

Construire un projet de thérapie ensemble



Lietta SANTINELLI
Ergothérapeute

Résumé : Une ergothérapeute travaillant en pédiatrie en institution et en libéral s'interroge sur la façon dont elle pourrait développer le partenariat avec les parents des enfants suivis en thérapie. Le choix et l'utilisation d'un outil d'évaluation, la MCRO, lui permet de prendre en considération plus concrètement les attentes et les motivations de l'enfant et de ses parents. En s'appuyant sur des situations précises décrites par l'enfant et les parents lors de rencontres structurées, elle induit une relation de réciprocité et de reconnaissance mutuelle qui seront précieuses tout au long de la thérapie. La présence de l'enfant lui garantit de rester au cœur des préoccupations des adultes.

Mots-clés :

Partenariat - Enfant - Parents - MCRO - Évaluation

« Ergoterapia pediatrica remercie la revue « ergOTHérapies » et l'auteur d'avoir autorisé la reproduction de cet article paru dans son n° 2 (Juin 2001). Cette revue est éditée par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 34 avenue Aristide Briand, 94110 ARCUEIL. Contact : revue.secretariat@anfe.fr »
« Ergoterapia pediatrica ringrazia la rivista « ergOTHérapies » e l'autrice per aver autorizzato la riproduzione di questo articolo parso nel n°2 (Giugno 2001). Questa rivista è edita dall'Associazione Nazionale Française des Ergothérapeutes, 34 avenue Aristide Briand, 94110 ARCUEIL. Contatto: revue.secretariat@anfe.fr »

Je travaille depuis environ 4 ans en pédiatrie, principalement dans une institution qui accueille des enfants et des jeunes de 4 à 18 ans, présentant des difficultés de type Infirmité Motrice Cérébrale, Traumatisme Crânien, Myopathie, associées à différents niveaux de retard mental. J'effectue aussi des thérapies en tant qu'ergothérapeute indépendante, avec des enfants souffrant de maladresse, difficultés de motricité fine et d'écriture. Ces deux emplois, par leur diversité, ont suscité en moi une réflexion sur le partenariat avec les parents. Je me suis souvent demandée à quel moment et dans quelle mesure je prenais du temps pour connaître la famille, ses valeurs, son point de vue sur l'enfant, ses attentes et ses projets d'avenir.

I - Les premières rencontres avec les parents.

La réussite du traitement dépend souvent des difficultés concernant la vie quotidienne et sociale de l'enfant, mais aussi des ressources et des motivations de l'enfant et de sa famille. Ces informations surviennent parfois très vite, d'autres fois il y a nécessité d'installer une relation de confiance avec la famille, avant que les priorités de chacun soient exprimées. L'analyse des contrastes entre mes deux différentes réalités professionnelles me pousse à réfléchir sur la participation des parents lors de la mise en place du traitement.

Dans le cadre de mon activité indépendante, la prise de contact se fait directement avec les parents. Ce sont eux qui me donnent les renseignements principaux sur l'enfant et son histoire de vie. Si vraiment j'ai besoin de com-

pléments d'informations, je me renseigne auprès du pédiatre. J'effectue alors un bilan, que je discute avec les parents. Une fois que la thérapie commence, j'ai de fréquents contacts avec les familles, qui amènent l'enfant en séance. Les échanges portent sur les progrès effectués en thérapie et à la maison ainsi que sur les attentes de chacun.

Dans le cadre de mon activité en institution, la prise de contact avec les parents se fait petit à petit. D'abord le pédiatre référent fait une première présentation de l'enfant aux intervenants, en décrivant ses difficultés, son niveau de compréhension et d'indépendance. Par la suite je rencontre l'enfant directement à l'occasion des séances, durant les premiers jours d'école. Comme il s'agit de thérapies à long terme, un bilan global se fait durant les premiers mois, la priorité étant souvent donnée à l'installation en classe ou aux moyens auxiliaires. Des moments d'échanges "institutionnels" sont prévus une fois par an avec une partie des intervenants, afin d'informer la famille de l'évaluation et des progrès de l'enfant. En dehors de ces moments, j'essaie d'avoir des contacts réguliers avec la famille à propos de la mise en place des moyens auxiliaires et des séances de thérapie.

Je constate dans l'une et l'autre pratique que je découvre souvent au fil des séances le décalage entre les priorités de chacun. Plus la prise de contact avec les parents se fait directement et spontanément, moins ce décalage sera ressenti comme menaçant par les uns ou les autres. Depuis quelques mois seulement, je travaille avec un outil d'évaluation, la MCRO, qui me permet de prendre en considération plus concrètement les attentes et les motivations de l'enfant et de ses parents.

II - La MCRO : un outil de partenariat.

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), est une évaluation centrée sur le "client". Son utilisation me permet de structurer cette quête d'information et de connaître les priorités de l'enfant, mais aussi d'instaurer un dialogue avec la famille et de définir l'orientation du traitement avec l'enfant et les parents en même temps.

