ah oui oui oui

A. C. : *Eté très présente*

Mme R. : Alexandre se sent sécurisé avec moi, c'est-à-dire que euh... tout enfin dès que y'a un problème, dès que y'a quelque chose qui s'présente, c'est maman en fait et qu'en fait, enfin pour les autres aussi, mais surtout pour Alexandre on l'sent, c'est maman parce que euh... je sais pas y'a un attachement, je l'rassure

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Je pense en fait, il est... il est sécurisé en fait.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà donc du coup oui oui ouais.

A. C. : *D'accord. Et... donc du coup vous avez arrêté de travailler à sa naissance*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Votre mari il a toujours continué à travailler ?*

Mme R. : Oui.

A. C. : *D'accord, sur les mêmes, sur les mêmes horaires ?*

Mme R. : Ah non, du tout parce qu'en fait nous on était dans le civil enfin lui était dans le civil avant donc moi aussi j'étais esthéticienne donc on était en relais donc on s'était arrangés pour avoir des horaires en relais par rapport au soir

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Pour pouvoir être avec Alexandre, parce que j'avais pas de nounou

A. C. : *Ok*

Mme R. : Donc, il est né, j'ai arrêté quelques mois après après sa naissance hein de travailler euh j'ai essayé un peu d'faire un peu l'relais avec ma maman mais maman

voulait absolument pas parce qu'elle avait peur, tout simplement, c'est impressionnant.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : C'est vrai qu'une p'tite main comme ça greffée c'est assez impressionnant donc elle n'y arrivait pas donc du coup euh... du coup on avait donc on était toujours présents et ensuite quand j'ai, j'ai arrêté de travailler, mon mari lui a postulé donc est rentré dans l'armée

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Et là ça a été un peu plus compliqué parce que mon mari est parti beaucoup en opérations extérieures et cetera

A. C. : *D'accord. Donc lui il est devenu moins présent ?*

Mme R. : Oui

A. C. : *D'accord. Ok. Euh... comment est-ce que vous pourriez différencier l'autonomie de l'indépendance ?*

Mme R. : Ouh ! (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Alors euh / l'autonomie je pense qu'on peut être autonome tout en étant, tout en dépendant d quelqu'un peut-être toujours alors que... l'indépendance c'est quand on est réellement prêt, **seul**.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Quand on est responsable de **soi-même** euh à proprement parlé j pense voilà j pense que... un enfant peut être autonome sans pour autant **enfin... tout en étant un enfant il peut être autonome** alors que quand plus indépendant enfin voilà on est on est livré à soi-même et là on doit vraiment interagir et faire selon ses propres euh...

A. C. : *D'accord donc l'autonomie ce s'rait plus euh... pouvoir se débrouiller seul dans certaines activités ?*

Mme R. : Oui

A. C. : *Mais toujours être en lien avec d'autres personnes ?*

Mme R. : Oui

A. C. : *Et l'indépendance ce s'rait être capable de de de se débrouiller seul dans tous les domaines ?*

Mme R. : Je pense enfin moi je l'vois plus comme ça (rires)

A. C. : *J vous demande votre regard là-dessus.*

Mme R. : Je pense bon après voilà...

A. C. : *Enfin j'ai bien repris ce que...*

Mme R. : Oui oui oui c'est ça tout à fait.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Moi j'vois ça comme ça.

A. C. : *Et du coup, dans ce cas, Alexandre vous le situeriez où ?*

Mme R. : Il est autonome (rires). Il est autonome. Il n'est pas encore dans l'indépendance.

A. C. : *D'accord. Et par rapport à quoi vous dites ça ?*

Mme R. : Alala par rapport à pas mal de choses (rires). Ne serait-ce que dans... dans dans la gestion de son quotidien

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : La gestion de de son corps, la gestion d'son hygiène, la gestion de de de de l'argent

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : De son rapport aux autres aussi

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : De sa compréhension euh... de sa compréhension de la vie d'une manière générale euh de... de ce qu'attendent les autres de lui aussi

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Dans sa discussion avec les autres euh y'a pas forcément la compréhension qu'il faut pour... pour qu'il soit complètement indépendant et qu'il puisse euh... bah qu'il puisse me dire « ok bah là je vais à la boulangerie chercher ça ça ça ou faire des courses » je... j'veux dire il est pas encore dans cette dynamique-là Alexandre.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, lui demander de faire un trajet seul, de prendre le bus enfin des choses comme ça, Alexandre n'est pas encore dans cette dynamique-là enfin **moi**... j'pense pas.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : J'pense pas.

A. C. : *Quand vous me dites qu'il est pas indépendant par rapport à son rapport avec les autres*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh vous m'parlez de la compréhension*

Mme R. : Oui

A. C. : *De la compréhension de lui par rapport aux autres mais aussi réciproquement*

Mme R. : Oui

A. C. : *Est-ce que vous voyez d'autres éléments ?*

Mme R. : Dans la discussion ? Enfin vraiment dans le rapport à l'autre ?

A. C. : *Dans le rapport à l'autre oui*

Mme R. : D'accord. Euh... Oui parce que

Irruption de Fanny, une des filles de Mme R.

A. C. : *(A Fanny) Bonjour !*

Mme R. : Voilà Fanny

A. C. : *Voilà, j'ai vu la dernière (rires)*

Mme R. : Euh... oui dans le sens où par exemple y'a des situations données euh... je sais pas, comment j'pourrais vous dire ça ? Euh... on va aller s'balader, on va devoir interagir avec quelqu'un, il va se passer quelque chose, Alexandre ne comprend pas forcément la situation

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, donc il est pas capable d'extraire euh... les différentes, les différents éléments d'une situation donnée donc si y'a un conflit, si euh... oui voilà par exemple dans un conflit ou quelque chose comme ça, Alexandre il est capable vraiment... Il peut, si c'est très simplifié, ça va aller

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Si c'est un peu plus complexe euh... ça va être compliqué ou alors lui-même peut s'mettre des fois dans des situations euh... entre guillemets dangereuses euh... il va être dans la provocation

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et il s'rend pas forcément compte que... et bah il peut se mettre en danger à ce moment-là, il sait pas du tout à qui il a à faire, il comprend pas

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Voilà, ça peut arriver.

A. C. : *Donc c'est plus dans la compréhension du du contexte ?*

Mme R. : Voilà

A. C. : *Et finalement dans son entrée en relation avec quelqu'un, est-ce que vous... vous... je sais pas si vous saisissez la nuance...*

Mme R. : Oui euh... ça peut être oui oui ça peut être difficile, ça peut être difficile. Y'a des fois, il est / je sais pas comment vous dire ça enfin il est pas encore bien bien dans dans... même dans le visuel hein

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Même dans l'visuel avec quelqu'un, il va pas forcément interpréter quelque chose de connoté, comme il faut en fait.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà. Donc oui nan si si c'est compliqué ouais ouais.

A. C. : *D'accord. Ok. Euh du coup actuellement votre euh enfin Alexandre il est à l'internat*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Mais il revient quand même tous les week-ends*

Mme R. : Ouais

A. C. : *A c'que j'ai compris. Euh... aujourd'hui, lorsque lorsqu'Alexandre il s'retrouve dans une situation dans laquelle il s'retrouve dépendant d'une tierce personne*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Comment est-ce que vous avez l'habitude de procéder ? Je n'sais pas si vous voulez partir d'un exemple concret pour vous aider euh vous m'parliez quand il était petit par exemple de, même actuellement, de la gestion de l'hygiène et cetera*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Actuellement lorsqu'il se retrouve dépendant voilà d'une tierce personne, comment est-ce que vous procédez dans ce genre de situation ?*

Mme R. : Alors euh... donc par rapport, par rapport à Alexandre, comment j'procède ?

A. C. : *Oui.*

Mme R. : Euh... bah on va reprendre peut-être l'hygiène, bah là par exemple en c'moment il a des soins à faire sur V.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc du coup euh... nous, on l'prépare avant. Donc on lui dit « voilà Alexandre t'as ça ça à faire

A. C. : *D'accord*

Mme R. : On transmet sur ton cahier euh... c'que tu dois fai... ce qui doit être fait euh... au personnel » et le personnel ensuite prend le relais et euh... et applique les soins et en parle avec Alexandre.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Donc nous on procède comme ça mais on l'informe avant. Mais on lui dit quand même ce qu'il y a et cetera

A. C. : *Ouais.*

Mme R. : Alors après je sais pas si ça répond à votre question enfin...

A. C. : *Euh ça m'apporte ça m'apporte des éléments*

Mme R. : Ouais

A. C. : *Euh... du coup dans les... voilà maintenant il est en internat*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Y'a un relais dans l'équipe qui est fait euh mais dans les situations dans lesquelles il se r'trouve encore aujourd'hui dépendant, là vous m'dites que vous intervenez*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Dans cette situation-là. Est-ce qu'il y a d'autres situations où vous intervenez plus au final ?*

Mme R. : / Y'en a pas beaucoup (rires) y'en a **pas beaucoup** euh... Après c'est compliqué parce que le problème c'est que quand il est en centre, nous on n'a pas toute la partie centre parce qu'effectivement y'a des choses qu'il doit faire en autonomie quand il fait par exemple le théâtre, tout ça bon nous on n'intervient pas hein il est avec le le personnel et cetera donc euh voilà. Après les sorties, c'est pareil quand il fait des sorties quand il va à la boccia

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : On est pas là mais alors après je peux pas vous dire qu'on qu'on intervient pas parce qu'en fait ce s'rait pas complètement vrai dans le sens où **on n'est pas là**, on n'est pas sur les activités qu'il fait, on n'est pas à V. avec lui lorsqu'il va faire un tournoi, maintenant, on a **toujours avant, pendant ou après** un contact avec le centre. Donc le centre nous connaît, il sait à peu près les attentes qu'on a, ils connaissent Alexandre, **donc** ils appliquent quand même avec Alexandre certaines choses, certains codes, on essaie d'pas trop changer les choses et puis voilà donc euh... je sais pas, **on intervient sans intervenir** disons que notre notre avis ou nos nos doléances sont toujours... sont toujours plus ou moins respectés donc euh... voilà. Après après bon Alexandre quand il est tout seul bon bah il sait quand même c'qu'il a à faire. Bon c'est vrai que lui dire d'aller prendre une douche, on lui dit

« Alex, une douche », de lui-même il va y aller, aujourd'hui on va pas l'laver enfin j'veux dire il sait s'laver tout seul quand même

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc y'a quand même une forme d'autonomie enfin voilà y'a des choses qui sont faites spontanément pour lesquelles on n'intervient plus.

A. C. : *D'accord. Alors qu'avant vous interveniez pour le laver par exemple*

Mme R. : Voilà

A. C. : *Aujourd'hui, vous intervenez pour qu'il s'rende à la douche mais plus pour...*

Mme R. : Voilà, voilà, c'est ça.

A. C. : *Est-ce qu'il y a d'autres activités pour lesquelles, dans lesquelles ça s'est passé d'la même façon ? Où avant vous deviez voilà, être une aide physique, on va dire, pour Alexandre et aujourd'hui c'est plus qu'un, qu'une aide, qu'une aide verbale ?*

Mme R. : Alors y'a des choses de la vie courante hein mettre le couvert, enfin toutes ces choses-là, mettre le couvert, faire la cuisine, donner un coup d'main, passer l'aspirateur enfin y'a pas mal de choses enfin comme ça qui aujourd'hui nan il est autonome, aller faire du vélo

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enfin voilà, surveiller son petit frère aussi.

A. C. : *Ouais.*

Mme R. : Y'a, y'a pas mal de... Il grandit quoi il fait plus attention

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enfin voilà

A. C. : *Et vous restez quand même avec un accompagnement verbal pour lui dire par exemple*

Mme R. : Oui

A. C. : *« Alexandre, est-ce que tu peux aider ? »*

Mme R. : Oui, oui, il faut répéter plusieurs fois

A. C. : *Et vous fonctionnez pareil avec vos autres enfants ? Par exemple pour, lorsque vous voulez qu'il aide par exemple pour mettre la table*

Mme R. : *Hum hum*

A. C. : *Euh... vous allez donc demander à Alexandre s'il peut mettre la table*

Mme R. : *Hum hum*

A. C. : *Est-ce qu'avec vos autres enfants, vous allez aller les solliciter aussi pour ça*

Mme R. : Oui.

A. C. : *Ou est-ce qu'ils vont le faire d'eux-mêmes ?*

Mme R. : Non, j'avais leur dire aussi.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Ça c'sont des choses j'avais leur demander d'le faire maintenant dans la façon de le faire, je suis, avec Alexandre, je suis obligée de garder quand même un regard

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Parce que... parce que soit c'est pas toujours bien mis ou il va manquer des choses ou donc du coup j'suis toujours, enfin j'interviens toujours un p'tit peu avec Alexandre.

