



UNIVERSITÉ  
TOULOUSE III  
PAUL SABATIER



Université  
de Toulouse



Faculté de Médecine Toulouse Rangueil

# PLACE DES PARENTS DANS LA PRISE EN CHARGE PSYCHOMOTRICE DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricienne



Sarah PINEAU

Juin 2022

# Table des matières

---

<b>Introduction .....</b>	<b>7</b>
<b>I. Parents, enfants et troubles du neurodéveloppement.....</b>	<b>9</b>
A. Être parents : définition et concepts fondamentaux sur la parentalité .....	9
1. Le concept de parentalité .....	9
2. L'attachement.....	10
3. Les déterminants de la parentalité.....	12
B. Les enfants présentant un trouble du neurodéveloppement .....	13
1. Le trouble du spectre de l'autisme .....	13
2. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité .....	16
3. Le trouble développemental de la coordination.....	17
C. Être parents d'un enfant avec un trouble du neurodéveloppement .....	19
1. L'attachement et les interactions précoces parents-enfants.....	19
2. La qualité de vie des parents.....	21
<b>II. Place des parents dans la prise en charge.....</b>	<b>23</b>
A. Les recommandations de prise en charge .....	23
1. Le trouble du spectre de l'autisme .....	23
2. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité .....	24
3. Le trouble développemental de la coordination.....	25
B. La guidance parentale .....	26
1. Définition et objectifs .....	26
2. La compétence des parents .....	29
3. Les préalables nécessaires à la guidance parentale .....	29
4. Les limites de la guidance parentale.....	31
C. Les outils à disposition du psychomotricien pour collaborer avec les parents.....	32
1. Au cours du diagnostic .....	33
2. Au sein du projet global de soin.....	36
D. Accompagner les parents en psychomotricité : quelques outils et programmes existants .....	44
1. A propos des enfants atteints d'un TSA.....	45
2. A propos des enfants atteints d'un TDAH .....	47
3. A propos des enfants atteints d'un TDC .....	48

<b>III. Etat des lieux de la place accordée aux parents dans la prise en charge psychomotrice.....</b>	<b>50</b>
A. Présentation du questionnaire .....	50
B. Analyse des résultats .....	50
C. Discussion.....	63
<b>Conclusion.....</b>	<b>67</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>69</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>76</b>

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Modèle de Belsky (1984) .....	12
Figure 2 : Modèle de Patterson (1982) .....	28
Figure 3 : Modèle théorique des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » issu de Stipanovic et al. (2014) .....	38
Figure 4 : Principaux paramètres des PFHP contribuant à leur efficacité (adapté de Ilg et al., 2014) .....	46
Figure 5 : Principaux paramètres des PEHP contribuant à leur efficacité (adapté de Hauth-Charlier et Clément, 2009) .....	47
Figure 6 : Année d'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien.ne .....	50
Figure 7 : Nombre d'années exercées en tant que psychomotricien.ne .....	51
Figure 8 : Lieux de travail .....	51
Figure 9 : Formations concernant un trouble particulier .....	52
Figure 10 : Formations concernant des théories générales .....	52
Figure 11 : Formations concernant des méthodes thérapeutiques .....	52
Figure 12 : Proportion d'enfants ayant un TDAH, un TSA ou un TDC au sein de la patientèle.....	52
Figure 13 : Méthodes et outils nécessitant la collaboration des parents utilisés par les psychomotricien.ne.s lors du processus de diagnostic .....	53
Figure 14 : Fréquence des échanges avec les parents .....	53
Figure 15 : Moyens de contact utilisés pour échanger avec les parents .....	53

Figure 16 : Buts des échanges avec les parents .....	54
Figure 17 : Impliquer les parents au cours du suivi est .....	54
Figure 18 : Au sein de votre pratique professionnelle vous impliquez les parents .....	54
Figure 19 : Critères incitant à impliquer les parents dans la prise en charge de leur enfant ....	55
Figure 20 : Les diverses manières d’impliquer les parents dans la prise en charge psychomotrice selon le trouble de leur enfant.....	55
Figure 21 : Intérêts à inclure les parents dans la prise en charge psychomotrice de leur enfant .....	56
Figure 22 : Impacts de l’implication des parents dans la prise en charge .....	57
Figure 23 : Les diverses manières d’impliquer les parents au sein du projet thérapeutique de leur enfant .....	57
Figure 24 : Intérêts à inclure les parents dans la prise en charge pour les psychomotricien.ne.s n’ayant pas de contact direct avec les parents .....	58
Figure 25 : Figures rattachées au terme de « parents » .....	59
Figure 26 : Place des parents selon les psychomotricien.ne.s .....	59
Figure 27 : Raisons pour lesquelles ces places sont attribuées aux parents .....	60
Figure 28 : Places que les parents souhaitent prendre selon les psychomotricien.ne.s .....	60
Figure 29 : Formation, sensibilisation et/ou accompagnement des parents .....	61
Figure 30 : Objectifs de la guidance parentale et raisons pour lesquelles elle fait partie des compétences des psychomotricien.ne.s .....	61
Figure 31 : Raisons pour lesquelles la guidance parentale ne fait pas partie des compétences des psychomotricien.ne.s .....	61

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Critères diagnostiques du DSM-5 du Trouble du spectre de l'autisme .....	76
Annexe 2 : Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme (APA, 2015) .....	78
Annexe 3 : Critères diagnostiques du DSM-5 du trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité .....	79
Annexe 4 : Critères diagnostiques du DSM-5 du trouble développemental de la coordination .....	81
Annexe 5 : Contenu des douze séances du programme « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TED/TSA : Des parents en action ! » © (Ilg et al., 2014) .....	82
Annexe 6 : Contenu des séances du programme Barkley .....	83
Annexe 7 : Répertoire des comportements parentaux explicitement travaillés dans le programme Triple-P (Roskam, 2015) .....	84
Annexe 8 : « Pyramide parentale » du programme Incredible Years de Carolyn Webster-Stratton .....	85
Annexe 9 : Questionnaire « Etude sur la place des parents dans la prise en charge psychomotrice des enfants atteints d'un trouble du neurodéveloppement » .....	86

## Introduction

---

*« Collaborer, c'est travailler ensemble avec nos compétences, nos valeurs, nos responsabilités respectives et aussi nos insuffisances, en sachant qu'il n'y a pas de vérité en éducation mais seulement un processus d'essais et d'erreurs dans lequel on peut cheminer et grandir ». Ausloos, 1995.*

Lorsqu'un enfant vient en psychomotricité, il n'arrive pas seul. Il est accompagné de son passé, de ses difficultés, de ses compétences, de ses envies mais également de ses parents et de sa famille. Au cours des dernières décennies, la place des parents au sein du processus thérapeutique a fortement évolué. Auparavant éloignés de leur enfant car jugés comme étant responsables de ses difficultés ou de son handicap, les parents sont aujourd'hui considérés comme des alliés et leurs compétences sont davantage reconnues.

D'une part, selon la loi, les parents détiennent l'autorité parentale. Ils doivent donc assurer à leur enfant la protection, l'éducation et la santé tout en subvenant à ses besoins. Ce sont également eux qui réalisent les choix relatifs aux traitements médicaux et paramédicaux de leur enfant.

D'autre part, les parents sont en demande d'explications et de soutien. Ils se sont donc réunis en associations afin de se faire entendre et de changer le regard que les thérapeutes portent sur eux. Aussi, les recommandations de bonnes pratiques émises par diverses instances telles que la Haute Autorité de Santé ou les Agences Régionales de Santé préconisent l'accompagnement des parents, et notamment de ceux ayant un enfant avec un trouble du neurodéveloppement.

Ainsi, les parents sont aujourd'hui partie prenante de la démarche diagnostique et du suivi psychomoteur de leur enfant. Les interventions auprès de ces derniers se sont développées afin de les soutenir dans leur parentalité et d'accompagner au mieux le développement de leur enfant.

Nous pouvons donc nous demander quelle est la place actuelle des parents dans la prise en charge psychomotrice des enfants atteints d'un trouble du neurodéveloppement.

Dans l'objectif de répondre à cette problématique, un questionnaire a été développé et centré sur trois troubles spécifiques à savoir le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) et le Trouble

Développemental de la Coordination (TDC). Ce questionnaire a permis d'apporter un état des lieux de l'implication et de la place données aux parents dans le diagnostic et le suivi psychomoteur de leur enfant.

Ainsi, dans un premier temps, nous nous pencherons sur les notions liées à la parentalité et aux troubles du neurodéveloppement pour ensuite détailler les diverses manières dont le psychomotricien peut collaborer avec les parents. Puis, dans un second temps, nous présenterons le questionnaire créé dans le cadre de ce mémoire avant d'analyser et d'interpréter les résultats obtenus.

Notons qu'afin d'illustrer les notions théoriques abordées dans cet écrit, des réponses du questionnaire ont été sélectionnées et retranscrites dans des encadrés tout au long de ce mémoire.

# I. Parents, enfants et troubles du neurodéveloppement

---

## A. Être parents : définition et concepts fondamentaux sur la parentalité

### 1. Le concept de parentalité

C'est en 1980 que le mot « parentalité » apparaît en France mais ce n'est qu'en 1997 qu'il est introduit dans les textes officiels. En 2010, le Comité National de Soutien à la Parentalité (CNSP) apporte la définition suivante : « La parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. Elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. » (Haut Conseil de la Famille, 2016, p. 33).

La parentalité se distingue du terme « parenté ». Le premier concept renvoie aux savoir-être et savoir-faire des parents, aux interactions entre ces derniers et leur enfant. Le second terme se réfère à la relation biologique entre une mère ou un père et son enfant (Hoghughi, M., & Long, N., 2004). Ainsi, la parentalité ne se rapporte pas seulement aux parents biologiques d'un enfant et peut parfois s'appliquer aux beaux-parents, à la famille d'accueil ou bien encore aux grands-parents.

La parentalité est le fruit d'un processus complexe dépendant de nombreux facteurs liés aux parents, à l'enfant ainsi qu'à l'environnement. De ce fait, il existe de grandes différences interindividuelles : chaque parent se construit et s'approprie sa parentalité et cette dernière est spécifique à chaque enfant. Ainsi, au sein d'une famille, chaque parent vit son propre concept de parentalité et ce, de façon différente pour chacun de ses enfants.

Plusieurs modèles théoriques conçoivent la parentalité selon un modèle développemental et certains auteurs (Benedek, Sameroff, Newberger, Galinsky in Roskam, 2015) ont établi différents stades de développement parentaux. La parentalité n'est donc pas un état statique mais un processus en développement perpétuel.

La parentalité se construit sur la base des interactions entre un parent et son enfant. Les interactions au sein de cette dyade sont bidirectionnelles. Le comportement du parent influence le développement de l'enfant et réciproquement, le comportement de l'enfant influence le comportement éducatif du parent. En effet, « on ne peut pas ne pas influencer ceux avec qui l'on est en interaction (Ruesch & Bateson, 1951 ; Haley, 1981 in Elkaïm, 1995 p. 251).

Ces liens de causalité, qui ont été démontrés par diverses études, justifient l'intérêt d'intervenir auprès des parents afin d'accompagner le développement et l'adaptation de leur enfant.

Selon Roskam (2015), « Il est probable que la parentalité idéale soit celle dont l'accordage avec les propriétés de l'environnement est le meilleur ». Il est donc important de contextualiser la parentalité, ce qui signifie qu'il faut considérer le comportement parental en prenant compte de l'environnement dans lequel il apparaît. Les travaux de LeVine (1977, in Roskam, 2015, p. 182) ont toutefois montré une certaine universalité dans les comportements parentaux puisqu'ils auraient tous pour objectifs « d'assurer la santé et la survie de l'enfant ; de stimuler l'enfant en vue d'assurer son développement social et cognitif ; et de transmettre des valeurs culturelles adaptées donnant à l'enfant des clés qui lui permettront de fonctionner au sein de son groupe d'appartenance ».

Au sein de ce mémoire, nous nous intéresserons essentiellement aux familles dites traditionnelles où les enfants vivent avec leurs deux parents biologiques. En effet, il s'agit des situations familiales les plus retrouvées dans la littérature. Néanmoins, il existe d'autres schémas familiaux (ex : divorce, monoparentalité, famille recomposée).

## 2. L'attachement

Lorsque l'on parle de parentalité, il est primordial d'aborder la théorie de l'attachement. Cette dernière est née des travaux éthologiques de Lorenz et Harlow et a été développée en particulier par Bowlby, considéré comme le père de la théorie de l'attachement. L'attachement est un lien affectif spécifique qui s'établit entre un enfant et la ou les personnes qui s'occupent de lui, généralement ses parents. Ces personnes sont alors nommées « figures d'attachement ». La construction de ce lien est très précoce et débute dès la naissance. En effet, l'attachement est un besoin primaire, inné et fondamental qui contribue à la survie de l'enfant et qui influence son développement personnel et social (Storebø et al., 2016).

D'une part, cette théorie de l'attachement s'appuie sur trois systèmes différents qui fonctionnent en interaction (Roskam, 2015) :

- Le système d'attachement : pour assurer sa survie et sa sécurité, le bébé a recours à différents comportements tels que les pleurs, les cris, les sourires ou encore l'agrippement afin de réguler la distance physique entre lui et sa figure d'attachement.
- Le système d'exploration : il permet à l'enfant de découvrir son environnement et de réaliser de nouvelles expériences favorisant ainsi son développement moteur, social

et cognitif. Ce système est antagoniste du système d'attachement et s'active lorsque l'enfant se sent sécurisé.

- Le système de peur : il a une fonction de protection lorsque l'enfant est confronté à des stimuli dangereux ou effrayants tels que l'obscurité ou des bruits forts. Ce système s'active conjointement avec le système d'attachement.

Ainsi, lorsque l'enfant se sent en sécurité, le système d'exploration est activé tandis que les systèmes de peur et d'attachement sont inhibés. A l'inverse, en situation de stress, l'enfant diminue son exploration et active son système d'attachement afin d'assurer une proximité avec sa figure d'attachement et trouver du réconfort.

D'autre part, on retrouve chez le parent un autre système nommé système de *caregiving*. Il s'agit de « l'ensemble des comportements parentaux incluant les soins physiques et affectifs donnés à l'enfant, dans un but de protection. » (Franc et al., 2009, p.258). En fonction de la situation et des comportements d'attachement de son enfant, le parent agit afin que ce dernier retrouve son état de bien-être initial. Lorsque le système de *caregiving* du parent est activé, le système d'attachement de l'enfant ne l'est pas : l'enfant se sent protégé et peut donc explorer son environnement.

Dans les années 1970, la psychologue Mary Ainsworth (Main & Solomon, 1990) a différencié trois types d'attachement à partir de l'expérience de la « situation étrange » :

- L'attachement sécurisé : la figure d'attachement est sensible aux besoins de l'enfant et y répond de manière appropriée et cohérente. Il y a un bon équilibre entre les besoins de réconfort et d'exploration.
- L'attachement insécure-évitant : la figure d'attachement n'est pas ou peu réceptive aux besoins de l'enfant. Ce dernier exprime peu sa détresse émotionnelle et donne une impression d'indépendance précoce.
- L'attachement insécure-ambivalent : la figure d'attachement répond de manière incohérente et instable aux besoins de l'enfant. Ne pouvant anticiper la réponse de sa figure d'attachement, l'enfant exprime un stress intense.

Par la suite, un quatrième type d'attachement a été ajouté, l'attachement désorganisé. Dans ce cas, la figure d'attachement est perçue à la fois comme une base sécurisante mais également comme une source de peur (Teague et al., 2017). En situation de stress, l'enfant présente donc des comportements contradictoires vis-à-vis de sa figure d'attachement.

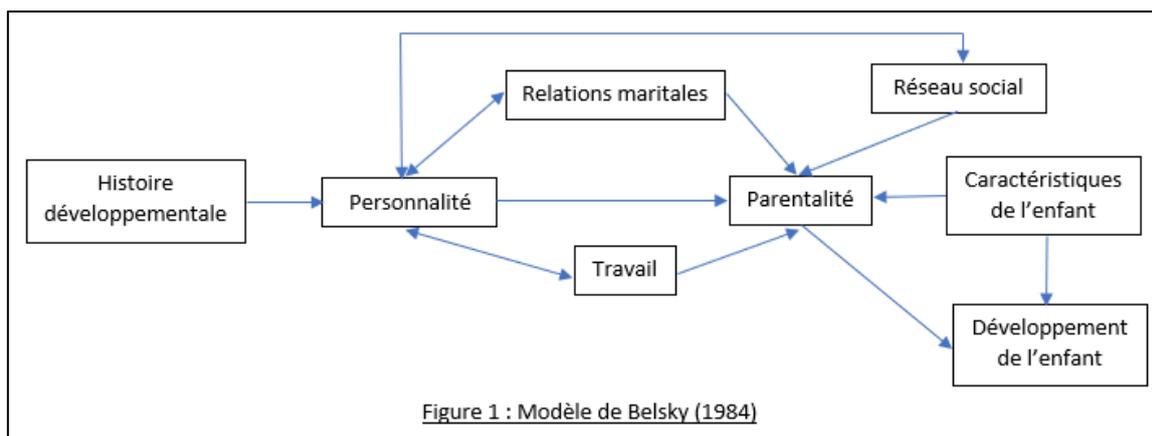
### 3. Les déterminants de la parentalité

La construction de la parentalité est influencée par divers facteurs que Belsky (1984) différencie selon trois types : les facteurs liés aux parents, les facteurs liés à l'enfant ainsi que les facteurs liés à l'environnement (Roskam, 2015). Ces caractéristiques sont liées entre elles et expliquent la variabilité interindividuelle entre les parents.

Tout d'abord, les déterminants parentaux comprennent les relations conjugales, l'histoire personnelle du parent (ses expériences vécues durant l'enfance, les comportements éducatifs de ses propres parents, la qualité des relations et de l'attachement avec ces derniers), sa personnalité et ses cognitions. Les cognitions parentales renvoient aux théories et aux croyances que les parents ont à propos de leur rôle parental et du développement de leur enfant. Le sentiment de compétence parentale est un des constituants de ces cognitions. Il peut être défini comme le sentiment de confiance des parents en leur capacité à influencer positivement le développement et le comportement de leur enfant (Coleman & Karraker in Roskam, 2015). Ce sentiment de compétence parentale est en relation directe avec les comportements éducatifs parentaux.

Par ailleurs, les déterminants liés à l'enfant renvoient à son tempérament, son comportement, son genre ou encore la présence éventuelle de problèmes de santé ou d'un déficit développemental.

Enfin, les déterminants environnementaux renvoient au niveau socio-économique de la famille, à la composition de la fratrie, au réseau social (famille élargie et amis), au travail des parents ou encore à leur culture.



Cette multiple détermination montre que la parentalité ne peut être abordée de manière simpliste, et justifie l'intervention auprès des parents afin de les soutenir eux et leur enfant lorsque celui-ci présente un trouble du neurodéveloppement.

## **B. Les enfants présentant un trouble du neurodéveloppement**

Les troubles neurodéveloppementaux correspondent à un ensemble de troubles d'origine neurologique qui se manifestent au cours de la période développementale. Les premiers signes apparaissent précocement, souvent avant l'entrée de l'enfant à l'école primaire. Ces troubles sont persistants et ont un retentissement sur la vie personnelle, familiale, sociale et scolaire. Ils ont des expressions variables et peuvent toucher divers domaines tels que les apprentissages, les habiletés motrices, les compétences sociales, les fonctions exécutives ou encore l'intelligence. Ces troubles sont fréquemment associés entre eux et ont des répercussions importantes sur la qualité de vie (American Psychiatric Association, 2015).

Le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux – version 5 (DSM-5) distingue six troubles neurodéveloppementaux :

- Handicaps intellectuels
- Troubles de la communication
- Trouble du spectre de l'autisme
- Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
- Trouble spécifique des apprentissages
- Troubles moteurs

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous intéresser spécifiquement à trois troubles neurodéveloppementaux, à savoir le trouble du spectre de l'autisme, le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ainsi que le trouble développemental de la coordination. En effet, il s'agit de trois troubles ayant une expression importante tant aux niveaux personnel et fonctionnel qu'au niveau environnemental. De plus, diverses études dans la littérature se sont intéressées à l'impact de ces troubles sur le fonctionnement parental et familial.

### **1. Le trouble du spectre de l'autisme**

#### **a. Sémiologie**

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) se caractérise par une atteinte de la communication et des interactions sociales associées à des comportements répétitifs et stéréotypés ainsi que des intérêts restreints. Ces symptômes doivent être présents dès la petite enfance et ont un retentissement significatif sur la vie quotidienne du sujet. Par ailleurs, leur présence ne peut être expliquée par un handicap intellectuel ou un retard global de développement (APA, 2015).

Les manifestations, la sévérité et l'évolution de ce trouble sont propres à chaque enfant et varient d'une personne à l'autre selon la présence de comorbidités, l'environnement, les expériences vécues, l'entourage, l'âge de début de prise en charge...

D'une part, les enfants atteints d'un TSA présentent un déficit dans la communication verbale et non verbale ainsi que dans la réciprocité socio-émotionnelle. Ils ont des difficultés à initier, comprendre et entretenir des interactions sociales ainsi qu'à percevoir et exprimer les émotions. Ces particularités sont en partie expliquées par un déficit en théorie de l'esprit, qui renvoie à l'attribution d'états mentaux à soi-même et à autrui ; et un déficit en attention conjointe, qui correspond au partage de l'attention avec autrui et à l'utilisation du pointé. Par ailleurs, un contact visuel réduit ou absent, une prosodie atypique, une gestuelle et une expression faciale réduites ou absentes rendent compte du déficit en communication non-verbale.

D'autre part, le TSA est caractérisé par des répétitions dans les comportements moteurs, dans l'utilisation des objets ainsi que dans le discours. Les enfants présentent généralement une résistance au changement et peuvent manifester des intérêts restreints qui apparaissent anormaux selon leur intensité ou leur contenu.

Enfin, on observe peu de jeux partagés ou symboliques et peu d'imitation chez ces enfants. De plus, ils peuvent présenter des troubles sensoriels tels qu'une hyper ou une hyposensibilité, des particularités motrices ainsi que des troubles spatio-temporels.

## **b. Diagnostic**

Selon la Haute Autorité de Santé (2018), le diagnostic de TSA est possible dès 18 mois et doit se référer au DSM-5 (Annexe 1) en attendant la traduction française de la nouvelle version de la Classification Internationale des maladies, la CIM-11. Le diagnostic doit être établi dans le cadre d'une démarche pluridisciplinaire en s'appuyant sur le jugement clinique et sur l'utilisation d'instruments standardisés. La réalisation d'une anamnèse permet d'échanger avec les parents et d'obtenir de nombreuses informations telles que les antécédents médicaux et familiaux, le développement psychomoteur de l'enfant, ses loisirs, les interactions avec ses pairs... Les principaux outils permettant d'identifier la présence et la sévérité d'un trouble du spectre autistique sont l'Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2), l'Autism Diagnostic Interview - Revised (ADI-R), la Childhood Autism Rating Scale (CARS-2) et l'échelle d'Evaluation des Comportements Autistiques – version révisée (ECA-R) (HAS, 2018).