La passation de la MCRO se fait par un entretien semi-structuré avec l'enfant et/ou les parents, qui évalue le rendement occupationnel de l'enfant. Il fait référence à des phénomènes vécus plutôt qu'observés, étant donné que l'enfant s'exprime subjectivement sur l'ensemble de sa vie quotidienne. Personnellement j'essaye de le proposer durant les premières rencontres, car il me semble poser des bases solides pour un partenariat avec les parents qui me permet de définir l'orientation du traitement. Durant l'entretien, il y a une relation de réciprocité qui s'installe, les parents sont là physiquement et participent à la discussion en expliquant leurs priorités.

III - Les quatre étapes de l'interview :

A - "L'identification des problèmes du rendement occupationnel" ou les activités qui mettent l'enfant en situation de handicap...

Dans un premier temps, il s'agit de questionner l'enfant et ses parents au sujet du rendement occupationnel, partagé en trois domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Les questions sont suffisamment générales pour que beaucoup d'informations annexes viennent enrichir et alimenter la discussion. L'enfant et ses parents choisissent les occupations que l'enfant veut, doit ou devrait réaliser dans sa vie quotidienne. Ils vont décrire les activités qui mettent l'enfant en situation de handicap, souvent aussi les moyens et les stratégies qu'ils ont déjà mises en place pour les surmonter ou les éviter. En général, je propose les questions dans un langage que l'enfant peut comprendre, et je me tourne en premier vers l'enfant. J'élargis ensuite chaque question aux parents. C'est parfois durant cette étape que l'enfant participe le plus, selon son niveau de compréhension et ses possibilités d'expression. Les parents complètent souvent spontanément les réponses de l'enfant, soit en les précisant soit en les nuanciant.

Loris a 12 ans. C'est un garçon qui évolue continuellement sur le plan fonctionnel et qui est très fier de ses progrès. Je travaille avec lui depuis bientôt 4 ans. Durant ce temps, je l'ai évalué en l'observant, en le soumettant à des

tests plus précis sans jamais le prendre comme interlocuteur direct. Il a l'air d'ailleurs surpris que nous soyons les trois autour d'une table. J'ai introduit la MCRO en proposant à lui et à sa maman de refaire le point ensemble sur l'orientation de la thérapie. Quand j'évoque les activités de la vie quotidienne, Loris parle plutôt des activités qu'il arrive à faire et de celles qu'il aime bien. Il peut dire s'il a besoin d'aide ou pas. Sa maman complète alors par les difficultés qui n'en sont pas pour Loris, par exemple le fait de marcher en évitant les obstacles (Loris aime bien foncer contre ses camarades peut-être pour chercher le contact), les crises de rage, ou l'adéquation aux règles sociales en général (Loris aime beaucoup jouer avec les portes vitrées, allumer/éteindre les lumières, renifler les gens).

B - "La pondération des problèmes" ou les priorités des parents et de l'enfant dans la vie quotidienne...

Une fois les difficultés évoquées, il s'agit de les évaluer en fonction de l'importance qu'elles revêtent dans la vie de l'enfant et de sa famille, d'après une échelle de 1 à 10, où le numéro 1 signifie "sans importance" et le 10 correspond à "extrêmement important". Dans cette étape aussi j'essaye de faire en sorte que mon premier interlocuteur soit l'enfant. Quand l'enfant est trop jeune (les auteurs préconisent la mesure à partir de 7 ans) ou quand l'enfant ne comprend pas l'échelle, j'en utilise une qui est composée de plusieurs verres, le premier vide et le dernier plein.



Cette étape est la plus compliquée et la plus enrichissante du processus lorsqu'on applique la mesure avec l'enfant et avec ses parents : il y a souvent trois points de vue sur l'importance de la situation difficile. Il s'agit d'après moi d'une étape essentielle, car elle permet d'établir les priorités de la famille, nécessaires à connaître pour la suite de la collaboration. Elle donne aussi de bonnes indications sur les motivations de l'enfant, qui vont être précieuses durant toute la thérapie. En général, j'écris les scores de l'enfant et des parents les uns à côté des autres, afin de respecter la perception de l'enfant de son propre rendement occupationnel.

C'est difficile pour Loris de comprendre la consigne. Je note néanmoins les scores qu'il me donne à côté de ceux de sa maman. Sa maman juge très importantes les situations de la vie sociale, par exemple être indépendant pour s'alimenter et manger proprement, respecter les règles sociales, pouvoir gérer ses

sentiments. A peine moins importants sont les scores des habilités motrices, par exemple pouvoir faire du bricolage, écrire, faire des jeux de balles. Elle m'explique qu'elle pense à l'avenir de Loris, à sa future qualité de vie sociale. Ces priorités-là, ce sont celles dont l'institution ne tient pas assez compte à son avis et pour lesquelles elle n'a que rarement été consultée.