A. C. : *Vous êtes pas loin quoi.*

Mme R. : Voilà ! C'est ça. Voilà. Je peux pas le laisser **complètement** euh... alors lui m'le reproche en disant « mais c'est bon, c'est bon, et tout j'peux l'faire », mais euh... mais c'est difficile enfin y'a des fois bah voilà comme là par exemple il demande de rester au bain parce que Louis aime bien jouer avec ses frères et soeurs quand il est au bain

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc du coup ils le surveillent, donc les filles le font donc là-dessus j'ai pas besoin d'intervenir. Elles savent qu'il doit pas rester seul, que si y'a le moindre problème elles m'appellent, elles restent toujours avec leur petit frère, elles le laissent jamais tout seul dans l'eau sans surveillance et cetera. Avec Alexandre hier par exemple il m'dit « mais si mais si j'peux l'faire », donc j'dis « ok », donc j'laisse les portes ouvertes et euh bah il est sorti de la salle de bain et il a laissé son frère tout seul dans la salle de bain alors que j'avais répété plusieurs fois avant et voilà donc du coup j'suis toujours obligée d'avoir un œil quand même parce que y'a quand même des choses qui sont... quand il va faire du vélo, je jette un œil ou alors ses sœurs... on essaie d'pas être trop présents ni trop lui montrer parce que lui il aime pas trop ça forcément

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Il a l'impression qu'on... mais on est obligé d'garder un p'tit œil quand même parce qu'il peut ne pas faire attention ou il peut se mettre en difficulté

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Ne pas faire attention à une voiture qui arriverait et euh... ça peut arriver par exemple qu'Alexandre le prenne mal ou entre en conflit avec cette personne alors que par exemple c'est lui qui s'est déporté ou que enfin voilà

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc dans tout on est toujours pas loin, on a toujours un p'tit œil quand même pour voir que ça s' passe bien et éviter... voilà.

A. C. : *D'accord. Et du coup vous m'dites que ça c'est difficile pour Alexandre, euh... vous, vous l' vivez comment ?*

Mme R. : Ça peut être fatigant.

A. C. : *Fatigant ?*

Mme R. : Ouais, ça peut être fatigant. Fatigant parce que... alors maintenant on sait qu' faut l' faire donc après ça d' vient un peu des automatismes mais euh... y' a des fois c' est fatigant parce qu' il est grand et maintenant on aimerait qu' il soit complètement autonome bien évidemment.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : On aimerait qu' il puisse euh... Oui euh... qu' il puisse se débrouiller réellement tout seul sans avoir forcément un regard, sans être obligé de repasser derrière et dire « attention Alexandre »

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, on a toujours le « attention » (rires)

A. C. : *Toujours en alerte*

Mme R. : Oui. Ouais en perpétuellement oui oui oui. Bah c' est vrai qu' des fois on a l' impression de dire Louis et parfois on dit Alexandre (rires). Donc voilà avec l' écart d' âge on s' dit « bon bah quand même » ! (Rires). Mais bon après... après aussi ça fait un peu partie d' mon quotidien aussi maintenant donc du coup enfin j' veux dire il est né comme ça et du coup on reste un p' tit peu sur la même dynamique même si la coupure avec V. fait que comme j' l' ai pas tout le temps, toute la semaine euh j' me r' lâche un peu et des fois c' est vrai qu' y' a des week-ends où est-ce que waouh on s' dit « bon », on était plus habitués quoi donc faut s' remettre dans l' bain et voilà enfin j' veux dire toute simple la s' maine avec les filles bon bah non, après avec Alex il faut voilà, faut faire et enfin pour moi c' est un peu diff... enfin c' est pas **hyper difficile** parce que bon, j' m' adapte assez facilement par contre par exemple pour mon mari c' est super dur ! C' est super dur parce que... lui il les voit encore moins il est pas là toute la semaine

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il rentre le week-end, sans compter qu'il est en mission à l'étranger ou voilà donc du coup des fois c'est vraiment compliqué. Voilà, faut réussir à faire re-cohabiter tout le monde (rires) et ça c'est pas simple. C'est vrai que des fois on aimerait qu'il soit plus... enfin bon, c'est comme ça ! (Rires).

A. C. : *Euh... maintenant, on va passer un p'tit peu à l'atelier d'ergothérapie*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Dont on a parlé tout à l'heure. Euh... selon vous en quoi la participation d'Alexandre à cet atelier, spécifiquement, lui est-elle utile ?*

Mme R. : Ah bah c'est c'est... déjà pour le travail physique des mains hein

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Pour apprendre à travailler, à exercer ses mains et cetera. Euh... pour lui donner confiance aussi parce que cette partie de son corps qui est bah entre guillemets bah déficiente qui est pas... bah voilà pas facile à gérer **physiquement**, **mentalement** aussi avec les autres aussi dans son relationnel

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Parce que ses mains ne sont pas enfin voilà. Donc ça lui apprend à... enfin ça l'a fait **gagner** en en assurance, en autonomie, en tout ça par rapport, par rapport à son handicap en fait tout simplement

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Tout simplement et puis il peut s'projeter aussi, plus. S'il arrive à affiner voilà sa motricité fine, qu'il arrive à faire des choses, euh quand on parle par exemple travail avec lui et cetera, il s'rend compte que « ah bah tiens, ça je peux l'faire ! » Donc voilà, tout est pas noir, tout est pas enfin voilà, donc il est capable de faire des choses, voilà.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Donc il... il est capable (rires)

A. C. : *Donc oui, comme vous dites, ça fait travailler l'aspect plus moteur*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Ça lui permet de relativiser cette situation de handicap*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Et puis de ses capacités*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh... du coup on a parlé des objets qu'il avait pu faire et cetera*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Vous pensez qu'ça peut avoir quel sens pour lui la réalisation d'ces objets ?*

Mme R. : Alors déjà y'a y'a la fierté ça c'est sûr

A. C. : *Pardon ?*

Mme R. : La fierté.

A. C. : *Ouais*

Mme R. : Il est fier de l'réaliser. Euh... et puis y'a aussi un sentiment de... je sais pas comment dire, c'est affectif en fait

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Il est content en fait réellement de réaliser l'objet par exemple là pour Pâques il avait fait des p'tits œufs de Pâques et tout, et il m'les apporte mais il m'les apporte tout discrètement en fait enfin voilà y'a beaucoup d'sentiments, y'a beaucoup de douceur en fait dans dans c'qu'il fait et quand il le donne.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et du coup il était content de partager en fait ces p'tits œufs de Pâques avec tout le monde, avec son p'tit frère et cetera. Donc y'a aussi, y'a y'a y'a y'a d'la tendresse, voilà.

A. C. : *Un investissement affectif*

Mme R. : Voilà

A. C. : *Et du coup dans l'cas des œufs de Pâques, ça vous revient ?*

Mme R. : Oui, oui oui ça m'revient parce qu'effectivement il était vraiment content d'le faire et puis... voilà. Et puis... bah y'a ça et puis y'a aussi des p'tits oiseaux qu'il a fait que j'ai gardés aussi. Euh voilà il était content d'les avoir fait quoi en fait. Il... ouais ouais y'a vraiment la fierté et après y'a aussi un côté affectif

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Dans c'qu'il fait en fait, donc on essaie d'garder un maximum de choses mais bon c'est pas toujours facile (rires)

A. C. : *(Rires). Si y'a des œufs de Pâques tous les ans... (rires)*

Mme R. : (rires) Bah c'est ça en fait, on essaie d'garder des p'tites choses mais on peut pas tout garder ! (Rires) Ça fait beaucoup, depuis la maternelle après... (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : On multiplie par l'nombre d'enfants... (rires) ça en fait des colliers de nouilles ! (Rires)

A. C. : *(Rires) Est-ce que, est-ce qu'il lui arrive euh de de verbaliser autour de ces objets ?*

Mme R. : Oh Alexandre il parle pas beaucoup vous allez vous en rendre compte tout à l'heure (rires).

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Euh il parle pas beaucoup voilà donc j'peux pas vous dire qu'il verbalise beaucoup autour des objets. Il va... alors il va m'dire si je, si j'insiste un p'tit peu « ouais on a fait ça avec untel voilà on a collé ça, on a » (rires) « on s'est servi de ça », et c'est à peu près tout ! Voilà.

A. C. : *Donc il va rester sur euh sur la réalisation de l'objet en tant que tel*

Mme R. : Oui

A. C. : *Mais il va pas forcément verbaliser sur justement l'investissement affectif qu'il a pu y mettre ?*

Mme R. : Nan nan nan.

A. C. : *D'accord. Est-ce que c'est des activités que... quand il était avec vous à la maison euh est-ce qu'il faisait des activités comme ça avec vous ?*

Mme R. : Oui ! Ah oui moi j'aime bien donc (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : J'aime bien quand c'est du loisir créatif

A. C. : *Ouais...*

Mme R. : Enfin pas mal de p'tites choses comme ça donc Alexandre il a toujours participé.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Que ce soit pâte à modeler, que ce soit faire des masques, que ce soit faire du collage, enfin voilà, on a toujours fait des activités et...

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Alexandre en a fait avec nous aussi à la maison.

A. C. : *Et il vous a pas parlé du lien que ça pouvait avoir pour lui justement avec les activités que... que vous faisiez ensemble quand il était plus jeune ?*

Mme R. : Non.

A. C. : *Non ?*

Mme R. : Non non. Alexandre alors nan il verbalise vraiment pas beaucoup

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Vraiment pas beaucoup. Bah d't'façon tout c'qui est émotion avec Alexandre c'est compliqué.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enfin il verbalise vraiment pas, pas vraiment c'qu'il ressent...

A. C. : *D'accord*

Mme R. : **Il m'a juste parlé une fois** qu'il était en train de faire un... alors je sais pas si c'est avec les ergos, un... p'tit range-pyjama

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Et donc du coup... je sais plus si c'est avec les ergos, je pense. Enfin c'est un atelier manuel.

A. C. : *On m'en a pas parlé alors je pourrai pas vous dire (rires)*

Mme R. : Il m'a juste dit euh « oui j'fais un p'tit range-pyjama, c'est pour Louis. » Et là je sais que voilà, c'est parce que c'est pour son p'tit frère donc on sent l'affectif mais après c'est juste ça quoi. Y'a pas, y'a pas plus.

A. C. : *D'accord. Et du coup vous m'avez parlé des œufs de Pâques*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Donc voilà c'était d'actualité on va dire*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Donc j' imagine que les ergothérapeutes sont parties sur ce thème-là.*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Est-ce qu'il y a eu d'autres activités où ça a été à lui de choisir euh... l'objet réalisé en fait ? Vous m'avez parlé des p'tits oiseaux...*

Mme R. : Alors là y'a y'a les oiseaux, alors moi je sais pas trop parce qu'Alexandre me l'exprime pas...

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Vraiment. Je sais qu'il a beaucoup beaucoup aimé l'origami ! Alors ça, c'est quelque chose euh... il m'avait ramené, je sais plus la p'tite grenouille et puis plein d'autres choses enfin qu'il avait fait

A. C. : *Ok*

Mme R. : J'crois qu'y'avait un signe aussi. Alors si si j'pense que si, c'est lui qui choisit ce qu'il fait

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà donc ça ouais mais après il en parle pas, enfin il développe pas vraiment autour en fait. Il va m'le montrer ou alors il va l'laisser en évidence

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Pour que j'le vois donc c'est moi qui vais lui dire « ah t'as fait ça », il me fait « oui oui j'ai choisi », voilà, « j'ai fait ça »

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Mais ça s'arrête là. Voilà, mais il est content d'l'avoir fait. Moi j'le sais, enfin j'le vois, il est content d'l'avoir fait, il est content d'me l'montrer et cetera voilà.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Que ce soit même des boules de Noël

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Ou des choses comme ça en papier, enfin voilà des choses comme ça

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Et du coup il est content. Il va par exemple voilà les laisser en évidence et voilà, moi j'vais les voir.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il va les poser là sur le bar ou sur la table.

A. C. : *Est-ce que c'sont toujours des objets qui sont destinés à vous ou à l'ensemble de la famille ou est-ce que y'a des choses qu'il a conservées lui ?*

Mme R. : Alors je crois qu'y'a des p'tites choses en fait qu'il garde par exemple notamment l'origami, y'a des choses qu'il va garder dans sa chambre.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, qu'il va garder pour lui dans sa chambre mais de manière générale Alexandre n'est... pas très euh... il fait pas trop attention à ça en fait. Enfin moi, après je sais pas, peut-être que j'me trompe hein mais j'ai l'impression qu'il est content quand euh... quand il nous les donne

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Enfin quand quand j'les garde dans la maison, que j'les expose par exemple pour Noël aussi il avait fait des p'tits porte-bougies enfin des p'tites choses, des cartes

A. C. : *Oui*

Mme R. : De de voeux donc j'les avais laissées avec d'autres activités qu'les filles avaient fait également, donc je les laisse sur la table, je les mets en décoration sur le centre de table et cetera et du coup bah **il est content**

A. C. : *D'accord*

Mme R. : **Il est vraiment content** et quand tout le monde arrive, il dit « c'est moi qui l'ai fait »

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, « c'est moi qui ai fait ça, mamie, c'est moi qui ai fait ça » enfin voilà il est content.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mais après de lui-même... si par exemple des fois y'a des choses qu'il fait qui sont vraiment très jolies, que j'aime beaucoup, notamment les p'tits oiseaux (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Et du coup bah j'lui dis « bah tu m'les laisses et tout » et il m'dit « bah oui ! » (Rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Il est pas très voilà, si j'lui demande oui voilà il est pas...

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enfin si y'a son tableau qu'il avait fait avec les footballeurs qu'il a gardé, dans sa chambre euh...

A. C. : *On m'a dit qu'Alexandre était très sportif*

Mme R. : Oui !

A. C. : *Qu'il faisait de la danse africaine*

Mme R. : Alors il avait fait d'la danse africaine bon maintenant il en fait plus parce que c'est, c'est quand on était... il était encore à la maison

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Maintenant qu'il est à V. bah... il en fait plus mais oui, il est très foot, enfin il regarde le foot, il suit l'foot enfin voilà

A. C. : *D'accord*

Mme R. : La boccia enfin voilà.