Le diagnostic permet d'évaluer la sévérité du trouble ainsi que la présence éventuelle de comorbidités. Le DSM-5 distingue trois niveaux de sévérité sur lesquels les professionnels

peuvent s'appuyer pour déterminer les services nécessaires et adapter les prises en charge (Annexe 2) :

- Niveau 1 « Nécessitant de l'aide »
- Niveau 2 « Nécessitant une aide importante »
- Niveau 3 « Nécessitant une aide très importante »

### c. Epidémiologie et étiologie

Le TSA est la deuxième pathologie la plus fréquente parmi les troubles neurodéveloppementaux (Derguy et al. 2018). Il touche 1 fille pour 3 à 4 garçons. Depuis plusieurs années, la prévalence de ce trouble ne cesse d'augmenter. Dans sa revue systématique datant de 2009, Fombonne estimait la prévalence de l'autisme à 7/10 000 en 1987 alors que selon les études récentes elle serait maintenant à 69/10 000 (Fombonne et al., 2019). Cette augmentation pourrait s'expliquer par une meilleure connaissance du trouble, davantage de sensibilisation auprès de la population générale et la création de classifications et de critères diagnostiques plus précis. Elle pourrait également être due à une plus grande exposition à des polluants chimiques environnementaux tels que des métaux toxiques ou des particules fines provenant de la pollution atmosphérique (Etiemble & Cordier, 2022).

Si l'on considérait auparavant les parents comme responsables de la survenue de ce trouble, on sait aujourd'hui que l'étiologie est multifactorielle et que l'autisme n'est pas la cause d'un manque d'affection ou d'une mauvaise éducation. Divers facteurs pourraient expliquer l'apparition de ce trouble :

- Facteurs génétiques : le risque de récurrence est majoré au sein de la fratrie et est d'autant plus important chez les jumeaux monozygotes (HAS, 2010).
- Facteurs neurobiologiques : bien qu'aucune hypothèse n'ait été validée, les recherches actuelles tendent à montrer une spécificité des réseaux et des connexions neuronales.
- Facteurs environnementaux : exposition au valproate de sodium, consommation d'alcool durant la grossesse, faible poids de naissance...

### d. Comorbidités

Les troubles neurodéveloppementaux sont souvent associés à d'autres troubles ou difficultés. Parmi les comorbidités les plus fréquentes du TSA, on retrouve des déficiences intellectuelles, des troubles du langage et des troubles psychiatriques (troubles anxieux, troubles dépressifs). Environ 70% des personnes ayant un TSA ont également un trouble mental (Simonoff et al. 2008 in APA, 2015). Le trouble du spectre autistique est également

souvent associé au trouble développemental de la coordination, au trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ainsi qu'à des troubles spécifiques des apprentissages.

D'autres comorbidités sont aussi observées telles que l'épilepsie, les troubles du sommeil, les difficultés alimentaires ou encore les comportements dévifs (Ilg et al. 2014). Enfin, certaines anomalies chromosomiques ou génétiques peuvent être associées au TSA.

## **2. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité**

### **a. Sémiologie**

Le Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH) se caractérise par une triade symptomatique composée de 3 signes qui sont l'inattention, l'hyperactivité et l'impulsivité. L'inattention renvoie à des difficultés à maintenir son attention, une distractibilité et un manque de persévérance. L'hyperactivité se manifeste par une agitation motrice intense et irrépressible même dans les situations inappropriées. L'impulsivité correspond au fait d'agir rapidement sans prendre le temps de réfléchir aux éventuelles conséquences de son acte. Cette impulsivité peut s'expliquer par une aversion au délai nécessitant des récompenses immédiates.

Le DSM-5 distingue trois formes de TDAH : la forme combinée, la forme inattentive prédominante ainsi que la forme hyperactive/impulsive prédominante. Il différencie également trois niveaux selon la sévérité du trouble : léger, moyen et grave.

Les enfants ayant un TDAH rencontrent souvent un déficit des fonctions exécutives (planification, résolution de problèmes, inhibition), une faible estime et une mauvaise image d'eux-mêmes, des difficultés de régulation émotionnelle ainsi que des difficultés perceptivo-motrices. Selon Hauth-Charlier et Clément (2014, p.108), « le TDAH devrait se lire selon une perspective développementale, les enfants témoignant davantage de comportements hyperactifs/impulsifs, alors que les adolescents présentent davantage de difficultés attentionnelles ».

### **b. Diagnostic**

La démarche diagnostique du TDAH est pluridisciplinaire et se base avant tout sur l'observation clinique. Bien que l'utilisation d'outils standardisés soit recommandée, le diagnostic s'appuie surtout sur l'expression précoce, la sévérité, la persistance et le caractère envahissant des symptômes (HAS, 2014). Ainsi, de nombreux questionnaires à destination des parents ou des enseignants ont été créés afin d'évaluer le comportement de l'enfant au sein de ses différents milieux de vie et de mettre en évidence le retentissement des symptômes sur son fonctionnement au quotidien. En effet, les symptômes du TDAH doivent être présents dans au moins deux environnements différents et apparaître avant 12 ans (Annexe 3). Par

ailleurs, les parents et l'enfant lui-même peuvent discuter des difficultés rencontrées avec les professionnels au cours de l'anamnèse.

### **c. Epidémiologie et étiologie**

Le TDAH concerne environ 5% des enfants et 2,5% des adultes (Polanczyk et al. 2007 & Simon et al. 2009 in APA, 2015). Presque la moitié des enfants ayant un TDAH répondent encore aux critères du trouble une fois adultes. En raison du taux élevé de prévalence et des répercussions à long terme de ce trouble, le TDAH est un problème majeur de Santé Publique. Par ailleurs, les garçons sont davantage touchés que les filles.

L'étiologie du TDAH est plurifactorielle et résulte d'interactions entre différents facteurs :

- Facteurs génétiques : il y a une grande héritabilité et la prévalence est plus importante si un membre de la famille présente un TDAH. Plusieurs gènes ont été identifiés mais leur présence seule n'explique pas l'apparition du trouble.
- Facteurs neurobiologiques : présence de particularités structurales et fonctionnelles, les réseaux neuronaux concernés seraient ceux des aires frontales et préfrontales ainsi que ceux des ganglions de la base (HAS, 2014). Par ailleurs, les systèmes dopaminergiques et noradrénergiques seraient également impliqués.
- Facteurs environnementaux : consommation d'alcool ou usage de tabac durant la grossesse, prématurité, exposition à des substances toxiques, carence de soins durant l'enfance, surprotection parentale (Gau et al., 2013).

### **d. Comorbidités**

La majorité des enfants ayant un TDAH ont d'autres troubles. En effet, 60 à 75% des enfants avec un TDAH présentent également au moins une comorbidité (Marquet-Doléac, 2018). Parmi les plus fréquentes, on retrouve le trouble oppositionnel avec provocation, le trouble des conduites et le trouble spécifique des apprentissages (APA, 2015). Les troubles anxieux, troubles de l'humeur, troubles du sommeil et le trouble développemental de la coordination sont aussi souvent associés au TDAH.

## **3. Le trouble développemental de la coordination**

### **a. Sémiologie**

Le trouble développemental de la coordination (TDC) se caractérise par des difficultés dans l'acquisition et l'exécution de coordinations motrices. Les enfants avec un TDC sont généralement maladroits, lents et manquent de précision dans leurs gestes, et ce autant en

motricité fine (ex : écriture) qu'en motricité globale (ex : équilibre). Ces difficultés ont des répercussions importantes sur leurs activités dans la vie quotidienne (ex : sports, jeux, hygiène) et ont un impact au niveau personnel, familial, scolaire et plus tard professionnel (APA, 2015).

Les enfants avec un TDC présentent des difficultés à discriminer les informations proprioceptives et kinesthésique (ils s'appuient davantage sur les informations visuelles), des difficultés visuospatiales, un déficit en imagerie motrice et des difficultés dans la régulation tonique et dans les apprentissages moteurs.

Tout ceci a un impact important sur les relations sociales de ces enfants qui participent peu aux activités (ex : sports, loisirs, jeux de récréation) et développent souvent une faible estime d'eux-mêmes (Jasmin et al. 2018).

## **b. Diagnostic**

Le diagnostic du TDC peut être posé à partir de 5 ans, « âge à partir duquel le système perceptivo-moteur peut être considéré comme suffisamment établi » (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale, 2019, p. 38). La démarche diagnostique est pluridisciplinaire et se base sur les critères du DSM-5 (Annexe 4) en s'appuyant sur des outils standardisés tels que le Movement Assesment Battery for Children (MABC-2) mesurant la coordination motrice et la Batterie française d'évaluation des fonctions neuro-psychomotrices de l'enfant (NP-Mot) mesurant le développement neuromoteur. L'évaluation des répercussions du trouble sur les activités et la participation est également primordiale. Pour cela, des questionnaires ont été créés à destination des enfants eux-mêmes, des parents et des enseignants. Les discussions avec les parents au cours de l'anamnèse sont aussi importantes puisqu'elles permettent d'échanger sur les antécédents de l'enfant, sur son développement psychomoteur et sur l'impact des difficultés motrices à la maison et à l'école.

Peu de professionnels (médicaux ou scolaires) connaissent l'existence du TDC ainsi que les conséquences de ce trouble au niveau social et émotionnel. C'est pourquoi peu de diagnostics de TDC sont posés et qu'il existe un délai important entre l'alerte donnée par les familles et le diagnostic établi par le médecin (Wilson et al. 2013). Ce délai peut en partie être expliqué par le récent changement de nom de ce trouble qui était auparavant nommé dyspraxie et qui commençait à être reconnu et davantage repéré.

## **c. Epidémiologie et étiologie**

Le trouble développemental de la coordination s'observe chez 1,8% à 5,4% des enfants d'âge scolaire ce qui correspond environ à un enfant par classe (INSERM, 2019). Ce trouble est plus fréquent chez les garçons que chez les filles avec un sex-ratio variable selon

les études allant de 2/1 à 7/1. Dans 50 à 70%, les difficultés motrices persistent à l'âge adulte (APA, 2015).

Le TDC fait partie des troubles les moins connus parmi les troubles régulièrement diagnostiqués chez les enfants (Wilson et al. 2013). Malgré les diverses recherches s'étant intéressées au TDC, l'étiologie de ce trouble reste aujourd'hui encore floue. Tout comme pour le TSA et le TDAH, l'étiologie du TDC serait multifactorielle :

- Facteurs génétiques : aucun gène n'a encore été clairement identifié mais des éléments viennent en faveur d'une implication de la génétique avec notamment des histoires familiales de TDC.
- Facteurs neurobiologiques : des chercheurs (Zwicker et al. 2009 in APA, 2015) ont émis l'hypothèse d'un dysfonctionnement cérébelleux chez les enfants ayant un TDC entraînant des difficultés dans l'automatisation des gestes moteurs (Missiuna, Gaines et al. 2006). D'autres auteurs ont fait l'hypothèse d'une plus faible myélinisation de la substance blanche chez ces enfants (Langevin et al., 2014).
- Facteurs environnementaux : prématurité, faible poids de naissance, évènement neurologique périnatal, consommation d'alcool durant la grossesse. Selon l'INSERM (2019), 14 à 24% des enfants prématurés présentent des difficultés motrices modérées ou sévères avec un score total inférieur au 5<sup>ème</sup> percentile au MABC-2.

#### **d. Comorbidités**

Le TDC est souvent associé à d'autres troubles du neurodéveloppement tels qu'un trouble de la communication, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble spécifique des apprentissages. Par ailleurs, il existe 50% de concomitance entre le TDC et le TDAH (APA, 2015). Le trouble développemental de la coordination est également associé à des troubles anxieux, des troubles émotionnels et des troubles dépressifs. De plus, l'obésité est deux fois plus fréquente chez les enfants présentant un TDC, ces derniers pratiquant moins d'activités physiques (INSERM, 2019).

### **C. Être parents d'un enfant avec un trouble du neurodéveloppement**

#### **1. L'attachement et les interactions précoces parents-enfants**

Le chemin le long duquel les parents et leur enfant atteint d'un trouble du neurodéveloppement vont se rencontrer, apprendre à se connaître et à s'attacher l'un à l'autre peut être long et tortueux. On pense tout d'abord aux parents ayant un enfant avec un TSA, et aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer pour entrer en interaction et s'attacher à ce bébé qui ne les regarde pas et qui n'exprime que peu d'émotions. La mise en place du *caregiving*

peut alors être difficile. Toutefois, ces difficultés dans les interactions parents-enfant peuvent également être retrouvées dans d'autres troubles, et notamment au sein du TDAH. Confrontés à un enfant « différent », il peut être compliqué pour les parents de reconnaître et d'accepter cette particularité de leur enfant. De plus, les troubles neurodéveloppementaux sont souvent associés à une prématurité et l'on sait à quel point les interactions précoces et la mise en place de l'attachement peuvent être perturbés dans de telles conditions (Franc et al., 2009). En effet, lors des naissances prématurées, les parents comme le nourrisson font souvent face à un stress important ainsi qu'à des angoisses de séparation ou de mort. La proximité, primordiale à la mise en place de l'attachement, est entravée en raison des soins vitaux apportés au petit bébé. La responsabilité parentale se trouve confiée à l'équipe soignante qui s'occupe quotidiennement du nourrisson. Aussi, la naissance peut être vécue comme un traumatisme pour les parents qui ne savent comment interagir avec ce bébé minuscule, entouré de tout un équipement médical (Nix et al., 2009).

Ainsi, il existe une relation bidirectionnelle entre le style d'attachement et la qualité des interactions familiales, et l'expression et la trajectoire des troubles neurodéveloppementaux. Les uns peuvent être influencés par les autres et inversement. Par exemple, la sécurité de l'attachement influence le développement émotionnel et cognitif ce qui permet une meilleure régulation des émotions et de l'attention (Franc et al., 2009).

D'une part, la revue systématique de Teague (2017) portant sur l'attachement au sein du TSA démontre qu'environ 50% des enfants atteints de ce trouble peuvent développer un attachement sécurisé. Néanmoins, les enfants avec un TSA présentent un taux d'attachement sécurisé significativement plus faible que les enfants neurotypiques. En outre, plus les signes autistiques sont sévères, moindre est la sécurité de l'attachement et la qualité des interactions parents-enfant. Les enfants TSA ayant un attachement sécurisé présentent un meilleur développement social et cognitif avec par exemple davantage d'attention conjointe et de meilleures relations avec leurs pairs (Teague et al., 2017).

D'autre part, 60% des enfants au sein de la population générale développent un attachement sécurisé pour seulement 10% des enfants présentant un TDAH (Shmueli-Goetz et al., 2008 in Storebø et al. 2016). Certaines études ont trouvé une association significative entre un attachement désorganisé et l'apparition d'un TDAH ou d'un trouble des conduites. Toutefois, on ne sait toujours pas si les difficultés d'attachement entraînent l'apparition d'un TDAH ou s'il s'agit de l'inverse (Storebø et al. 2016). Selon d'autres études portant sur le TDAH, on retrouve un taux plus important d'attachement insécurisé au sein des formes impulsives et hyperactives qu'au sein des formes inattentives (Franc et al., 2009). Chez les

enfants TDAH, des interactions précoces perturbées et un attachement non sécure peuvent provoquer une augmentation des signes d'inattention et d'hyperactivité ainsi qu'un risque important de développer un trouble externalisé tel qu'un trouble des conduites (Franc et al., 2009).

Ainsi, un travail précoce sur la relation entre les parents et leur enfant semble primordial pour prévenir l'évolution d'un trouble développemental ou d'un trouble de l'attachement.

*« On peut travailler, soutenir le lien et l'ajustement relationnel entre le parent et l'enfant. Surtout avec de très jeunes enfants. On peut donner des conseils, trouver ensemble des solutions. »*

## **2. La qualité de vie des parents**

L'arrivée d'un enfant au sein d'un couple ou d'une famille représente un véritable chamboulement mais lorsque cet enfant présente un trouble du neurodéveloppement, cette arrivée est encore plus bouleversante (tant au niveau psychologique et relationnel qu'au niveau de l'organisation au quotidien). L'ensemble de la famille s'organise autour de ce trouble. Les parents et la fratrie s'adaptent au mieux, selon leurs possibilités, et toute la dynamique familiale s'ajuste. Cependant, on constate fréquemment que la qualité de vie familiale est touchée. L'Organisation Mondiale de la Santé a défini en 1993 la qualité de vie comme étant « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». Or, les différents éléments venant d'être cités dans cette définition sont régulièrement impactés par le trouble de l'enfant.

Tout d'abord, les parents d'enfants avec un TSA, un TDAH ou un TDC éprouvent davantage de stress que les autres parents (Modesto-Lowe et al., 2008 ; Ilg et al., 2014 ; Missiuna, Gaines et al., 2006). Ce stress est souvent associé à une certaine détresse psychologique avec davantage de dépression et d'anxiété, une moindre estime de soi ainsi que le recours à un locus de contrôle externe (Modesto-Lowe et al., 2008). Ces manifestations parentales ont diverses explications. En premier lieu, les parents peuvent avoir des difficultés à comprendre et accepter le trouble de leur enfant et ses répercussions sur la vie quotidienne. Il peut également être compliqué pour les parents de faire comprendre le trouble à leur entourage (famille élargie, amis) ou à l'école de l'enfant. L'environnement social de la famille

culpabilise ainsi les parents sur l'éducation qu'ils apportent à leur enfant. Combien de fois ces parents ont-ils été qualifiés de « mauvais parents » ayant un enfant « mal élevé » ? Ainsi, ces familles sont régulièrement isolées sur le plan social. Par ailleurs, bien qu'aides par les professionnels, les parents doivent gérer la mise en place des différents soins (ex : trouver les professionnels libéraux ou la structure adaptée, gérer les documents administratifs, emmener l'enfant aux prises en charge...) lorsque ces derniers ne sont pas inaccessibles (ex : proximité, financement, liste d'attente...). Pour les parents ayant un enfant présentant un TDC, la pose du diagnostic relève parfois d'un véritable parcours du combattant. En effet, le TDC reste l'un des troubles les moins connus parmi les troubles les plus diagnostiqués chez les enfants (Wilson et al., 2013). Enfin, les parents expriment souvent une inquiétude concernant le devenir de leur enfant.

D'autre part, ces parents présentent également un sentiment de compétence parentale plus faible (Modesto-Lowe et al., 2008) et remettent en cause leur capacité à éduquer et gérer les comportements de leur enfant. Associé au stress et à la détresse psychologique, ce faible sentiment de compétence peut expliquer la mise en place de comportements parentaux mal adaptés tels qu'une stratégie éducative plus laxiste ou, à l'inverse, des comportements de contrôle avec des consignes restrictives et répétitives et une attention centrée sur les comportements « problèmes » de l'enfant (Modesto-Lowe et al., 2008).

Ainsi, il semble tout à fait pertinent d'intervenir auprès de ces parents afin de diminuer leur stress et leur détresse psychologique tout en restaurant leur sentiment de compétence parentale. En effet, ces différents éléments ont un impact sur les comportements parentaux et donc sur le développement de l'enfant. Et réciproquement, le développement de l'enfant impacte les attitudes parentales.

## II. Place des parents dans la prise en charge

---

### A. Les recommandations de prise en charge

Depuis plusieurs années, les recommandations de bonne pratique ainsi que diverses instances (telles que la HAS ou l'INSERM) préconisent l'accompagnement des parents ayant des enfants en situation de handicap. Nous allons ainsi nous intéresser aux recommandations concernant le diagnostic et le suivi des enfants présentant un TSA, un TDAH ou un TDC.

#### 1. Le trouble du spectre de l'autisme

La HAS et l'ANESM (Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux) ont émis diverses recommandations de bonne pratique concernant la place des parents dans le diagnostic et la prise en charge des enfants avec un trouble du spectre autistique.

Tout d'abord, la démarche diagnostique repose sur les observations des professionnels au cours des différentes évaluations mais aussi sur les observations des proches de l'enfant et en particulier ses parents (HAS, 2018). Les entretiens cliniques avec ces derniers sont primordiaux afin d'obtenir des précisions sur le développement, le fonctionnement et la participation de cet enfant. Selon l'ANSEM, « Il est recommandé d'instaurer un dialogue régulier avec les familles dès l'admission de la personne et de l'entretenir aux différentes étapes de l'accompagnement par un échange permanent d'informations. » (2010, p. 30).

De plus, les professionnels sont invités à échanger avec les parents autour des objectifs et des modalités des prises en charge mises en place. Aussi, « Il est recommandé que le projet personnalisé fasse l'objet d'une co-élaboration entre la personne, sa famille et les professionnels afin d'aboutir à une adhésion partagée par l'ensemble des acteurs. » (ANESM, 2010, p. 18).

Par ailleurs, « Il est recommandé de faciliter l'écoute et le soutien des parents et de leur proposer différentes modalités d'appui. Ces modalités sont à proposer à tous les parents, mais ne leur sont en aucun cas imposées. » (HAS, 2012, p. 9). Il peut s'agir d'un partage d'informations sur le trouble, d'une aide pour comprendre les difficultés rencontrées par l'enfant, d'un soutien psychologique, d'une orientation vers les associations de parents et de personnes avec un TSA, ou encore d'un accompagnement dans les démarches administratives (ex : constitution des dossiers MDPH).

Enfin, « Au regard des preuves de leur efficacité et de l'expérience professionnelle, l'implication des parents dans les interventions globales est recommandée pour assurer la cohérence des modes d'interactions avec l'enfant » (HAS, 2012, p. 26). Ainsi, les professionnels de soins peuvent faire de la guidance parentale en apportant des conseils, en partageant des expériences ou en guidant les parents dans la mise en place d'outils ou de techniques adaptées. Toutefois, « Il est recommandé de laisser à la famille la possibilité de ne pas s'impliquer au-delà de l'activité parentale d'éducation ordinaire, sans la culpabiliser et sans que cela soit ressenti par elle comme un jugement, sous réserve de l'avoir sensibilisée aux enjeux. » (ANSEM, 2010, p. 31).

## **2. Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité**

Selon les recommandations de la HAS concernant le TDAH, « Il est recommandé de dédier une ou plusieurs consultations à l'entretien clinique. Cet entretien se fera avec les parents (de préférence les deux) et l'enfant et si possible seul avec l'enfant, en particulier s'il s'agit d'un adolescent. » (2014, p. 52). Ces rencontres permettent d'échanger sur le développement de l'enfant, ses relations avec ses pairs, le fonctionnement familial ainsi que la façon dont l'enfant et sa famille perçoivent les problèmes qu'ils rencontrent.

Par ailleurs, « Si le diagnostic de TDAH est envisagé sur la base des éléments recueillis lors de l'évaluation, il est recommandé que le médecin de premier recours [...] fasse participer les familles dans la planification de l'approche thérapeutique. » (HAS, 2014, p. 93). Le médecin se doit de répondre aux questionnements des parents et de l'enfant, d'accueillir leurs doutes et leurs craintes, de leur expliquer les différentes modalités thérapeutiques (ex : thérapies cognitivo-comportementales, prise en charge médicamenteuse) et de les orienter vers des professionnels spécialisés.

