



Institut de Formation en Ergothérapie de Berck-sur-Mer  
Institut Lillois d'ingénierie en Santé

---

## Ergothérapie et maintien de la relation parent – enfant lorsque le parent a un Locked-in Syndrome

---

*Mémoire de fin d'études en vue de la validation des unités d'enseignement de  
recherche du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute et de l'obtention de la licence  
générale en Sciences pour la Santé.*

Noémie CHERO

Session de juin 2017

*« Une onde de chagrin m'a envahi. Théophile, mon fils, est là sagement assis, son visage à cinquante centimètres de mon visage, et moi, son père, je n'ai pas le simple droit de passer la main dans ses cheveux drus, de pincer sa nuque duveteuse, d'étreindre à l'en étouffer son petit corps lisse et tiède. Comment le dire ? Est-ce monstrueux, inique, dégueulasse ou horrible ? Tout d'un coup, j'en crève ».*<sup>1</sup> (p 77)

Jean-Dominique Bauby (1952 – 1997), Atteint d'un Locked-in Syndrome.

---

<sup>1</sup> Bibliographie : Bauby JD. *Le scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont ; 1997.139p.

Remerciements :

*Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont été présentes tout le long de ce travail de recherche :*

*Ma maître de mémoire, Florence Fontaine, pour ses conseils et son soutien.*

*L'équipe pédagogique de l'IFE de Loos pour leur aide.*

*L'association ALIS et particulièrement Alice Andrès qui m'ont permis d'être en contact avec des personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome et de diffuser mes questionnaires.*

*Les personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome et leurs enfants qui ont répondu à mes questionnaires, ainsi que les personnes avec qui j'ai pu échanger.*

*Mes amis et ma famille, et tout particulièrement ma maman et mon oncle, pour leur soutien, leurs encouragements et la relecture de mon mémoire.*

## Table des matières :

Introduction .....	1
Partie conceptuelle .....	2
I. Le Locked-in Syndrome .....	2
I.1. Définition .....	2
I.2. Epidémiologie .....	2
I.3. Etiologie .....	2
I.4. Sémiologie .....	3
I.5. Classification .....	4
I.6. Communication .....	4
I.6.1. La communication en général .....	4
I.6.2. La communication chez les personnes atteintes d'un LIS .....	5
II. La prise en charge en ergothérapie des personnes Locked-in Syndrome .....	7
II.1. L'ergothérapeute .....	7
II.2. L'ergothérapeute auprès des personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome .....	8
III. La relation parent – enfant dans une famille dite classique .....	9
III.1. Contexte .....	9
III.1.1. La systémie .....	9
III.1.2. Situation choisie .....	9
III.2. La parentalité .....	10
III.2.1. Définition .....	10
III.2.2. Description de la parentalité .....	10
III.2.3. L'enfant .....	11
III.2.3.1. Les besoins de l'enfant .....	11
III.2.3.2. Les différentes étapes de l'enfant .....	12
III.2.3.3. L'importance des activités .....	12
III.2.4. Le rôle des parents .....	13
III.2.4.1. L'éducation, la socialisation et la responsabilité .....	14
III.2.4.2. L'accompagnement, le soutien, l'affection .....	15
III.2.4.3. Les compétences nécessaires pour être parent .....	15
III.2.4.3. Particularités entre le père et la mère .....	16
IV. La relation parent-enfant lorsque le parent est en situation de handicap .....	16
IV.1. De manière générale : un parent en situation de handicap .....	16
IV.1.1. Notion de parent en situation de handicap .....	16
IV.1.2. Les conséquences pour le parent .....	17
IV.1.3. Les conséquences pour les enfants .....	18
IV.1.4. L'accompagnement de ces personnes .....	19

IV.2. Lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.....	20
Problématique.....	22
Partie expérimentale.....	24
I. But de l'enquête .....	24
II. Outil de recueil de données .....	24
II.1. Choix de la population cible.....	24
II.2. Choix de l'outil de recueil de données .....	25
II.3. Questionnaire tests .....	26
II.4. Présentation des questionnaires.....	26
II.4.1. Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants .....	26
II.4.2. Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un LIS .....	27
III. Résultats et analyses des données.....	28
III.1. Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants .....	28
III.1.1. Présentation des personnes questionnées .....	28
III.1.2. Questions en lien avec les interactions affectives .....	29
III.1.3. Questions en lien avec les interactions ludiques .....	30
III.1.4. Difficultés rencontrées dans la relation parent-enfant la première année .....	31
III.1.5. Intervention des professionnels de santé dans la relation parent-enfant .....	32
III.2. Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un LIS.....	34
III.2.1. Présentation des personnes questionnées .....	34
III.2.2. Questions en lien avec les interactions affectives .....	34
III.2.3. Questions en lien avec les interactions ludiques .....	35
III.2.4. Difficultés rencontrées dans la relation parent-enfant.....	36
IV. Synthèse des résultats et retour sur l'hypothèse .....	38
IV.1. Synthèse des résultats .....	38
IV.2. L'hypothèse .....	39
Partie pragmatique.....	40
I. Cahier des charges de l'outil solution .....	40
II. Discussion.....	42
Conclusion.....	45
Bibliographie.....	46
Annexes.....	I

## **Introduction**

Le choix du sujet de ce travail de recherche, a en partie émergé grâce à un stage réalisé à l'Hôpital Maritime de Berck-sur-Mer, où j'ai pu rencontrer quelques patients atteints d'un Locked-in Syndrome (LIS) et travailler avec des ergothérapeutes qui prenaient en charge ces patients.

De plus, au début de mes recherches, j'ai regardé un reportage, provenant de l'émission « Prise directe », évoquant une patiente LIS. Ce reportage a retenu mon attention car cette femme était maman de 2 enfants (l'aîné âgé de 7 ans et le second né le jour où elle a fait un accident vasculaire cérébral qui a engendré un LIS) et expliquait ne pas pouvoir les voir assez souvent et avoir l'impression de les abandonner.

Par ailleurs, dans sa prise en charge, l'ergothérapeute prend en compte les déficiences, les incapacités, le handicap du patient mais également ses habitudes de vie, ses centres d'intérêt, son environnement... C'est-à-dire son environnement matériel mais également son environnement humain. En effet, l'ergothérapeute prend en compte les systèmes qui gravitent autour du patient, parmi ces systèmes, il y a la systémie familiale. Dans la famille, chaque comportement d'une personne interagit avec les comportements des autres personnes de ce système. Toutes les personnes d'un même système sont interdépendantes.

Ainsi, je me suis demandé : comment l'ergothérapeute pouvait aider à maintenir un lien parent – enfant malgré le Locked-in Syndrome du parent ?

Dans un premier temps, une partie conceptuelle sera exposée. Dans cette partie, je présenterai d'abord la pathologie ; le Locked-in Syndrome, puis le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes ayant cette pathologie. Ensuite les relations entre un parent et son (ses) enfant(s) et leur développement au sein d'une famille dite classique seront exposées, et enfin ces relations lorsqu'un parent est en situation de handicap.

Grâce à cette partie, une question de recherche émergera dans la problématique, ainsi qu'une hypothèse répondant à cette question.

Dans un second temps, nous chercherons à répondre à cette question et à valider ou non cette hypothèse à l'aide de questionnaires avec des résultats qui seront analysés.

A la fin de ce travail de recherche, une conclusion sera faite et un outil solution sera proposé.

## **Partie conceptuelle**

### **I. Le Locked-in Syndrome**

[1]

#### **I.1. Définition**

Le Locked-in Syndrome a été défini pour la première fois en 1966, par Plum et Posner. [2]

Le Locked-in Syndrome, aussi appelé syndrome d'enfermement, syndrome de verrouillage, ou encore syndrome de dé-efférentation motrice, est une affection neurologique et il est provoqué par une atteinte du tronc cérébral. La personne se retrouve totalement « enfermée dans son corps ».

#### **I.2. Epidémiologie**

Le LIS touche environ 700 personnes depuis 1997 d'après l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS), fondée en 1997 par J-D Bauby, lui-même atteint d'un LIS. Ce chiffre est approximatif car le diagnostic peut être difficile à poser ; le LIS peut être confondu avec un coma, un état végétatif ou un état de conscience minimal.

Par ailleurs, la moyenne d'âge du début d'un LIS était estimée à 45 ans en France, en 2008, avec des diagnostics de LIS allant de l'âge de 15 ans à 85 ans. [2] En 2015, ce chiffre était estimé à 58 ans selon ALIS.

De plus, près de 70% seraient des hommes (selon la base de données d'ALIS en 2008). Cela s'explique par la cause principale du LIS : l'accident vasculaire cérébral, que l'on retrouve plus souvent chez les hommes.