A. C. : *C'était peut-être quelque chose qui lui tenait vraiment à cœur du coup...*

Mme R. : Oui, oui, oui.

A. C. : *Hum, ok.*

Mme R. : Donc, ça il... le sport... bah heureusement ! (Rires). J'crois qu'le sport c'est un bon... un bon soutien voilà. Pour le relationnel et tout c'est génial parce qu'il... ouais ouais.

A. C. : *Et... justement vous m'avez parlé aussi de l'aspect aussi relationnel par rapport à cet atelier-là*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Du coup il est avec deux autres adolescents euh dans c'groupe-là*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh est-ce que vous savez comment ça s'passe avec eux ?*

Mme R. : Il m'en parle pas ! (rires) Nan il m'en parle pas.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il m'en parle pas beaucoup. En plus j'avais pas revu l'ergo, elle voulait m'voir d'ailleurs et elle a pas pu v'nir, être présente à la réunion

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc du coup... bah du coup on en a pas r'parlé depuis et... c'est vrai qu'on s'est pas beaucoup vues là parce qu'en fait j'devais garder Louis donc du coup j'pouvais plus aller aux réunions donc c'est mon mari qui avait pris l'relais après

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc euh j'l'ai pas re-rencontrée depuis mais euh... mais Alexandre lui-même m'en parle pas plus que ça après euh... faut vraiment que ça s'passe mal en fait pour qu'il... si ça s'passe bien, en général il est pas... s'il en parle pas, c'est qu'ça va (rires) on va dire ça comme ça ! Il est pas très très...

A. C. : *Ok*

Mme R. : Il s'exprime pas beaucoup, sur ce sujet-là.

A. C. : *En tout cas oui vous c'est comme ça que vous le comprenez...*

Mme R. : Bah...

A. C. : *S'il en parle pas c'est que...*

Mme R. : Bah après y'a d'autres situations où est-ce qu'il parlait pas beaucoup mais là j'le vois à sa mine que **ça n'allait pas**

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Et effectivement on avait soulevé un problème avec un autre jeune mais... mais là **il est plutôt content** j'veux dire

A. C. : *D'accord*

Mme R. : De c'qui fait et bon... j'ai pas, j'ai pas d'écho plus négatif que ça, voilà.

A. C. : *Ok. Du coup, si j'reprends un p'tit peu c'que vous m'dites donc euh y'a l'aspect, enfin l'aspect moteur*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *L'investissement affectif euh... aussi l'aspect relationnel*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Et et puis aussi le devenir un peu de l'objet*

Mme R. : Oui

A. C. : *A qui c'est destiné ?*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh... si on met ça en parallèle un p'tit peu avec euh... avec sa situation de dépendance dans la vie quotidienne par exemple*

Mme R. : Ouais

A. C. : *Est-ce que vous avez l'impression que euh... la... la façon dont vous avez d'procéder lorsque votre enfant s'retrouve dépendant d'une tierce personne*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Comme on a vu tout à l'heure*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *A évolué depuis sa participation à l'activité ? Et là plus globalement j'pense depuis son internat mais si on pouvait rester*

Mme R. : Oui

A. C. : *Un peu plus focalisées par rapport à l'activité, est-ce que vous avez pu observer une modification d votre manière de faire ? Et si oui, comment est-ce que ça a pu s'traduire ?*

Mme R. : Alors oui, il gagne euh... en indépendance enfin sur des choses euh... du quotidien, des choses d la motricité fine en fait effectivement

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh... comment j'pourrais vous donner des exemples ce serait peut-être plus simple euh... au quotidien par exemple quand j'vais dire à Alexandre « prends un médicament », c'est des p'tites gélules-là, aujourd'hui il sait faire

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc il sait très bien ouvrir ses médicaments, il sait très bien doser, il sait euh... enfin voilà, **ses mains il les travaille beaucoup plus facilement**

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Avec l'atelier

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc effectivement, de ce fait, il gagne en indépendance

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Bien évidemment, en autonomie, il peut faire beaucoup plus de choses

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Effectivement. Donc dans la vie de tous les jours, ça... oui, moi j'me rends compte qu'Alexandre évolue bien à c'niveau-là.

A. C. : *Au niveau moteur du coup*

Mme R. : Voilà, voilà

A. C. : *Par rapport aux autres aspects travaillés dans l'atelier, est-ce que vous voyez une **répercussion** dans sa manière de faire ? Et surtout aussi euh dans la manière dont **vous**, vous avez de réagir à ces changements-là ?*

Mme R. : D'accord, oui je vois. Euh / c'est compliqué parce qu'en fait euh... y'a une, je pense hein, y'a Alexandre dans l'cadre vraiment de V.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et les ateliers, et puis à la maison.

A. C. : *Oui.*

Mme R. : Donc y'a quand même un côté un peu... tremplin entre les deux.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc moi il faut qu'j'ai le temps, en un week-end de me rendre compte de ce qu'Alexandre

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Peut, ou ne fait pas, sait faire ou pas et du coup euh... le temps que j'm'en rende compte, moi ça peut prendre quelques week-ends

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Avant que j'me rende compte que là « ah bah ok j'peux lâcher du mou »

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Alexandre est plus... alors **oui, oui, y'a une évolution, oui il fait... c'est mieux** maintenant c'est, c'est pas toujours mesurable en fait et puis après, **nous**, à la maison, alors on essaie hein on lui dit, on en parle, on essaie de s'adapter mais c'est difficile, les habitudes ont la dent dure (rires).

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'est difficile de changer son r'gard

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Vis-à-vis, complètement on va dire, vis-à-vis d'Alexandre

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et y'a toujours euh... moi j'aurai toujours un p'tit sentiment d'inquiétude.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Par exemple mon mari est beaucoup **plus souple** euh... est beaucoup **plus confiant dans les tâches** qu'il va confier à Alexandre que moi

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà. Moi j'avais vraiment avoir un rôle vraiment plus de maman, plus euh... j'avais vraiment l'entourer, j'avais vraiment l'entourer vraiment voilà, vraiment chercher à... m'assurer qu'il soit en sécurité, qu'y'a pas de... voilà. Alors donc du coup j'ai peut-être pas un œil très objectif des fois

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Sur, sur... son autonomie, sur... enfin voilà. Alors que... mais bon après quand j'le vois faire, j'me dis « ouais ok c'est bon, ça roule » (rires)

A. C. : *(Rires)*

Mme R. : Mais je reste toujours là, à r'garder enfin voilà. Mais euh voilà j'peux j'peux pas vous donner vraiment un avis, j'pense que mon avis est pas très objectif, pas toujours très objectif en fait.

A. C. : *C'est ça qui m'intéresse hein*

Mme R. : Oui oui

A. C. : *J'vous rappelle que vraiment c'est votre vécu personnel et votre retour*

Mme R. : Oui, oui oui. Mais après, après coup, moi j'me rends compte que oui, il sait faire. Y'a des choses que voilà, il a gagné en autonomie.

A. C. : *Hum hum. Donc, niveau moteur et sur les autres niveaux est-ce que vous pouvez m'illustrer un p'tit peu euh... des progrès qu'vous avez pu observer ?*

Mme R. : Sur quoi ?

A. C. : *Du coup, tout ce qui est aspect relationnel*

Mme R. : Oui

A. C. : *Et puis euh... comme il s'investit affectivement aussi*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *dans dans dans ses...*

Mme R. : D'accord. Euh oui ! Dans, dans sa façon de s'exprimer. Alors, il y a des moments plus, plus euh... il a appris enfin voilà par exemple l'humour !

A. C. : *D'accord*

Mme R. : La dérision, y'a toutes ces choses-là et j'pense que le groupe, en lui-même, euh **travaille ça aussi**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Aussi dans dans, dans l'fait de de travailler en équipe, de de faire des choses euh avec les autres et cetera, j'trouve qu'Alexandre il a beaucoup plus de... oui, voilà, il sait, il sait tourner les choses en dérision, il rigole, il a **beaucoup d'humour**, il est capable de faire **des jeux de mots** euh... voilà donc dans sa façon **d'interagir avec nous aussi**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Bah ça se sent oui, y'a une répercussion.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc y'a euh oui... une prise... c'est peut-être de la maturité, aussi.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Une forme de maturité, qui... qui vient puisque que finalement il est un peu dans... dans la dynamique de faire... comme nous. Finalement, parce que quand on r'garde bien, quand il fait ses ateliers, quand il... il nous voit nous au quotidien qu'on bricole enfin voilà ! Il est pas, il est plus mis en aparté, « attention Alexandre, ton handicap », ou enfin voilà ! Il peut bosser avec son père enfin voilà, il peut faire plein de choses et du coup bah **ça l'intègre !**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Y'a, y'a **une forme d'intégration aussi avec nous** en fait

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh... et puis bah après je pense aussi avec le reste de la société finalement. Mais en tout cas, dans le milieu du du du de la famille

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Au sein d'la famille, oui il rentre... dans le groupe en fait, au final quoi

A. C. : *Ça m'fait rire c'que vous avez dit parce que vous avez dit « dans l'groupe d'ergothérapie, y'a pas d'regard sur "attention Alexandre" »*

Mme R. : (rires)

A. C. : *Et j'le mets en parallèle un p'tit peu au regard dont vous m'parliez, que vous pouviez portez vous*

Mme R. : Oui

A. C. : *Des fois à la maison*

Mme R. : Oui, ouais ouais.

A. C. : *Et euh... j'avais une autre question pour vous mais je l'ai oubliée (rires)*

Mme R. : (rires)

A. C. : */ Oui, vous m'parliez d'humour !*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh... Est-ce qu'il a aussi d'humour par rapport à lui-même ?*

Mme R. : Alors là ça dépend (rires). Y'a des jours ça va, y'a des jours c'est pas possible (rires). Voilà c'est vraiment, vraiment, ça dépend.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Il suffit qu'il y ait quelque chose qui l'ai contrarié ou une situation j pense qu'il a mal vécue, là un truc **vraiment banal hein** qu nous voilà on aurait pas, on aurait pas pensé, ça va partir dans... ça va partir en live et... voilà, il va **très** mal le prendre

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il va être complètement vexé enfin, après moi j'arrive quand même à, à voir quand ça peut concerner soit des amis là-bas, sur le centre, qui sont en difficulté, qui sont en fauteuil

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Qui... enfin voilà donc du coup euh... ça dépend, vraiment ça dépend

A. C. : *Hum hum. En tout cas, des fois, il est capable d'en faire preuve.*

Mme R. : Oui ! Mais alors, peut-être plus avec moi.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Avec moi ou... avec sa mamie aussi euh... avec son, avec mes parents (rires) de manière générale hein, bah il les voit plus aussi mais euh

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Avec mes parents ouais. Après avec son papa, avec ses sœurs, c'est délicat

A. C. : *D'accord*

Mme R. : C'est délicat oui, il a un peu plus de mal.

A. C. : *On m'a dit qu'il faisait du jardinage avec son papi (rires)*

Mme R. : Oui ! oui oui oui ! oui oui oui ! (Rires) il fait plein de choses avec papi (rires)

A. C. : *J'suis bien renseignée hein ? (rires)*

Mme R. : (Rires)

A. C. : *Et... du coup vous m'dites que vous avez quand même observé des choses*

Mme R. : Oui

A. C. : *Dans la vie quotidienne, quand il rentre le week-end, mais vous vous dites vous-même pas forcément objective*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh... est-ce que vos sentiments, les sentiments dont vous m'parliez tout à l'heure, d'inquiétude*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Euh... finalement, j'ai l'impression que le sentiment d'inquiétude que vous ressentiez avant cette prise d'autonomie*

Mme R. : Oui

A. C. : *Il est encore présent puisque vous m'dites que vous manquez d'objectivité.*

Mme R. : Oui oui oui

A. C. : *Finalement, euh vos sentiments ont pas forcément suivi euh...*

Mme R. : (Rires)

A. C. : *C'est une question que j'vous pose hein*

Mme R. : Oui oui oui ! Nan mais j'vois bien ! Mais en fait enfin j'vous répondrai qu'en fait au final, j'pense qu'on arrête jamais d'être inquiet (rires)

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'est pas possible ! Quand vous êtes parent, vous être inquiet toute votre vie (rires). Votre enfant pourra avoir quarante ans, vous s'rez toujours inquiet enfin...

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'est... j'veux dire pour mes filles c'est pareil

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Enfin voilà, c'est un sentiment j'pense, et puis avec Alexandre j'pense c'est un peu... différent et puis c'est peut-être un peu plus exacerbé mais oui, l'inquiétude elle sera là **toujours**

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Même si... voilà, j'ai un regard bienveillant, des fois j'en souris même, des fois même moi quand j'le vois faire, il me dit « nan mais maman ! C'est bon ! » (rires). Et puis voilà, j'l'énerve et puis j'le vois faire j'en rigole

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mais... mais voilà. Cette inquiétude elle est toujours là et elle s'en ira pas (rires).