C - "La cotation de l'évaluation initiale" ou la quantification de la perception subjective

L'enfant et ses parents vont ensuite choisir les cinq problèmes qui leur paraissent les plus importants ou les plus urgents à travailler. Ils vont procéder à une évaluation subjective du rendement actuel de l'enfant dans chacune des situations de handicap et indiquer leur degré de satisfaction sur l'échelle de 1 à 10 pour les parents et des verres vides à pleins pour l'enfant. Cette étape est, d'après mon expérience, la plus difficile à comprendre pour l'enfant, car elle fait référence à des notions abstraites.

Durant cette étape, je me suis rendue compte que j'avais tendance à essayer d'influencer les réponses de l'enfant pour que le résultat corresponde à l'image que j'avais de son rendement occupationnel. En travaillant avec les parents, j'ai remarqué que parfois ce sont eux qui influencent les évaluations. Or, le but de la mesure étant la perception de l'enfant de son rendement occupationnel, il faudrait, dans l'idéal, s'abstenir de l'influencer. Personnellement toutefois, je préfère que l'enfant soit influencé par ses propres parents, plutôt que par la thérapeute!

Avant le choix des cinq problèmes les plus urgents à travailler, je résume les situations de handicap évoquées et leur évaluation. Puisque deux d'entre elles ne sont pas de mon ressort (par exemple: être propre la nuit), je vais en discuter avec d'autres intervenants qui pourront mieux répondre à la demande. D'autres problèmes sont en relation entre eux et n'en font qu'un. On va donc pouvoir garder la totalité des difficultés évoquées.

Cette étape est très difficile à comprendre pour Loris. Il donne néanmoins son avis et des scores que je note à côté de ceux de sa maman. Les scores de la maman de Loris quant au rendement me paraissent très proches de ses capacités réelles, objectivées avec tant d'autres tests. Les scores relatifs à la satisfaction lui sont personnels, mais elle m'explique qu'elle a mis un score plus haut dans les problèmes sur lesquelles il a déjà fait des progrès. Lorsqu'elle a mis un score plus bas, elle l'a fait car elle pense que son enfant pourrait progresser plus rapidement s'il était plus motivé.

Dans ma pratique, j'ai souvent été confrontée à des situations où l'un ou l'autre des intervenants pensait qu'il y avait un décalage entre la perception que les parents avaient de leur enfant et la réalité. Jusqu'à maintenant pourtant, si je me réfère aux parents qui ont rempli la MCRO, aucun parent était loin de la réalité. Par contre, j'ai souvent constaté mon propre besoin de mettre en évidence les progrès de l'enfant en lui suggérant d'augmenter ses scores...

D - L'évolution

La quatrième étape consiste en une réévaluation pour laquelle je fixe une date avec les parents, afin de nous donner un cadre temporel. D'après mon expérience, la notion du temps est souvent différente entre les parents et les professionnels. Les parents ont plutôt tendance à penser au futur, aux habilités globales requises par la société ou préalables à un changement d'institution. Les professionnels ont peut-être une vision plus locale, étant préoccupés par l'évolution de l'enfant et de ses apprentissages au sein de l'institution.

Il s'agit aussi d'une revendication de la maman de Loris. Elle exprime son souci par rapport au futur, qui n'est pas assez pris en considération dans l'institution. Elle se sent prise par le temps. Elle apprécie alors que nous fixions un délai pour refaire le point tous les trois.

Conclusion

Le partenariat est un concept relativement nouveau, dont on aime débattre. Il ne s'agit pourtant pas d'une idée générale et abstraite. Il n'y a pas de partenariat sans une base concrète, portant sur des situations précises, en l'occurrence les situations de handicap auxquelles l'enfant est confronté. Faire une évaluation avec les parents est une expérience concrète de partenariat. La MCRO est un support qui m'a aidé à structurer et à généraliser les premiers contacts avec les parents. Leur présence active dès le départ, induit une relation de réciprocité et de reconnaissance mutuelle qui seront précieuses tout au long de la thérapie. Même lorsque l'enfant ne comprend pas suffisamment les consignes pour répondre aux questions ou pour participer activement à la discussion, il me semble très important qu'il participe en fonction de son niveau de compétences à la mise en place du projet de sa thérapie. Sa présence même inactive lui garantit de rester au cœur de nos préoccupations.

POUR EN SAVOIR PLUS :

Bibliographie :

M. LAW, et al., La mesure canadienne du rendement occupationnel, CAOT Publications ACE, Ottawa, 2000

ASSOCIATION CANADIENNE DES ERGOTHERAPEUTES, Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client, CAOT Publications ACE, Toronto, 1991.

L'Ecole d'Ergothérapie de Lausanne est en train de réaliser une recherche portant sur la pertinence de l'utilisation de la MCRO dans le domaine de la pédiatrie en Suisse. Pour tout renseignement contacter Marie-Laure Kaiser, EESP Filière Ergothérapie, Case postale 70,1000 Lausanne25