#### **I.3. Etiologie**

Le LIS est la conséquence d'une atteinte du tronc cérébral, le plus souvent provoquée par une pathologie vasculaire ; un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) avec une occlusion de l'artère basilaire ou une hémorragie pontique. Le LIS peut aussi être dû à une cause traumatique ou à d'autres causes plus rares, comme : une tumeur du tronc cérébral, une encéphalite, un abcès protubérantiel, etc. [2]

Le tronc cérébral est une structure faisant partie de l'encéphale et faisant la jonction entre le cerveau et la moelle épinière, c'est donc le lieu de passage des voies motrices (voies descendantes) et sensibles (voies ascendantes) qui vont du cerveau au reste du corps et inversement.

Il se divise en 3 parties : le mésencéphale (=cerveau moyen), le pont de varole (=protubérance annulaire) et la moelle allongée (=bulbe rachidien).

Le tronc cérébral a différentes fonctions : comme dit précédemment, c'est le lieu de passage des voies ascendantes et descendantes entre le cerveau et la moelle épinière, mais il est également responsable des fonctions automatiques (la respiration et le rythme cardiaque) et des fonctions automatico-volontaires (le mouvement des yeux, de la tête, la déglutition ou encore la mastication), c'est le centre de contrôle de la douleur et enfin le relais des informations sensorielles.

Lors d'un LIS, la lésion se trouve le plus souvent au niveau de la protubérance annulaire. Cette lésion interrompt donc le passage des messages nerveux partant du cerveau et touche également les noyaux des nerfs crâniens de la 4<sup>ème</sup> à la 12<sup>ème</sup> paire. [3] Seul les trois premières paires de nerfs crâniens restent intactes, c'est-à-dire : les nerfs olfactifs, les nerfs optiques et les nerfs moteurs oculaires communs<sup>1</sup>.

#### I.4. Sémiologie

Définition du LIS selon le Congrès Américain de médecine rééducative en 1995 : « tableau clinique observé chez un patient conscient [...] et associant :

- La présence d'une ouverture continue des paupières
- Des capacités cognitives relativement intactes
- Une aphonie ou hypophonie sévère
- Une quadriplégie ou quadriparesie
- Une communication basée principalement sur les mouvements oculopalpebraux »<sup>2</sup> [2]

De plus, les différents sens (la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher) restent intacts et la sensibilité superficielle est préservée.

---

<sup>1</sup> T. de Broucker. Urgences diagnostiques. [En ligne]. <http://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/1832.pdf>.

<sup>2</sup> Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, Van Eeckhout P, Bernheim J, Pantke KH, et al. Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. Revue Neurologique. 2008 ; 164. p. 324.

## I.5. Classification

Il existe différentes classifications permettant de catégoriser les LIS selon la gravité du handicap. L'une d'elles est la classification de Bauer (1979) qui propose 3 catégories :

- Le LIS classique : « immobilité totale à l'exception du mouvement vertical des yeux et du clignement des paupières »<sup>1</sup>.
- Le LIS incomplet : la personne garde une légère motricité volontaire.
- Le LIS complet : immobilité complète, y compris le mouvement des yeux. [2]

## I.6. Communication

### I.6.1. La communication en général

Dans le dictionnaire Larousse, la communication se définit comme : « Action, fait de communiquer, d'établir une relation avec autrui [...] de transmettre quelque chose à quelqu'un ; son résultat. »<sup>2</sup> et communiquer veut dire : « Faire passer quelque chose d'un objet à un autre, d'une personne à une autre ; transmettre »<sup>3</sup>. [4] La communication permet donc à une personne, l'émetteur, de transmettre un message en lien avec son opinion, ses besoins, ses désirs ou encore ses émotions, à une autre personne, le récepteur. [5]

La communication comprend deux aspects : l'expression et la compréhension.

Du point de vue de l'expression, la communication existe sous deux formes différentes principales : la communication verbale et la communication non verbale.

La communication verbale passe par la parole et les mots. Le message verbal s'élabore au niveau du système cérébral puis est produit à l'oral à travers l'appareil phonatoire.

La communication non verbale est la forme de communication la plus importante, elle représente 85% de la communication. [5] Elle prend en compte divers éléments, autres que la parole. Cette communication comprend : l'apparence des personnes, leurs postures, les gestes, les expressions faciales, le toucher, le silence, etc. Nous pouvons également y intégrer l'intonation, le ton et le rythme de la voix (communication paraverbale). [6]

---

<sup>1</sup> Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, Van Eeckhout P, Bernheim J, Pantke KH, et al. Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. Revue Neurologique. 2008 ; 164. p. 324.

<sup>2</sup> Le petit Larousse illustré. Malesherbes : Maury Imprimeur S.A. ; 2005

<sup>3</sup> Le petit Larousse illustré. Malesherbes : Maury Imprimeur S.A. ; 2005

Au niveau de la compréhension orale, plusieurs sens peuvent être utilisés pour saisir le message : l'audition et la vue essentiellement.

L'audition va permettre à la personne d'entendre le message, les paroles de l'interlocuteur. Ce canal est donc en lien avec la communication verbale et la communication paraverbale.

La vue permet de saisir les informations non verbales de l'interlocuteur. [6]

#### I.6.2. La communication chez les personnes atteintes d'un LIS

[1] [2]

Pour la majorité des personnes LIS, la communication verbale (et par conséquent ; la communication paraverbale) n'est plus possible, ainsi que certains éléments de la communication non verbale, tels que la posture, les gestes, le toucher et parfois même les expressions faciales.

Afin que ces personnes privées de tout mouvement et de la parole puissent continuer à communiquer avec leur entourage, des codes de communication leurs sont proposés.

Le premier qui est mis en place est le code oui / non (un mouvement d'œil ou de paupière pour dire oui, et un autre type de mouvement pour dire non), avec ce code l'interlocuteur devra obligatoirement poser des questions fermées afin d'obtenir une réponse de la part de la personne LIS.

Ensuite des codes alphabétiques peuvent être appris par la personne et son entourage (soignants et famille), afin de lui permettre d'avoir une communication plus développée. Il existe divers moyens pour communiquer avec une personne LIS, le principal est de trouver le plus adapté à lui et à ses capacités. Exemples de formes de codes alphabétiques :

- L'alphabet classique.
- L'alphabet ESARIN : il classe les lettres par ordre de fréquence d'apparition dans la langue française écrite, c'est-à-dire : ESARINTULOMDPCFBVHGJQZYXWK. Il existe également l'alphabet EJASINT, qui est le code dérivé de l'alphabet ESARIN et qui correspond cette fois-ci à la langue française orale (le J remplace le S et le S est décalé en septième position après le N).
- L'alphabet divisé en 2 groupes : les voyelles et les consonnes.
- L'alphabet divisé en 4 groupes : le premier groupe comprend les voyelles, les 3 autres groupes les consonnes ; un allant de B à H, un autre de J à Q et le dernier de R à Z.
- L'alphabet sous forme de tableau à double entrée. Différents tableaux existent.

En réalité, chacun peut inventer le code de communication qui lui correspond le mieux. Il existe également différentes manières de les utiliser :

- L'interlocuteur cite chaque lettre les unes à la suite des autres dans l'ordre de l'alphabet choisi et la personne LIS cligne des paupières selon son code « oui » quand la lettre souhaitée est énoncée, et ainsi de suite pour toutes les lettres jusqu'à avoir le mot ou la phrase entière.
- Si l'alphabet est sous forme de tableau, l'interlocuteur donne les numéros des lignes puis des colonnes et de la même manière que précédemment la personne LIS code « oui » quand il arrive à la ligne, puis à la colonne choisie ainsi l'interlocuteur obtient une lettre.
- Si l'alphabet est sous forme de tableau, la personne LIS peut également cligner des paupières le nombre de fois correspondant au numéro de la ligne, puis de la colonne afin que l'interlocuteur obtienne la lettre souhaitée.
- Si la personne a un LIS incomplet avec récupération d'une certaine motricité et donc si elle en a les capacités motrices, la personne peut pointer du doigt les lettres sur une feuille de papier pour former un mot.
- Etc.

De plus, quelques astuces peuvent être mises en place, comme : laisser le tableau de communication à la vue de tout le monde (patient et entourage), proposer à l'interlocuteur de deviner les mots à partir des premières lettres énoncées afin d'augmenter la rapidité de l'échange, définir un signe pour dire « je veux parler », etc.

Cependant toutes ces techniques laissent la personne LIS totalement dépendante des personnes qui l'entourent et qui doivent connaître et avoir appris son mode de communication. [5]

Par la suite, une aide technique électronique ou informatique peut donc être mise en place pour augmenter la vitesse de la communication et rendre la personne plus autonome, comme la téléthèse ou le boîtier de communication (ex : le Dialo V2) et l'ordinateur.