Ainsi, « [...], il est recommandé d'accompagner l'enfant et sa famille dans l'attente de la confirmation du diagnostic par les mesures suivantes :

- Une information des familles sur les hypothèses diagnostiques et les modalités de traitement envisageables afin de les accompagner dans l'acceptation et la compréhension du diagnostic. Ces informations sont essentielles pour aider l'enfant et son entourage à relativiser leur part de responsabilité vis-à-vis de ses difficultés.
- Des conseils ou stratégies pour aider à gérer les difficultés du quotidien liées au trouble.
- Un suivi régulier de l'enfant pour évaluer l'efficacité de ces mesures et l'évolution du trouble.

- Une information des parents de l'existence d'associations de patients, auprès desquelles ils pourront trouver des renseignements pratiques et échanger leurs expériences et des réseaux de soins dédiés aux troubles des apprentissages, existant dans certains départements.
- Une liaison avec les professionnels du milieu scolaire (médecin scolaire, psychologue scolaire, ...) et de soins (orthophoniste, psychomotriciens, ...)
- Une prise en charge des comorbidités déjà identifiées. » (HAS, 2014, p. 95)

En outre, les recommandations de la HAS s'intéressent également aux formations parentales et décrivent notamment le Programme d'Entraînement aux Habiletés Parentales (PEHP) de Barkley. Ces formations permettent de réduire le stress et d'améliorer la confiance des parents tout en ayant des effets bénéfiques sur les comportements de l'enfant.

Les thérapies familiales peuvent aussi être proposées. En effet, « Un des piliers de la thérapie du TDAH est d'apprendre aux parents à gérer les difficultés chroniques de l'enfant, sans les aggraver tout en maintenant un cadre bien délimité » (HAS, 2014, p. 107).

### 3. Le trouble développemental de la coordination

Dans son ouvrage *Synthèse et recommandations : Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie*, l'INSERM (2019) reconnaît l'importance d'impliquer les parents au cours de la démarche diagnostique et des interventions.

Tout d'abord, le processus de diagnostic se doit d'être pluridisciplinaire et demande la collaboration de plusieurs professionnels de santé, des parents ainsi que des enseignants. Ces différents acteurs pourront apporter des informations pertinentes sur les difficultés que rencontre l'enfant au sein de ses différents milieux de vie (école, maison, loisirs...).

Pour cela, différents questionnaires ont été créés à destination des parents comme des enseignants. Par ailleurs, la réalisation d'une anamnèse avec la famille permet d'obtenir de nombreuses informations ainsi que des précisions sur le développement de l'enfant lors de ses premières années de vie. En effet, afin de poser un diagnostic de TDC, il est important de prendre en compte ces aspects développementaux, en plus des informations obtenues grâce à de l'observation clinique et des outils standardisés et normés. De plus, « Le groupe insiste sur l'importance d'évaluer les difficultés rencontrées par la personne et sa famille, les aspects de participation mais aussi de qualité de vie et pas seulement les déficits fonctionnels. » (INSERM, 2019, p. 75).

En ce qui concerne la prise en charge, la participation des parents est importante car ils permettent de généraliser dans d'autres milieux les actions et stratégies travaillées avec les professionnels. « Le groupe d'experts recommande donc d'impliquer l'enseignant et la famille dans l'intervention afin de favoriser l'atteinte des objectifs et l'inclusion de l'enfant dans les différents lieux de vie. Cette implication peut se faire en amont de l'intervention pour faciliter sa mise en place, puis durant l'intervention pour un accompagnement dans les lieux de vie de l'enfant (en classe, à la maison, etc.). » (INSERM, 2019, p. 83). De plus, il est important d'informer les parents sur le trouble de leur enfant afin que ces derniers puissent faire face aux difficultés qu'il rencontre et l'aider au mieux au quotidien.

Enfin, l'INSERM reconnaît que « les associations de familles jouent [également] un rôle d'accompagnement non négligeable » (INSERM, 2019, p. 67)

Ainsi, l'accompagnement des parents et leur implication au sein de la démarche diagnostique et de la prise en charge de leur enfant sont de plus en plus recommandés. Une grande partie des professionnels de soins fait donc de la guidance parentale.

## **B. La guidance parentale**

### **1. Définition et objectifs**

« Être parent qu'est-ce que c'est compliqué mais qu'est-ce que c'est formidable ! ». Cette phrase parle sûrement à bon nombre de parents. En effet, il n'est pas toujours évident d'éduquer un enfant. Certains parents peuvent se sentir perdus, démunis, et ce d'autant plus si leur enfant présente un trouble ou un handicap. Ils peuvent alors avoir besoin d'une tierce personne (membre de la famille élargie, ami, professionnel de santé) pour les aider et les accompagner dans leur rôle de parent.

La guidance parentale renvoie à l'aide que des professionnels peuvent apporter à des parents en difficultés. Il s'agit d'un terme générique qui peut prendre différentes formes : partage d'informations ou de conseils, soutien à la parentalité, entraînements parentaux ou bien véritable travail psychique avec les parents (Laupies, 2004). Ainsi, une grande majorité des professionnels de soins prenant en charge des enfants font de la guidance parentale, et ce parfois sans en avoir conscience.

Les échanges avec les parents peuvent se faire de diverses manières : au début ou à la fin des séances, lors d'entretiens programmés ou bien par téléphone (appel ou message). Ils peuvent être organisés à la demande des parents ou du psychomotricien. Ils permettent de revenir sur des points de l'anamnèse, de parler des progrès et/ou des difficultés persistantes

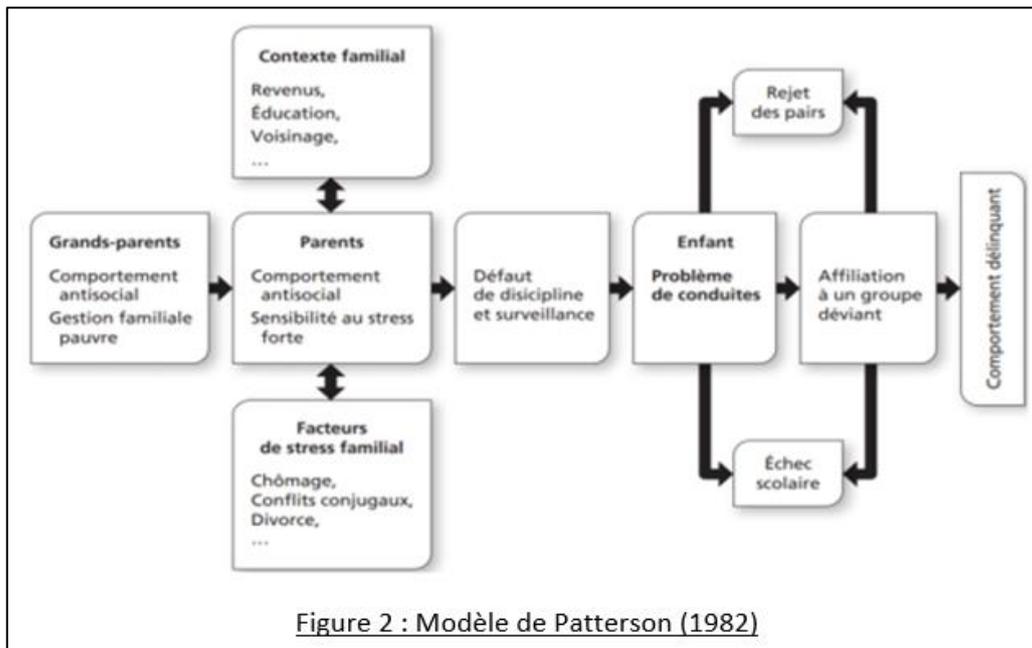
autant chez l'enfant que chez le parent (Cornot et Scialom, 2015). Le psychomotricien peut également proposer aux parents d'assister aux séances de leur enfant, en tant que spectateurs ou en y étant acteurs. Enfin, il peut être proposé aux parents de participer à des groupes d'entraînements parentaux.

*« Une maman d'une petite fille TSA, qui est venue pendant un an observer les séances, a pleuré à de nombreuses reprises car elle voyait pour la première fois sa fille dire où faire quelque chose. C'était des moments hyper importants pour elle, dans le lien qu'elle entretient avec sa fille. Restitué après, cela n'aurait pas eu le même impact. A présent, elle se sent prête pour ne plus venir dans les séances, car elle comprend le travail effectué, et peut le visualiser. »*

*« Un enfant avec des troubles autistiques a bien évolué en partie grâce à l'implication de la maman qui participe aux séances. La maman est elle-même plus à l'aise dans le soutien de son fils même s'il lui est encore parfois difficile de proposer des choses et de les faire évoluer pour ne pas rester au même stade. »*

Depuis ces dernières décennies, de nombreuses interventions auprès des parents se sont développées. Dans le cadre du TDAH, la majorité de ces travaux s'est inspirée du modèle coercitif familial de Patterson. Elaboré en 1982, ce modèle explique les diverses influences pouvant conduire des enfants avec des comportements antisociaux à plonger dans la délinquance. Parmi ces influences se trouvent le comportement parental ainsi que le contexte familial. Selon Patterson, le contexte familial, les grands-parents et les facteurs de stress familial conditionnent les conduites éducatives des parents. Ces dernières ont à leur tour un impact sur l'enfant et son comportement. Ainsi, une intervention auprès des parents afin de les accompagner dans leur parentalité permet de diminuer le comportement de délinquance des enfants.

Ce modèle pourrait être transposé aux interactions familiales observées au sein des familles avec un enfant ayant un TDAH. Les comportements problématiques des enfants TDAH impactent les relations parents-enfant et peuvent expliquer la mise en place de conduites éducatives mal adaptées. Ces dernières viennent maintenir et accentuer les comportements inadaptés de l'enfant (Hauth-Charlier & Clément, 2009). « Ainsi, en tant que psychomotriciens, nous accompagnons les parents dans la compréhension des difficultés de leur enfant, en leur permettant d'adapter leur attitude, leurs attentes, en leur proposant des clés, des outils pour le quotidien, et ce quel que soit l'âge et les difficultés de l'enfant. » (Cornot et Scialom, 2015, p. 193).



Les objectifs de la guidance parentale sont donc multiples. Tout d'abord, comme nous venons de le dire, elle a pour but d'aider les parents à comprendre et accepter les difficultés de leur enfant tout en améliorant les relations familiales. Elle permet également aux parents d'acquérir de nouvelles compétences adaptées aux particularités de leur enfant. Les professionnels accompagnent ainsi certains parents à changer le regard qu'ils posent sur leur enfant, tout comme les attitudes et les attentes qu'ils ont envers lui.

Par ailleurs, la guidance parentale cherche à améliorer le bien-être des parents en diminuant leur stress et leur détresse psychologique (dépression, faible estime de soi) tout en augmentant leur sentiment de compétence parentale (Anastopoulos et al., 1993 ; Iadarola et al., 2018). Ainsi, à travers un changement personnel (Laupies, 2004), cette guidance permet d'aider les parents à adopter des pratiques éducatives mieux adaptées pour gérer les comportements perturbateurs de leur enfant. Elle permet également de rétablir des interactions positives entre parents et enfant (Hauth-Charlier & Clément, 2009).

Enfin, la guidance parentale permet de généraliser dans d'autres milieux les actions et stratégies travaillées avec l'enfant en séances de psychomotricité. Les échanges avec la famille permettent d'aider les parents à employer au quotidien les méthodes utilisées en séances afin de favoriser l'automatisation et le maintien à long terme de certaines tâches, de certaines actions (Rogers et al., 2012). On sait par exemple que la généralisation est importante auprès des enfants avec un TDC qui ont des difficultés d'accès à l'automatisation (Lewandowski et al., 2018).

Ainsi, selon Cornot et Scialom (2015, p. 190), « une guidance parentale bien menée a un effet de levier puissant sur l'efficacité de la prise en charge. ».

## 2. La compétence des parents

Les parents ont longtemps été considérés comme responsables des difficultés de leur enfant. Ce n'est que depuis récemment que l'on reconnaît leurs compétences et l'importance de leur rôle dans la réussite de la prise en charge.

De nombreux parents revendiquent aujourd'hui une « expertise profane » (Akrich et Rabeharisoa, 2012 in Linder et al, 2019). En effet, les parents vivent au quotidien avec leur enfant et sont donc les personnes qui le connaissent le mieux. Ils peuvent apporter de nombreuses informations sur sa naissance et son développement psychomoteur mais ils sont aussi les mieux placés pour observer son évolution et les bénéfices de la prise en charge (Missiuna, Moll et al., 2006). En partageant leurs observations et leurs questionnements, les parents permettent ainsi au psychomotricien d'adapter et de personnaliser le suivi de l'enfant afin que ce dernier en tire le plus de profits (Cornot et Scialom, 2015).

Selon Guy Ausloos, « toutes les familles ont des compétences, mais dans certaines situations, soit elles ne savent pas les utiliser actuellement, soit elles ne savent pas qu'elles en ont, soit elles sont empêchées de les utiliser, soit elles s'empêchent elles-mêmes de les utiliser pour différentes raisons » (1995, p.159). Le psychomotricien peut donc accompagner ces familles à découvrir et s'appuyer sur ces compétences qui leurs sont propres. En effet, il est important de ne pas se centrer seulement sur ce que les parents ne savent pas faire et plutôt amplifier leurs compétences afin d'éviter de les plonger dans la culpabilité (Ausloos, 2017). De plus, les parents sont souvent plus ouverts aux conseils des professionnels lorsque ces derniers leur montrent qu'ils reconnaissent leurs savoirs.

*« Il est très important de les renforcer dans leur posture parentale, de leur rappeler qu'ils sont eux "experts" de leur enfant et de soutenir que notre accompagnement n'a de sens et d'impact que si eux-mêmes comprennent les objectifs. Partir de leurs questionnements et problématiques enrichit notre pratique et nos observations. »*

## 3. Les préalables nécessaires à la guidance parentale

Bien que la guidance parentale soit encouragée et fréquemment associée à la prise en charge des enfants, elle ne s'impose pas constamment. En effet, certaines conditions préalables sont à respecter.

### a. Concernant les parents

Parmi les conditions les plus indispensables se trouvent la volonté et la motivation des parents. Il est important de laisser le choix aux parents de participer ou non au suivi de leur

enfant et de respecter le degré d'implication qu'ils souhaitent prendre. Par exemple, il peut être compliqué pour certains parents de s'investir au début de la prise en charge de leur enfant car ils n'ont pas encore accepté ses difficultés, parce qu'ils sont enfermés dans leurs propres souffrances.

Par ailleurs, il est important que les parents (et l'enfant) entretiennent une bonne alliance thérapeutique avec le professionnel. L'alliance thérapeutique renvoie à la relation de confiance et de collaboration qui s'instaure entre un thérapeute, son patient et l'entourage de ce dernier (Hervé et Maury, 2004). Cette relation s'appuie sur l'écoute et la communication et permet un partage émotionnel et cognitif entre les différents acteurs. Elle se fonde également sur la prise en compte de la demande des parents et de l'enfant, sur ce qu'ils attendent du professionnel.

Enfin, il faut prendre en compte la disponibilité des parents, tant au niveau physique et temporel qu'au niveau mental et psychologique. Par exemple, certains parents ne pourront pas assister au groupe d'entraînement parental car ils travaillent ou bien car ils n'ont personne pour garder leur(s) enfant(s). D'autres parents ne seront pas prêts à recevoir des conseils quant à leurs pratiques éducatives car ils n'ont pas encore accepté le trouble de leur enfant.

### **b. Concernant le psychomotricien**

Tout comme pour les parents, le psychomotricien doit également avoir la volonté et la motivation de faire de la guidance parentale. Il doit également favoriser la mise en place d'une alliance thérapeutique de qualité avec l'enfant et sa famille. Cela peut prendre du temps, il faut l'accepter. Le thérapeute doit traiter en lui les préjugés qu'il peut avoir sur les parents (Cornot et Scialom, 2015). Plus il aura confiance dans les capacités de l'enfant et des parents, plus ces derniers auront confiance en eux-mêmes et en le thérapeute (Hervé et Maury, 2004).

Le psychomotricien est également garant du cadre thérapeutique. Ce dernier doit être contenant et sécurisant. Le thérapeute gère ainsi le cadre spatio-temporel (lieu des rencontres, horaires, fréquences) en prenant compte des besoins de l'enfant, des parents mais aussi de ses propres besoins.

*« Une maman voulait systématiquement assister au séance ou en connaître l'intégralité. J'estime que la séance de psychomotricité est l'espace thérapeutique de l'enfant et que les parents n'ont pas à tout savoir. Il faut aussi que quelque chose leur échappe quant à la prise en charge de leur enfant. Cette maman était clairement dans la toute-puissance. Il a fallu reposer le cadre avec le médecin. »*

Par ailleurs, le psychomotricien doit présenter certaines compétences et maîtriser certains outils (que nous aborderons plus en détails p.32). Il se doit d'être à l'écoute et de partager des conseils et de l'information en utilisant un langage clair et compréhensible (Laupies, 2004).

Il est donc important que le psychomotricien prenne en compte ces différents aspects afin de proposer, si la famille le souhaite, une guidance parentale adaptée et acceptable pour les parents (selon leurs compétences, leur culture, leurs valeurs). En effet, selon les caractéristiques des parents, certaines formes de guidance seront plus ou moins propices. Par exemple, environ 15 à 20% des mères et 20 à 30% des pères d'un enfant TDAH présentent eux aussi un tel trouble (Celestin-Westreich, & Celestin, 2008). Or, selon certaines études, la présence d'un TDAH parental limiterait les bénéfices des entraînements parentaux (Modesto-Lowe et al., 2008).

#### 4. Les limites de la guidance parentale

Comme toute chose, la guidance parentale présente certaines limites. Tout d'abord, le psychomotricien doit veiller à ce que l'enfant ait un niveau de stimulation adapté. Effectivement, certains parents ne stimulent pas assez leur enfant. D'autres le stimulent trop dans l'espoir d'accélérer ses apprentissages ou de diminuer ses difficultés. Or, la surstimulation aurait un effet délétère sur le développement de l'enfant en entraînant du stress ou bien un dégoût de certains apprentissages (Wintgens et Hayez, 2006).

*« Exemple négatif du parent qui sort de la démarche ludique fondamentale en psychomotricité et qui force son enfant à reproduire les jeux/activités et techniques vus en séance à l'excès. J'ai déjà dû reprendre une maman en lui expliquant que trop ce n'était pas bon non plus, que ça mettait à mal notre relation thérapeutique entre l'enfant et moi. L'enfant se mettait à bégayer avec sa maman, ce qui ne présageait rien de bon. »*

Par ailleurs, le psychomotricien doit faire attention à ne pas tomber dans un schéma selon lequel le thérapeute est détenteur de toutes les connaissances qu'il doit transmettre aux parents qui n'ont aucun savoir. Comme nous l'avons vu précédemment, les parents ont de nombreuses connaissances et compétences qui sont complémentaires de celles des professionnels. Le psychomotricien doit donc s'appuyer sur ces dernières pour accompagner les parents.

*« Il faut veiller à ne pas se placer comme un "sachant" devant des parents souvent en perte de confiance face au handicap de leur enfant. Ils ont des ressources et ils connaissent mieux que nous leur enfant au quotidien. Pour autant, il faut également veiller à ne pas les placer dans une position de "rééducateur" malgré parfois des demandes d'exercices spécifiques ou autres (là encore à juger au cas par cas). »*

Enfin, il est important que les parents restent les parents de leur enfant et qu'ils ne deviennent pas des cothérapeutes. Il faut les encourager à être présents pour leur enfant, jouer avec lui, discuter, éveiller du plaisir et de la détente, plutôt que de toujours vouloir lui apprendre quelque chose (Wintgens et Hayez, 2006). En effet, la participation active des parents à la prise en charge ne doit pas devenir de la cothérapie. Ceci attribuerait une grande responsabilité aux parents quant à l'évolution et l'avenir de leur enfant (Linder et al, 2019). De même, cela entraînerait un sentiment de culpabilité auprès des parents n'ayant pas les ressources financières, temporelles, organisationnelles, intellectuelles ou d'estime de soi.

*« A mon sens, il est très important de ne pas oublier que les parents sont des alliés et non des professionnels ! Ils ont une relation d'affect à leur enfant et leurs objectifs éducatifs propres. Mon but est de les épauler et de les guider sans abîmer la relation à leur enfant en leur en demandant trop. »*

### **C. Les outils à disposition du psychomotricien pour collaborer avec les parents**

Le psychomotricien dispose de multiples compétences et outils pour échanger et collaborer avec les parents. L'une des plus importantes, nécessaire autant lors de la démarche diagnostique que lors de la prise en charge de l'enfant, est l'écoute active et objective. Le psychomotricien est invité à accueillir de façon bienveillante et sans jugement, les interrogations et les sentiments des parents. Il doit pouvoir offrir à la famille (parents, enfant et fratrie) un temps d'écoute et de parole où chacun se sent libre de s'exprimer et se questionner.

Par ailleurs, on attend du psychomotricien qu'il fasse preuve de justesse et d'authenticité dans ses réponses et son partage d'informations. Il doit pouvoir utiliser des termes adaptés, compréhensibles par tous. Parfois, il peut aussi être amené à partager son incertitude ou son « non-savoir » (Wintgens & Hayez, 2006). De plus, il est important qu'il accompagne les familles à trouver leurs propres solutions en posant des questions ouvertes.

## 1. Au cours du diagnostic

La démarche diagnostique se fait de façon progressive et s'adapte aux besoins et aux demandes des parents et de l'enfant. Elle suit différentes étapes : la précision du motif de consultation, la réalisation d'une anamnèse, la passation d'un examen clinique et l'élaboration d'un diagnostic différentiel (Chaix et al., 2013). Elle aboutit à l'annonce d'un diagnostic.

### a. L'anamnèse

Généralement, la première rencontre entre les parents, l'enfant et le psychomotricien se fait lors de l'anamnèse. Cette première rencontre occupe une place primordiale. Elle pose de nombreuses bases et est déterminante de la qualité des interactions à venir (HAS, 2012). L'établissement d'une relation de confiance, de respect mutuel et de reconnaissance des compétences de chacun est essentiel pour assurer un accompagnement de qualité (ANSEM, 2010).

Au cours de l'anamnèse, les parents et l'enfant vont apporter de nombreuses informations. Le psychomotricien devra diriger l'entretien en accompagnant la famille dans le récit de son histoire (qui peut s'avérer compliquée et douloureuse) et en posant diverses questions afin de préciser certains points. Les parents et l'enfant vont ainsi retracer l'histoire du symptôme d'appel en précisant son apparition (date, mode d'installation), son évolution ou encore les facteurs pouvant l'influencer. Ils vont ensuite se pencher sur l'histoire développementale de l'enfant (acquisitions motrices, linguistiques, cognitives, affectives), sur sa personnalité, ses loisirs, son autonomie. Les parents échangent également sur le déroulement de la grossesse, les antécédents personnels et familiaux ou bien les éventuels traitements et prises en charge de l'enfant. Enfin, ils apportent des précisions sur les différents milieux de vie de leur enfant tels que l'environnement familial (structure familiale, relations avec les parents et le reste de la fratrie, comportements à la maison) ou scolaire (relations avec les pairs, apprentissages) (Chaix et al., 2013).