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Voilà après c'est... mais après je sais aussi reconnaître, je sais voir et reconnaître quand c'est ok.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Quand ça va, ça va (rires) mais bon, **on reste** toujours voilà, y'a toujours ces p'tits sentiments, voilà, se dire « est-ce que tout va bien ? Est-ce que ça va bien se passer ? » Voilà (rires)

A. C. : *Du coup, on a pu balayer pas mal d'éléments*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *En lien avec la situation de handicap d'Alexandre*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Et l'un des suivis thérapeutiques dont il bénéficie à V.*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Est-ce que vous avez l'impression que quelque chose d'important n'a pas été dit ? Ou est-ce que vous aimeriez adresser un dernier message ?*

Mme R. : Concernant la prise en charge ou concernant Alexandre d'une manière générale ?

A. C. : *De manière générale*

Mme R. : Euh...

A. C. : *Est-ce que vous avez un message à faire passer ? Quelque chose que j'ai pas abordé qui vous paraît important ?*

Mme R. : Euh... on a abordé à peu près tous les sujets mais c'est vrai que... l'intégration à l'école, c'est quelque chose qui... qui m'touche **beaucoup** parce que autant j'ai pu tomber sur des enseignants **vraiment vraiment** préparés et que ça n'dérangeait absolument **pas**, autant on sait qu'ya encore énormément de freins

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Enormément de de **gêne** par rapport à l'Education Nationale par rapport au handicap.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc euh... ça c'est vraiment un sujet qui me... ça m'tient à cœur. J'aimerais vraiment qu'les enseignants puissent voilà, parce que moi j'sais qu'pour Alexandre j'ai voulu, à de nombreuses reprises, à différents cycles de sa scolarité euh j'ai voulu en parler, faire des réunions d'information

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Avec les les parents, avec les enseignants, je sais qu'j'me suis heurtée à des murs.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Voilà, et et bien souvent quand on en parle, j'pense que l'message passe plus facilement quand on présente l'enfant, quand on en parle, quand les gens se rendent compte qu'effectivement non ça va pas contaminer leurs enfants, non y'a pas de... voilà euh bah après le message, une fois qu'il est passé, l'enfant et bah il peut avoir des copains, il peut s'intégrer. Alexandre, il a beaucoup souffert de ça.

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Il a été **beaucoup beaucoup** rejeté. **De ce fait**, Maud, qui avait deux ans d'écart avec lui, en a beaucoup souffert aussi.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh voilà donc du coup ça peut engendrer assez, pas mal de choses avec un effet boule de neige derrière

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Quoi, et c'est qu'pour le coup Alexandre, on a dû entre guillemets, le déscolariser parce qu'on avait plus de réponse suffisante

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : De par l'Education Nationale en fait

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : C'était plus possible alors qu'avec une prise en charge correcte, avec une information correcte, j'pense qu'on aurait pu le laisser progresser encore un p'tit peu

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Voilà. Maintenant c'est sans regret parce qu'avec le centre j'trouve qu'il a pu bénéficier de **beaucoup de choses**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Hein voilà, il a pu très bien évoluer en allant au centre, donc j'ai **pas de regret** à proprement parlé maintenant lui, peut-être qu'il a des choses à dire, et qu'il y a des choses qui voilà, il aurait peut-être voulu vivre certaines choses différemment, voilà.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc ça c'est quelque chose qui... et puis peut-être aussi le le soutien aux mamans aussi quand ça vous arrive, parce que moi ça m'est vraiment tombé dessus.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Parce que j'ai eu un suivi **très** important pendant toute ma grossesse dans l'secteur privé avec beaucoup plus d'échographies qu'il ne fallait et **j'ai jamais été informée**, pendant ma grossesse, donc j'pense que c'est bien aussi de de de, ça

aurait des avantages, c'est peut-être des médecins qui font peut-être le choix... de de de n'pas l'dire quand la grossesse est avancée, euh... et puis, et puis c'est difficile, après, après. Parce que quand ça arrive, bah effectivement parce qu'on parle de l'enfant après hein, c'que ça peut comporter après le suivi et cetera

A. C. : *Hum hum*

Mme R. Mais tout ça, ça commence le jour d'accouchement, quand vous avez c't'enfant-là euh... vous êtes pas préparés hein vous avez des enfants, vous bossez, vous êtes absolument pas dans une dynamique médicale

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et euh... et qui dit médicale bah dit aussi **le handicap à proprement parlé** donc euh bah tout ça y'a pas d'accompagnement vraiment en fait

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Nous, je sais **qu'on nous a jetés dans la cage aux lions** et... on a avancé tout seuls hein on a fait notre petit bonhomme de chemin en rencontrant des gens euh voilà en essayant d'se dépatouiller mais donc y'a ça et puis y'a souci c'qui est psychologique parce que finalement... nous on a, on a galéré quand même, il faut, y'a l'acceptation

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : De cet enfant-là, et l'acceptation que votre vie d'parent s'ra quand même modifiée à jamais, cet enfant-là vous l'aurez peut-être toute votre vie chez vous donc ça aussi faut s'y préparer

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et avec un **bon** suivi, un **bon** accompagnement parce niveau psychologique, moi je sais qu'j'avais rencontré une psy qui avait un peu rigolé parce elle m'avait dit « oui, mais bon, ça va aller ! » Bon... (rires) Oui... enfin et puis finalement non ! Ça n'a pas été **du tout** !

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc voilà, vous passez par des phases de dépression intenses, enfin vous êtes complètement perdus et, et je trouve que y'a pas assez d'équipe, de soutien enfin voilà, pour vous... pour vous guider euh psychologiquement, émotionnellement, physiquement, enfin voilà

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Moi je trouve que c'est un peu... vous êtes un peu livré à vous-même

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et c'est... c'est toutes ces choses-là moi j'pense que ce s'rait bien d'indiquer aux parents, quand ils ont un enfant comme ça, que... y'a des choses qui s'ront possibles après, et voilà et qu'on vous lâche pas dans la nature et malheureusement c'est bien souvent l'cas.

A. C. : *Ouais finalement, dans l'passage de relais dont on parlait au début de l'entretien, vous avez manqué de de de soutien au tout début*

Mme R. : Ah oui oui oui

A. C. : *Au tout début et puis, et puis... au niveau d'la scolarité en fait*

Mme R. : Ah bah...

A. C. : *C'est les deux moments où vous avez manqué de...*

Mme R. : Ah bah le début est vraiment, est vraiment chaotique hein

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Ils ont mis trois ans à r'connaître la maladie d'Alexandre en tant que maladie génétique orpheline

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Donc pendant trois ans qu'il allait à l'hôpital, six ans parce qu'il a fait pratiquement une opération par an, euh... on avait pas de... on avait pas de couverture !

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc euh ses soins on les payait de plein pot

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et c'est pas anodin hein parce que quand vous avez j'sais pas une vie qu'est lancée et puis vous vous r'trouvez là avec des frais euh... énormes ! Et qu'vous comprenez pas parce que votre enfant est malade c'est pas vous, c'est pas... enfin voilà donc y'a toutes ces choses-là en fait qui sont très très lourdes et puis au niveau du couple aussi parce que

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Moi j'me rends compte qu'au niveau du couple pareil on a pas eu vraiment d'soutien donc du coup il a fallu rester, nous c'est notre méthode, on est restés soudés, on a réussi malgré des hauts, des bas, à rester soudés

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Pour l'enfant parce que...

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mais après faut aussi se reconstruire en tant que couple et cetera donc tout ça c'est pas, c'est pas évident et je trouve que... bah malheureusement on a tendance à camoufler un peu tout ça on... voilà

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Alors que ça peut, ça peut générer bah euh... ça peut générer des pertes d'emploi, la dépression, ça peut entraîner beaucoup beaucoup d'choses et du coup un mal-être encore plus important pour l'enfant

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Ça peut être vraiment vraiment compliqué

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc toutes ces choses-là, moi j'aimerais bien qu'ce soit un peu plus... enfin voilà. Un peu plus accompagné, un peu plus...

A. C. : *D'accord*

Mme R. : Euh **en parler plus** euh voilà. Peut-être même voir que les parents en maternité parce qu'en maternité parce qu'on s'dit voilà « c'est un bébé » mais non ! En maternité c'est bien d'se dire que « ah ok il existe des ergothérapeutes ! Ah ok » voilà ! Y'aura des choses qui s'ront faites derrière

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Alors qu'vous avez l'impression qu'le monde... voilà, vous tombe sur les épaules et vous vous dites je n'vais jamais m'en sortir de toute façon, c'est pas possible

A. C. : *Oui...*

Mme R. : Et puis faut d'la volonté après, voilà.

A. C. : *Une volonté d'être informée en tout cas*

Mme R. : Oui ! Oui, oui. D'être informée au moins, au moins.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Voilà, parce que c'est vrai qu'entendre votre enfant « on va l'opérer, on va faire ci, on va faire ça ! » d'accord (rires).

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Mais bon voilà, vous êtes pas... vous êtes le p'tit bout d'chou enfin c'est... voilà et puis après vous rentrez dans un truc, un **processus**, enfin vraiment... lourd, lourd ! Quand vous avez une vie entre guillemets toute rose voilà vous avez votre chez vous, vous avez votre boulot voilà vous rentrez, c'est cool, et puis vous vous r'trouvez voilà dans des... des centres, des hôpitaux pour enfants où vous voyez des

choses... j'le souhaite à aucun parent, voilà, c'est très très lourd et qu'en plus c'est votre enfant qu'vous voyez sur un lit d'hôpital, voilà, faut faut y'être préparé quand même. Moi j'sais qu'voilà j'ai un caractère fort, j'ai un papa qui est militaire, enfin j'ai j'ai... même si ça a été dur, je sais qu'j'ai une famille qui est **très très** présente ! Très voilà mais euh... mais quand vous rentrez chez vous, qu'vous fermez la porte, qu'vous êtes dans la chambre d'hôpital avec votre petit qui pleure, vous êtes tout seul hein et quand vous réfléchissez, pour l'avenir, et bah vous vous dites au final, voilà, c'est pas mes parents qui vont l'élever, c'est pas... voilà. J's'rai toujours seule face à lui et...

A. C. : *C'qui est intéressant dans, dans c'que vous dites c'est que vous avez conscience que c'manque d'information ça s'répercute sur vous, sur votre état personnel*

Mme R. : Oui

A. C. : *Et qu'ça peut aussi avoir des conséquences sur justement la manière dont euh... dont la relation avec votre enfant va s'développer*

Mme R. : Oui ! Tout à fait ! C'est ça, c'est vraiment ça

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Qu'j'veux souligner parce qu'en fait, moi je sais que j'aurais été mieux prise en charge, y'a des choses qui ce s'raient passées différemment dans la... toute petite enfance d'Alexandre.

A. C. : *Par exemple ? Vous pouvez m'en parler un p'tit peu ?*

Mme R. : Le... le relationnel par exemple je vois que pour Louis, j'ai bénéficié, donc j'étais un peu dans l'déni de grossesse donc du coup j'ai, j'ai eu du mal à intégrer, j'ai bénéficié d'une équipe euh... sur B., oui l'hôpital du B., qui est géniale en maternité, euh... qui m'ont appris à manipuler l'enfant, à l'toucher, à tisser ce lien qu'était pas forcément... bien présent.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Avec Alexandre, j'en ai pas bénéficié du tout voire même on m'a... fait comprendre qu'il fallait que j'le mette, que j'le laisse un peu d'côté, dans l'sens où moi j'allais et on m'le prenait le soir, on me disait « non voilà, vous êtes fatiguée, faut que vous dormiez euh c'est pas parce qu'il pleure, comment vous allez vous débrouiller chez vous ? Comment vous allez faire ? » Enfin voilà donc du coup

A. C. : *Le lien physique dont vous me parliez toute à l'heure...*

Mme R. : Voilà ! Alors que j'me dis, en situation de handicap, quand la maman n'est pas très... très à l'aise déjà, j'pense que essayer d'favoriser ce lien, voilà... en faisant, en faisant des ateliers, notamment le bain, moi je sais que pour Louis y'avait beaucoup de choses autour du bain autour du contact physique, du peau à peau et cetera, Louis en a beaucoup bénéficié du portage en écharpe et tout donc ça m'a aidé à retisser le lien avec lui, Alexandre y'a pas eu du tout, du tout, du tout du tout et tous ces accompagnements bah c'est, c'est important j'pense !

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et du coup bah j'pense que dans la relation avec Alexandre au tout début, ça m'aurait aidé.

A. C. : *Ouais...*

Mme R. : Vraiment ! Parce que on s'pose la question comme beaucoup de parents, vous avez un bébé, vous savez pas quand il pleure est-ce qu'il faut l'prendre, pas l'prendre et cetera, et puis au final, vous vous rendez compte que non finalement c'est pas parce que vous avez dormi avec votre bébé qu'il va devenir infernal et qu'il sera capricieux plus tard (rires) nan, nan ! Mais toutes ces choses-là c'est important voilà, quand vous savez pas trop comment manipuler votre enfant euh... moi j'ai pas eu c'sentiment de rejet physique de Alexandre

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : J'l'ai toujours trouvé mignon enfin j'ai pas... mais, je sais qu'y'avait d'autres mamans, enfin y'a, vous **pouvez** avoir un sentiment de de de de peur, j'pense que ça peut je... sans m'avancer, j'pense que ça peut aller jusqu'au dégoût aussi, parfois euh... quand vous avez des greffes, des soins, quand vous avez ce corps qui est peut-être difforme

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Euh... ça peut entraîner un sentiment de peur, de de mal-être, de... enfin voilà y'a tout ça aussi. Et ça il faut pouvoir, j'pense qu'il faut avoir quelqu'un qui vous aide à toucher finalement euh... parce qu'un enfant c'est un peu une extension de vous

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et euh... j'sais pas c'est comme un compagnon qu'vous auriez, il perd une main bah voilà c'est pas facile d'appréhender ce... le moignon qui va rester, c'est, ça peut faire peur

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et du coup c't'enfant qui était censé être tout beau, tout mignon et voilà, et bah il est pas, il est pas si mignon qu'ça, physiquement, y'a quelque chose qui va pas et pour ça y'a pas, y'a pas d'accompagnement

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc quand vous êtes frustrée et que vous savez pas déjà comment manipuler un bébé mais alors qu'en plus ce bébé, il est pas comme les autres et que bah vous osez plus l'toucher, vous osez plus enfin voilà j'pense qu'à c'moment-là c'est bien d'avoir un relais, d'avoir quelqu'un qui vous aide, qui vous dise « bah non là il va pas avoir mal, vous pouvez y aller, vous pouvez euh vous pouvez le toucher, aller au-delà de votre... de votre de votre peur » ou de enfin voilà.