La téléthèse permet à la personne de communiquer avec une synthèse vocale ou un écran d'affichage, à partir du défilement des lettres ou de pictogrammes, elle peut être contrôlée par un contacteur au niveau d'un doigt, du menton, de la tête, etc, selon les capacités de la personne. Si la motricité de la tête est suffisante, la téléthèse pourra être contrôlée avec un laser optique ou une licorne.

L'ordinateur permet le traitement de texte avec synthèse vocale possible. Il peut être contrôlé par licorne ou contacteur, mais aussi par webcam, avec un détecteur de mouvement de tête ou un logiciel de commande oculaire (ex : le Tobii Eye Mobile sur tablette).

## II. La prise en charge en ergothérapie des personnes Locked-in Syndrome

### II.1. L'ergothérapeute

Étymologiquement, « ergo » vient du grec « ergon » qui signifie : activité.

Les activités représentent les actions qu'une personne veut ou doit faire afin de donner du sens à sa vie. C'est pour cela que les activités tiennent une place importante dans la vie d'un individu. [7]

Il existe deux grandes catégories d'activités :

- Les activités de la vie quotidienne (AVQ) qui comprennent les activités de soins personnels telles que l'alimentation, l'hygiène, l'élimination ou l'habillage, et les actions de mobilité telles que les déplacements et les transferts.
- Les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) qui représentent les activités domestiques telles que faire le ménage, gérer son argent ou utiliser les transports, et les activités communautaires c'est-à-dire les activités en lien avec la vie sociale de la personne (comme la vie de famille). [8]

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui intervient auprès des personnes en situation de handicap afin de maintenir ou de restaurer leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne. [7] L'ergothérapeute peut également intervenir dans les activités instrumentales de la vie quotidienne selon les besoins des personnes.

La prise en charge en ergothérapie comporte une évaluation individualisée à l'arrivée de la personne dans le service avec la formulation des objectifs de la prise en charge en accord avec le patient. Puis, l'intervention personnalisée où il se chargera de la rééducation à travers des activités, de la réadaptation en préconisant des aides techniques et l'aménagement d'un logement par exemple, et/ou de la réinsertion socio-professionnelles du patient. Enfin, une évaluation des résultats sera faite afin de voir l'évolution du patient en comparaison avec le bilan d'entrée et de modifier le plan d'intervention si besoin. [9]

L'ergothérapeute a une approche holistique, c'est-à-dire qu'il considère le patient dans sa globalité. Il « prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement »<sup>1</sup> humain et matériel. [7][9]

Un des champs d'action important chez l'ergothérapeute est la préconisation d'aide technique. Il convient de redéfinir dans ce mémoire ce qu'est une aide technique. La norme ISO 9999, définit les aides techniques comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap »<sup>2</sup> et cela dans des « activités simples complexes de la vie quotidienne, domestique, scolaire, professionnelle ou sociale »<sup>3</sup> comme l'a ajouté la recommandation 92 du Conseil de l'Europe. [10]

## II.2. L'ergothérapeute auprès des personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome

[11]

Auprès des personnes atteintes d'un LIS, le rôle de l'ergothérapeute sera essentiellement à visée réadaptative. Les auteurs Kounde L., Rossignol MP. et Servajean V., dans le livre 'Expériences en ergothérapie', proposent de diviser la prise en charge en ergothérapie en 6 domaines principaux. Premièrement, en collaboration avec le reste de l'équipe, l'ergothérapeute devra évaluer les capacités de la personne LIS, mettre en place un premier code de communication afin de pouvoir échanger plus facilement avec elle et permettre l'utilisation de la sonnette à l'aide d'un contacteur. Puis, il mettra en place un outil de communication informatique ou électronique afin de réduire l'isolement de la personne. Ensuite, il éduquera le patient LIS à l'utilisation d'un code alphabétique préalablement choisi en fonction de ses capacités et de ses préférences. Ces trois premières étapes sont donc en lien avec la communication (voir la partie : la communication chez les personnes atteintes d'un LIS) car comme les auteurs cités précédemment l'ont écrit : « pouvoir communiquer est primordial pour ces patients atteints du 'syndrome d'enfermement' »<sup>4</sup>. Permettre la communication à une personne LIS est donc l'étape la plus importante dans sa prise en charge. Le quatrième domaine repose sur la mise en place d'un contrôle d'environnement

---

<sup>1</sup> Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). 2016.

<sup>2</sup> Définition des aides techniques par la norme ISO 9999

<sup>3</sup> Définition des aides techniques par la recommandation 92 du Conseil de l'Europe

<sup>4</sup> Kounde L, Rossignol MP, Servajean V. Prise en charge du locked in syndrome en ergothérapie. In : Expériences en ergothérapie. Paris : Sauramps médical ; 2000. p. 225.

avec un contacteur, pour permettre à la personne LIS d'avoir davantage d'autonomie. Une autre partie de la prise en charge sera consacrée à la mise en place d'un fauteuil roulant et à son adaptation. Enfin, le dernier domaine où l'ergothérapeute intervient est le logement du patient LIS, avec la préconisation des aménagements et matériels nécessaires si le retour au domicile est envisagé, ou la recherche d'une structure adaptée qui pourra accueillir la personne.

Au-delà de l'environnement matériel de la personne LIS, il est important de prendre en compte l'environnement humain de cette personne ; les professionnels qui graviteront autour de lui pour divers soins, et surtout sa famille (conjoint, parents, enfants ...).

### III. La relation parent – enfant dans une famille dite classique

#### III.1. Contexte

##### III.1.1. La systémie

[12]

La systémie considère chaque personne en fonction de son environnement et de son histoire. Chaque individu peut faire partie de plusieurs groupes, le système principal est la famille, c'est celui-ci qui sera pris en compte dans ce mémoire. Ici, les personnes prises en compte dans la famille seront les deux parents : le père et la mère, et les enfants.

Tous les individus d'un même système sont en interrelation les uns avec les autres. Chaque action, chaque comportement a des conséquences sur les autres personnes du groupe. C'est-à-dire que dans une famille, si un parent subit un événement particulier, celui-ci aura probablement des conséquences sur le conjoint et sur les enfants, et plus précisément sur le comportement et le développement des enfants.

##### III.1.2. Situation choisie

Même si le processus général de la parentalité est le même dans tous les pays, des différences existent selon les sociétés et les cultures [13]. Nous nous intéresserons donc seulement aux relations parent-enfant en France.

De plus, cette partie sera focalisée sur les familles « classiques », c'est-à-dire avec les deux parents présents, les géniteurs qui exercent chacun leur propre rôle : le rôle du père et celui de la mère. Nous excluons donc les familles monoparentales, les parents divorcés ...

## III.2. La parentalité

### III.2.1. Définition

[14]

D'après la Recommandation du Conseil de l'Europe (REC 2006-19) du 13 décembre 2006, la parentalité « comprend l'ensemble des fonctions dévolues aux parents pour prendre soin des enfants et les éduquer. La parentalité est centrée sur la relation parent-enfant et comprend des droits et des devoirs pour le développement et l'épanouissement de l'enfant »<sup>1</sup> et le parent « désigne les personnes titulaires de l'autorité ou de la responsabilité parentale »<sup>2</sup>.

D'après le groupe d'appui à la protection de l'enfance, la parentalité, qui désigne la relation entre l'adulte et son enfant, engendre des droits et des devoirs de la part des parents qui sont d'ordre moral, matériel, juridique, éducatif et culturel.

### III.2.2. Description de la parentalité

[15]

Monsieur D. Houzel décrit la parentalité en trois axes :

- L'exercice de la parentalité : axe juridique.

Cet axe situe chaque individu dans la situation de parentalité et leur attribue des droits et des devoirs envers l'enfant et sa santé. Ce domaine législatif est continuellement en évolution car il suit l'évolution de la société (procréation médicalement assistée, monoparentalité ...).

- L'expérience de la parentalité : axe psychologique.

Cet axe désigne l'expérience de devenir parent, les modifications que cela engendre afin de remplir son rôle parental. Il comprend les représentations que les personnes se font de la parentalité et leur vécu.

- La pratique de la parentalité : axe pratique.

Cet axe comprend les soins psychiques (affectivité) et physiques (comportements) de la vie quotidienne d'un parent auprès de son enfant. La pratique de la parentalité comprend les tâches domestiques (ex : le repas, l'entretien du linge, etc.), la garde de l'enfant (surveillance, présence), les soins (le laver, le nourrir, le soigner, le consoler, etc.), son éducation et sa socialisation (avec la transmission de normes, de valeurs, l'acquisition de comportements sociaux spécifiques, l'apprentissage, etc.).