Ainsi, de par leurs observations quotidiennes, les parents apportent de nombreux éléments sur les compétences et les difficultés de leur enfant, ce qui aide le psychomotricien à adapter au mieux son évaluation et sa prise en charge (ex : informations sur d'éventuels renforceurs).

De plus, il est important de faire une « évaluation systématique pour comprendre dans quelle mesure et de quelle manière les membres de la famille sont affectés par ce trouble » (Celestin-Westreich & Celestin, 2008, p. 348).

## b. Les échelles et les questionnaires

Afin de compléter, détailler ou expliquer les observations et les résultats du bilan, le psychomotricien peut s'appuyer sur des échelles et/ou des questionnaires remplis avec l'aide des parents.

Pour les enfants présentant un TSA, les recommandations de bonne pratique (2018) préconisent l'utilisation de ces outils afin d'identifier le trouble et d'évaluer sa sévérité. En voici quelques-uns :

- ADI-R (entretien pour le diagnostic de l'autisme – version révisée) : entretien structuré standardisé de 1h30 à 3h réalisé avec les parents. Les échanges portent sur les comportements suscitant l'inquiétude parentale (en termes d'intensité, de degré de déviance et de fréquence par rapport au développement ordinaire). L'entretien s'appuie sur 93 items répartis en 9 domaines.
- CARS-2 (échelle d'évaluation de l'autisme infantile – version 2) : cotation de 15 items comportementaux en s'appuyant sur différentes sources d'observation telles que la passation de tests ou l'entretien avec la famille. Le CARS-2-QPC, qui est le questionnaire à destination des parents, peut être utilisé en complémentarité.
- ECA-R (échelle d'évaluation des comportements autistiques – version révisée) : composée de 29 items, cette échelle mesure la sévérité de l'autisme. Elle est remplie par les professionnels mais ces derniers peuvent s'appuyer sur les observations quotidiennes des parents.

D'autres questionnaires peuvent également être proposés aux parents d'enfants avec un TSA afin d'évaluer la sensorialité ou encore les capacités d'adaptation et d'autonomie de ces derniers (ex : profil sensoriel de Dunn, Vineland, M-CHAT-R).

En ce qui concerne les enfants avec un TDAH, les recommandations de bonne pratique (2014) détaillent de nombreuses échelles permettant d'évaluer le trouble, ses comorbidités ainsi que son évolution. Pour la majorité des échelles, il existe une version adressée aux parents. Parmi les outils les plus utilisés on retrouve l'échelle de Conners, la SNAP-IV ou encore l'ADHD-IV Rating Scale (qui est composée de seulement 18 items contrairement aux deux premières échelles qui sont constituées d'environ 80 items). Ces questionnaires ne peuvent être utilisés seuls pour établir un diagnostic, plusieurs observations et évaluations sont nécessaires. Toutefois, ils apportent des informations importantes concernant le critère C du diagnostic selon le DSM-5 (voir Annexe 3).

Enfin, pour les enfants présentant un TDC, l'INSERM décrit les trois questionnaires les plus utilisés lors de la démarche diagnostique :

- Le MABC2-Questionnaire : composé de 43 items, ce questionnaire peut être rempli par les parents ou les enseignants afin d'apporter des précisions sur les compétences motrices de l'enfant dans divers contextes. Une partie des items s'intéresse aux facteurs non-moteurs pouvant affecter le mouvement.
- Le DCDQ-FE (questionnaire sur le trouble développemental de la coordination – version en français pour l'Europe) : questionnaire à destination des parents qui permet d'aider à identifier le TDC chez les enfants de 5 à 15ans. Cet outil est composé de 15 items différents.
- Le DCDDaily-Q (questionnaire sur les activités quotidiennes au sein du trouble développemental de la coordination) : questionnaire de 23 items rempli par les parents afin d'apporter des informations sur les difficultés de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne.

Ces outils permettent de vérifier si les conditions du critère diagnostique B du DSM-5 sont remplies, à savoir si les compétences motrices de l'enfant interfèrent significativement dans ses activités de la vie quotidienne, ses performances scolaires ou ses activités de loisirs.

Ainsi, les questionnaires sont des outils indirects permettant d'entamer une relation thérapeutique avec les parents. De plus, ils peuvent amener les parents à regarder leur enfant d'une autre manière.

### **c. La restitution de bilan**

Après avoir réalisé l'anamnèse et fait passer le bilan psychomoteur, le thérapeute est encouragé à échanger avec les parents et l'enfant au cours d'un entretien afin de leur expliquer les tests et leurs résultats : c'est ce qu'on appelle la restitution de bilan.

Lors de cet entretien, le psychomotricien peut interroger les parents afin d'avoir des précisions sur certains points ou pour vérifier si les résultats du bilan correspondent à ce qu'ils observent de leur enfant au quotidien. En effet, un bilan psychomoteur est réalisé à une date précise, dans des conditions données. Il se peut qu'il ne reflète pas les compétences et les difficultés réelles de l'enfant car ce dernier était stressé ou fatigué le jour du bilan par exemple.

Par ailleurs, c'est à ce moment que le psychomotricien peut proposer aux parents et à l'enfant un accompagnement. Il peut ainsi leur expliquer pourquoi et pour quoi une prise en charge serait propice, en précisant quels seraient les domaines à travailler, les domaines sur lesquels il pourrait s'appuyer, et comment il pourrait aider l'enfant et accompagner les parents. Généralement, ces informations sont également écrites dans le compte-rendu écrit du psychomotricien. Il est important que les objectifs soient acceptés et partagés par l'enfant et ses parents.

Enfin, lors de la restitution de bilan, il est primordial de laisser le temps aux parents et à l'enfant de poser leurs questions et d'exprimer leurs émotions, les choses qu'ils ont à dire. Effectivement, ils peuvent être perdus dans l'interprétation des données chiffrées, dans la compréhension de certains termes employés ou bien dans l'acceptation des difficultés mises en évidence par le bilan. Le thérapeute se doit d'être à l'écoute, d'expliquer, de reformuler, de rassurer.

*« Je fais en sorte lors de la restitution de bilan qu'ils comprennent bien les particularités de leur enfant en les aidant à faire le lien avec leurs éléments du quotidien et nous réfléchissons ensemble à des adaptations possibles au domicile et à l'école. Nous réévaluons régulièrement le bénéfice de ces aménagements et les modifications au besoin. »*

## **2. Au sein du projet global de soin**

Après la démarche diagnostique, lorsqu'une prise en charge est mise en place, le psychomotricien dispose de nombreux nouveaux moyens pour accompagner les parents, promouvoir et renforcer leurs compétences. En effet, « la formation parentale peut être décrite sous la forme d'un continuum allant de l'information à l'entraînement parental, cette dernière modalité étant plus efficace que la première » (Rousseau et al., 2018, p. 7).

Les programmes de formation et d'entraînement pour les parents font ainsi partie des interventions les plus recommandées, notamment pour le TDAH (Anastopoulos et al., 1993 ; Chronis et al., 2004 ; Pelham et al., 1998 in Hauth-Charlier et Clément, 2009). Les programmes les plus connus et les plus étudiés dans la littérature sont les Programmes d'Entraînement aux Habiletés Parentales (PEHP) qui ont pour but de prévenir et de réduire les problèmes de comportement. Leur objectif est d'accompagner les parents à adopter ou consolider certaines conduites éducatives en leur apportant divers outils et techniques. Selon Hauth-Charlier et Clément (2009), les PEHP se basent sur deux principes :

- L'apprentissage opérant : la forme et la fréquence d'un comportement sont influencées par les antécédents et les conséquences de ce dernier. Ainsi, la fréquence d'un comportement aura tendance à augmenter si les conséquences sont positives tandis qu'elle aura tendance à diminuer si les conséquences sont négatives.
- L'apprentissage social : l'enfant apprend par l'observation et l'imitation de ses parents entre autres. Il est donc influencé par leurs comportements et leurs pratiques éducatives.

Ces interventions auprès des parents d'enfants avec un TND se font généralement en groupe mais des séances individuelles peuvent également être proposées. Ces dernières permettent un suivi plus personnalisé tandis que les séances de groupe offrent aux parents la possibilité de rencontrer et d'échanger avec des parents ayant des vécus similaires. Les professionnels sont à l'écoute, apportent des conseils et accompagnent les parents à trouver leurs propres solutions face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Pour cela, les thérapeutes peuvent s'appuyer sur de multiples supports : jeux de rôle, vidéos, vignettes cliniques, recommandations de lectures, *brainstorming* ou encore débats. Ils peuvent également proposer des exercices de généralisation à faire à la maison et apporter des *feedbacks* en indiquant ce qui est bien et ce qui pourrait être amélioré (Hoath & Sanders, 2002).

Afin de structurer les séances, leur contenu et leur rythme, les professionnels peuvent se référer à des livres ou des manuels (Kazdin, 1997) ou se former plus spécifiquement à certains outils. Quant à eux, les parents peuvent utiliser un journal de bord rempli semaine après semaine afin d'y noter leurs observations, leurs questions ainsi que les interactions positives avec leur enfant (afin d'aider les parents à se focaliser sur ce qui se passe bien plutôt que ce qui se passe mal).

Des groupes de parents peuvent être animés par divers types de professionnels, chacun aidant les parents selon ses spécificités (ex : l'assistante sociale peut accompagner les parents dans les dédales administratifs, le psychologue peut apporter un soutien psychique, le psychomotricien peut donner des conseils quant aux postures à adopter face aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne). La majorité des thérapeutes animant des groupes de parents ont suivi une formation spécifique. Ainsi, les psychomotriciens peuvent par exemple se former à la thérapie familiale.

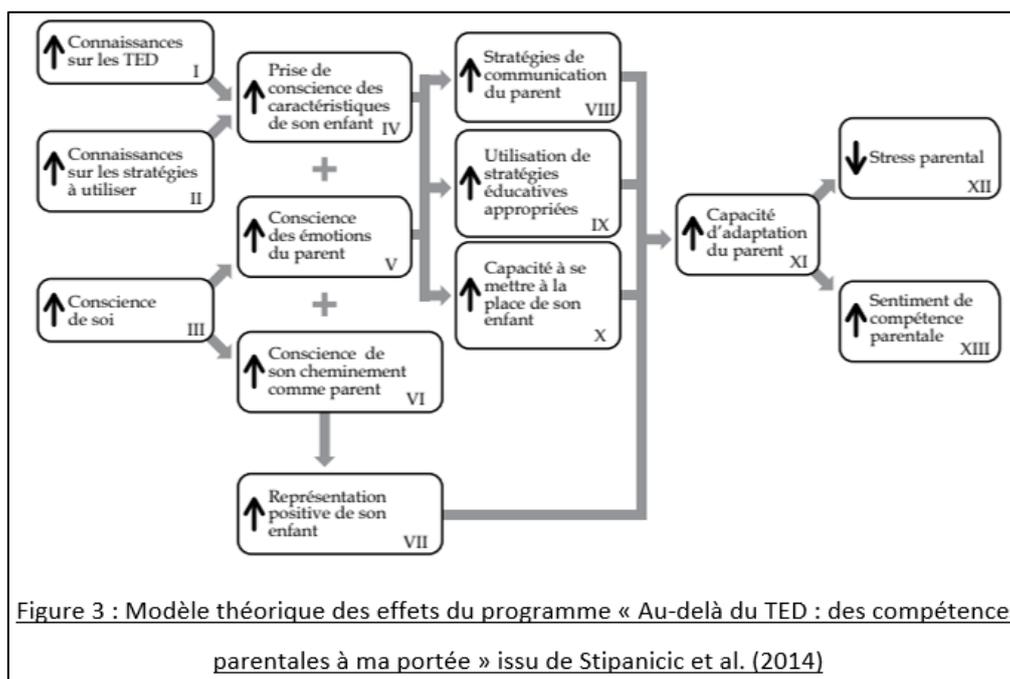
« Je reçois M. au bout de 7 ans de suivi psychomoteur dans un cabinet voisin. La mère est épuisée de toutes ces séances, la relation avec M. est difficile, elle hésite à arrêter le suivi

*mais le médecin l'incite à poursuivre aux vues des grandes difficultés de son fils. Nous décidons de reprendre ensemble tout son dossier. Je l'implique énormément. A la suite du bilan, un diagnostic est posé, nous constituons ensemble un dossier MDPH, je la guide sur la participation au groupe Barkley. En quelques semaines, la différence dans leur relation est flagrante, et M. fait des progrès incroyables à tous niveaux. L'école est très positive, la maman comprend ce que nous faisons en séance et tolère donc mieux les difficultés de son fils. »*

### a. Des conseils et des outils pour tous les parents

D'une part, on attend du psychomotricien qu'il explique aux parents, à l'enfant et même à la fratrie quels sont les symptômes du trouble et quelles sont leurs répercussions. Ceci permet de les aider à mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant, ses richesses et ses difficultés et d'ainsi s'adapter à lui. Le psychomotricien est également amené à accueillir et/ou aider les parents à prendre conscience de leurs vécus, leurs émotions, leurs préoccupations ou bien leurs ressentis (tout ceci pouvant influencer les attitudes de l'enfant). Par ailleurs, il est invité à leur proposer des stratégies éducatives appropriées tout en valorisant et renforçant leurs compétences et leurs comportements adaptés.

Tous ces éléments sont repris au sein d'un modèle théorique établi par Stipanovic et al. (2014). Ce modèle s'intéresse aux effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée » mais il pourrait s'appliquer à d'autres programmes de guidance parentale et pour d'autres troubles.



Ce modèle montre par ailleurs les effets positifs du programme sur le stress parental ainsi que sur le sentiment de compétence parentale.

D'autre part, au cours du suivi, le psychomotricien peut proposer et expliquer aux parents divers outils et aménagements qu'il peut employer lui-même au cours de ses séances avec l'enfant. En voici une liste non exhaustive :

- Les renforcements : au sein de nombreuses familles, les parents utilisent la punition face aux comportements problèmes de leur enfant mais peu d'entre eux utilisent les renforcements en réponse aux comportements adaptés ou désirés (Barkley, 2013). Cependant, les punitions apparaissent souvent peu efficaces à l'inverse des renforcements.

On peut distinguer deux types de renforcements (Campbell, M. & Kozloff, M. 2007) : les renforcements positifs lorsque l'enfant obtient quelque chose d'agréable quand il a un comportement adapté (ex : félicitations, coloriage), et les renforcements négatifs lorsque l'enfant évite quelque chose de désagréable quand il a le comportement désiré (ex : retrait de l'obligation de faire une tâche ménagère). Dans les deux cas, les renforcements entraînent une augmentation de la fréquence du comportement cible. Par ailleurs, ils doivent être apportés immédiatement après l'apparition du comportement souhaité.

Il arrive parfois que ce qui est considéré comme une punition par les parents soit perçu comme un renforcement par l'enfant.

Ainsi, le psychomotricien peut inviter les parents à davantage renforcer leur enfant.

- Le *time-out* : il correspond à la mise à l'écart de l'enfant dans un endroit calme lorsqu'il a eu un comportement inadapté (Barkley, 2013). Le *time-out* dure un court instant, généralement 2 ou 3 minutes. Il peut être perçu comme une punition ou bien comme un temps qui permet à l'enfant de gérer ses émotions et redevenir disponible. Cette mise à l'écart peut également être appliquée aux parents afin de réduire leurs émotions négatives et être de nouveau disponible pour leur enfant.
- La méthode ABC (ou l'analyse fonctionnelle) : selon Kazdin (1997), la méthode ABC permet de comprendre et modifier un comportement. Elle s'appuie sur 3 étapes clés qui sont *Antecedents*, *Behaviors* et *Consequences*. Les *antecedents* correspondent à l'ensemble des événements et des stimuli ayant eu lieu juste avant le comportement cible (ex : ce que la personne faisait et ressentait avant le comportement, le nombre de personnes qui étaient présentes, ...). Le *behavior* correspond au comportement

cible que la personne doit décrire clairement et avec précision. Enfin, les *consequences* se réfèrent aux émotions et aux actions suscitées par le comportement (ex : renforcement positif, time-out). L'analyse fonctionnelle permet donc de mettre l'accent sur les renforcements pour l'enfant, les parents ou bien l'équilibre familial qui découlent du comportement.

Le psychomotricien peut donc enseigner cette méthode aux parents afin de les aider à analyser et comprendre pourquoi des comportements perturbateurs ou bien des comportements adaptés ont eu lieu. Par ailleurs, l'analyse fonctionnelle peut également être utilisée comme méthode de résolution de problème.

- Les aménagements de l'environnement : le psychomotricien peut réfléchir avec l'aide des parents à des modifications de l'environnement et des stratégies de compensation afin de favoriser l'autonomie et les apprentissages de l'enfant. Il peut s'agir par exemple de trouver les conditions de travail adaptées à l'enfant pour le moment des devoirs (ex : luminosité, fond sonore, position assise ou debout, moment de la journée), de créer un emploi du temps visuel pour favoriser le repérage temporel ou bien encore d'utiliser une séquence de pictogrammes pour faciliter l'habillage le matin. Ces aménagements sont à coconstruire avec la famille en tenant compte de leurs ressources.
- Les exercices à la maison : entre les séances de psychomotricité, le thérapeute peut inviter les parents à reproduire certaines activités au sein de leur domicile afin de faire émerger de nouvelles compétences chez l'enfant, ainsi que favoriser la généralisation et le transfert des apprentissages. On sait que ce genre d'exercices fonctionne particulièrement auprès des enfants avec un TDC, ces derniers présentant des difficultés d'automatisation (Lewandowski et al., 2018).
- Les conseils sur les jeux et les activités extrascolaires : le psychomotricien peut également être amené à conseiller les parents quant aux jeux à réaliser en famille pour partager un moment agréable tout en proposant un environnement stimulant à l'enfant. En effet, le jeu permet d'intégrer certaines règles (ex : tour de rôle) et certains savoir-vivre (ex : patience, respect).

De plus, les parents se tournent souvent vers le psychomotricien pour savoir quelles activités extrascolaires seraient adaptées pour leur enfant. Le plus important est de ne pas imposer ces dernières et de laisser l'enfant choisir selon ses envies. Toutefois, selon les troubles, certaines activités extrascolaires peuvent être plus recommandées

(ex : sport avec des mouvements répétitifs comme la natation ou avec un guidage verbal comme les arts martiaux pour les enfants avec un TDC).

Ces multiples techniques peuvent être utilisées par le psychomotricien auprès de nombreuses familles. Toutefois, certains outils sont plus spécifiques au type de trouble que présente l'enfant. Nous allons donc nous pencher sur les différents outils pouvant être utilisés auprès des enfants ayant un TSA, un TDAH ou encore un TDC.

### **b. Accompagnement des parents d'enfants avec un TSA**

Tout d'abord, le psychomotricien peut proposer aux parents de structurer l'environnement de leur enfant en apportant des repères spatiaux et temporels au sein du domicile. Ces repères permettent de sécuriser l'environnement et de favoriser la prévisibilité des événements et de l'emploi du temps (ANESM, 2010). Cette anticipation face aux changements et aux transitions permettra de limiter l'anxiété de l'enfant. Pour cela, le thérapeute peut proposer aux parents de créer des emplois du temps visuels, d'utiliser un *time timer*, de matérialiser l'espace de jeu avec un tapis ou bien d'utiliser le principe des *finished box* (Turner-Brown et al., 2019). Il s'agit de deux boîtes, disposées à des endroits distincts du bureau ou de l'espace de jeu, l'une contenant les jeux qu'il reste à faire et l'autre contenant les jeux déjà réalisés. De plus, les parents peuvent mettre en place des rituels à la maison afin de réduire l'anxiété de leur enfant et de favoriser la communication et les interactions.

Par ailleurs, le psychomotricien peut inciter les parents à rendre l'environnement de leur enfant plus attrayant et significatif afin de l'aider à comprendre son milieu et améliorer ses compétences de sociabilisation (Noni et al., 2021). Aussi, les parents peuvent être encouragés à éviter les distracteurs (ex : éteindre les écrans, éviter de proposer trop de jouets à l'enfant en même temps) pour que l'enfant centre son attention sur des activités ou des personnes spécifiques (Turner-Brown et al. 2019). De même, lorsque des particularités sensorielles ont été mises en avant (grâce à un profil sensoriel par exemple), le thérapeute peut accompagner les parents dans l'adaptation de l'environnement de leur enfant.

Pour accompagner l'enfant dans ses apprentissages, le psychomotricien peut également proposer aux parents d'utiliser le chainage arrière (Campbell, M. & Kozloff, M. 2007). Cette procédure consiste à guider l'enfant sur les premières étapes d'une tâche en le laissant réaliser la dernière de façon autonome. Une fois la dernière étape acquise, on accompagne de nouveau l'enfant sur les premières étapes en le laissant réaliser les deux dernières tout seul. Et ainsi de suite. Aussi, l'enfant est automatiquement renforcé puisqu'il termine seul la tâche.

De plus, l'HAS (2012) recommande d'impliquer les parents dans le développement de la fonction de communication. Pour cela, le psychomotricien peut leur proposer différentes activités favorisant l'attention conjointe, l'imitation, le jeu fonctionnel et symbolique ou encore la communication non verbale. Il peut également inviter les parents à choisir les activités selon l'intérêt de l'enfant, agencer l'environnement pour créer des opportunités de communication (ex : placer les jouets préférés hors de portée pour inciter la demande) ou encore renforcer l'enfant directement après une tentative de communication (Lang et al., 2009).

Un système de communication alternatif ou augmenté peut également être proposé à l'enfant (ex : Makaton, utilisation de pictogrammes avec le PECS (Picture Exchange Communication System)). Tout l'entourage de l'enfant (parents, instituteurs, professionnels) doit alors utiliser ce système de communication afin de favoriser sa généralisation (HAS, 2012). Le psychomotricien ayant suivi les formations spécifiques peut donc accompagner les parents dans la découverte et l'apprentissage de ces outils.

*« Un papa d'un enfant TSA qui était très dépressif et ne voyait pas de futur pour son fils. Au fil des séances j'ai pointé du doigt les progrès, les attitudes de son fils, j'ai montré comment réagir lors des débordements émotionnels de l'enfant... Aujourd'hui c'est un papa épanoui qui adore accompagner son fils aux séances, le dialogue est rétabli ! »*

### **c. Accompagnement des parents d'enfants avec un TDAH**

En plus des renforcements positifs, du *time-out* ou de la méthode ABC, qui sont des outils particulièrement efficaces pour aider les parents d'un enfant avec un TDAH, le psychomotricien peut partager divers conseils aux parents sur la façon d'adapter leurs pratiques éducatives pour gérer les comportements de leur enfant.

Tout d'abord, il peut inviter les parents à instaurer un « moment spécial » (Barkley, 2013). Il s'agit d'un moment d'une dizaine de minutes, fixé plusieurs fois dans la semaine, où le parent et l'enfant partagent un temps de détente et de plaisir. Lors de cet instant, l'enfant choisit l'activité qu'il veut faire avec son parent et le parent suit les désirs de son enfant tout en l'encourageant. En cas de comportement inadapté, le « moment spécial » est arrêté. Ces moments de partage et d'attention positive (Anastopoulos et al., 1993) favorisent les interactions positives parent-enfant et peuvent renforcer l'estime de soi de l'enfant comme du parent.