A. C. : *Et finalement vous dans... dans la relation avec Alexandre, euh vous dites que euh... y'avait pas vraiment de problématique par rapport à l'investissement affectif*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Vous dites que vous l'avez toujours trouvé mignon*

Mme R. : Oui

A. C. : *Et cetera. Donc c'était pas l'investissement affectif, c'était plus euh la méconnaissance finalement ?*

Mme R. : Oui, y'a d'ça.

A. C. : *D'accord.*

Mme R. : Y'a la méconnaissance et euh / ouais la méconnaissance ouais peut-être davantage, et puis aussi un... un sentiment de colère en fait un peu, de colère envers lui ou envers moi

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Je sais pas, peut-être les deux.

A. C. : *Une ambivalence*

Mme R. : Voilà une ambivalence en fait. Dans des pleurs, dans ses pleurs à lui je sais qu'y'avait aussi mes pleurs à moi de détresse

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Et du coup la capacité de faire le premier pas en fait.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : D'aller au contact de cet enfant en fait.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Il peut, il peut arriver qu'il y ait des moments, enfin y'avait un résidu de de de colère ou de...

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc euh...

A. C. : *Et c'que vous dites là les pleurs, c'était cet état d'fusion ?*

Mme R. : Ah oui oui oui oui bien sûr

A. C. : *J'comprends l'ambivalence là du coup entre*

Mme R. : Oui oui oui

A. C. : *« Je t'aime et puis je te hais » un p'tit peu comme vous me l'avez dit toute à l'heure*

Mme R. : Voilà, c'est ça. Et tout ça moi je sais que tout, tout ce cheminement jusqu'à sa prise en charge à trois ans, j'l'ai fait toute seule

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : J'l'ai fait toute seule, j'l'ai fait avec ma maman, qui est géniale

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : (Rires)

A. C. : *Dédicace ! (Rires)*

Mme R. : (Rires) Ouais ouais dédicace à maman ! Euh... qui est géniale mais euh, ouais, le trois quarts, j'l'ai fait toute seule quoi, j'ai vraiment... Jusqu'à ce que j'rencontre sa psychomotricienne Madame L. qui est au CAMSEP de C., et euh elle elle m'a vraiment voilà, une super dynamique, elle m'a aidée à comprendre Alexandre, elle m'a fait voir aussi Alexandre différemment

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Parce que il y a avait aussi un moment où on voyait que la maladie

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : On voyait que le handicap, on voyait que les problèmes et on voyait même plus qu'il pouvait être mignon, on voyait même plus que voilà c'est un enfant en fait tout simplement. Moi je sais qu'à l'hôpital c'était le numéro tant, à force enfin... le chirurgien qui l'a opéré, il était génial hein un très bon chirurgien, qui faisait beaucoup d'conférences aux Etats-Unis, qui m'avait dit « oui j'prends le dossier numéro untel, votre fils, pour faire une euh une conférence pour en discuter avec d'autres médecins » et puis j'le r'voyais et puis à chaque fois c'était ça et puis à un moment donné, j'ai dit « stop ». Il m'a dit « oui, on programme une nouvelle intervention » et là j'ai dit « non ».

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Parce que **c'est pas un numéro, c'est quand même mon p'tit garçon**

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Voilà, mais...

A. C. : *Ça n'enlève en rien à ses qualités de chirurgien*

Mme R. : Oui

A. C. : *Mais il manquait peut-être quelque chose au niveau du relationnel*

Mme R. : de plus humain !

A. C. : *Ouais*

Mme R. : Ouais de plus humain. Et c'est vrai qu'on rentre vite dans un engrenage, c'est purement médical, purement... et **vous-même** en tant que parent, vous vous y perdez en fait.

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Vous parlez avec les gens, vous parlez voilà telle veine, tel machin, tel vous parlez médicament, vous parlez mais vous parlez même plus du p'tit garçon en fait. Mais j'sais qu'y'a une partie enfin j'ai j'ai l'impression de pas avoir vu Alexandre tout petit

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : J'le voyais juste euh voilà j'ai tel rendez-vous à telle heure, il faut que j'sois rentrée enfin voilà et c'est tout et en fait on tombe dans une spirale bah jusqu'à c'que j'ai dit « stop », jusqu'à la naissance de Maud et que je dise bah « nan maintenant j'ai un autre bébé donc j'peux pas me permettre » et puis après avec Maud j'l'ai vu vraiment grandir, vraiment dev'nir un p'tit garçon enfin voilà

A. C. : *Et là vous disiez par exemple avec l'atelier que vous le voyiez aussi mûrir*

Mme R. : Oui, oui oui. Oui oui. Ouais ouais ouais nan mais il a bien, bien évolué Alexandre hein (rires) **de loin** mais oui oui il a bien évolué. Mais alors moi le centre j'vous dis, je regrette pas, au début c'était dur bien évidemment puisque mettre son enfant en internat c'est vraiment pas facile

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Encore, **encore une séparation**, encore enfin voilà.

A. C. : *Il avait douze ans c'est ça ?*

Mme R. : Oui, oui oui (émotion). Donc du coup c'était difficile enfin on lui dit voilà... puis après vous voyiez qui r'vient, qu'il est tout content, au départ, au départ partir, il rentrait un p'tit peu plus souvent avant puis après bon... ça f'sait trop de trajets en taxi

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Donc on a fait la s'maine et puis vous voyez que finalement il a bien évolué, qu'il a des copains, chose qui n'était pas forcément l'cas

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Quand il était à l'école. Euh bah vous vous dites bah nan finalement ça roule et que vous aussi vous soufflez

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : (Rires). Le fait d'souffler aussi on s'dit bah nan finalement, **ça va mieux comme ça**, ça, voilà et puis bon... moi j'ai aucun regret, avec le centre pour l'instant... Bon forcément c'est pas toujours parfait, des fois on n'est pas d'accord, des fois y'a des choses qui s'passent pas comme on voudrait et cetera mais on arrive toujours à en discuter

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : Quand on essaie d'contacter le personnel on a toujours quelqu'un au bout du fil

A. C. : *D'accord*

Mme R. : On arrive toujours à... voilà à en parler, avec une éducatrice ou autre et euh... et c'est sans regret parce qu'Alexandre a quand même **beaucoup beaucoup** pris en autonomie, il a **beaucoup** appris

A. C. : *Hum hum*

Mme R. : En étant au centre, là il s'révèle être vraiment Alexandre (rires). Pas comme nous on voudrait l'voir, pas comme...

A. C. : *Et puis comme il est... vous arrivez peut-être plus facilement à l'voir*

Mme R. : Ah bah oui bien sûr, oui bien sûr, on est plus, plus objectifs (rires).

A. C. : (Rires)

Mme R. : Voilà.

A. C. : *Merci beaucoup !*

Mme R. : Bah de rien

A. C. : *Merci pour le temps et la confiance que vous avez pu m'accorder parce que c'est pas facile j'pense de...*

Mme R. : Oui, oui, oui

A. C. : *Et puis vous avez peut-être pas forcément aussi beaucoup d'espaces pour ça*

Mme R. : Hum hum

A. C. : *Donc j'vous r'mercie vraiment d'avoir, d'avoir accepté*

Mme R. : De rien ! (Rires). C'était avec plaisir !

Annexe XII : Retranscription de l'entretien auprès de l'adolescent

Pour respecter l'anonymat, tous les prénoms cités ont été modifiés.

Les silences apparaîtront sous cette ponctuation : « / ». Leur graduation peut s'étendre de un à trois signes, « / » indiquant un silence relativement bref et « /// » indiquant un silence relativement important.

Les verbatims en gras indiqueront l'insistance du locuteur sur certains propos.

Moi (A. C.)

L'adolescent (A. R.)

A. C. : *Alors du coup j't'ai présenté un p'tit peu euh qui j'étais, un p'tit peu mon sujet d'recherche euh... mais avant d'approfondir dans dans mon sujet d'recherche sur les différentes, sur ton vécu personnel euh sur l'atelier d'ergothérapie, j'aimerais apprendre à faire un p'tit peu connaissance avec toi. Donc j'te propose quelque chose : j'te propose de t'imaginer **metteur en scène** et de réaliser un p'tit film qui raconterait **qui tu es**, en insistant sur ce qui te paraît **important**. Alors est-ce que tu veux bien m'raconter ton film ?*

A. R. : *///*

A. C. : *Alors ton film il peut commencer euh quand t'es tout bébé*

A. R. : *Hum*

A. C. : *Jusqu'à... jusqu'à ton âge, t'as seize ans c'est ça ?*

A. R. : *Ouais.*

A. C. : *Mais pas nécessairement. C'est vraiment ton film à toi, c'est toi qui décide c'que t'en fais et c'est toi qui décide c'que t'as envie d'me raconter.*

A. R. : *///*

A. C. : *Moi je sais déjà certaines choses sur toi parce que l'ergothérapeute elle m'a parlé un p'tit peu de toi, donc j'connais un p'tit peu euh... j'connais un p'tit peu tes loisirs, je sais qu't'aime beaucoup le sport ! Qu'est-ce que tu aimes comme sports ?*

A. R. : *Bah le foot déjà.*

A. C. : *Le foot ?*

A. R. : *Oui.*

A. C. : *Ok. / Est-ce que tu en fais du foot ?*

A. R. : Hum / Oui des fois.

A. C. : *Alors tu en fais quelques fois ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord, donc t'aimes bien l'foot. Est-ce que y'a d'autres sports que t'aimes bien ?*

A. R. : /// Le basket.

A. C. : *Le basket ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ok. / Actuellement t'es en, t'es en internat euh à l'IEM, c'est ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Est-ce que là-bas tu fais du sport ?*

A. R. : / Euh... Ouais.

A. C. : *Ouais, qu'est-ce que tu fais là-bas comme sport ?*

A. R. : Du tennis de table.

A. C. : *Du tennis de table ok. Est-ce que t'en fais d'autres ?*

A. R. : // Je fais du basket quelques fois.

A. C. : *Du basket quelques fois ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ok. Moi on m'a parlé aussi de la **boccia**.*

A. R. : (Sourire)

A. C. : *Je vois qu'ça t'fait sourire. / T'aimes bien la boccia ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? / Est-ce que le sport, c'est très important pour toi le sport ?*

A. R. : (Acquiescement)

A. C. : *Oui ? / C'est quelque chose d'important dans ta vie le sport ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. Qu'est-ce qu'il y a d'autre d'important dans ta vie, à part le sport ? ///*
J'te fais peur pour que tu m'regardes pas ? (Rires)

A. R. : (Rires)

A. C. : *J'vais m'vexer hein, j'me dis qu'fais peur (rires) // Est-ce que y'a d'autres choses que t'aimes bien faire dans ta vie à part le sport ?*

A. R. : // Je lisais avant.

A. C. : *Avant tu lisais ?*

A. R. : Ouais. J'étais très bouquins.

A. C. : *Mais quoi pardon ?*

A. R. : J'étais très bouquins.

A. C. : *D'accord. Qu'est-ce que tu lisais comme livres ?*

A. R. : Euh des livres d'aventure.

A. C. : *Des livres d'aventure, d'accord. Et tu m'dis « avant », ça veut dire que aujourd'hui, c'est plus trop ton truc la lecture ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *T'aimes moins qu'avant ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Est-ce que y'a quelque chose qu'a remplacé la lecture ?*

A. R. : // Les jeux vidéo.

A. C. : *La, la vidéo ?*

A. R. : Les jeux vidéo.

A. C. : *Les jeux vidéo ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. Et qu'est-ce que c'est comme jeux vidéo ?*

A. R. : / Bah c'est le foot.

A. C. : *Le foot ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord donc t'a... t'arrives à relier ta ta passion pour le foot avec les jeux vidéo ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *C'est bien ça ! / Quand tu m'parles de... de la lecture, ça m'fait penser à quelque chose que... Valérie m'a dit, l'ergothérapeute ; elle m'a dit que t'avais écrit **une BD**, c'est vrai ça ?*

A. R. : Ouais j'en ai encore une en plus.

A. C. : *T'as, t'en écris encore une actuellement ?*

A. R. : Oui là j'l'ai finie mais... J'l'ai finie

A. C. : *Qu'est-ce qu'elle raconte cette BD ? C'est toi qu'as choisi l'histoire ?*

A. R. : Euh... nan, c'est, elle est sur Hercule.

A. C. : *C'est sur Hercule ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *C'est toi qu'as choisi de faire sur Hercule ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. C'est quelque chose qui t'intéressait ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et qu'est-ce que tu racontes sur Hercule ?*