Toutes ces actions comprennent des échanges, des interactions entre le parent et son enfant. Il existe trois types d'interaction selon D. Houzel : les interactions comportementales qui

---

<sup>1</sup> Groupe d'appui à la protection de l'enfance. La parentalité.

<sup>2</sup> Groupe d'appui à la protection de l'enfance. La parentalité.

passent par un contact physique (ex : prendre le bébé dans ses bras), les interactions affectives qui correspondent au processus psychique, et les interactions fantasmatiques qui représentent les interactions inconscientes et invisibles, en fonction du vécu des parents, de leur personnalité et de leur fonctionnement de couple.

Au-delà de cette description de la parentalité sous trois axes, il est primordial de tenir compte des aspects environnementaux tels que le contexte économique, culturel, social ou familial, comme le stipule Monsieur Delecourt qui explique que l'intervention d'un de ses contextes « peut modifier positivement ou négativement un ou plusieurs éléments des trois axes de la parentalité »<sup>1</sup>.

Ainsi, comme le définit Monsieur Bertrand Morin : le parent est « celui qui élève l'enfant, le nourrit, lui permet de se construire et exerce l'autorité sur lui »<sup>2</sup>, il est reconnu à la fois par la loi et par l'enfant lui-même et l'entourage. [16]

### III.2.3. L'enfant

#### III.2.3.1. Les besoins de l'enfant

Dès la naissance, les enfants ont des besoins. Comme pour l'adulte, il existe les 14 besoins fondamentaux<sup>3</sup> selon Virginia Henderson, soit : respirer, boire / manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir / se reposer, se vêtir et se dévêtir, avoir la température de son corps dans la limite de la normale, être propre, soigné et protéger ses téguments, éviter les dangers en maintenant son intégrité physique et psychique, communiquer avec ses semblables, pouvoir agir selon ses croyances et ses valeurs, s'occuper en vue de se réaliser et conserver l'estime de soi, se divertir et enfin apprendre. [16] Mais il y a également les besoins d'attention, d'écoute et de respect, qu'il faut prendre en considération afin de permettre le meilleur développement possible à tous les niveaux : physique, cognitif, émotionnel et social. Les parents doivent être présents à tous les stades de l'évolution de leur enfant, afin de toujours pouvoir répondre à ses différents besoins. [17]

---

<sup>1</sup> Doumont D, Renard F. Parentalité : Nouveau concept, Nouveaux enjeux ?. UCL – RESO. Unité d'Education pour la Santé. 2004. p. 9.

<sup>2</sup> Morin B. Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap. Lyon : Chronique sociale, 2013. p. 51.

<sup>3</sup> Henderson V. Les principes fondamentaux des soins infirmiers du CII. Conseil International des Infirmières.

### III.2.3.2. Les différentes étapes de l'enfant.

La présence des parents est nécessaire dès les premiers jours de vie de l'enfant, puisque selon Madame E. Darchis, le lien entre le parent et l'enfant se crée dès la naissance en trois étapes :

- L'adoption : cette étape correspond au premier jour et consiste en l'adoption du nouveau-né et à s'accepter en tant que parent. La nouvelle famille est créée.
- L'adaptation : cette étape se passe le deuxième et le troisième jour. Les deux personnes développent leur capacité à être parents, en étant à l'écoute des besoins de leur bébé. Elles s'adaptent au bébé et à la nouvelle situation.
- L'harmonisation et la sécurisation : Cette dernière étape se déroule entre le quatrième et le sixième jour. Dans cette étape, chaque personne trouve sa place autour de l'enfant et donc au sein de sa famille. [18]

Par la suite, A. Bouregba propose plusieurs périodes avec des faits spécifiques. De 0 à 4 ans, il y a la création des figures maternelles et paternelles, ce sont des images inconscientes que l'enfant crée et projette sur ses propres parents. La figure maternelle est une image, la personne qui représente cette figure est belle et bonne, elle représente la sécurité. La figure paternelle est un symbole, c'est la figure d'autorité, la personne qui représente cette figure détient la force, la puissance, le pouvoir. A cette période, l'enfant développe ses traits de personnalités en fonction de ses parents. De 5 à 12 ans, l'enfant a besoin de sécurité de la part de ses parents face au monde qui l'entoure. Enfin à l'adolescence, l'enfant s'éloigne psychiquement de ses parents, il se retrouvera alors en insécurité face au monde. [19]

### III.2.3.3. L'importance des activités.

Les activités sont importantes mais différentes selon les tranches d'âge de l'enfant.

Chez le jeune enfant, ce sont les activités ludiques qui prédominent, il apprend à utiliser ses mains, à se déplacer, à s'exprimer, à interagir avec les autres, à se développer à travers le jeu.

Chez l'enfant d'âge scolaire, ce sont les activités scolaires qui prédominent avec une importante partie du temps passée à l'école. Les activités ludiques sont toujours présentes, mais l'enfant s'oriente davantage vers les jeux de société, le sport et jeux vidéo. Il continue à développer ses habiletés et il apprend également à travailler en collaboration avec d'autres personnes, c'est une période où la socialisation est importante. En grandissant, il participera également aux activités de la vie quotidienne.

Puis à l'adolescence, il y a toujours les activités scolaires et extrascolaires mais viennent s'ajouter les activités entre amis, l'adolescent s'éloigne alors de ses parents. Enfin à l'âge adulte, se seront les activités professionnelles, domestiques et familiales qui domineront. Quelles que soient le type d'activité et la tranche d'âge, il faut privilégier les activités significatives pour la personne afin qu'elles répondent à ses envies, ses intérêts et ses objectifs dans la vie. [20]

Comme dit précédemment, le jeu tient une place importante chez l'enfant. Le type et la fréquence du jeu varie selon l'âge de l'enfant, mais également son contexte culturel et social. Les jeunes enfants passent environ de 3 % à 20 % de leur temps et de leur énergie à jouer. Le jeu est une activité spontanée et amusante, qui a de nombreux bénéfices pour l'enfant. De manière générale, il a un aspect éducatif : il permet le développement des aptitudes de l'enfant, il stimule son rôle social : il permet la communication et la socialisation avec son entourage, il stimule les capacités motrices et cognitives : l'enfant apprend, imagine, résout des problèmes, etc, enfin il peut avoir des biens-faits thérapeutiques : le jeu permet à l'enfant d'extérioriser ses problèmes. Plus spécifiquement il existe, par exemple, les jeux locomoteurs, qui suscitent des déplacements, favorisent essentiellement les habiletés, la force et l'endurance de l'enfant. Le jeu social suscite les interactions entre l'enfant et ses parents ou ses pairs, ce type de jeu s'accroît avec l'âge et surtout de 2 à 6 ans. Le jeu parallèle, c'est-à-dire que les enfants jouent les uns à côté des autres mais pas ensemble est fréquent de 2 à 3 ans. Les jeux avec des objets, comme les jeux de construction, les voitures ou les poupées, consiste pour le bébé à porter les objets à la bouche, pour les jeunes enfants il permet la manipulation, l'imagination ou encore la résolution de problèmes. Les jeux de simulation comprennent des actions simples (ex : faire semblant de dormir) ou des jeux de rôle selon l'âge et développent les capacités cognitives et les interactions sociales de l'enfant. [21]

#### III.2.4. Le rôle des parents

Un rôle « est défini comme l'ensemble des conduites attendues ou exigées d'une personne par son entourage social »<sup>1</sup>. Cette notion permet de connaître les comportements et les actions habituellement attendus par la société pour un rôle donné, comme pour le rôle de parent par exemple. [20]

---

<sup>1</sup> ANFE. L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?. De Boeck Supérieur SA. 2015. p. 208.

Le parent tient un rôle important dans l'éducation et la protection de son enfant, il est responsable de son enfant. Mais également, dans son épanouissement personnel, grâce à un climat de bonheur, d'amour et de compréhension dans la famille. Son rôle permettra à l'enfant de grandir, d'affronter la vie et de développer sa propre personnalité. [22]

#### III.2.4.1. L'éducation, la socialisation et la responsabilité

Les parents ont une fonction d'éducation envers leurs enfants. Ils leurs transmettent des normes et des valeurs selon leur culture. [19] L'enfant assimile les usages sociaux et la civilisation de ses parents ; les manières de faire, de dire et de se comporter. En effet, dans la manière de faire, les parents apprennent divers actes techniques à l'enfant comme tenir ses couverts correctement ou se laver les dents. Au niveau du langage, les parents lui apprennent à parler, mais aussi à privilégier ou au contraire à proscrire certains mots. Enfin, pour la manière d'être, ils lui enseignent les manières de se comporter dans la société.