Le psychomotricien peut également apprendre aux parents à faire des demandes adaptées et efficaces. Pour cela, il faut qu'elles soient claires, cohérentes, constantes et conséquentes.

*« Le cadre éducatif et émotionnel des parents amène des limites et une sécurité à l'enfant qui favorise la maîtrise de son comportement au quotidien et donc facilite les apprentissages. »*

L'utilisation de la technique du « *Stop, listen and go* » peut également être apprise aux parents afin de réduire les comportements problématiques. Elle consiste à arrêter l'enfant dans son action, lui faire prendre conscience de ce qu'il était en train de faire tout en lui rappelant les consignes puis le laisser retourner à l'activité. Afin que l'enfant soit davantage conscient et concentré sur ce qu'il entreprend, le psychomotricien peut reformuler ses propos ou bien l'inviter à soliloquer. Ces techniques peuvent être reprises par les parents à la maison. Enfin, le retrait attentionnel est aussi un outil intéressant : le parent est invité à ne pas prêter attention à son enfant lorsque ce dernier a un comportement inadapté afin de ne pas le renforcer (Sanders, 2007).

Par ailleurs, un système d'économie de jetons peut également être mis en place avec la famille afin de favoriser la compliance, les comportements adaptés de l'enfant et le respect des règles de vie (Barkley, 2013). Ce système permet également d'augmenter la motivation à des actions peu ou pas investies par l'enfant. Le psychomotricien peut ainsi aider la famille à choisir quelques comportements adaptés que l'enfant a du mal à réaliser et que les parents aimeraient généraliser. Ils attribuent ensemble un certain nombre de jetons à chaque comportement en fonction de sa difficulté et déterminent un ou des seuils de jetons et une ou des récompenses. Lorsque l'enfant gagne suffisamment de jetons et dépasse un certain pallier, il gagne alors la récompense. Ce genre de système apporte une prévisibilité et une stabilité dans la réponse éducative des parents. Cette consistance est importante pour les enfants TDAH qui présentent des difficultés de planification et un manque de perspicacité quant aux conséquences de leurs actions (Hoath & Sanders, 2002).

*« Face à un petit TDAH, faire comprendre aux parents que l'attitude de leur enfant n'est pas volontaire, et qu'il a besoin de valorisation et de renforcement positif. Une fois qu'ils ont compris et mis en place un changement de comportement chez eux et un tableau pour leur petit garçon, en 1 mois tout le ressenti négatif s'est transformé en ressenti positif. »*

#### **d. Accompagnement des parents d'enfants avec un TDC**

Les enfants ayant un TDC présentant généralement une faible estime d'eux-mêmes, le psychomotricien peut inviter les parents à souligner et renforcer les qualités personnelles et les réussites de leur enfant (Jasmin et al., 2018). En effet, certains parents peuvent avoir tendance à se focaliser sur les difficultés de leur enfant, mettant de côté tous les progrès déjà réalisés.

Par ailleurs, en plus d'apporter davantage d'encouragements et de renforcements, il est important que les parents laissent davantage de temps à l'enfant pour réaliser les tâches demandées (Missiuna, Moll & al., 2006). De nombreux parents reconnaissent faire les tâches pour leur enfant afin, par exemple, d'arriver à l'heure à l'école le matin. Cependant, il est important que l'enfant puisse expérimenter de par lui-même afin d'apprendre et généraliser les coordinations motrices. Le thérapeute peut donc accompagner la famille à trouver un juste équilibre entre faire à la place de l'enfant et le laisser tout faire.

De plus, le psychomotricien peut proposer à la famille d'aménager l'environnement afin de faciliter les performances de l'enfant. Ainsi, il peut encourager les parents à adapter le matériel (ex : couverts ergonomiques, ajouter un anneau sur la fermeture éclair des manteaux, chaussures à velcros) ou bien utiliser des pictogrammes pour séquencer et visualiser certaines routines (ex : s'habiller, se laver). Il peut également leur proposer la procédure du chaînage arrière qui est aussi une bonne méthode pour accompagner les enfants avec un TDC dans leurs apprentissages.

Le thérapeute peut également inviter les parents et l'enfant à faire certains exercices de généralisation afin de transférer dans d'autres contextes les stratégies et les compétences travaillées en séances. Ce genre d'exercices est notamment proposé dans le cadre de l'approche *Cognitive Orientation to Occupational Performance* (CO-OP) où les parents peuvent être invités à expérimenter la découverte guidée dans le but de généraliser les apprentissages (Polatajko et al., 2001).

Ainsi, le psychomotricien dispose de multiples outils pour accompagner la famille au quotidien. Nous venons ici d'en aborder une partie mais beaucoup d'autres aménagements peuvent être proposés selon le système de pensée et les formations du professionnel.

#### **D. Accompagner les parents en psychomotricité : quelques outils et programmes existants**

Au cours de ces dernières décennies, les interventions auprès des parents se sont développées et de nombreux programmes ont vu le jour à travers le monde. Au sein de cette

partie, nous nous intéresserons donc à quelques programmes existants, notamment ceux recommandés par la HAS.

## 1. A propos des enfants atteints d'un TSA

Dans ses recommandations de bonne pratique de 2012, la HAS présente trois programmes d'interventions globales et coordonnées à référence comportementale ou développementale pour les parents d'enfants avec un TSA :

- La méthode ABA (Applied Behavior Analysis – Analyse comportementale appliquée) : cette méthode s'appuie sur les sciences du comportement et a pour objectif de faciliter l'apprentissage de comportements adaptés (notamment au niveau de la communication et de l'autonomie) par le biais d'un enseignement micro-gradué. Des aides précises sont apportées à l'enfant (ex : renforcements, chainage avant et arrière) afin de renforcer les comportements adaptés et réduire les comportements inappropriés. Ces aides sont progressivement estompées. Cette méthode est efficace si elle est menée de façon intensive (au moins 20h par semaine). Ainsi, les parents occupent une place importante dans le suivi au quotidien et dans la généralisation des apprentissages. Pour cela, ils peuvent suivre une formation spécifique afin qu'un programme soit fait à domicile.
- La méthode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children – Programme de traitement et éducation d'enfants atteints d'autisme et de troubles apparentés de la communication) : cette méthode a pour but de favoriser les apprentissages et l'autonomie de l'enfant à travers une structuration de l'environnement. Aussi, l'espace, le temps et les activités sont aménagés avec des supports matériels (ex : *finished box*) et visuels (ex : emploi du temps). L'implication des parents et leur collaboration étroite avec les professionnels de soins sont indispensables (Dionisi, 2013).
- La méthode de Denver ou ESDM (Early Start Denver Model – Modèle de Denver pour jeunes enfants) : cette méthode vise à développer les compétences de l'enfant telles que l'imitation, l'attention ou la communication par le biais de situations ludiques et sociales. Des compétences précises sont sélectionnées, travaillées et évaluées régulièrement. Cette méthode étant intensive, la formation des parents est primordiale et a montré de nombreux effets positifs sur les progrès de l'enfant (Rogers, 2012)

Bien que ces programmes d'interventions incluent l'implication des parents, ils restent essentiellement centrés sur l'enfant. Aussi, des Programmes de Formation aux Habilités Parentales (PFHP) ont été créés afin de répondre spécifiquement aux problématiques soulevées par les parents.

Dans leur revue de 2014, Ilg et al. se sont intéressés à divers programmes à destination des parents d'enfant avec un TSA et ont étudié leurs différents paramètres. Ces derniers sont regroupés dans le tableau ci-après.

Paramètres des PFHP	Nombre de rencontres	Il existe une grande diversité dans le nombre et la fréquence des rencontres. Les programmes proposent entre 3 et 20 séances qui peuvent être réalisées toutes les 6 semaines, toutes les 2 semaines, toutes les semaines ou bien tous les jours.
	Contenus et thèmes abordés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation générale du TSA</li> <li>• Développement de la communication verbale et non verbale par des stratégies interactives et facilitatrices</li> <li>• Améliorer les interactions sociales et le jeu</li> <li>• Gestion du comportement</li> <li>• Acquisition, maintien et généralisation des compétences souhaités</li> <li>• Adaptation de l'environnement</li> </ul>
	Modes et supports d'enseignement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manuels, feuilles d'exercice, résumé écrit des séances</li> <li>• Démonstrations auprès de l'enfant lorsque ce dernier est présent</li> <li>• Enregistrements vidéo</li> <li>• Exercices d'application au domicile</li> </ul>
	Format	Les séances sont majoritairement proposées en format individuel mais les formats de groupe existent également.
	Cadre	Les interventions ont souvent lieu au sein des structures prenant en charge les enfants. Certains programmes proposent en plus des visites à domicile.

Figure 4 : Principaux paramètres des PFHP contribuant à leur efficacité (adapté de Ilg et al., 2014)

Toujours dans ce même article, les auteurs se sont penchés sur l'élaboration d'un programme francophone intitulé « L'A.B.C. du comportement de l'enfant ayant un TED/TSA : Des parents en action ! » ©. Il est composé de douze séances de deux heures accompagnées de trois visites à domicile (au début, au milieu et 3 mois après la fin du programme). Les séances sont bimensuelles afin que les parents puissent appliquer les outils au domicile entre les rencontres. Les outils et le contenu des séances sont présentés en Annexe 5. Chaque rencontre comprend trois temps particuliers : un temps d'échange sur les activités réalisées au domicile les deux semaines précédentes, un temps d'enseignement des nouveaux outils

et enfin un temps de préparation des activités à réaliser au cours des deux prochaines semaines. Ces séances ont un format de groupe et s'appuient sur des diaporamas et des guides détaillés fournis aux parents.

Divers études ont tenté de démontrer la validité et les effets de ce programme (Ilg et al., 2017 ; Rousseau et al. 2018). Les auteurs rapportent la validité et l'efficacité du programme sur le stress et la dépression parentale ainsi que les comportements-défis de l'enfant. Toutefois, de nouvelles études effectuées sur de plus larges échantillons permettraient de compléter ces résultats.

## 2. A propos des enfants atteints d'un TDAH

Depuis quelques décennies, de nombreux programmes à l'intention des parents d'enfant avec un TDAH ont été créés. Les principales caractéristiques de ces programmes sont présentées dans le tableau ci-dessous, issu des travaux de Hauth-Charlier et Clément (2009).

Paramètres des PEHP	Nombre de rencontres	Rencontres hebdomadaires ou bimensuelles à titre de 8 à 15 séances en moyenne. Les interventions de courtes durées (10h ou moins) seraient moins efficaces tandis que les interventions de longues durées (environ 50h) représenteraient un coût trop important pour les parents (tant au niveau financier qu'au niveau de l'engagement).
	Contenus et thèmes abordés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation générale du TDAH</li> <li>• Développement des enfants et facteurs de risques des problèmes de comportement</li> <li>• Attention positive et sélective</li> <li>• Système de renforcement (ex : économie de jetons) ou de punition (ex : time-out)</li> <li>• Résolution de conflits</li> <li>• Pratiques de communications familiales (ex : écoute, expression des émotions)</li> <li>• Renforcement de l'estime de soi, développement des habiletés sociales, maîtrise de soi</li> </ul>
	Modes et supports d'enseignement	<p>Une approche collaborative avec une implication active des parents dans le processus thérapeutique montre de meilleurs résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Enregistrements vidéo</li> <li>• Jeux de rôle</li> <li>• Exercices à réaliser à la maison et documents reprenant les points essentiels (bien qu'il n'y ait pas de consensus concernant ces deux derniers points)</li> </ul>
	Format	Le format individuel permet au thérapeute d'ajuster le contenu et le rythme aux parents et de leur porter davantage d'attention mais ils sont plus onéreux et coûteux en temps.

		Le format de groupe offre une opportunité de soutien social aux parents et est plus rentable financièrement et en termes de temps.
	Cadre	Généralement dans des cliniques ou des centres hospitaliers mais ceci peut être stigmatisant et contraignant pour les parents. Une intervention dans des écoles de quartier, en soirée en offrant un service de garde pour enfant permettrait un taux de participation des parents plus important.

Figure 5 : Principaux paramètres des PEHP contribuant à leur efficacité (adapté de Hauth-Charlier et Clément, 2009)

Parmi les PEHP les plus reconnus, efficaces et recommandés par la HAS, on retrouve :

- Le programme Barkley : proposé à une dizaine de parents, ce programme se déroule sur une dizaine de séances d'une heure et demie à deux heures. Entre chaque rencontre, les parents essaient d'appliquer au domicile les outils enseignés. Un temps d'échanges au début de chaque séance permet aux parents de partager les vécus, les réussites, les échecs. Le thème des séances est présenté en Annexe 6.
- Le triple P – Positive Parenting Program : développé par Matthew Sanders, ce programme est composé de cinq niveaux d'intervention d'intensité croissante. Il peut être administré en format individuel ou bien en format de groupe. Un répertoire des comportements parentaux explicitement travaillés dans ce programme est présenté en Annexe 7.
- La méthode Incredible Years : créé par Carolyn Webster-Stratton, ce programme est à destination des parents mais également des instituteurs. Il a pour objectif de diminuer les troubles du comportement et de promouvoir les compétences de l'enfant, des parents et de l'enseignant. La « pyramide parentale », donnée sous forme de poster aux parents, reprenant les compétences et stratégies parentales ainsi que leurs bénéfices pour l'enfant, est présentée en Annexe 8.

### 3. A propos des enfants atteints d'un TDC

Au sein de son expertise collective sur le TDC, l'INSERM recommande l'approche *Cognitive Orientation to Occupational Performance* (CO-OP) auprès des enfants ayant un tel trouble. Cette méthode se base sur l'utilisation de stratégies cognitives et métacognitives dans le but de promouvoir l'acquisition de nouvelles compétences motrices et d'améliorer les compétences existantes. L'implication des parents est primordiale au sein de l'approche CO-

OP afin de favoriser l'utilisation des stratégies apprises en séances et ainsi permettre la généralisation et le transfert des apprentissages (Polatajko et al., 2001). Le psychomotricien peut donc inviter les parents à participer aux séances, à apprendre les grands principes de cette méthode (ex : découverte guidée, techniques de résolution de problème) et à réaliser des exercices au domicile avec leur enfant.

Néanmoins, bien que l'approche CO-OP reconnaisse l'importance de la participation des parents, elle reste centrée sur l'enfant et ses difficultés et n'aborde pas les problématiques que les parents rencontrent au quotidien.

Actuellement, aucun programme de formation ou d'habiletés parentales à l'intention des parents d'enfants avec un TDC n'a été développé et validé par des études. Certes, ce trouble a une expression comportementale moindre que le TSA ou le TDAH, mais la littérature montre toutefois l'impact important de ce trouble sur la famille au niveau émotionnel, social et financier (Cleaton et al., 2019). Les parents présentent davantage de stress et de dépression que les parents de la population générale. Ils se trouvent plus isolés et ont moins de support de la part de leur entourage familial ou amical. Ces parents ne savent généralement pas comment aider leur enfant face aux difficultés qu'il rencontre au quotidien : doivent-ils pousser leur enfant à être indépendant en le laissant tout faire lui-même ou doivent-ils adapter l'environnement et les exigences et faire à la place de leur enfant ? (Missiuna, Moll & al., 2006).

Ainsi, ce manque de programmes parentaux tend à réduire l'implication potentielle des parents dans le dispositif de soin. La création d'un programme à l'intention de ces parents afin de les accompagner dans leur parentalité et renforcer leurs compétences semble donc pertinent.

Pour conclure cette partie théorique, il existe des influences réciproques entre les parents et leur enfant : le comportement de l'un influence celui de l'autre et inversement. Ainsi, en tant que professionnel de soin de l'enfant, il semble important de soutenir et d'accompagner les parents tout au long de la démarche diagnostique et du projet de soin. Pour cela, le psychomotricien dispose de nombreuses qualités, méthodes et outils qu'il peut sélectionner et adapter selon les caractéristiques personnelles de l'enfant et des parents.

### III. Etat des lieux de la place accordée aux parents dans la prise en charge psychomotrice

#### A. Présentation du questionnaire

Dans le cadre de ce mémoire, un questionnaire a été créé afin de réaliser un état des lieux de l'implication et de la place données aux parents dans le diagnostic et le suivi psychomoteur de leur enfant. Les questions portent en particulier sur les trois troubles décrits en première partie à savoir le TSA, le TDAH et le TDC.

Ce questionnaire à destination des psychomotriciens se compose de trois parties différentes : une partie sociologique commune, une partie spécifique selon la présence ou l'absence de contacts directs entre les répondants et les parents, suivie d'une dernière partie commune. Ainsi, les psychomotriciens ayant des contacts directs avec les parents ont dû répondre à 30 questions tandis que ceux n'ayant pas de contacts directs avec ces derniers avaient 17 questions. Afin de s'assurer de la pertinence des réponses et dans l'optique de faciliter le traitement de ces dernières, les questions posées sont majoritairement fermées.

Ce questionnaire est le fruit de nombreuses versions. Une version pilote envoyée à quatre psychomotriciens a notamment permis d'évaluer la pertinence et le format des questions afin d'obtenir la version finale présentée en Annexe 9. Cette dernière version a été retranscrite en ligne sur internet afin de toucher un maximum de professionnels. Ainsi, le lien internet du questionnaire a été partagé sur divers réseaux sociaux tels que Facebook® ou LinkedIn®. Il a par ailleurs été envoyé par mail à la liste de diffusion des maitres de stage de l'Institut de Formation en Psychomotricité de Toulouse. Aussi, au total, 179 psychomotriciens ont répondu au questionnaire dont les résultats sont présentés ci-après.

#### B. Analyse des résultats

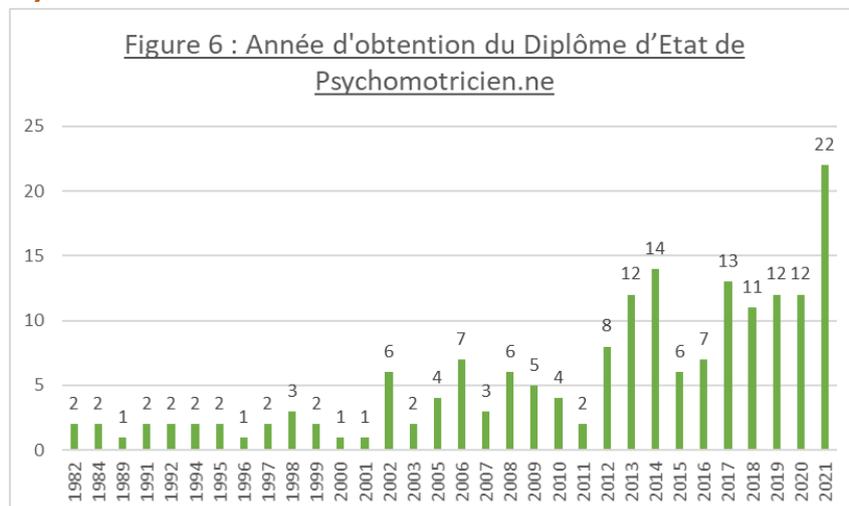


Figure 7 : Nombre d'années exercées en tant que psychomotricien.ne

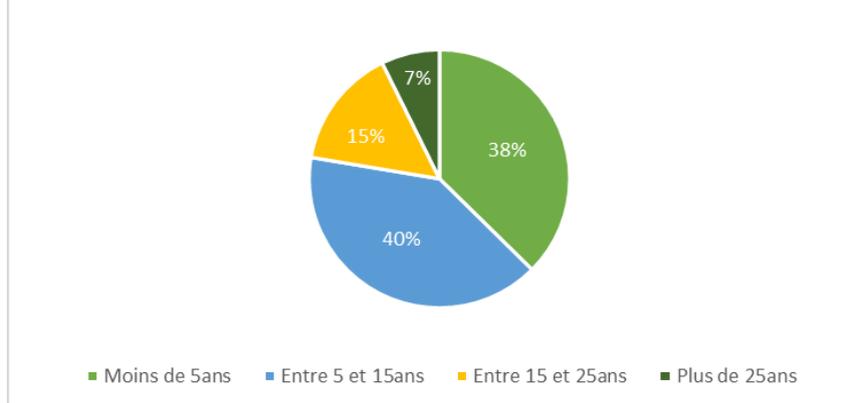
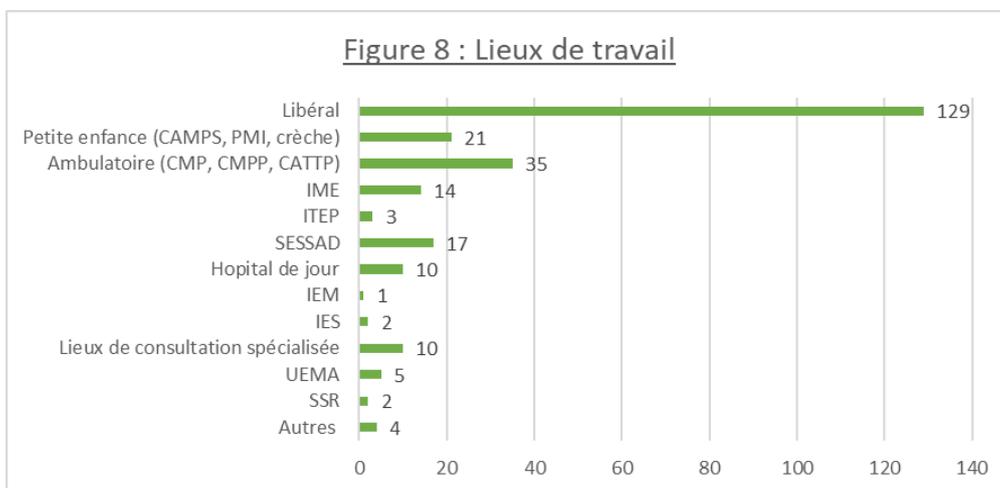


Figure 8 : Lieux de travail

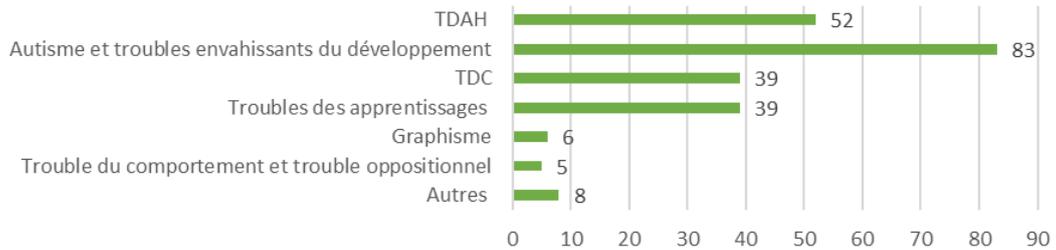


De façon générale, on remarque que la majorité des participants ont été diplômés au cours des dix dernières années et ont donc moins de 5ans (38%) ou entre 5 et 15ans (40%) d'années d'expérience professionnelle. On note également qu'un grand nombre de psychomotriciens exercent en libéral (129), en ambulatoire (35) ou auprès de la petite enfance (21).