A. R. : Euh... Bah là c'que j'étais en train d'faire c'était la troisième épreuve.

A. C. : *D'accord. Elle consiste en quoi la troisième épreuve ? Parce que moi j'connais pas très bien Hercule (rires)*

A. R. : Il a... Il a combattu une bête... à combattre une bête mythologique.

A. C. : *Combattre une bête mythologique ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. En fait du coup tu reprends... tu reprends la vraie histoire d'Hercule*

A. R. : Hum

A. C. : *Et tu en fais une BD. C'est ça ? Ou tu modifies un p'tit peu l'histoire ?*

A. R. : Je modifie un peu, je modifie.

A. C. : *Qu'est-ce que tu modifies par rapport à la vraie histoire ?*

A. R. : Les lieux... euh /

A. C. : *Les lieux. Du coup ça s'passe où dans ton histoire à toi ?*

A. R. : Dans d'autres pays.

A. C. : *Comme ?*

A. R. : La Russie ou... l'Ukraine.

A. C. : *La Russie ou l'Ukraine. Du coup plus des pays de l'Est.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et... ça t'es v'nu comme ça ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *T'aimes, t'aimes bien ces pays-là ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *T'y as déjà été ou pas ?*

A. R. : Non.

A. C. : *Non. Mais c'est quelque chose qui, qui te, qui t'intéresse ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ces pays-là.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. Donc t'as modifié **les lieux**. Est-ce que y'a d'autres choses que t'as modifié par rapport à, à l'histoire d'Hercule ?*

A. R. : //

A. C. : *Les épreuves sont les mêmes ?*

A. R. : / Non.

A. C. : *Non ? Qu'est-ce que t'as imaginé comme épreuve ?*

A. R. : J'ai fait, j'ai r'fait le, j'ai r'fait, j'ai imaginé des obstacles à faire avant, avant d'arriver euh au bout.

A. C. : *D'accord. Qu'est-ce qu'il y a comme obstacles par exemple ?*

A. R. : //

A. C. : *Tu t'en rappelles ?*

A. R. : / Des dragons qui lui barrent le passage.

A. C. : *Des dragons ?*

A. R. : (Rires)

A. C. : (Rires) *Je s'rai pas rassurée moi à la place d'Hercule ! Des dragons, ok. Et y'a d'autres, y'a d'autres obstacles ?*

A. R. : / Bah y'a des serpents géants...

A. C. : *Ouais c'est un peu euh... C'est un peu aussi dangereux qu'les dragons ça ! Enfin c'est comme ça qu'j'les imagine en tout cas. / D'accord, donc des dragons, des serpents géants... Est-ce que tu nous as imaginé d'autres, d'autres petites bêtes sympathiques comme ça ?*

A. R. : /

A. C. : *Nan ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Et d'autres obstacles nan ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Les dragons et les serpents ?*

A. R. : / Ouais... après si y'a des problèmes j'ai rajouté d'autres, d'autres bagarres

A. C. : *D'autres bagarres ?*

A. R. : Ouais. D'autres euh / d'autres, d'autres personnes mythologiques pour aider Hercule aussi.

A. C. : *Bah... c'est sûr que si tu lui mets des obstacles sur son ch'min, il vaut mieux qu'tu lui rajoutes aussi des... des gens qui puissent l'aider. C'est assez logique tout ça ! Enfin ça m'paraît assez logique. / T'es pas d'accord ?*

A. R. : Si, bien sûr c'est ça en plus.

A. C. : (Rires) *T'avais pensé les choses comme ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ok. Donc au final Hercule il va y arriver ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? / Donc t'as changé les lieux de l'histoire, si j'ai bien compris, c'est ça ?*

A. R. : Hum hum.

A. C. : *T'as changé, t'as rajouté des épreuves avant l'épreuve ultime.*

A. R. : Hum hum.

A. C. : *T'as rajouté euh des alliés à Hercule.*

A. R. : Hum.

A. C. : *Est-ce que y'a d'autres choses que t'as fait ?*

A. R. : / Humm / bah nan, c'est tout.

A. C. : *C'est tout ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *C'est déjà bien ! (Rires). Moi j'suis admirative de ton travail ! // Et si... si tu t'mets un p'tit peu à la place d'Hercule*

A. R. : Hum

A. C. : *Est-ce que toi, dans ta vie, t'as eu des obstacles ? / Et des gens aussi pour t'aider ?*

A. R. : / Hum / bah y'a mes parents.

A. C. : *Tes parents ? C'est des obstacles ou c'est des gens pour t'aider ? (Rires)*

A. R. : (Rires) Des gens pour m'aider

A. C. : *Des gens pour t'aider ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Pour t'aider à quoi ?*

A. R. : /// (Lever du regard)

A. C. : *Oui ? J'te rappelle donc que si mes questions elles sont difficiles, tu m'le dis. D'accord ? Là c'est difficile de répondre à cette question ? / Tu sais pas ?*

A. R. : Non...

A. C. : *Non. Ok. / Tu sais pas les obstacles dans ta vie ? / En tout cas, tu sais que... qu'y'a des gens qui sont là pour t'aider*

A. R. : Hum

A. C. : *Ce sont tes parents. Est-ce que y'a d'autres gens pour t'aider dans ta vie ?*

A. R. : Hum... à l'internat.

A. C. : *A l'internat ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Qui est-ce qui est là pour t'aider à l'internat ?*

A. R. : Hum... ma référente.

A. C. : *D'accord. C'est quoi son métier à ta, à ta, à ta référente ?*

A. R. : Euh / monitrice-éduc... elle est, elle est monitrice-éducatrice

A. C. : *D'accord. Et elle elle est là pour t'aider ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Elle t'aide à faire quoi cette monitrice-éducatrice ?*

A. R. : Euh // à surmonter mes peurs ou des trucs comme ça...

A. C. : *D'accord. Surmonter tes peurs et des trucs comme ça. Qu'est-ce que tu penses des trucs comme ça ?*

A. R. : Euh / aller à la piscine.

A. C. : *La piscine ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *C'est quelque chose qui te fait peur ?*

A. R. : Oui. Avant ouais dans les grands bassins et...

A. C. : *D'accord. Est-ce que tu sais pourquoi ça t' faisait peur ?*

A. R. : Euh... la profondeur.

A. C. : *D'accord. Et donc elle elle a pu t'accompagner par rapport à ça ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *D'accord. Quand tu m'parles de tes peurs, donc là tu m'parles par rapport à la piscine, t'avais peur d'la profondeur*

A. R. : Oui.

A. C. : *Est-ce que dans ta vie, tu as d'autres peurs ?*

A. R. : ///

A. C. : *Est-ce que y'a d'autres choses que t'as du mal à t'imaginer faire parce que t'as peur ? Là tu vois t'avais t'avais du mal à t'imaginer aller à la piscine parce que t'avais peur de la profondeur du bassin*

A. R. : Hum

A. C. : *Est-ce que y'a d'autres activités qui pour toi sont difficiles ?*

A. R. : Hum /// nan j'sais pas, c'est tout.

A. C. : *Comme ça, comme ça tu penses que c'est tout ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *D'accord. Hum... donc t'as tes parents, t'as ta ta référente à l'IEM*

A. R. : Hum

A. C. : *Est-ce que tu vois d'autres gens qui sont là pour t'aider ?*

A. R. : / Hum

A. C. : *Nan ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Je sais qu'tu fais du jardinage avec ton papi (rires)*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais. C'est bien de passer du temps avec son papi ?*

A. R. : (Acquiescement)

A. C. : *Ouais ? // Il t'fait découvrir d'autres choses ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Ok. / Est-ce que y'a des euh... des activités quand t'es à la maison, que t'as du mal à faire ?*

A. R. : Hum //

A. C. : *J'te pose cette question parce que...*

A. R. : Hum...

A. C. : *Ouais ? // (Rires) Ça veut dire quoi ça ?*

A. R. : Je sais pas.

A. C. : *Tu sais pas ? En fait si j'te pose cette question, c'est parce que toute à l'heure tu m'disais que en ergothérapie, euh... tu travaillais, t'apprenais à travailler avec tes mains.*

A. R. : Hum.

A. C. : *C'est c'que tu m'as dit hein ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Du coup, j'me dis que si à l'IEM on t'apprend à travailler avec tes mains, c'est que dans certaines activités, ça doit, ça doit t'poser problèmes des fois.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? Alors pour faire quoi par exemple ?*

A. R. : Pour manger...

A. C. : *D'accord*

A. R. : Pour manger par exemple, j'ai des couverts spéciaux.

A. C. : *D'accord. / Donc y'a des activités du quotidien qui sont un p'tit peu difficiles.*

A. R. : Hum... Oui.

A. C. : *D'accord. Mais y'a toujours tes parents et l'équipe de l'IEM pour t'aider c'est ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *J'ai bien compris ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. / Est-ce que euh / euh est-ce que y'a des choses que t'aimerais faire, mais que tu peux pas forcément faire ?*

A. R. : / Oui. J'aimerais bien faire le foot mais bon j'peux, j'peux pas.

A. C. : *Alors t'aurais aimé faire du foot mais tu peux pas ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Toute à l'heure tu m'disais qu't'en faisais un p'tit peu.*

A. R. : Oui mais... faire du foot, être dans un club et tout ça.

A. C. : *D'accord. Donc faire du foot à un haut niveau ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ça tu peux pas ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Pourquoi tu peux pas ?*

A. R. : Hum... parce que... c'est à cause... c'est avec mes jambes

A. C. : *C'est euh à cause de tes jambes ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *D'accord. Est-ce que t'arrives à faire la différence entre c'que t'as envie d'faire et qu'tu peux pas forcément faire parce que, bah là par exemple tes jambes elles te permettent pas forcément de l'faire*

A. R. : Hum

A. C. : *Et c'que tu pourrais faire mais qu't'as pas forcément **l'initiative** de faire ? Par exemple euh... je sais pas, qu'est-ce qu'on pourrait prendre comme exemple ? Euh... par exemple faire à manger.*

A. R. : Hum

A. C. : *Tu penses que c'est quelque chose que tu s'rais **capable** de faire ou pas ?*

A. R. : Oui je suis, je suis capable de l'faire.

A. C. : *T'es capable de de faire à manger ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Et est-ce que des fois tu prends, t'as l'initiative de l'faire ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? Des fois tout seul tu te dis « tiens, j'pourrais faire à manger » ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? D'accord. Et est-ce que y'a des activités pour lesquelles tu t'dis pas forcément que tu peux l'faire ?*

A. R. : Hum //

A. C. : *Par exemple quand t'as... quand tu rencontres une difficulté dans une activité*

A. R. : Hum

A. C. : *Euh... une activité dans laquelle t'as besoin de quelqu'un, d'accord ?*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Et que c'est, que c'est à la maison. Que c'est l'week-end dans c'est pas à l'internat*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Comment est-ce que tu fais ?*

A. R. : Euh / bah quand avant, bah avant avec maman on allait souvent euh... on allait souvent faire, faire sa séance de gym avec, à la salle de sport, du coup quand j'étais, quand j'étais seul bah des fois j'l'accompagnais. Ça c'était... ça c'était l'jour quand j'étais... j'étais pas à l'internat ça, quand j'étais encore à l'école.

A. C. : *D'accord*

A. R. : Du coup moi j'l'accompagnais et puis voilà. Euh en activité si j'avais, j'voulais essayer d'faire du, du karaté mais... j'en ai fait un p'tit peu mais après en, en... en voyant les heures... j'ai... arrêté.

A. C. : *Les horaires ça collait pas ?*

A. R. : Nan

A. C. : *C'est ça ?*

A. R. : Parce qu'en fait j'arriverai de l'internat, j'repartais, j'rentrais chez moi vers 17 heures, 17 heures 5... je devais être au karaté, aller au karaté à 19 heures et on finissait la séance vers... 21 heures 30.

A. C. : *D'accord, donc c'était un p'tit peu juste le temps de rentrer de l'internat pour aller au karaté ?*

A. R. : Ouais j'avais pas vraiment de moment de pause du coup.

A. C. : *Ouais. D'accord. Euh... sinon par rapport à, est-ce que des fois quand t'es à la maison, le week-end, pour pour faire certaines choses t'as besoin de l'aide de quelqu'un ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Pour quoi par exemple ?*

A. R. : / Euh... pour m'occuper, pour m'occuper du p'tit.

A. C. : *Pour t'occuper de Louis c'est ça ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok.*

A. R. : / Et pour... et pour des fois quand j'bricole avec avec mon papa

A. C. : *Des fois quand tu bricoles t'as dit ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *C'est ça ?*

A. R. : Ouais. Avec mon papa du coup...

A. C. : *T'as besoin, t'as besoin qu'il t'aide ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord.*

A. R. : Des fois il m'avait aidé, il m'avait aidé quand j'avais utilisé, il m'avait fait apprendre à manier la disqueuse ou la tronçonneuse du coup

A. C. : *Waouh ! C'est des choses que moi je sais pas faire hein ! (Rires)*

A. R. : Et puis après, après j'ai appris et j'y arrive.

A. C. : *Ok, super ! Donc tu fais du bricolage avec ton papa ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Ça t'plait ça ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. Du coup, que tu, enfin quand t'as besoin de quelqu'un, enfin quand t'as besoin que quelqu'un t'aide, si j'comprends bien, tu... tu appelles ton papa ou ta maman.*

A. R. : Hum.

A. C. : *C'est ça ?*

A. R. : (Acquiescement)

A. C. : *D'accord. Est-ce que avant d'appeler ton papa ou ta maman, tu t'demandes comment est-ce que tu pourrais faire tout seul ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Ouais ? Ça t'arrive ça de... ? Est-ce que t'aurais un exemple ?*

A. R. : Hum ///

A. C. : *T'as un exemple en tête ou pas du tout ? / C'est pas forcément facile hein d'avoir toujours des exemples dans sa tête*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Nan ?*

A. R. : Hum... nan.

A. C. : *Ok. Alors par exemple quand tu m'parles de garder ton p'tit frère*

A. R. : Hum

A. C. : *Euh tu m'dis que des fois t'as besoin d'aide, et que t'appelles ta maman c'est ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Dans quelle situation... enfin pourquoi t'as, pourquoi t'as besoin d'aide ?*

A. R. : / Euh... je sais pas trop euh //

A. C. : *Ouais ?*

A. R. : / Bah d'habitude mes sœurs elles s'occupent beaucoup d'lui donc elles savent c'qu'il faut faire et du coup pas moi.