L'enfant s'identifie à ses parents, il les considère comme des modèles. [13] L'enfant réagit comme son parent. Comme Stéphane Vigand l'explique dans son livre 'Putain de silence', elle a pu observer chez son fils des périodes marquantes : à 7 mois, il ne tenait pas debout, à 18 mois il ne marchait pas et à 3 ans, il ne parlait pas mais clignait des yeux comme son père, Philippe Vigand, lui-même atteint d'un Locked-in Syndrome. Elle ajoute : « petit homme se construisant selon un modèle masculin, Pierre imitait son père... »<sup>1</sup>. [23]

Ce n'est qu'au moment de l'adolescence, qu'il fera un tri parmi tout ce qu'il a appris durant son enfance afin de créer sa propre personnalité. Ceci est très important, le but de l'éducation étant que l'enfant réussisse à être autonome dans sa propre vie et avec sa propre personnalité, et qu'il ne soit pas seulement une copie de ses parents. [13]

L'enfant a besoin d'une structure, c'est-à-dire la mise en place de règles et d'attentes par ses parents, afin de le guider dans la vie et lui apprendre à suivre les règles de la société et plus tard à prendre lui-même les bonnes décisions. [24]

Au-delà de l'éducation, les parents sont aussi responsables de leurs enfants. Autrement dit, l'enfant doit pouvoir compter sur ses parents. Pour JC Quentel : « est responsable celui qui peut répondre de ses actes, celui qui doit les assumer en son nom »<sup>2</sup>. [13] Dans le cas de

---

<sup>1</sup> Vigand P, Vigand S. Putain de silence. Paris: Anne Carrière. 1997. p. 162.

<sup>2</sup> Quentel JC. Le parent : Responsabilité et culpabilité en question. 2e édition. Bruxelles : De Boeck, 2008. p. 27.

l'enfant, il est trop jeune et n'est pas suffisamment mature pour être responsable de ses propres actes, ce sont donc les parents qui tiennent ce rôle. Ce n'est qu'à l'adolescence qu'il apprendra à être responsable et à prendre les bonnes décisions avec l'aide de ses parents. [24]

Les parents protègent leurs enfants en les faisant grandir le plus loin des difficultés sociales possible, en ayant accès aux soins et à une éducation adaptée à chaque âge et en leurs proposant un environnement propice à leur développement. [16]

#### III.2.4.2. L'accompagnement, le soutien, l'affection

Le parent doit soutenir et accompagner psychologiquement son enfant, afin de l'aider à s'insérer dans la vie sociale. [13] L'objectif du parent est l'épanouissement personnel de son enfant, grâce à un climat de bonheur, d'amour et de compréhension dans la famille. [22]

Selon la société canadienne de psychologie, afin que l'enfant ait confiance en lui et de l'estime, il a besoin de l'amour de ses parents. Cet amour peut se manifester de différentes manières selon le parent, comme par des sourires, des câlins, des mots, le temps passé avec lui... La manière de manifester son amour dépend également de l'âge de l'enfant. Un bébé aime être bercé, recevoir des grands sourires et écouter ses parents chanter pour lui. L'adolescent préférera un parent à l'écoute et qui l'accompagne à ses activités. [24]

Chez une personne atteinte d'une pathologie avec des troubles physiques, et plus précisément s'il est paralysé, manifester son amour pourra être plus compliqué, même si les sentiments sont toujours présents.

#### III.2.4.3. Les compétences nécessaires pour être parent

Selon Monsieur Raymond Massé, la personne se doit d'avoir plusieurs compétences pour être parent, il propose donc une classification en 5 grandes parties<sup>1</sup> :

- Il doit posséder des qualités humaines pertinentes, telles que de la disponibilité, le sens des responsabilités, de la patience, de l'engagement, mais aussi être en capacité d'accepter de l'aide en cas de besoin.
- Il doit savoir répondre aux divers besoins de l'enfant, dont les 14 besoins fondamentaux et il doit être capable de lui donner de l'amour et de l'affection.

---

<sup>1</sup> Massé R. La conception populaire de la compétence parentale. Apprentissage et socialisation. 1991.

- Il doit savoir placer l'enfant dans des conditions favorables à son développement. C'est-à-dire lui permettre de grandir dans un environnement stable, l'encadrer, l'éduquer.
- Il doit être en capacité de favoriser le développement d'un enfant ayant diverses qualités. Lui permettre d'être autonome, heureux, responsable, équilibré, etc.
- Il doit être en capacité d'établir une bonne relation – communication avec son enfant. [16]

### III.2.4.3. Particularités entre le père et la mère

L'évolution de la société a fait diminuer les différences entre le père et la mère. G. Neyrand dans la revue *Enfances et Psy*, parle de « parental neutre »<sup>1</sup> ce qui ne renvoie ni au masculin, ni au féminin ; la sexuation est secondaire à la parentalité. [25] Mais il subsiste toujours des particularités entre les deux parents.

Le rôle particulier de la mère est de permettre la cohésion entre les différents membres de la famille et l'intégration sociale de l'enfant. [22] La mère se doit de comprendre les besoins de son enfant et d'y répondre de manière appropriée, lui offrir des marques d'affection adaptées à son caractère et à son âge, enfin elle doit comprendre et aider à supporter les différentes frustrations auxquelles l'enfant sera confronté. [16]

Le rôle du père a évolué depuis plusieurs décennies. Il représente toujours l'autorité au sein de la famille, mais aujourd'hui, son rôle est plus proche de celui de la mère qu'auparavant. En effet, il lui donne le biberon, lui change la couche, fait du peau à peau avec lui ... Cette évolution permet de soulager davantage le rôle de la mère et de la soutenir. [18]

## IV. La relation parent-enfant lorsque le parent est en situation de handicap

### IV.1. De manière générale : un parent en situation de handicap

#### IV.1.1. Notion de parent en situation de handicap

Un parent en situation de handicap est une notion très vague qui englobe des situations diverses. C'est pour cela qu'il est très difficile de trouver des données sur le nombre de parents en situation de handicap en France.

---

<sup>1</sup> Neyrand G. Parentalité : une notion-piège ou un concept en devenir ?. *Enfances & Psy*. 2002 ; 20 : 129-134.

Tout d'abord, cette notion comprend des personnes avec des déficiences et donc des incapacités très différentes de « nature physique, systémique, cognitive, visuelle, auditive, développementale, psychiatrique ou une combinaison de celles-ci »<sup>1</sup>. La situation de handicap peut être déjà présente avant de devenir parent ou apparaître par la suite, le handicap aura alors un impact différent sur le rôle de parent. L'apparition soudaine d'une maladie alors que la personne est déjà parent pourra être vécue comme un choc pour le parent comme pour ses enfants et elle pourra engendrer des difficultés pour toute la famille. L'aspect imprévisible d'une pathologie peut provoquer un stress constant pour la personne elle-même comme pour ses enfants. La fatigue ou les douleurs engendrées par une maladie peuvent rendre difficile voire impossible certaines activités de la vie de parent telle que faire la toilette de son enfant ou jouer avec lui. D'autres pathologies peuvent amener une personne à être hospitalisée fréquemment et provoquent donc des séparations entre cette personne et ses enfants. Une séparation prolongée pourra avoir un retentissement sur la qualité de la relation du parent avec ses enfants. [26]

Par ailleurs, cette notion comprend également les parents d'un ou plusieurs enfants, eux-mêmes avec des caractéristiques spécifiques : leur âge, leurs caractères, leur situation, par exemple s'ils vivent encore chez leurs parents ou non, de par leur âge ou les incapacités du parent. L'âge de l'enfant est très important à prendre en compte car les activités parentales dépendent de cela. [26]

#### IV.1.2. Les conséquences pour le parent

La personne en situation de handicap connaît des limitations voire une impossibilité de réaliser certaines activités attendues dans le rôle de parent. C'est pour cela, qu'en plus des aidants extérieurs pour la personne elle-même, selon le handicap, le parent peut avoir besoin d'une aide humaine extérieure afin de l'aider à s'occuper de son enfant, surtout lorsque celui-ci est en bas âge. [28] Cependant il est important que chacun garde sa place : le parent doit garder sa place au sein de sa famille et auprès de ses enfants, même s'il n'est pas en capacité d'avoir toutes les compétences pour être parent. Il reste un adulte responsable qui éduque ses enfants et leur inculque des valeurs, même si cela peut être plus difficile d'exercer son rôle en raison de son handicap et il peut lui être frustrant de ne pas pouvoir partager certaines activités avec ses enfants. [27] Les aidants extérieurs ne doivent pas prendre la place d'un des parents auprès de l'enfant [28], ils doivent être présentés à l'enfant par les parents qui doivent

---

<sup>1</sup> Preston P. Etre parent avec des incapacités. International Encyclopedia of Rehabilitation. 2010.