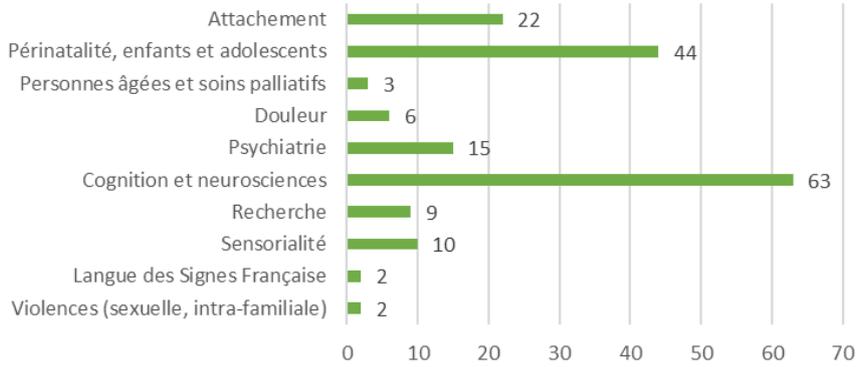
Par ailleurs, la majorité des participants (77%) a réalisé une ou des formations complémentaires (la moyenne étant de 3 formations par participants). Ces formations s'intéressent principalement à divers domaines :

- Troubles particuliers : autisme et troubles envahissants du développement (83) ; TDAH (52) ; TDC (39) ; troubles des apprentissages (39)
- Théories générales : cognition et neurosciences (63) ; périnatalité, enfants et adolescents (44) ; attachement (22)
- Méthodes thérapeutiques : bilans spécifiques (57) ; groupes d'habiletés parentales (54)

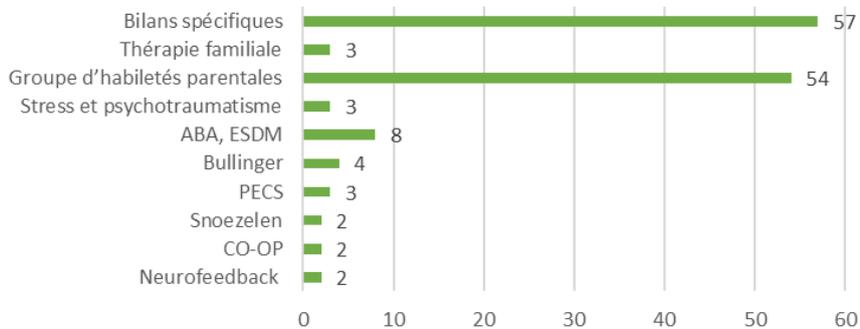
**Figure 9 : Formations concernant un trouble particulier**



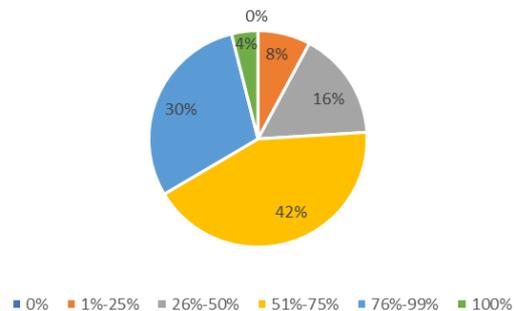
**Figure 10 : Formations concernant des théories générales**



**Figure 11 : Formations concernant des méthodes thérapeutiques**



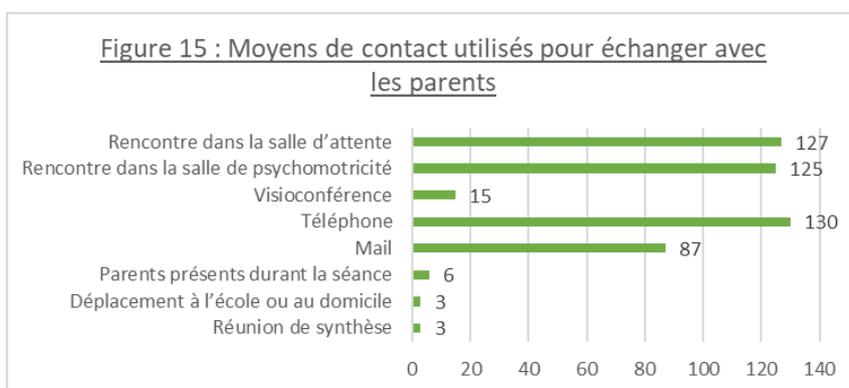
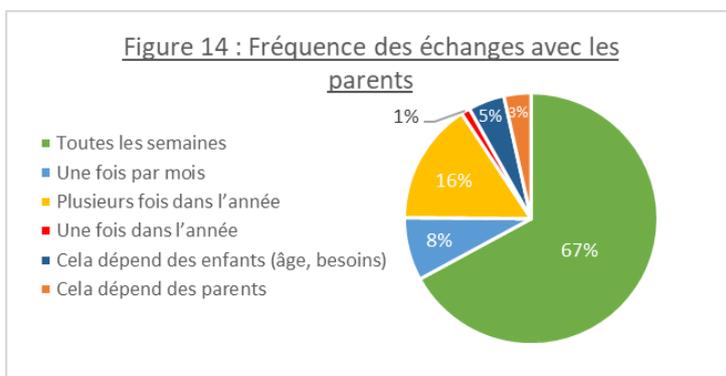
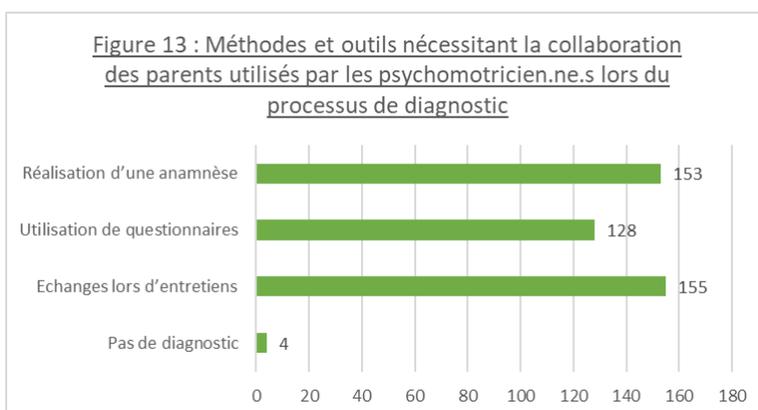
**Figure 12 : Proportion d'enfants ayant un TDAH, un TSA ou un TDC au sein de la patientèle**



Parmi les répondants, la majorité a plus de 50% de sa patientèle qui présente un TDAH, un TSA ou un TDC.

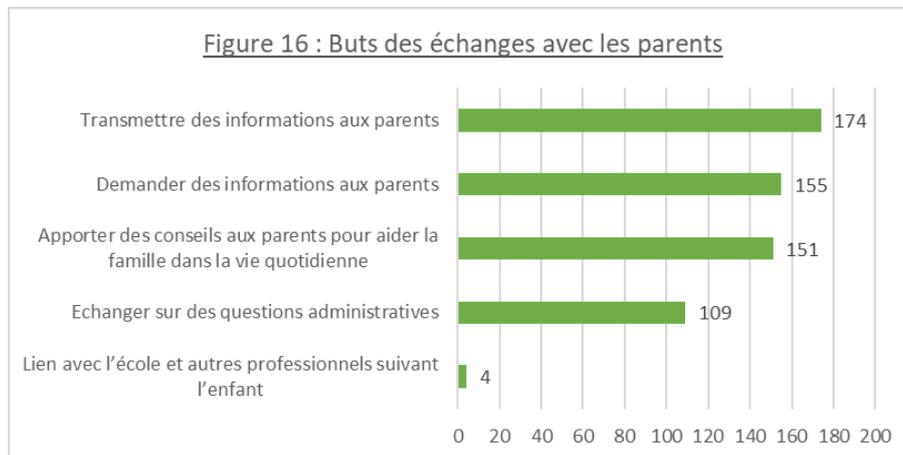
Sur l'ensemble des psychomotriciens ayant répondu au questionnaire, 97% ont des contacts directs avec les parents tandis que 3% n'en ont pas. Nous allons tout d'abord nous intéresser aux questions à destination de ceux qui sont en contact avec les parents puis nous nous pencherons sur les réponses de ceux qui n'ont pas de contact avec ces derniers.

D'une part, 90% des participants ayant des contacts avec les parents les impliquent avant le bilan, 53% pendant le bilan et 97% après le bilan. Ainsi, lors du processus de diagnostic, la plupart des psychomotriciens font une anamnèse, utilisent des questionnaires ou réalisent des entretiens.

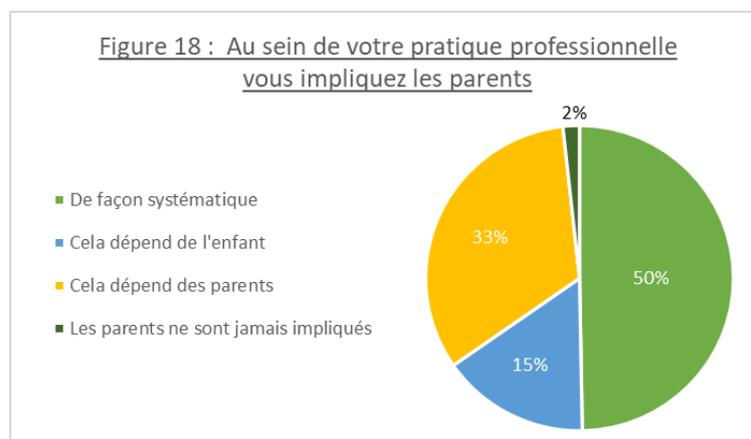
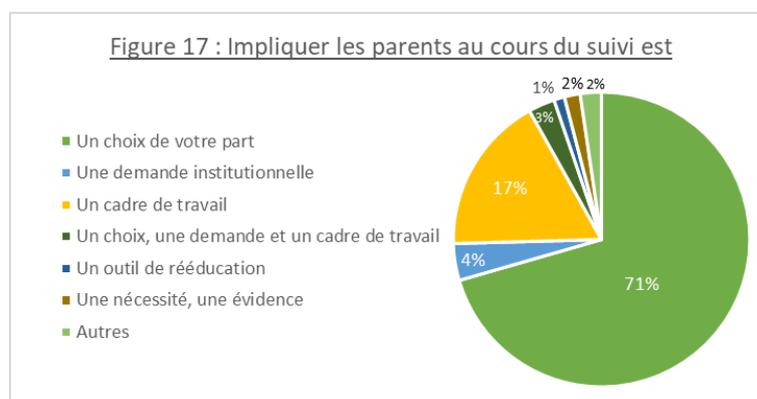


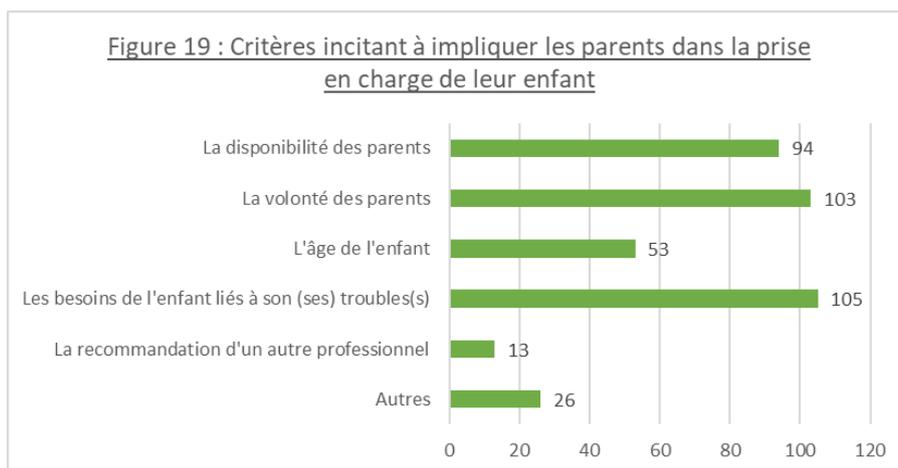
La majorité des psychomotriciens échangent avec les parents toutes les semaines. Pour cela, ils utilisent surtout le téléphone, le mail ou bien les rencontres dans la salle d'attente ou dans la salle de psychomotricité.

51% des participants échangent avec les parents en début de séance tandis que 84% le font à la fin des séances. De plus, 52% proposent des rendez-vous dédiés pour discuter avec les parents. Par ailleurs, pour 10% des psychomotriciens, ce sont eux qui contactent les parents tandis que 0% affirment que se sont seulement les parents qui les contactent. Selon 90% des participants, les échanges avec les parents se font dans les deux sens.

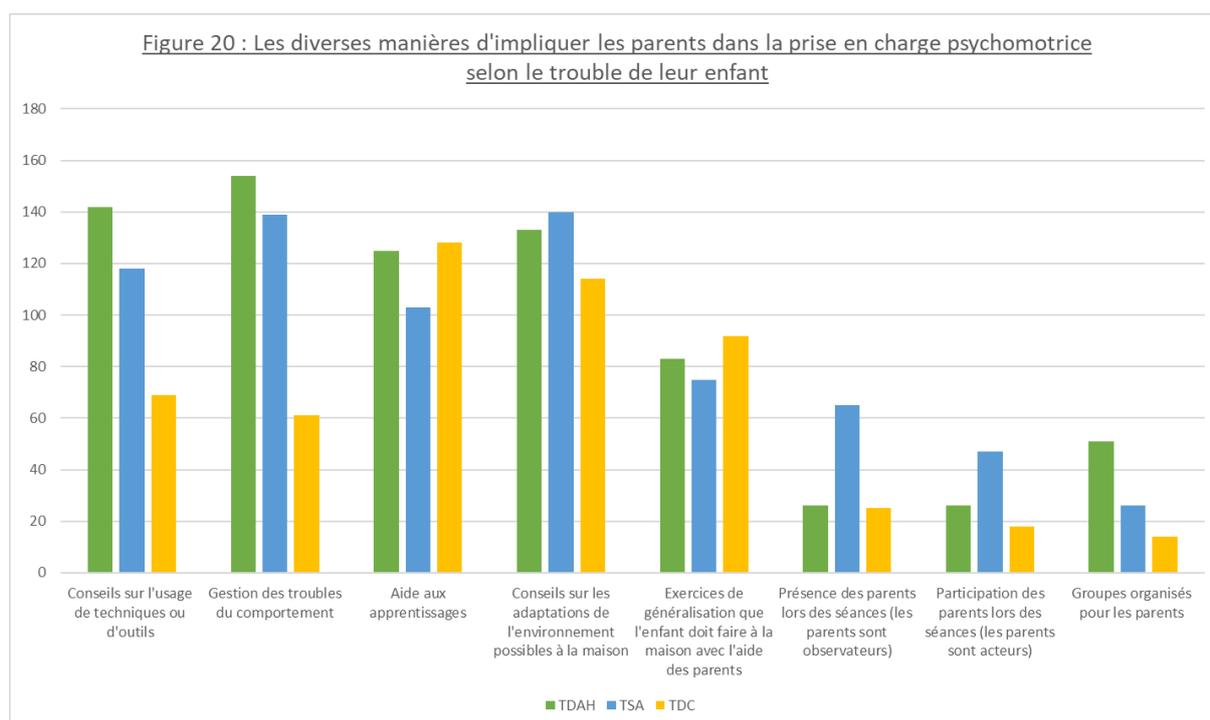


Ces discussions ont pour objectifs de transmettre et demander des informations aux parents, de leur apporter des conseils pour les aider dans la vie quotidienne et d'échanger sur des questions d'ordre administratif.





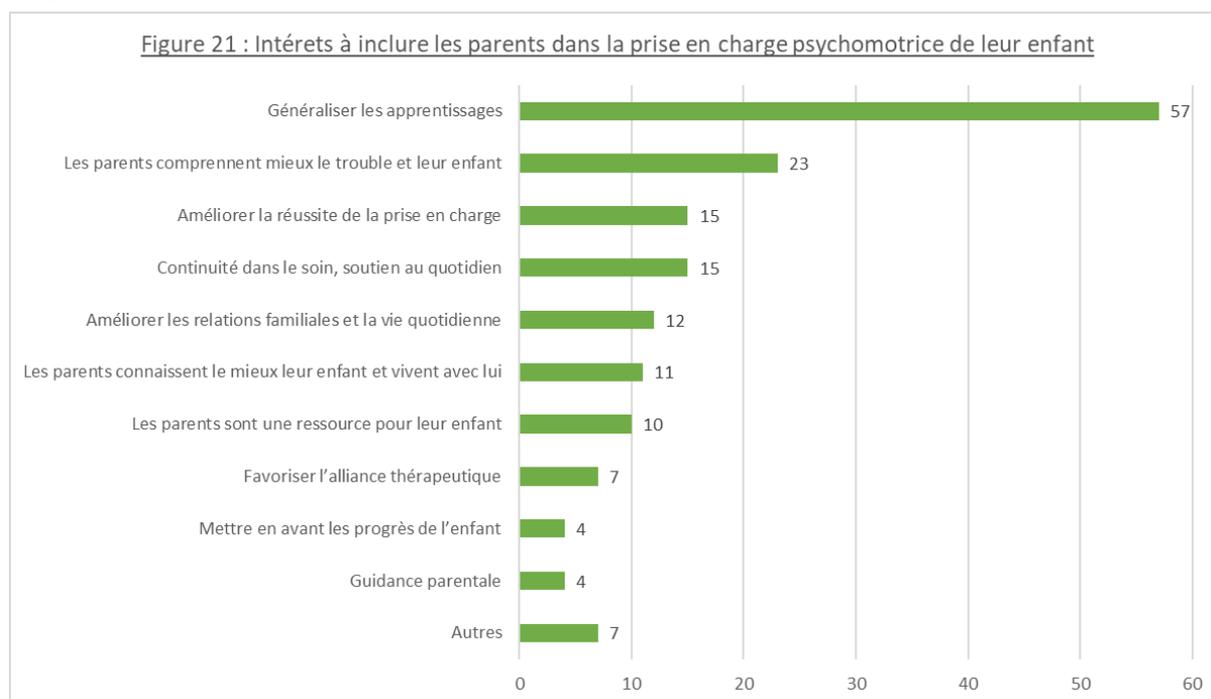
La participation des parents au cours du diagnostic et du suivi psychomoteur de leur enfant est un choix de la part de 71% des psychomotriciens. Ainsi, la moitié des participants implique les parents systématiquement au sein de leur pratique professionnelle. Pour un tiers, l'implication varie selon les parents. Les critères favorisant cette implication sont surtout les besoins de l'enfant liés au trouble qu'il présente, la volonté et la disponibilité des parents.



Comme nous le montre ce graphique, les conseils sur l'usage de techniques ou d'outils, la gestion des troubles du comportement et les groupes organisés pour les parents sont surtout adressés aux enfants avec un TDAH. Pour les enfants présentant un TSA, les professionnels font davantage participer les parents lors des séances et donnent des conseils sur les

adaptations possibles de l'environnement à la maison. Enfin, concernant le TDC, ils apportent surtout une aide aux apprentissages et proposent des exercices de généralisation.

Par ailleurs, 97% des participants ayant des contacts avec les parents trouvent divers intérêts à les inclure dans la prise en charge psychomotrice. Ces intérêts sont représentés sur le graphique ci-dessous.

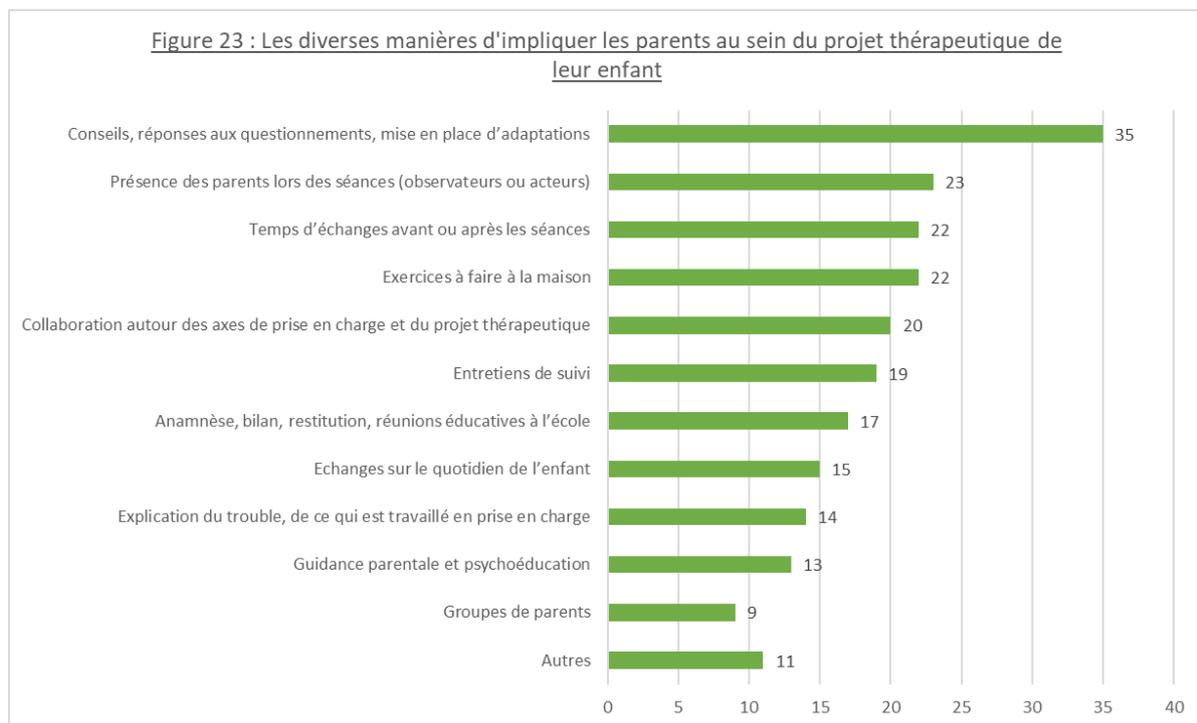
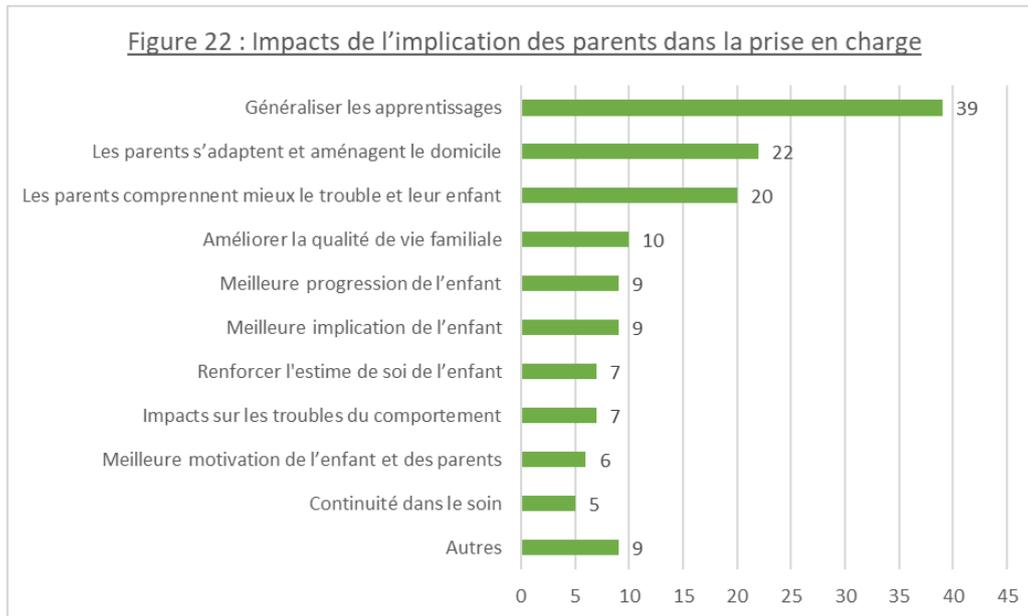


Les 3% des psychomotriciens ne trouvant pas d'intérêt à impliquer les parents expliquent que les séances de psychomotricité forment un espace privilégié, sécurisé et propre à l'enfant. D'autres professionnels partagent avoir tenté de mettre en place des exercices à faire au domicile mais les parents n'avaient pas investi la proposition.