A. C. : *D'accord. Tu penses que les autres ils savent mieux faire que toi ? Enfin ils ont plus l'habitude ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Du coup y'a des choses qu'ils savent mieux qu'toi.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. Et quand tu, quand tu fais appel à ta maman ou à tes sœurs, du coup là tu m'disais tu fais appel à tes sœurs des fois ?*

A. R. : Euh... ouais.

A. C. : *Quand tu fais appel aux personnes de ta famille dans ces cas-là, qu'est-ce que, qu'est-ce que ça provoque chez toi ? Qu'est-ce que tu ressens dans ces moments-là ?*

A. R. : Bah... je regarde comment ils font et après je fais.

A. C. : *D'accord*

A. R. : Voilà.

A. C. : *Ok. Et pour toi euh ça t'pose pas d problème de d'appeler ta maman par exemple ?*

A. R. : Hum ///

A. C. : *C'est un oui ? C'est un non ? Est-ce que c'est difficile des fois quand tu veux faire quelque chose, de de devoir appeler ta maman ?*

A. R. : / Des fois j'essaie mais des fois du coup bah j'suis obli... enfin c'est pas qu'j'suis obligé d'appeler mais...

A. C. : *D'accord*

A. R. : Même si des fois j'essaie.

A. C. : *Tu préfères, tu préfères essayer avant d'appeler ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *D'accord. Parce que appeler, c'est pas forcément... des fois ça t'embête ?*

A. R. : Ouais hum ouais.

A. C. : *Des fois ça t'embête d'appeler ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Pourquoi ? T'arriverais à me dire pourquoi ?*

A. R. : Euh bah / peur de les déranger.

A. C. : *D'accord. T'as peur de les déranger ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. T'as peur de les déranger et est-ce que ça t'embête à titre plus personnel aussi ?*

A. R. : Hum //

A. C. : *Parce que là tu m'dis que ç't'embête pour euh en fait, c'est ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Est-ce que ça t'embête pour toi ?*

A. R. : Hum... non.

A. C. : *Non ? / D'accord / Alors maintenant si tu veux bien on va parler un p'tit peu du groupe que tu fais en ergo, enfin du groupe en ergothérapie, d'accord ?*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Donc si on m'a bien renseignée (rires), tu l'fais avec deux autres adolescents c'est ça ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *C'est des garçons ? C'est des filles ?*

A. R. : Des garçons.

A. C. : *Deux garçons ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Donc vous êtes trois garçons ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et y'a combien d'ergothérapeutes avec vous ?*

A. R. : Euh... trois.

A. C. : *Trois aussi ?*

A. R. : Oui

A. C. : *Trois filles j'imagine.*

A. R. : Oui.

A. C. : *(Rires) y'a beaucoup de filles en ergothérapie ! (Rires). Ok. Selon toi, à ton avis, en quoi ta participation à l'atelier elle est utile pour toi ?*

A. R. : Euh... bah // pour m'aider... à progresser.

A. C. : *Pour t'aider à progresser c'est ça ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *A progresser par rapport à quoi ?*

A. R. : // A mes difficultés.

A. C. : *A tes difficultés ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Alors tes difficultés, c'est quoi tes difficultés ?*

A. R. : Bah mes mains...

A. C. : *Tes mains, ok. Est-ce que y'a d'autres difficultés ?*

A. R. : Ma colonne vertébrale

A. C. : *D'accord, ok. Alors, du coup, j'comprends que pendant cet atelier, tu fais des choses avec tes mains c'est ça ?*

A. R. : Hum

A. C. : *Donc, tu m'dis qu'du coup ça fait travailler un p'tit peu tes mains*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ok, donc j'comprends cet aspect-là. Est-ce que tu penses que y'a d'autres choses qui sont travaillées, mises à part tes mains ? Mis à part l'aspect moteur on va dire ?*

A. R. : Euh //

A. C. : *Dans, dans c'qui peut s'passer dans les conversations que vous pouvez avoir dans l'groupe*

A. R. : Euh...

A. C. : *Dans, dans l'objet qu'tu choisis d'faire, dans, dans c'que tu choisis d'faire avec les objets après ?*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Est-ce que tu penses qu'y'a des choses qui sont travaillées par rapport à ça ?*

A. R. : Euh oui.

A. C. : *Oui ? Alors quoi par exemple ?*

A. R. : //

A. C. : *Quand tu choisis d'faire un objet, c'est toi qui choisis d'faire l'objet ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? Comment est-ce que tu choi... qu'est-ce que t'as fait par exemple comme objet ?*

A. R. : Euh // Une une boîte à œufs pour Pâques.

A. C. : *T'as fait une boîte à œufs pour Pâques ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ok super ! (Rires) Cette année ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. Et c'est, c'est toi qu'as choisi d'faire ça du coup ou c'est les ergothérapeutes ?*

A. R. : Euh... C'est c'est c'est c'est moi qui ai... c'est les ergothérapeutes qui ont décidé d'faire ça mais

A. C. : *D'accord*

A. R. : Après c'est moi qui ai fait

A. C. : *C'est toi qui a fait comme tu voulais ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. Alors quand tu choisis, quand tu choisis la manière dont tu vas faire cette boîte à œufs*

A. R. : Hum

A. C. : *Comment est-ce que tu choisis ? Déjà qu'est-ce que tu as dû choisir ?*

A. R. : Hum // le papier.

A. C. : *Le papier, ok. T'as choisi les couleurs du coup ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. T'as choisi la couleur des papiers ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Est-ce que y'a d'autres choses que t'as dû choisir ?*

A. R. : Euh // les trucs pour décorer les œufs.

A. C. : *D'accord. Y'avait quoi par exemple ?*

A. R. : Bah moi j'ai fait // J'ai dessiné... j'ai fait quelques dessins sur quelques œufs

A. C. : *D'accord*

A. R. : // Et puis... si tu veux j'ai la boîte

A. C. : *Ouais bah tu pourras, tu pourras m'la montrer à la fin d'l'entretien si tu veux, d'accord ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et du coup on tout cas c'que j'comprends c'est que... t'as fait plusieurs choix par rapport à la couleur des papiers, par rapport aux motifs que tu voulais dessiner, du coup t'as fait preuve quand même d'une certaine créativité non ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ouais ? Qu'est-ce que ça te procure ça ?*

A. R. : // Euh... bah maintenant j'suis très créatif, je l'étais pas avant

A. C. : *Tu l'étais pas avant ?*

A. R. : Non. Et depuis...

A. C. : *Depuis qu't'as commencé les ateliers avec les ergos*

A. R. : Hum. J'ai appris à dessi... à bien dessiner

A. C. : *D'accord. Est-ce que c'est des choses que maintenant tu fais à la maison aussi le week-end ?*

A. R. : Euh oui.

A. C. : *Ouais ? Et ça c'est des choses que tu faisais pas avant ?*

A. R. : Non.

A. C. : *D'accord. Ok. Donc ça a suscité en toi des nouveaux loisirs on va dire ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. Donc tu m'parlais du dessin, est-ce que y'a d'autres choses que t'as commencé à faire ?*

A. R. : / Hum ///

A. C. : *Le dessin surtout ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Ok. Et euh... quand tu r'gardes tes dessins*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Ou quand tu r'gardes ta boîte à œufs par exemple*

A. R. : Ouais

A. C. : *Qu'est-ce que tu penses de ça ?*

A. R. : / Que je suis fier de c'que j'ai réalisé

A. C. : *T'es fier de c'que t'as réalisé, ok. Super ça !*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Est-ce que tu ressens d'autres choses ?*

A. R. : ///

A. C. : *La fierté en tout cas ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *C'est c'que tu fais, en tout cas c'est l'premier, c'est c'qui t'paraît l'plus important.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *La fierté, ok. Et... Est-ce que euh... Qu'est-ce que... tes objets, que tu fais ou tes dessins qu'tu fais, tu les gardes pour toi ?*

A. R. : Hum... Ouais.

A. C. : *Ouais ? Est-ce que y'en a que tu donnes à ta famille ? Ou à d'autres personnes ?*

A. R. : Hum // euh je garde pour moi, mais oui des fois aussi j'donne

A. C. : *Ça dépend des fois ?*

A. R. : Oui. Des fois j'les donne à ma maman ou... voilà.

A. C. : *D'accord. Et quel sens ça a pour toi, lorsque tu donnes un objet à ta maman ?*

A. R. : Euh ///

A. C. : *Pourquoi est-ce que tu lui donnes à elle ? Tu sais ?*

A. R. : Hum... parce que j'l'aime bien.

A. C. : *Pour lui faire plaisir du coup ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. D'accord. Et, et les objets qu'tu gardes, pourquoi tu les gardes ?*

A. R. : / Hum /// pour pour après montrer aux autres c'que j'suis capable de faire.

A. C. : *D'accord. Donc tu m'disais que toi t'étais fier de c'que tu f'sais*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Donc c'est quelque chose que t'as envie d'partager ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. A qui tu les montres par exemple ?*

A. R. : Euh ///

A. C. : *Tes dessins tu les montres euh... tu les montres que à ta, que à ta famille ? Ou tu les montres à d'autres personnes ?*

A. R. : Hum // que à ma famille.

A. C. : *Que à ta famille ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Est-ce que y'a des choses que tu as pu montrer euh à l'IEM ?*

A. R. : ///

A. C. : *Quand tu fais des des objets en ergothérapie, tu peux les montrer à certaines personnes à l'IEM ?*

A. R. : Oui j'les montre.

A. C. : *Ouais ? Qu'est-ce qu'ils t'disent les gens ?*

A. R. : Euh... que c'est joli ou / que c'est joli ou que j'ai fait du bon travail.

A. C. : *Ça m'donne de plus en plus envie de voir ta boîte à la fin, j'repartirai pas d'ici sans l'avoir vue (rires). Super ! Et comment ça s'passe avec les deux autres garçons du coup ?*

A. R. : Euh ///

A. C. : *Est-ce que les les autres garçons qui sont dans l'groupe avec toi, des fois ils disent des choses sur c'que tu fais toi ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? Alors qu'est-ce qu'ils disent par exemple ?*

A. R. : / Bah que c'est joli ou que j'me débrouille bien.

A. C. : *D'accord. Et toi est-ce que tu dis des choses sur c'qu'ils font ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Nan ?*

A. R. : Si.

A. C. : *Si ? Qu'est-ce que tu dis par exemple ?*

A. R. : // Bah pareil que c'est joli ou qu'ils se débrouillent bien aussi.

A. C. : *Ok. C'est bien parce que j'ai l'impression que du coup, ensemble, vous pouvez parler de c'que vous faites ensemble*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et puis que... ça apporte de la valeur à c'que vous faites*

A. R. : Hum

A. C. : *Les uns les autres. J'me trompe ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Nan ? Ok. / Donc euh... ouais tu m'disais au début qu'l'atelier ça t'permettait d'faire travailler tes mains*

A. R. : Oui

A. C. : *Donc j'ai l'impression qu'c'est vrai parce que ça t'permet de faire des choses avec tes mains, ça t'permet aussi d'travailler ta créativité quand même tu disais ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Et puis d'être en relation aussi avec, avec les autres personnes*

A. R. : Hum

A. C. : *De de de l'atelier.*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? J'ai bien résumé tout ?*

A. R. : Hum hum.

A. C. : *Est-ce que tu vois d'autres choses que on aurait pas dites ?*

A. R. : // Hum nan.

A. C. : *C'est à peu près ça ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Ok. / Alors moi c'que j'trouve intéressant dans c'que tu m'as dit, c'est que c'que tu f'sais en ergothérapie, bah ça s'repercutait un p'tit peu sur c'que tu f'sais à la maison dans le sens où, en ergothérapie t'as appris à dessiner*

A. R. : Hum

A. C. : *C'est c'que tu m'disais*

A. R. : Hum

A. C. : *Et du coup à la maison tu t'es mis à dessiner, c'est c'que tu m'as dit hein ? Du coup, est-ce que t'as l'impression que c'que tu fais en ergothérapie, ça t'apporte quelque chose dans ta vie à la maison ?*

A. R. : Hum ouais.

A. C. : *Alors comment est-ce que tu vois ça ?*

A. R. : ///

A. C. : *Est-ce que la fierté que... que tu ressens quand tu fais un dessin par exemple, euh... ça t'permit de t'apporter de la confiance ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ouais ? Et cette confiance-là au au quotidien, quand t'es à la maison, est-ce qu'elle t'aide à faire des choses ?*