également lui expliquer pourquoi l'aide d'une personne extérieure est nécessaire, il faut donc que le parent en situation de handicap reconnaisse ses difficultés et son incapacité à réaliser certaines tâches auprès de son enfant. [16]

Le parent en situation de handicap a besoin d'anticiper ses actions. Il doit réfléchir à l'avance, avec son conjoint et les aidants extérieurs, ce dont il va avoir besoin et comment il va réaliser la tâche. De plus, il mettra sûrement davantage de temps qu'un parent sans handicap. Il existe peu de matériel de puériculture adapté, les personnes doivent donc trouver des solutions et des astuces afin de faciliter leur rôle auprès de leurs enfants. [28] Parmi les aides techniques existantes, il y a par exemple pour les parents en fauteuil roulant : des lits pour bébé avec une ouverture latérale, des coussins de positionnements pour mieux soutenir le bébé, le porte bébé ou encore la poussette qui se fixe au fauteuil roulant. [29]

#### IV.1.3. Les conséquences pour les enfants

Auparavant, des études relevaient des risques potentiels d'avoir un parent en situation de handicap tels que : l'enfant a un rôle d'adulte trop tôt par rapport au plan émotionnel et développemental, des problèmes comportementaux ou psychologiques, etc. Cependant, des études plus récentes révèlent qu'en réalité il n'y a pas réellement de différence dans le développement de l'enfant que son parent soit en situation de handicap ou non. Ce sont des facteurs qui n'ont pas de lien avec le handicap du parent, comme les difficultés financières, qui engendrent des difficultés dans le rôle de parent, comme dans des familles où le parent n'a pas d'incapacité. De plus, les enfants ont même tendance à développer davantage certaines qualités telles que de meilleures capacités d'adaptation et d'acceptation des personnes telles qu'elles sont malgré les différences. [26] De plus, la majorité des enfants s'adaptent très rapidement à la situation de leurs parents et peuvent même se développer plus rapidement d'un point de vue moteur en intégrant les incapacités de leurs parents. [28]

Malgré leurs différences, la majorité de ces parents réussissent à maintenir un environnement approprié afin que leurs enfants grandissent en toute sécurité. [26]

Cependant, dans certaines familles, l'enfant prend une place d'aidant auprès de son parent en situation de handicap. Nous pouvons également voir les rôles s'inverser, on parle alors d'un processus de parentification : l'enfant prend la place du parent en situation de handicap pour certaines tâches que celui-ci ne peut pas réaliser lui-même. [16]

De plus, cette situation ne sera pas toujours facile à vivre pour l'enfant. En grandissant, il devra faire face aux regards des autres et à leurs questions. Il est important que le parent en situation de handicap ou une autre personne lui explique la situation et les particularités qui existent dans leur famille à cause du handicap et des limitations du parent, et réponde à ses questions ; la communication est donc très importante. Il faudra adapter les mots et les explications donnés selon l'âge de l'enfant. [27] [28]

#### IV.1.4. L'accompagnement de ces personnes

L'accompagnement de ces familles est important, les services d'aide et de soutien ont un impact sur les parents et leurs enfants. Il existe de nombreuses actions et divers services et associations pour aider les personnes dans la parentalité, par exemple :

- Des réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents (REAAP) pour accompagner et aider le parent dans son rôle et dans ses responsabilités.
- Des services d'aide aux familles à domicile.
- Des groupes de parole, qui permettent de favoriser des échanges et l'entraide entre les parents.
- Des consultations, comme la consultation « Au tour des parents » au sujet de l'accueil de la petite enfance et le soutien à la parentalité.
- Des associations, par exemple l'association « Les petites graines » qui soutient la parentalité et encourage l'éducation. [17]

Cependant, la majorité de ces actions vise de manière générale les parents en difficultés qui sont à la recherche d'un soutien et de conseils, mais peu sont spécialement destinées aux personnes en situation de handicap. Ces actions ne sont pas forcément adaptées à cette population, l'accompagnement reste donc insuffisant.

Malgré tout, il existe des CICAT : Centres d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques<sup>1</sup> qui ont pour mission de conseiller les personnes en situation de handicap en matière d'aides techniques, d'adaptation du logement et du véhicule, puis d'orienter vers des professionnels spécifiques selon les besoins. [29] Il existe également les SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale<sup>2</sup>, et les SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés<sup>3</sup>. Selon l'article D312-166 du code de l'action sociale et des familles, ces deux services contribuent « à la réalisation du projet de vie de personnes adultes

---

<sup>1</sup> CICAT. <https://www.cramif.fr/handicap/handicap-aides-techniques-cicat-ESCAVIE.asp>.

<sup>2</sup> SAVS. <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques/savs>.

<sup>3</sup> SAMSAH. <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques/samsah>.

handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité »<sup>1</sup>. Ses services peuvent donc aider les personnes en situation de handicap dans leur rôle de parent en leur proposant un accompagnement selon leurs besoins. [30]

De plus, il est important que les aides apportées aux personnes en situation de handicap n'est pas un effet négatif, les personnes qui leur viennent en aide doivent les écouter et tenir compte de leurs avis sans mettre toutes les difficultés vécues sur le compte du handicap. [27] Malgré le handicap, il faut laisser les parents faire leurs propres choix, gérer leur rôle auprès de leurs enfants avec l'aide de l'entourage. Il faut leur laisser le temps et leur apporter les moyens dont ils ont besoin en fonction de ce qu'ils disent, de ce qu'ils vivent et de ce qu'ils souhaitent, sans les leur imposer. [16]

#### IV.2. Lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome

Aujourd'hui, il n'existe aucune donnée sur le nombre de personne LIS ayant des enfants.

En 2010, Marie-Aurélié Bruno et ses collaborateurs ont réalisé une enquête sur le bien-être chez des personnes atteintes d'un LIS. 65 personnes LIS parmi 168 membres de l'association ALIS ont répondu au questionnaire.

D'après l'échelle ACSA (Anamnestic Comparative Self-Assessment scale), la majorité des personnes LIS qui ont répondu estiment être heureuses mais 28% estiment ne pas l'être.

Parmi les résultats de l'enquête, il est important de relever que 40% des personnes ne sont pas ou peu satisfaites de leur participation dans les activités sociales avec leurs familles, leurs amis et leurs collègues. Cela augmente jusqu'à 50% pour les personnes qui ne s'estiment pas heureuses. 22% des personnes LIS ne retrouvent pas vraiment leur rôle au sein de leur famille. En réalité, les personnes LIS peuvent être socialement isolées et présenter des difficultés majeures dans leurs activités de la vie quotidienne. Mais de manière générale, ils ont réussi à s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie malgré ce handicap. [31]

Cependant, il est nécessaire de prendre en compte la personne dans sa totalité et tous les facteurs de la situation. [20] Dans cette situation il faut donc prendre en compte la pathologie avec la catégorie du LIS et les capacités de la personne, l'environnement familial : conjoint, nombre d'enfants et leurs âges, son implication initiale dans son rôle de parent, le lieu de vie,

---

<sup>1</sup> Article D312-162 du Code de l'action sociale et des familles. Sept. 2005.

l'environnement matériel, financier et humain, etc. Ainsi, une situation similaire pour différentes personnes, dans ce cas : être parent avec un Locked-in Syndrome, sera vécue différemment pour chaque personne et aura diverses conséquences.

Le LIS arrive de manière brutale chez une personne. Celle-ci se retrouve donc totalement dépendante dans son environnement et envers son entourage du jour au lendemain. Elle va devoir tout réapprendre et s'adapter à sa nouvelle vie, comme son entourage qui devra également s'adapter à cette situation nouvelle. De manière générale, la personne LIS va avoir besoin de différentes aides humaines, de nombreuses aides techniques, un aménagement du logement avec la mise en place de domotique s'il y a un retour à domicile, voire même l'aménagement du véhicule. Pour maintenir son rôle de parent, il aura peut-être besoin davantage d'aides techniques.