Nous avons demandé aux participants d'attribuer des notes graduant l'importance des parents dans la prise en charge suivant le trouble présenté par l'enfant. La note de 1 correspondait à une faible importance tandis que la note de 4 faisait référence à une forte importance. La note 4 a été attribuée par 80% des psychomotriciens pour le TSA, par 68% pour le TDAH et par 42% pour le TDC.

De plus, 88% des répondants affirment percevoir une différence dans l'évolution des enfants selon le degré d'implication des parents. 11% des participants ne savent pas et un participant pense que le degré d'implication des parents n'a pas d'impact sur l'évolution de

l'enfant. Sur les 173 psychomotriciens ayant des contacts avec les parents, 150 trouvent que leur implication est particulièrement bénéfique pour le TSA, 148 pour le TDAH et 98 pour le TDC.



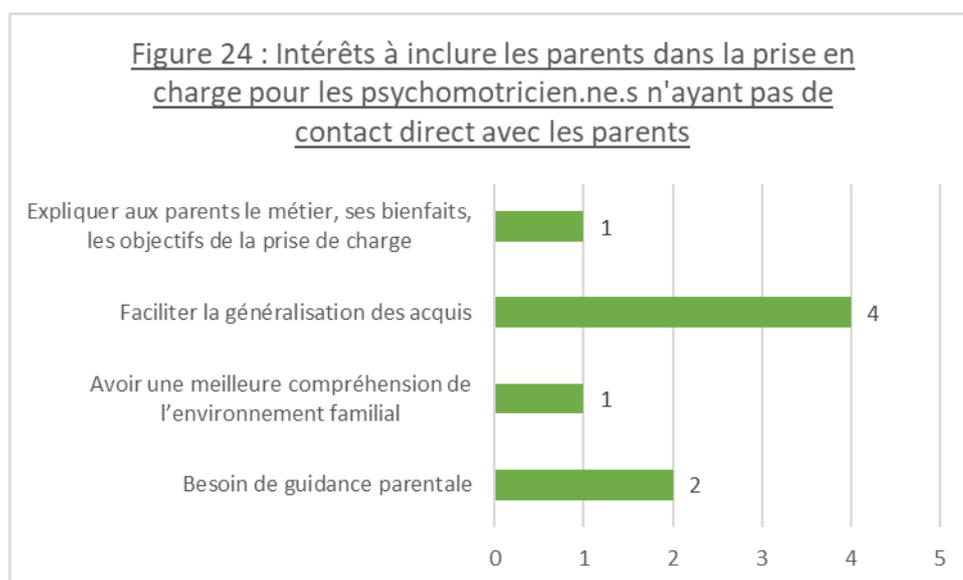
Enfin, le graphique ci-dessus répertorie les diverses manières d'impliquer les parents au sein du projet thérapeutique de leur enfant. Cette participation permet surtout à l'enfant de généraliser ses apprentissages dans d'autres milieux et aux parents de mieux comprendre leur enfant et le trouble qu'il présente et donc de mieux s'adapter à lui (en aménageant le domicile par exemple).

D'autre part, sur les 179 participants au questionnaire, six personnes ont partagé ne pas avoir de contact direct avec les parents. Trois raisons différentes (retrouvées en proportions égales) justifient cette absence de contact : les parents échangent avec d'autres professionnels, les enfants viennent en taxi aux séances ou bien les prises en charge se font sur des temps scolaires (en SESSAD par exemple).

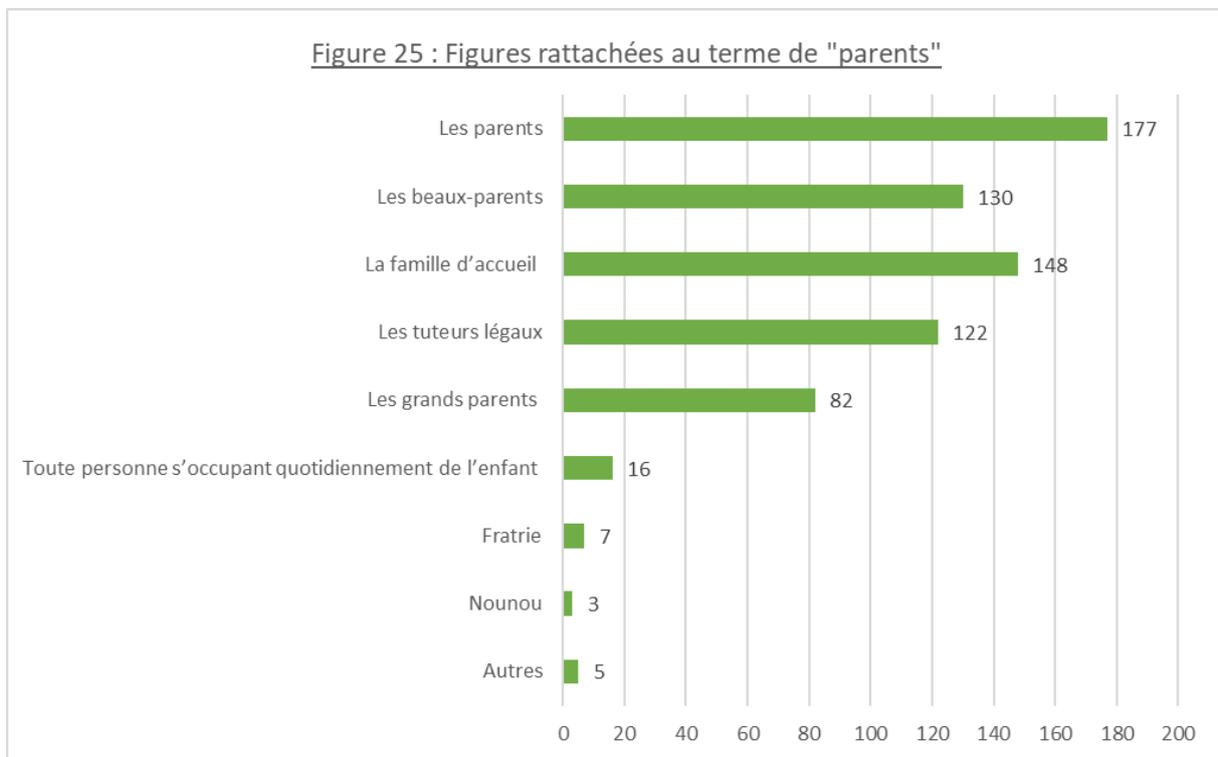
Parmi ces six psychomotriciens, cinq souhaiteraient avoir des contacts avec les parents. Ils expliquent que des échanges avec ces derniers leur permettraient de collaborer avec eux autour des objectifs de prise en charge, d'avoir une meilleure compréhension de l'environnement familial tout comme une meilleure compréhension de l'enfant (les parents étant les personnes qui connaissent le mieux leur enfant). D'autres parlent d'un besoin de généralisation des apprentissages et d'un besoin de guidance parentale.

La personne ne souhaitant pas avoir de contact avec les parents travaille dans un hôpital de jour auprès d'adolescents ayant entre 11 et 18 ans. Elle explique que ses patients viennent en séance travailler ce qui est important pour eux et ce qui s'inscrit dans leur projet d'autonomisation. De plus, ses collègues lui transmettent les éventuelles demandes des parents.

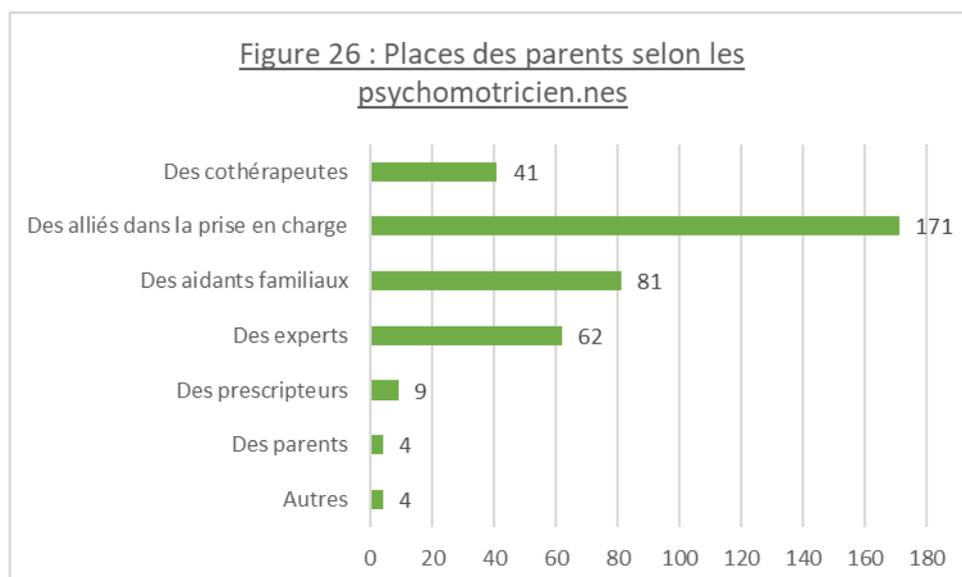
Néanmoins, 100% des participants n'ayant pas de contact direct avec les parents trouvent un intérêt à les inclure dans la prise en charge psychomotrice. Ces intérêts sont représentés sur le graphique ci-dessous.



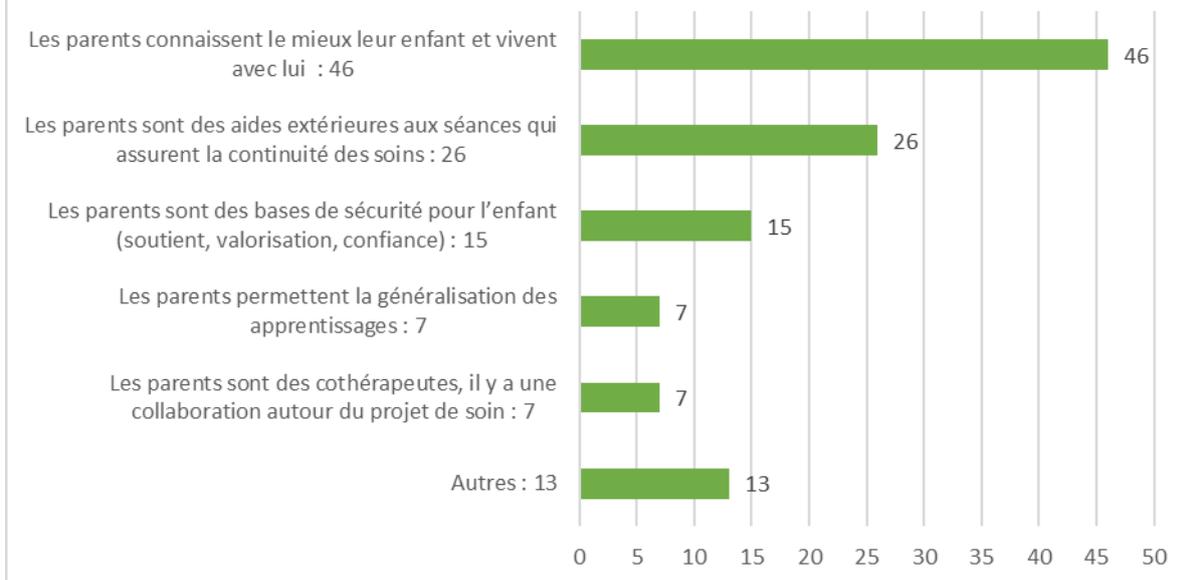
Pour finir le questionnaire, une partie commune de questions a été posée aux 179 participants.



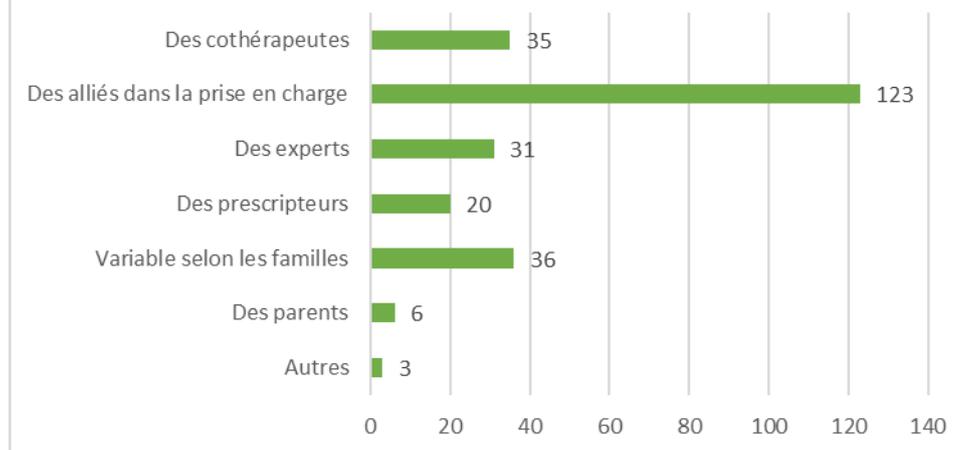
La majorité des psychomotriciens considèrent que le terme « parents » peut faire référence aux parents mais également à la famille d'accueil, aux beaux-parents ou encore aux tuteurs légaux, soit aux personnes s'occupant de l'enfant au quotidien.



**Figure 27 : Raisons pour lesquelles ces places sont attribuées aux parents**

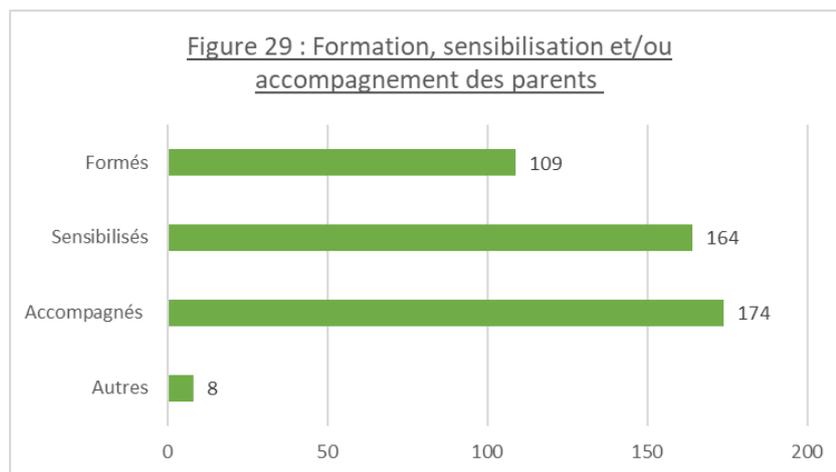


**Figure 28 : Places que les parents souhaitent prendre selon les psychomotricien.nes**

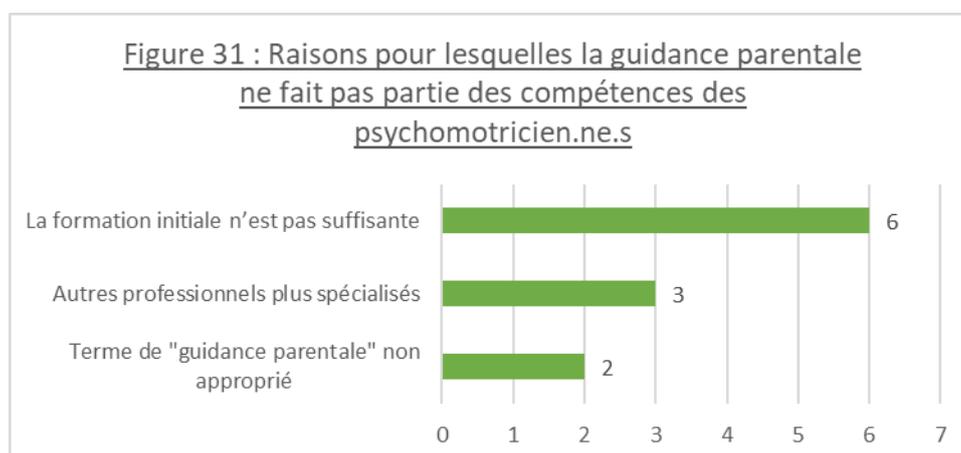
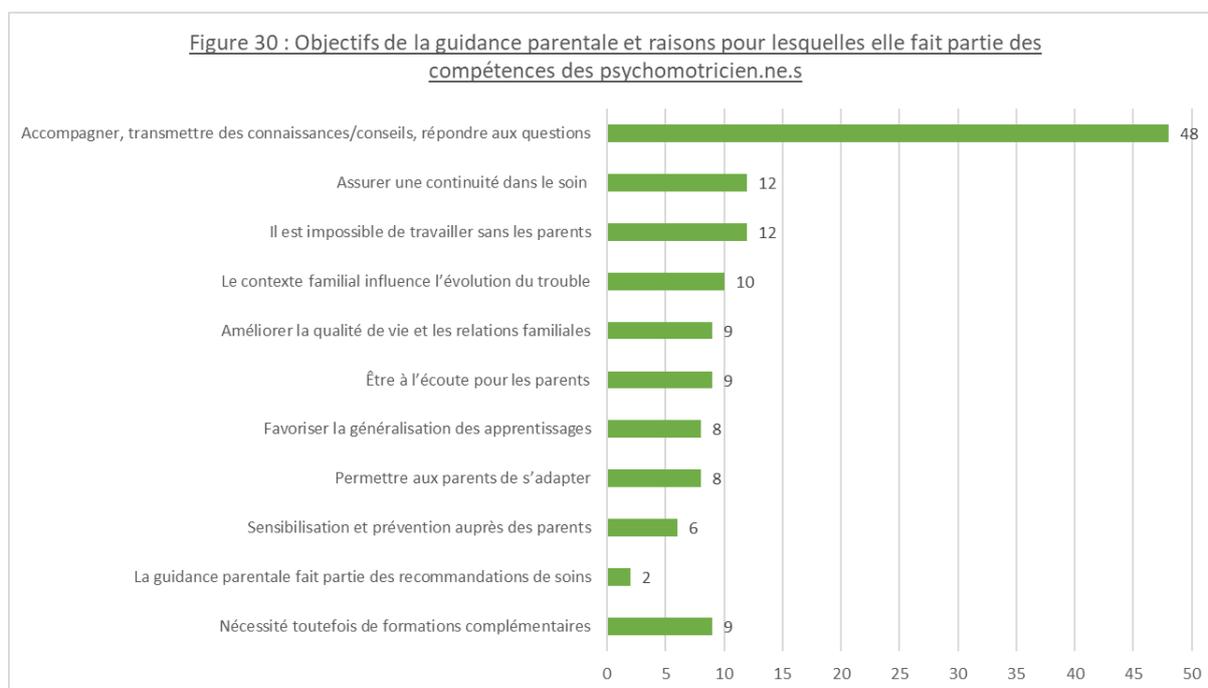


Presque la totalité des participants perçoivent les parents comme des alliés dans la prise en charge. De nombreux psychomotriciens pensent aussi qu'ils sont des aidants familiaux, des experts ou bien des cothérapeutes. Les parents sont ainsi considérés car ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et qui vivent quotidiennement avec lui. De plus, ils peuvent assurer une continuité dans le soin (de par les aménagements du domicile, les exercices de généralisation) et représentent une base de sécurité pour leur enfant.

Par ailleurs, selon les psychomotriciens, les parents souhaitent surtout avoir une place d'alliés dans la prise en charge, mais également parfois de cothérapeutes, d'experts ou bien de prescripteurs. Toutefois, ceci varie souvent selon les familles.



Selon une grande majorité des participants, les parents doivent être accompagnés et/ou sensibilisés. D'autres pensent qu'ils devraient être également formés.



Sur l'ensemble des répondants, 92% pensent que la guidance parentale fait partie des compétences du psychomotricien. Selon eux, nous avons de nombreuses connaissances sur les troubles psychomoteurs ainsi que sur les possibilités d'adaptation et d'accompagnement. Nous pouvons donc les transmettre aux parents, répondre à leurs questions et être à leur écoute. De plus, ces échanges paraissent indispensables pour certains puisqu'ils permettent d'assurer une certaine continuité dans le soin, le contexte familial influençant l'évolution du trouble. Néanmoins, une dizaine de psychomotriciens trouvent que leur formation initiale n'est pas suffisante pour réaliser correctement de la guidance parentale. Selon eux, une ou des formations complémentaires seraient nécessaires.

Par ailleurs, les 8% restants des répondants pensent que la guidance parentale ne fait pas partie des compétences des psychomotriciens. En effet, la formation initiale ne serait pas suffisante et d'autres professionnels (tels que des psychologues, des assistantes sociales ou des éducateurs) seraient plus aptes à accompagner les parents.

Pour finir le questionnaire, il a été proposé aux participants de partager d'éventuels retours d'expériences sur l'implication des parents lors de la prise en charge psychomotrice. On constate une certaine hétérogénéité dans les réponses. Concernant les expériences positives, il en ressort un apaisement du quotidien, une amélioration des relations familiales et de l'alliance thérapeutique, davantage de motivation et de confiance chez l'enfant, une généralisation des apprentissages ainsi qu'une évolution plus rapide de l'enfant (la prise en charge est donc plus courte et plus efficace).

*« Il n'y a que du positif à impliquer des parents dans une prise en charge en psychomotricité. Bien sûr, il faut également savoir cadrer, maintenir une relation parent/professionnelle et savoir passer le relais quand la situation le demande (suivi familial, psychologue...). Tout le monde s'y retrouve :*

- *L'enfant qui sent son parent investi, soutenant*
- *Le parent qui comprend mieux son enfant (et donc souvent accepte mieux ses difficultés)*
- *Le professionnel qui voit les objectifs travaillés en séance se généraliser. »*

Pour les expériences négatives, des psychomotriciens décrivent différents types de parents : certains dénigrent le travail réalisé en séances, d'autres assistent aux séances et arrêtent ces dernières car ils pensent pouvoir réaliser le même travail à domicile avec leur enfant. Par ailleurs, certains surinvestissent la prise en charge (ex : appels téléphoniques répétés,

exercices intensifs à la maison) tandis que d'autres ne prennent pas en compte les conseils donnés ou ne mettent pas en place les exercices préconisés.