A. R. : Hum.

A. C. : *Comme par exemple ?*

A. R. : ///

A. C. : *C'est difficile comme question ?*

A. R. : / Je sais pas.

A. C. : *Tu sais pas trop comment l'dire ?*

A. R. : Nan.

A. C. : *Ok. / Est-ce que, est-ce que avant de faire cet atelier d'ergothérapie, y'avait des choses qui étaient difficiles pour toi à la maison que maintenant tu t'sens plus capable de faire ?*

A. R. : / Hum.

A. C. : *Ouais ? Alors est-ce que tu saurais m'dire, dans quoi par exemple ?*

A. R. : *///*

A. C. : *Par exemple si on reprend l'exemple tout à l'heure de de garder ton p'tit frère, comme c'est toi qui m'en parlais, est-ce que depuis qu't'es en ergothérapie et que du coup tu fais des choses qui te donnent confiance un peu, est-ce que pour toi c'est plus facile de garder ton p'tit frère par exemple ?*

A. R. : Hum... Ouais.

A. C. : *Tu trouves ?*

A. R. : Oui.

A. C. : / *Et comment t'expliques ça ?*

A. R. : *///*

A. C. : *T'as plus confiance, t'as plus confiance en tes... en c'que tu peux faire ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *J'me trompe pas ? C'est c'que tu ressens ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Ok. / D'accord. // Du coup euh on a parlé un p'tit peu des éléments d'ta vie, en lien un p'tit peu avec ta situation de handicap*

A. R. : Hum hum

A. C. : *Et en lien aussi avec un des suivis thérapeutiques dont tu bénéficies, l'ergothérapie. Est-ce que, est-ce que t'as l'impression qu'y'a quelque chose qui a pas été abordé ? Quelque chose que t'aimerais rajouter à tout c'qu'on s'est dit là ?*

A. R. : */// Je sais pas.*

A. C. : *Tu sais pas ?*

A. R. : */// Nan.*

A. C. : *Y'a rien qu't'ai envie d'me dire en plus ? En particulier ?*

A. R. : / Hum // Non, non.

A. C. : *Non ? C'était un non ? J'suis pas sûre (rires). C'était un non ?*

A. R. : Ouais.

A. C. : *Tu penses qu'on a, qu'on a fait un p'tit peu l'tour de de c'que ça pouvait t'apporter cet atelier-là au quotidien ?*

A. R. : Euh ouais.

A. C. : *De c'que tu travaillais là-bas ? Des personnes qui t'aidaient, les obstacles que tu rencontrais ?*

A. R. : / Hum.

A. C. : *Ouais ? On va s'arrêter là du coup ? Ça t'va comme ça ?*

A. R. : / Hum.

A. C. : *T'as pas l'air d'être bien sûr (rires). Tu penses qu'on peut s'arrêter là ?*

A. R. : Oui.

A. C. : *Ouais ? Du coup j'te r'mercie pour ta confiance, et puis le temps qu'tu m'as accordé, merci beaucoup !*

Annexe XIII : Catégorisation des verbatims

Thème	Sous-thème	Exemple de verbatims vécu de la mère/vécu de l'enfant selon la mère/vécu de l'enfant
Rapport intersubjectif	Surveillance	« y'a aussi l'inquiétude en tant que parent » « on s'sent un peu, entre guillemets, responsable de l'état de son enfant » « Je peux pas le laisser complètement » « dans tout on est toujours pas loin, on a toujours un p'tit œil quand même pour voir que ça s'passe bien » « lui m'le reproche en disant "mais c'est bon, c'est bon, et tout j'peux l'faire" » « il me dit "nan mais maman ! C'est bon !" »
	Contenance	« vous l'aimez votre enfant, quand vous accouchez d'un enfant, vous l'aimez enfin c'est c'est voilà c'est votre chaire, c'est votre sang » « on est très fusionnels » « Moi j'avais vraiment avoir un rôle vraiment plus de maman, plus euh... j'avais vraiment l'entourer, j'avais vraiment l'entourer vraiment voilà, vraiment chercher à... m'assurer qu'il soit en sécurité, qu'y'a pas de... voilà. Alors donc du coup j'ai peut-être pas un œil très objectif des fois » « un enfant c'est un peu une extension de vous » « Il veut pas trop partager la place, il voilà, il aime bien être qu'avec moi. » « il a un besoin d'être fusionnel, d'être à la maison. Et il le dit clairement, il dit "je veux rester à la maison avec toi." » « Alexandre se sent sécurisé avec moi » « bah y'a mes parents [,,] Des gens pour m'aider »

Rapport intersubjectif	Impuissance	« on est embêté de pas pouvoir lui apporter plus d'aide en fait, de pas pouvoir soulager plus, de voilà de pas pouvoir l'aider davantage » « on s'sent un p'tit peu, un peu inutile, ou un parent voilà qui réussit pas » « y'a ces moments où est-ce qu'on est abattu parce que ça se passe moins bien » « Dans des pleurs, dans ses pleurs à lui je sais qu'y'avait aussi mes pleurs à moi de détresse » « à surmonter mes peurs ou des trucs comme ça... »
	Exigence	« vous avez envie de de de lui hurler dessus » « l'envie de réussite est bien trop, est bien trop, trop impliquée » « on peut en arriver à être trop dur, à être trop strict, trop sévère pour enfin voilà. Trop en tout. » « l'enfant il le ressent qu'on lui demande quelque chose qu'il peut pas donner » « Ça peut le bloquer, le freiner, il peut se sentir finalement euh... euh... comment on dit ça... pas assez performant » « moi j'pense qu'il nous l'a déjà dit, maintenant il est plus grand hein, que euh... qu'il nous dérange, voilà, qu'il nous dérange » « c'est frustrant pour lui, il doit s'sentir des fois un peu en échec, face à notre insistance. » « peur de les déranger. »

Rapport intersubjectif	Carence	« on a basé notre relation de départ, elle était purement médicale donc on était tout le temps à l'hôpital, tout le temps avec des psychologues, neurologues enfin j'ai jamais et puis moi aussi j'ai pas été trop dans le toucher avec Alexandre, j'ai pas été très câline avec lui non plus » « ce bébé, il est pas comme les autres et que bah vous osez plus l'toucher » « Alexandre j'pense il en a beaucoup souffert petit » « y'a un manque quand même d'être avec moi » « ça peut entraîner beaucoup beaucoup d'choses et du coup un mal-être encore plus important pour l'enfant »
	Distance	« nous on n'intervient pas hein il est avec le le personnel et cetera » « y'a la séparation il est en internat » « il faut donner le relais » « on essaie d'pas être trop présents ni trop lui montrer parce que lui il aime pas trop ça forcément » « y'a Alexandre dans l'cadre vraiment de V, [...] Et les ateliers, et puis à la maison. » « il a bien, bien évolué Alexandre hein (rires) de loin mais oui oui il a bien évolué » « A. C. : [...] Est-ce que y'a d'autres gens pour t'aider dans ta vie ? A. R. : Hum... à l'internat. »
	Guidance	« on prend la main qu'on nous tend et puis bah on continue à travailler ensemble et puis pour faire avancer, avancer l'enfant » « aider à s'intégrer, à la socialisation, c'est qu'il soit euh... qu'il soit sûr de lui, qu'il apprenne un maximum de choses, qu'il ait confiance en lui, qu'il avance, qu'il voilà, qu'il se sente pas mal aussi par rapport au regard des autres [...] Qu'il sache aussi expliquer, qu'il sache en discuter euh... et puis bah qu'il s'épanouisse en fait on va dire comme tous les enfants, qu'il s'épanouisse, qu'il euh... qu'il... nan bah nan du coup au final qu'il ait une vie bah somme toute au final comme tout le monde, et puis c'était aussi bah le guider au maximum et puis lui servir de bâton » « je regarde comment ils font et après je fais. »

Rapport à l'objet	Satisfaction	« Il est fier de l’réaliser. » « Il est content en fait réellement de réaliser l’objet » « je suis fier de c’que j’ai réalisé »
	Affection	« des fois y’a des choses qu’il fait qui sont vraiment très jolies, que j’aime beaucoup » « y’a aussi un sentiment de... je sais pas comment dire, c’est affectif en fait » « y’a beaucoup d’sentiments, y’a beaucoup de douceur en fait dans dans c’qu’il fait » « y’a aussi, y’a y’a y’a y’a d’la tendresse »
	Appropriation	« y’a aussi des p’tits oiseaux qu’il a fait que j’ai gardés aussi» « du coup bah j’lui dis “bah tu m’les laisses et tout” » « je crois qu’y’a des p’tites choses en fait qu’il garde par exemple notamment l’origami, y’a des choses qu’il va garder dans sa chambre. » « y’a son tableau qu’il avait fait avec les footballeurs qu’il a gardé, dans sa chambre » « euh je garde pour moi »
	Exposition	« il avait fait des p’tits œufs de Pâques et tout, et il m’les apporte » « Il va m’le montrer ou alors il va l’laisser en évidence [...] Pour que j’le vois » « quand tout le monde arrive, il dit “c’est moi qui l’ai fait” » « des fois aussi j’donne » « pour pour après montrer aux autres c’que j’suis capable de faire.»
Rapport aux autres	Revendication	« chez Alexandre par contre bah ça déclenche un... il est un p’tit peu agressif on va dire avec ses frères et sœurs » « lui-même peut s’mettre des fois dans des situations euh... entre guillemets dangereuses euh... il va être dans la provocation » « ça peut arriver par exemple qu’Alexandre le prenne mal ou entre en conflit avec cette personne »

Rapport aux autres	Expression	« Dans, dans sa façon de s'exprimer. Alors, il y a des moments plus, plus euh... il a appris enfin voilà par exemple l'humour ! » « j'trouve qu'Alexandre il a beaucoup plus de... oui, voilà, il sait, il sait tourner les choses en dérision, il rigole, il a beaucoup d'humour, il est capable de faire des jeux de mots euh... voilà donc dans sa façon d'interagir avec nous aussi »
	Affirmation	« on est plus, plus objectifs (rires). » « il s'révèle être vraiment Alexandre (rires). Pas comme nous on voudrait l'avoir » « maintenant j'suis très créatif, je l'étais pas avant »
	Intégration	« y'a une forme d'intégration aussi avec nous en fait » « après je pense aussi avec le reste de la société finalement » « finalement il a bien évolué, qu'il a des copains »
	Autogestion	« il peut s'projeter » « Alexandre a quand même beaucoup beaucoup pris en autonomie, il a beaucoup appris » « il gagne euh... en indépendance enfin sur des choses euh... du quotidien » « il est un peu dans... dans la dynamique de faire... comme nous. » « j'ai appris et j'y arrive. » « c'est moi qui ai fait »

Titre/Title

L'ergothérapie : un espace créatif source de symbolisation pour une autonomisation des adolescents en situation de handicap moteur ?
Occupational therapy : a creative space, source of symbolization for developing autonomy for teenagers with motor disability ?

Auteur/Author

Aline CALVET

Mots-clés

Ergothérapie
Symbolisation
Autonomisation
Adolescence
Situation de handicap moteur

Key words

Occupational therapy
Symbolization
Autonomy
Adolescence
Motor disability

Résumé

Contexte : L'offre de soin ergothérapique se réclame holistique. Qu'en est-il alors de la prise en compte de la dimension psychique d'un adolescent en situation de handicap moteur par un ergothérapeute ? Comment l'espace ergothérapique, en proposant un média et un dispositif adaptés, permet-il à cet adolescent de faire expérience de l'autonomie ?

Méthode : Pour répondre à ces interrogations, un entretien compréhensif a été mené auprès d'un adolescent en situation de handicap moteur et de sa mère.

Résultats : La catégorisation des verbatims des entretiens et l'analyse structurale du discours de la mère, témoignant de son vécu personnel et de celui de son enfant, a révélé que l'ergothérapie offrirait un espace créatif permettant à l'adolescent de rejouer le processus de symbolisation. Processus soutenant alors la séparation psychique avec ses parents/figures d'attachement et autorisant ainsi un passage vers une plus grande autonomie. Cependant, cela est à considérer à l'échelle de l'accompagnement pluridisciplinaire et interdisciplinaire dont bénéficie l'enfant et au vu des conditions matérielles de la prise en soin, du processus même de l'adolescence et des biais de mon étude.

Conclusion : Les hypothèses ne peuvent donc pas être confirmées. Il apparaît alors pertinent de réaliser des recherches complémentaires à cette étude, comme une enquête expérimentale.

Abstract

Context : Occupational therapy care claims to be holistic. What then about the consideration of the psychic aspect of a teenager with motor disability by occupational therapist ? How can the occupational therapy milieu enable a teenager to experiment autonomy ?

Method : To answer these questions, an in-depth interview was conducted with a teenager with motor disability and his mother.

Results : The categorization of *verbatim* interviews and structural analysis of the mother's words, reflecting her personal experience and his child one, show that occupational therapy could provide a creative space allowing the adolescent to replay the symbolization process. This process supporting the psychic separation from parents/attachment figures and thus allowing a transition towards greater autonomy. However, this is to be considered in relation to multidisciplinary and interdisciplinary support received by the child and given other considerations involved in care, the adolescence process and the bias of my study.

Conclusion : Therefore, assumptions cannot be confirmed. So, it seems appropriate to carry out additional research to this study, like an experimental investigation.