De manière plus concrète, Stéphane explique dans le livre 'Putain de silence'<sup>1</sup> que son mari LIS, Philippe Vigand, n'avait plus forcément son rôle de père lorsqu'il est retourné vivre chez lui avec ses enfants, et qu'il recherchait davantage les moments d'affection que son rôle d'autorité. Ses enfants ont vécu et grandi plus de deux ans sans lui près d'eux. Mais petit à petit, il a su retrouver sa place au sein de sa famille et a repris des décisions avec sa femme concernant ses enfants. Dans 'Légume vert'<sup>2</sup>, il explique que c'est grâce à sa femme qu'il a pu maintenir son rôle de père. Cependant, pour lui la réponse à une demande était oui ou non, s'il fallait développer davantage ou réprimander ses enfants cela devenait plus compliqué sans l'usage de la parole et le temps de décalage qu'engendre l'outil de communication. [23] [32] Pour lui, il a été difficile de ne plus pouvoir prendre ses enfants dans ses bras mais il a réussi à retrouver son contentement dans le partage d'affection avec ses enfants lorsque ceux-ci grimpaient sur ses genoux, notamment lors des promenades, et lors des moments de complicité malgré son immobilité et son mutisme. [32]

De plus, la place de l'auxiliaire de vie est très importante dans le quotidien de la personne LIS qui est retournée vivre à domicile. Cette personne va l'aider dans toutes les tâches qui lui sont nécessaire comme tourner la page du livre que la personne est en train de lire, la transférer de son lit au fauteuil roulant ou traduire ce qu'elle souhaite dire aux personnes qui ne connaissent pas son mode de communication. Il doit donc réussir à intégrer la famille sans pour autant être trop proche de la personne et son entourage. [23]

---

<sup>1</sup> Vigand P, Vigand S. Putain de silence. Paris: Anne Carrière. 1997. p. 162.

<sup>2</sup> Vigand P. Légume vert. Paris : Anne Carrière. 2011. 124p.

## **Problématique**

Le Locked-in Syndrome est un chamboulement dans la vie d'une personne. Celle-ci se retrouve littéralement enfermée dans son corps, dans la majorité des cas, seuls les mouvements de paupières et les mouvements verticaux des yeux restent possibles. En revanche, la personne est totalement consciente et ses capacités cognitives sont préservées. Elle se retrouve complètement dépendante d'aides humaines et matérielles.

La personne atteinte du LIS sera prise en charge par une équipe pluridisciplinaire dans l'établissement où elle sera. Dans cette équipe, l'ergothérapeute aura différents objectifs. Parmi ces objectifs, un des plus importants pourra être de permettre au patient de communiquer. Pour cela, il apprendra dans un premier temps un code oui/non, puis un code alphabétique choisi en fonction de ses capacités et enfin l'ergothérapeute pourra mettre en place un outil informatique ou électronique afin de l'aider à échanger davantage avec les personnes qui l'entourent.

Au-delà des objectifs basés sur la communication à proprement dit, l'ergothérapeute pourra également intervenir auprès de l'environnement architectural (le logement) et humain (l'entourage) de la personne.

Lorsque l'accident arrive, il se peut que la personne soit déjà parent d'un ou plusieurs enfants. Elle avait donc un rôle primordial au sein de sa famille alors même qu'elle se retrouve prisonnière de son propre corps ; son rôle dans l'axe pratique de la parentalité est alors remis en question. En effet, le parent atteint d'un LIS complet ne peut plus s'occuper des tâches domestiques, prodiguer les soins à son enfant, etc. Il ne peut plus non plus communiquer verbalement avec son enfant, le prendre dans ses bras, jouer avec lui, ce qui réduit les interactions comportementales entre le parent et son enfant. Manifester son amour à son enfant, peut donc être plus difficile pour une personne LIS. De plus, il lui est également plus difficile d'intervenir dans l'éducation de l'enfant, puisque celui-ci ne peut pas lui montrer les manières de faire, de se comporter et lui apprendre à parler.

Il pourra donc être plus difficile pour le parent LIS de prendre soin de son enfant et d'intervenir dans son éducation, et ainsi intervenir dans son développement et son épanouissement.

De plus, il est important de préciser qu'il existe, d'une part, l'Association du Locked-in Syndrome (ALIS) composée d'un service social, qui aide les personnes touchées par le LIS et leur entourage dans différentes démarches principalement administratives et d'un service de prêt de matériel essentiellement pour la communication. D'autre part, il existe divers organismes et associations, pour aider les personnes dans la parentalité, et quelques-uns aident plus spécifiquement les personnes en situation de handicap. Mais à ce jour, il n'existe pas de service spécialisé dans le domaine de la parentalité pour les personnes atteintes d'un LIS.

Il est évident que le parent avec un LIS ne pourra pas retrouver son rôle antérieur, car c'est une pathologie très lourde qui le rend totalement dépendant d'une tierce personne. Mais il convient de lui permettre de maintenir son rôle d'une manière différente.

Pour cela, l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui connaît et qui peut mettre en place des moyens de compensation face à une situation de handicap et donc aider la personne à maintenir un rôle de parent auprès de ses enfants. Selon ses compétences, celui-ci ne pourra pas forcément aider la personne dans tous les domaines de la parentalité. D'autres professionnels de santé sont davantage en mesure d'intervenir dans certains actes selon leurs propres compétences. L'ergothérapeute peut donc intervenir dans l'axe pratique de la parentalité qui comprend les interactions affectives entre le parent et son enfant et les activités de la vie quotidienne. Parmi les activités de la vie quotidienne, il y a les tâches quotidiennes, les soins ou encore les activités ludiques. Celles-ci permettent, entre autres, le développement des capacités motrices, cognitives et des aptitudes de l'enfant et sa socialisation.

A travers ce mémoire, mes recherches me conduisent à me poser la question suivante :

**En quoi l'ergothérapeute peut intervenir dans la relation parent – enfant, dans le cas d'un parent Locked-in Syndrome, afin d'aider celui-ci à maintenir ou à retrouver son rôle au sein de sa famille ?**

Hypothèse : L'ergothérapeute pourrait préconiser des aides techniques adaptées à la personne LIS afin de l'aider dans son rôle de parent, et plus spécifiquement dans ses interactions ludiques et affectives avec ses enfants, selon leur âge et leurs besoins.

## **Partie expérimentale**

### **I. But de l'enquête**

Cette étude vise à répondre à la question de recherche et d'évaluer la validité de l'hypothèse proposée dans la problématique. Nous cherchons donc à savoir si l'ergothérapeute peut aider une personne atteinte d'un Locked-in Syndrome dans son rôle de parent à travers la préconisation d'aides techniques.

### **II. Outil de recueil de données**

#### **II.1. Choix de la population cible**

La population cible correspond à la population pour laquelle nous avons posé une hypothèse et voulons recueillir des informations. Dans cette enquête, la population cible correspond donc aux personnes ayant un LIS et étant parent d'un ou plusieurs enfants. Cette population est petite : il y a environ 700 personnes LIS en France et toutes ne sont pas parent, il a donc été nécessaire de ne pas la réduire davantage avec certains critères d'inclusion ou d'exclusion spécifiques. Les critères d'inclusion sont donc : des personnes atteinte d'un LIS, quel que soit leur âge et l'année du diagnostic, vivant en France, à domicile ou en structure, et ayant un ou plusieurs enfants, peu importe leur âge.

Le choix de la population source : personnes auprès desquelles nous recueillons réellement les informations, s'est porté sur les personnes LIS comprises dans la population cible puisque l'enquête les concerne directement. Ces personnes doivent également faire partie de l'association ALIS, puisque s'est par ce biais que les questionnaires leur ont été transmis, et avoir un accès informatique afin de pouvoir y répondre. Il est important de préciser, que pour des questions de confidentialité, il n'a pas été possible d'être mis en contact avec des personnes LIS grâce à des établissements de santé accueillant cette population, seul l'association ALIS a accepté de le faire et de transmettre mes questionnaires avec l'accord de ces personnes.

De plus, afin de recueillir davantage de réponses, il semblait judicieux de connaître l'avis des personnes ayant un parent LIS, puisque l'enquête portant sur la relation entre le parent LIS et son enfant, cela les concerne également. Ces personnes ont donc reçu un autre questionnaire

qui leur était destiné par le biais de l'association ALIS ou de leurs parents qui leur ont transmis. De plus, pour les mêmes raisons que les personnes LIS, les seuls critères d'inclusion sont : d'avoir un parent atteint d'un LIS quelle que soit l'année du diagnostic, que la personne soit en âge de pouvoir répondre au questionnaire et si elle est mineur d'avoir l'accord des parents.

La part des personnes répondant aux questionnaires donne l'échantillon : fraction de la population étudiée. Cet échantillon permet de faire des estimations par rapport aux résultats obtenus pour toute la population étudiée. L'échantillonnage a été fait de manière non aléatoire et volontaire, c'est-à-dire qu'il ne s'est pas fait par tirage au sort, les questionnaires ont été envoyés à toutes les personnes incluses dans la population source, et elles ont choisi elles-mêmes d'y répondre ou non.