*« Lors du suivi de S., (5 ans), le papa me dépose systématiquement l'enfant dans la salle d'attente et s'en va sans que je puisse le voir. Lors du bilan, je dois insister pour avoir quelques informations, je ne peux livrer une restitution que par email, ni le père ni la mère ne me rappellent jamais. La progression de S. est très lente, je sens que les parents ne mesurent pas l'enjeu de nos séances pour leur enfant. Elles seront arrêtées prématurément. »*

Toutefois, malgré l'hétérogénéité des réponses, une majorité des professionnels rapporte les bienfaits de l'implication des parents dans la prise en charge de leur enfant.

*« Encore une fois, très variable d'une famille à l'autre. Mais un constat se dégage : lorsque la famille s'approprie les conseils donnés, l'enfant évolue beaucoup plus vite et favorablement que dans le cas où la famille n'est pas du tout partie intégrante du dispositif thérapeutique. »*

### **C. Discussion**

L'objectif du questionnaire réalisé dans le cadre de ce mémoire était de faire un état des lieux de l'implication et de la place données aux parents au sein du diagnostic et du suivi psychomoteur de leur enfant. Les résultats mettent en évidence l'importance de la participation des parents pour presque la totalité des participants. Effectivement, la majorité des psychomotriciens ayant répondu au questionnaire considèrent les parents comme des alliés dans la prise en charge de leur enfant. Ils les rendent ainsi acteurs en échangeant avec eux et en les faisant participer au cours de la démarche diagnostic et du suivi. La plupart des psychomotriciens réalisent donc divers entretiens avec les parents (d'anamnèse, de restitution de bilan, de suivi). Ils échangent plutôt fréquemment avec eux dans l'optique de généraliser les apprentissages, de favoriser la réussite de la prise en charge, d'améliorer les relations familiales et d'assurer une certaine continuité dans les soins. En effet, une séance de psychomotricité dans la semaine n'est pas suffisante pour une grande partie des enfants. Il est nécessaire que les apprentissages, les techniques et les outils soient réalisés et utilisés régulièrement au quotidien. De même, il est important que les parents ajustent leur comportement. « L'action des professionnels est temporaire, celle des parents va la plupart du temps se situer dans un accompagnement à vie de leur enfant » (Dionisi, 2013, p. 240).

Les participants au questionnaire ont ainsi partagé les diverses manières dont ils impliquent les parents : ils leur expliquent le trouble, leur apportent des conseils (ex : sur la gestion des comportements, sur la mise en place d'adaptations, sur l'aménagement du domicile) et répondent à leurs questions. Pour cela, ils échangent avec eux avant ou après les séances de leur enfant et peuvent même leur proposer de venir observer et/ou participer à ces dernières. Toutefois, dans certains cas, la présence des parents en séance peut rendre les échanges avec l'enfant plus difficiles pour le professionnel. C'est pourquoi il est important de poser un cadre et des limites.

*« Je pense à une situation d'un jeune TSA, 5 ans, la présence de sa maman est nécessaire sinon nous sommes peu en relation, parfois je la guide pour qu'elle puisse elle faire des guidances physiques car certaines séances il refuse le contact physique. Mais au début il était difficile de tout gérer, cette maman justifiait beaucoup les comportements de son enfant, nous étions dans un flot de paroles, il m'était difficile de lui apporter des réponses et de gérer ma séance. De plus, cet enfant étant hypersensible au niveau auditif, cela ne l'aidait pas. Nous avons dû travailler sur ce point. »*

D'autres psychomotriciens ont expliqué leur désir de ne pas faire venir les parents lors des séances afin de conserver cet espace comme un endroit privilégié et propre à l'enfant.

Aussi, quelques professionnels proposent aux parents leur propre espace de discussion et d'écoute en mettant en place des groupes d'habiletés parentales. Ces groupes permettent aux familles d'échanger entre elles, d'exprimer leurs difficultés, de recevoir des conseils.

*« J'ai vu plusieurs enfants évoluer beaucoup plus vite et positivement lorsque les parents comprenaient comment réagir face à eux. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'on cumule prise en charge individuelle et groupe d'habiletés parentales. »*

Par ailleurs, on note que l'importance de l'implication des parents varie selon le trouble présenté par l'enfant. Une grande partie des psychomotriciens accordent une forte importance à l'implication des parents d'enfants avec un TSA ou un TDAH. Un plus petit nombre accorde une aussi forte importance à l'implication des parents d'enfants avec un TDC.

De même, les professionnels n'incluent pas les familles de la même manière selon le trouble de l'enfant. En effet, on retrouve surtout :

- Pour le TSA : conseils sur les adaptations de l'environnement possibles à la maison, aide pour la gestion des troubles du comportement, conseils sur l'usage de techniques ou d'outils, participation des parents aux séances.
- Pour le TDAH : aide pour la gestion des troubles du comportement, conseils sur l'usage de techniques ou d'outils ainsi que sur les adaptations environnementales possibles au domicile, groupes d'habiletés parentales.
- Pour le TDC : aide aux apprentissages, conseils sur les adaptations de l'environnement possibles à la maison, exercices de généralisation.

Ainsi, l'implication des familles et la guidance parentale apportées doivent être adaptées et personnalisées selon les besoins de l'enfant, les caractéristiques des parents et les caractéristiques du thérapeute (notamment son sentiment de compétence en guidance parentale). En effet, certains psychomotriciens pensent être suffisamment formés pour accompagner au mieux les familles tandis que d'autres ne se sentent pas légitimes et pensent que des formations complémentaires sont nécessaires (notons que 54 participants au questionnaire ont réalisé une formation sur les groupes d'habiletés parentales). Ils affirment par ailleurs que d'autres professionnels sont plus aptes à accompagner les parents.

*« Nous avons la formation requise pour les guider tant dans la technique que dans le lien relationnel. »*

*« La formation n'y prépare pas forcément mais on le devient (compétent) avec l'expérience et la pratique. »*

*« La guidance parentale est le fait de sensibiliser, former et accompagner et nous avons les savoirs, les expériences sur les pathologies pour les aider. Mais une formation supplémentaire serait nécessaire pour le faire de la bonne manière. »*

Par ailleurs, ce questionnaire présente certaines limites. Bien que l'échantillon soit de taille assez importante, nous ne pouvons pas savoir si ce dernier est représentatif ou s'il révèle une tendance mais que les résultats ne sont pas généralisables. En effet, au vu de diverses réponses, il semblerait que le lieu de travail des psychomotriciens influence la manière d'intégrer les parents dans le projet thérapeutique. Or, une grande partie des participants au questionnaire exercent leur profession en libéral. Il aurait donc été intéressant d'obtenir davantage de réponses de psychomotriciens travaillant au sein de diverses structures afin d'avoir une meilleure représentation de leur collaboration avec les parents.

*« Ainsi, dans bien des cas il serait important d'intégrer les parents dans les soins (soigner l'enfant sans soigner le parent ne fait parfois pas avancer les situations...) cependant c'est peu le cas dans le médico-social aujourd'hui. A l'hôpital, les parents sont bien plus intégrés dans les soins, des suivis psychologiques peuvent être proposés, plusieurs groupes de parents existent, les liens avec l'assistante sociale sont plus importants que dans d'autres institutions que j'ai pu voir. En libéral, il faut penser à réorienter les parents et l'enfant vers d'autres professionnels de santé (psychologue) qui peuvent aussi aider à faire cheminer la famille et améliorer les difficultés de l'enfant qui rappelons-nous, sont en interaction avec l'environnement... »*

De même, nous pouvons supposer une variation des réponses selon l'institut de formation en psychomotricité dans lequel les participants ont été formés. Il aurait donc été intéressant d'interroger les psychomotriciens sur ce sujet. Cette question a toutefois été omise par choix afin d'assurer un certain nombre de réponses. Il aurait cependant été pertinent d'interroger les participants sur le département dans lequel ils exercent leur profession ou bien sur la manière dont ils ont eu connaissance du questionnaire.

Enfin, le faible taux de participants n'ayant pas de contact avec les parents représente une autre limite. En effet, nous pouvons supposer qu'une partie des psychomotriciens qui n'échangent pas avec les parents a décidé de ne pas répondre au questionnaire car elle n'est pas intéressée par ce travail de collaboration ou parce qu'elle n'a pas envie de se questionner dessus.

Pour finir, notons que les études sur la guidance parentale, et notamment sur la mise en place de groupes d'habiletés parentales, sont récentes et présentent également certaines limites comme la taille des échantillons ou bien la qualité méthodologique (Zwi et al., 2011 ; Derguy et al., 2018). Il est néanmoins primordial que les études sur ce sujet se poursuivent afin de permettre la création de nouvelles interventions auprès des parents ou l'amélioration de celles déjà existantes.

## Conclusion

---

*« Le psychomotricien est l'expert du trouble tandis que le parent est l'expert de l'enfant. »*

A travers cet écrit, nous avons tenté de montrer la place actuelle des parents au sein du processus thérapeutique des enfants atteints d'un TSA, d'un TDAH ou d'un TDC. Nous savons que le regard que les thérapeutes portent sur les parents a bien évolué au cours de ces dernières décennies. Ils sont aujourd'hui davantage pris en considération et impliqués dans la démarche diagnostique et le suivi psychomoteur de leur enfant.

On reconnaît maintenant l'impact des troubles du neurodéveloppement sur l'ensemble de la famille, autant sur l'enfant présentant le trouble que sur les parents ou la fratrie. Chacun va tenter de s'adapter au mieux, selon ses possibilités et toute la dynamique familiale va s'ajuster. Cependant, on relève fréquemment au sein de ces familles une moindre qualité de l'attachement et des interactions familiales ainsi qu'un impact sur la qualité de vie : les parents éprouvent davantage de stress et de détresse psychologique, souffrent d'isolement social et ont un faible sentiment de compétences parentales. Tout ceci a des répercussions sur l'expression et la trajectoire développementale des troubles. En effet, il existe une relation bidirectionnelle entre le comportement des parents et celui de l'enfant, le comportement de l'un influençant celui de l'autre et inversement.

Aussi, en tant que professionnel de soin de l'enfant, il semble important que le psychomotricien puisse soutenir et accompagner les parents en étant à leur écoute, en les rassurant, en leur partageant des connaissances et en leur apportant des conseils.

Les diverses réponses du questionnaire ont ainsi pu mettre en évidence l'importance de la collaboration entre les professionnels et les familles. La majorité des psychomotriciens ayant participé à l'étude font de la guidance parentale. Suivant les pratiques, les lieux de travail et les caractéristiques des patients, la forme de cette guidance varie : elle va de quelques échanges avant ou après les séances de l'enfant à la mise en place de groupes d'habiletés parentales en passant par des rendez-vous dédiés aux parents.

Ces échanges favorisent la qualité de vie et le bien-être de l'ensemble de la famille. Ils permettent aux parents de mieux comprendre leur enfant, d'ajuster leurs comportements, leurs attentes et l'environnement au sein du domicile. Ils permettent à l'enfant de généraliser ses apprentissages tout en favorisant son estime de soi et son implication dans le suivi. Enfin, ces

échanges permettent aux professionnels de mieux connaître l'enfant et donc d'adapter au mieux la prise en charge.

Ainsi, les psychomotriciens semblent bien placés pour accompagner les parents tout le long du processus thérapeutique de leur enfant. Pour cela, il serait toutefois recommandé qu'ils tiennent compte des caractéristiques des différents acteurs, à savoir :

- Des enfants : selon le trouble qu'ils présentent, l'accompagnement ne sera pas le même. Par exemple, pour les enfants avec un TSA ou un TDAH, les professionnels semblent surtout apporter des conseils sur les adaptations environnementales possibles à la maison et sur l'usage de techniques ou d'outils ainsi qu'une aide pour la gestion des troubles du comportement. Pour les enfants avec un TDC, il s'agit surtout d'une aide aux apprentissages, de conseils sur les aménagements possibles et des exercices de généralisation.
- Des parents : la forme de la guidance parentale varie selon leur volonté, leurs attentes, leur motivation et leur disponibilité.
- Des psychomotriciens eux-mêmes : tout comme pour les parents, il est important de prendre en compte leur volonté et leur disponibilité mais à cela s'ajoute également leur formation. En effet, il est important que les professionnels se sentent compétents et capables d'accompagner les familles. Lorsque cela n'est pas le cas, nous pouvons leur recommander de réaliser des formations complémentaires afin de renforcer leurs connaissances.

Finalement, les résultats de ce questionnaire viennent confirmer ce que nous pouvons retrouver dans la littérature. Cependant, ils amènent ici seulement la vision des psychomotriciens concernant les échanges avec les parents. Il serait donc intéressant d'interroger d'autres professionnels de santé ou bien les parents eux-mêmes afin d'avoir leur point de vue sur la question.

## Bibliographie

---

Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux. (2010). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

American Psychiatric Association. (2015). DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5ème éd., version française). Traduction française sous la coordination de M.A. Crocq et J.D. Guelfi, Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Anastopoulos, A.D., Shelton, T. DuPaul, G.J., & Guevremont, D.C. (1993). Parent training for Attention Deficit Hyperactivity Disorder : Its impact on parent functioning. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 21(5), 581-596.

Ausloos, G. (1995). La compétence des familles : temps, chaos, processus (p. 153-165). Editions Erès 2020

Ausloos, G. (2017). La notion de compétence. In B. Cyrulnik & M. Elkaim (Eds.), *Entre résilience et résonance* (pp. 97-109). Paris : Editions Fabert

Barkley, R. A. (2013). *Defiant children: A clinician's manual for assessment and parent training*. Guilford press.

Campbell, M. & Kozloff, M. (2007). Comprehensive programs for families of children with autism. In J.M. Briesmeister & C.E. Schaefer (Eds), *Handbook of parent training, helping parents prevent and solve problem behaviors* (pp. 67-106). Hoboken : John Wiley & Sons

Celestin-Westreich, S., & Celestin, L. P. (2008, June). Ajustements cognitivoémotionnels familiaux face au Trouble Déficit de l'Attention et Hyperactivité (TDAH). In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 166, No. 5, pp. 343-349). Elsevier Masson.

Chaix, Y., Corraze, J., Lareng-Armitage, J., Soppelsa, R., & Albaret, J. M. (2013). Table-ronde sur la démarche diagnostique en psychomotricité. *Psychomotricité—Les Entretiens de Bichat*, 1-10.

Cleaton, M. A. M., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: the impact on the family. *Quality of Life Research*, 28(4), 925-934.

Cornot, A. & Scialom, P. (2015). Modalités de prise en charge. In F. Giromini, J.-M. Albaret & P. Scialom (Eds.), *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Méthodes et techniques*. (pp. 129-209). Paris. De Boeck-Solal.

Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *L'Encéphale*, 44(5), 421-428

Dionisi, J. P. (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(4), 236-242.

Elkaïm, M. (1995). *Panorama des thérapies familiales*. Paris : Editions du Seuil.

Etiemble, J., & Cordier, S. (2022). Neurodevelopment and environmental pollutants. *Environnement, Risques & Santé*, 21(1), 13-22.

Franc, N., Maury, M., & Purper-Ouakil, D. (2009). Trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH) : quels liens avec l'attachement ? ADHD and attachment processes: Are they related. *L'Encéphale*, 35, 256-261

Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591-598.

Fombonne, É., Myers, J., Chavez, A., Hill, A. P., Zuckerman, K., & Pry, R. (2019). Épidémiologie de l'autisme : où en sommes-nous ? *Enfance*, (1), 13-47.

Gau, S. S. F., & Chang, J. P. C. (2013). Maternal parenting styles and mother-child relationship among adolescents with and without persistent attention-deficit/hyperactivity disorder. *Research in developmental disabilities*, 34(5), 1581-1594.

Haut Conseil de la Famille. (2016). Les politiques de soutien à la parentalité

Haute Autorité de Santé. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.

Haute Autorité de Santé. (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

Haute Autorité de Santé. (2014). Conduite à tenir en médecine de premier recours devant un enfant ou un adolescent susceptible d'avoir un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

Haute Autorité de Santé. (2018). Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.

Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2009). Programmes de formation aux habiletés parentales pour les parents d'enfant avec un TDAH : considérations pratiques et implications cliniques. *Pratiques psychologiques*, 15(4), 457-472.

Hauth-Charlier, S., & Clément, C. (2014). Abord développemental du TDAH : Efficacité d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 46(2), 107-116.

Hervé, M. J., & Maury, M. (2004). Le travail d'ajustement du thérapeute dans la co-construction d'une alliance avec les familles. *La psychiatrie de l'enfant*, 47(2), 491-510.

Hoath, F. E., & Sanders, M. R. (2002). A feasibility study of Enhanced Group Triple P—positive parenting program for parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Behaviour Change*, 19(4), 191-206.

Hoghugh, M., & Long, N. (2004). *The Handbook of Parenting*. Londres : Sage Publications Ltd

Iadarola, S., Levato, L., Harrison, B., Smith, T., Lecavalier, L., Johnson, C., ... & Scahill, L. (2018). Teaching parents behavioral strategies for autism spectrum disorder (ASD) : Effects on stress, strain, and competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(4), 1031-1040.

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., & Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 19(3), 5-20

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A., & Clément, C. (2017, June). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 5, pp. 430-435). Elsevier Masson.

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2019). Synthèse et recommandations : Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie. Les éditions Inserm.

Jasmin, E., Tétreault, S., Larivière, N., & Joly, J. (2018). Participation and needs of children with developmental coordination disorder at home and in the community : Perceptions of children and parents. *Research in developmental disabilities*, 73, 1-13

Kazdin, A. E. (1997). Parent management training : Evidence, outcomes, and issues. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 36(10), 1349-1356.

Lang, R., Machalicek, W., Rispoli, M., & Regester, A. (2009). Training parents to implement communication interventions for children with autism spectrum disorders (ASD) : A systematic review. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 3(3), 174-190.

Langevin, L. M., MacMaster, F. P., Crawford, S., Lebel, C., & Dewey, D. (2014). Common white matter microstructure alterations in pediatric motor and attention disorders. *The Journal of pediatrics*, 164(5), 1157-1164.

Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bienveillance. *Thérapie familiale*, 25(4), 521-529.

Lewandowski, C., Aguirre, P., Bara, F., & Albaret, J. M. (2018). Travail interprofessionnel et adaptations pédagogiques : qu'en est-il de l'accompagnement des enfants avec un trouble développemental de la coordination (TDC)? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(7-8), 421-431.

Linder, A., Jammet, T. & Skuza, K. (2019). Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? La parentalité à l'épreuve des troubles du spectre de l'autisme. *Revue française des affaires sociales* (pp. 75-90)

Main, M., & Solomon, J. (1990). Procedures for identifying infants as disorganized/disoriented during the Ainsworth Strange Situation. *Attachment in the preschool years: Theory, research, and intervention*, 1, 121-160.

Marquet-Doléac, J. (2018). Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité. In F. Giromini, J.-M. Albaret & P. Scialom (Eds.), *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Sémiologie et nosographies psychomotrices* (pp. 257-274). Paris. De Boeck-Solal.

Modesto-Lowe, V., Danforth, J. S., & Brooks, D. (2008). ADHD : does parenting style matter ?. *Clinical pediatrics*, 47(9), 865-872

Missiuna, C., Gaines, R., Soucie, H., & McLean, J. (2006). Parental questions about developmental coordination disorder: A synopsis of current evidence. *Paediatrics & child health*, 11(8), 507-512

Missiuna, C., Moll, S., Law, M., King, S., & King, G. (2006). Mysteries and mazes : Parents' experiences of children with developmental coordination disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(1), 7-17.

Nix, C. M., Forcada-Guex, M., Borghini, A., Pierrehumbert, B., & Ansermet, F. (2009). Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(2), 423-450.

Noni, N. Soetikno., & Mar'at, S. (2021). TEACCH for Parents and Child with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. In *1st Tarumanagara International Conference on Medicine and Health (TICMIH 2021)* (pp. 190-194). Atlantis Press.

Patterson, G. R. (1982). *Coercive family process* (Vol. 3). Castalia Publishing Company

Polatajko, H. J., Mandich, A. D., Missiuna, C., Miller, L. T., Macnab, J. J., Malloy-Miller, T., & Kinsella, E. A. (2001). Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) part III-the protocol in brief. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 20(2-3), 107-123.

Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)–based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.

Roskam, I., Galdiolo, S., Meunier, J.C. & Stiévenart, M. (2015). *Psychologie de la parentalité : modèles théoriques et concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur

Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V., & Clément, C. (2018). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 5-21.

Sanders, M. R. (2007). The triple p – positive parenting program : a public health approach to parenting support. In J.M. Briesmeister & C.E. Schaefer (Eds), *Handbook of parent training, helping parents prevent and solve problem behaviors* (pp. 67-106). Hoboken : John Wiley & Sons

Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2014). Développement des modèles théoriques d'un programme destiné à des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 19.

Storebø, O. J., Rasmussen, P. D., & Simonsen, E. (2016). Association between insecure attachment and ADHD : environmental mediating factors. *Journal of Attention Disorders*, 20(2), 187-196

Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35-50

Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B. A., & Kainz, K. (2019). Preliminary efficacy of family implemented TEACCH for toddlers : Effects on parents and their toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2685-2698.

Wilson, B. N., Neil, K., Kamps, P. H., & Babcock, S. (2013). Awareness and knowledge of developmental co-ordination disorder among physicians, teachers and parents. *Child : Care, health and development*, 39(2), 296-300

Wintgens, A., & Hayez, J. Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.

Zwi, M., Jones, H., Thorgaard, C., York, A., & Dennis, J. A. (2011). Parent training interventions for Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) in children aged 5 to 18 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12).

## RÉSUMÉ

---

Les recommandations de bonnes pratiques émises par diverses instances telles que la HAS ou l'ARS préconisent l'accompagnement des parents ayant des enfants avec un trouble du neurodéveloppement. Les interventions auprès de ces derniers se sont donc développées afin de les soutenir dans leur parentalité et accompagner au mieux le développement de leur enfant. L'objectif de ce mémoire est d'apporter un état des lieux de la place donnée aux parents dans le diagnostic et le suivi psychomoteur de leur enfant, cette implication ayant souvent des effets positifs sur les interactions familiales. Pour cela, un questionnaire a été développé et centré sur trois troubles spécifiques à savoir le TSA, le TDAH et le TDC. Les résultats mettent en avant l'importance de la collaboration avec les parents et les différentes manières de les inclure dans le processus thérapeutique selon le trouble présenté par leur enfant.

**Mots clefs** : parentalité, accompagnement parental, interactions familiales, TSA, TDAH, TDC

## ABSTRACT

---

Current recommendations of good practices formulated by authorities such as the HAS or the ARS recommend support for parents with children with a neurodevelopmental disorder. Interventions with parents have therefore developed in order to support them in their parenthood and to accompany their child's development at best. The aim of this study is to provide an overview of the involvement and the place given to parents in the diagnosis and follow-up of their child in order to have a positive effect on family interactions. A questionnaire was developed that focuses on three specific disorders, namely ASD, ADHD and DCD. The results highlight the importance of collaboration with parents and the different ways of including them in the therapeutic process according to their child's disorder.

**Key words** : parenthood, parental support, family interactions, ASD, ADHD, DCD