## II.2. Choix de l'outil de recueil de données

Le choix de l'outil de recueil des données c'est porté en premier sur des entretiens semi-directifs avec des enfants de personnes LIS. En effet, l'entretien est souvent utilisé dans des populations de petite taille. De plus, il paraissait plus adapté au sujet puisque c'est un outil qualitatif et il aurait donc permis d'évaluer la qualité des relations parent-enfant. Cependant, plusieurs semaines après la demande de recherche de personnes qui accepteraient un entretien, seule une personne avait réellement accepté. Le sujet de ce travail de recherche étant très personnel, cela était peut-être difficile pour ces personnes d'accepter un entretien pour en discuter avec une personne qu'elles ne connaissent pas. De plus, au vue du sujet, il paraissait évident d'avoir l'avis des premières personnes concernées, c'est-à-dire : les parents ayant un LIS, mais il n'aurait pas été possible de réaliser des entretiens avec ces personnes et de les retranscrire.

Il a donc été préférable de se diriger vers des questionnaires afin d'espérer davantage de réponses, en sachant que cet outil ne serait pas le plus adapté à ce travail de recherche puisque celui-ci est un outil quantitatif.

Avec des questionnaires électroniques, les personnes LIS sachant utiliser l'ordinateur pouvaient y répondre également. Deux questionnaires ont donc été créés : l'un destiné aux personnes LIS ayant un ou plusieurs enfants, l'autre destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un LIS. Ils ont été réalisés avec « Google drive » et étaient disponibles à partir d'un

lien Internet, leur passation était donc indirecte, c'est-à-dire que les personnes ont reçu le lien Internet par mail, elles y ont répondu seules et ont enregistré leur réponse afin de pouvoir récupérer instantanément tous les questionnaires remplis directement sur le compte Google.

### II.3. Questionnaire tests

Les questionnaires ont été réalisés et chacun a été envoyé à une personne faisant partie de la population source. Ces questionnaires tests (Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants : Annexe 1, Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome : Annexe 2) ont permis de faire quelques modifications et de supprimer six questions au questionnaire destiné aux personnes LIS et deux questions au second questionnaire. En effet, au départ les questionnaires étaient très longs, il a fallu les réduire et donc se concentrer uniquement sur certains axes de la parentalité, afin de limiter le risque que les personnes n'y répondent pas en voyant la longueur du questionnaire.

### II.4. Présentation des questionnaires

Pour chaque questionnaire, une présentation du travail de recherche et du questionnaire proposé est faite au début. Les deux questionnaires finaux sont composés de différentes parties, certaines sont similaires, d'autres sont propres à chaque questionnaire.

Les questions sont de type fermé (toutes les réponses possibles sont inscrites), semi-ouverte (parmi les réponses proposées il y en a une où la personne peut écrire sa propre réponse) ou ouverte (il n'y a aucune réponse proposée, la personne répond ce qu'elle veut).

#### II.4.1. Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants

Ce questionnaire (Annexe 3) est composé de vingt-neuf questions divisées en six parties :

- La situation familiale au moment de l'accident. Dans cette partie, nous cherchons à connaître la situation familiale de la personne avant qu'elle ait un LIS, le nombre d'enfants qu'elle a ainsi que leurs âges au moment de l'accident.
- Vos relations avec votre / vos enfant(s) : comparaison avant et depuis le Locked-in Syndrome. Les questions de cette partie permettent de comparer la manière de manifester leur amour envers leurs enfants et les activités partagées ensemble entre avant et depuis le

LIS. Si le LIS date de plusieurs années il a été demandé de se concentrer essentiellement sur la première année qui a suivi le diagnostic. Cette partie permet également de savoir si ces différences ont engendré des manques pour la personne, de connaître les grandes difficultés rencontrées lors de la première année et si des solutions ont été apportées par rapport à cela.

- Temps passé avec vos enfants et communication. Il y a une question sur le temps passé en moyenne avec leurs enfants au début du LIS, ainsi que deux questions sur la communication pour connaître le moyen de communication utilisé avec leurs enfants ainsi que le temps qu'il leur a fallu pour qu'ils se comprennent.
- Les professionnels. Cette partie permet de savoir quel rôle a eu l'ergothérapeute auprès de la personne. Si celui-ci ou d'autres professionnels sont intervenus dans la relation parent-enfant. Si c'est le cas, pour quelles raisons, et sinon savoir si la personne aurait souhaité une aide de la part d'un professionnel et pour quelles raisons.
- Pour conclure. Elle comprend uniquement une question ouverte, si la personne souhaite ajouter une remarque ou des précisions par rapport à la relation avec leurs enfants. En effet, même si le choix final s'est porté sur un questionnaire, c'est une étude davantage qualitative que quantitative, il semblait donc intéressant de proposer un espace où la personne est libre d'ajouter un commentaire si elle le souhaite.
- Votre présentation. Cette partie est en réalité le talon signalétique, qui permet de connaître le sexe, l'âge de la personne, l'année du diagnostic, sa situation familiale actuelle et son lieu de vie.

#### II.4.2. Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un LIS

Ce second questionnaire (Annexe 4) est composé de vingt-cinq questions divisées en six parties qui sont :

- La situation familiale au moment de l'accident. Cette partie nous permet de connaître son âge au moment de l'accident, le nombre de frères et sœurs ainsi que leur âge, et son lieu de vie par rapport au parent.
- Vos relations avec votre parent : comparaison avant et depuis le Locked-in Syndrome. Comme dans le questionnaire destiné aux parents, cette partie permet de comparer la manière qu'avait leur parent de manifester leur amour envers eux ainsi que les activités partagées ensemble entre avant et depuis que leur parent est atteint d'un LIS. Et également de savoir si ces différences sont un manque pour eux, donc cette fois-ci pour les enfants.

- Temps passé avec votre parent et communication. Cette partie est la même que celle destinée aux parents dans le premier questionnaire.
- Votre vécu. A travers cette partie, nous cherchons à savoir ce qui a été le plus difficile et ce qui est encore difficile aujourd'hui pour l'enfant dans sa relation avec son parent à cause du LIS. Ainsi que de savoir si des solutions ou des aides ont été apportées, par qui et pour quelles situations.
- Pour conclure. Comme dans le questionnaire destiné aux parents, il paraissait intéressant de laisser un espace où la personne puisse ajouter librement un commentaire ou une précision si elle le souhaite.
- Votre présentation. Cette dernière partie permet de connaître le sexe, l'âge, la profession ou le niveau d'étude de la personne, le sexe de son parent atteint d'un LIS et l'année du diagnostic.

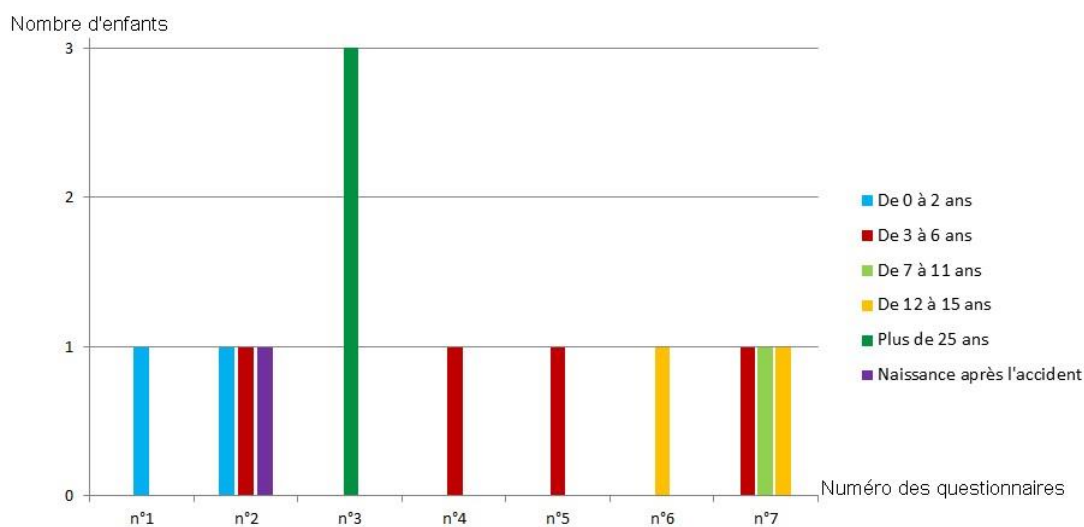
### III. Résultats et analyses des données

#### III.1. Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants

##### III.1.1. Présentation des personnes questionnées

Sept personnes LIS ayant un ou plusieurs enfants ont répondu à ce questionnaire ; trois femmes et quatre hommes. Ils ont chacun un ou trois enfants de tout âge. Le graphique ci-dessous présente le détail des âges des enfants pour chaque parent.

Question 2 : l'âge des enfants au moment de l'accident du parent



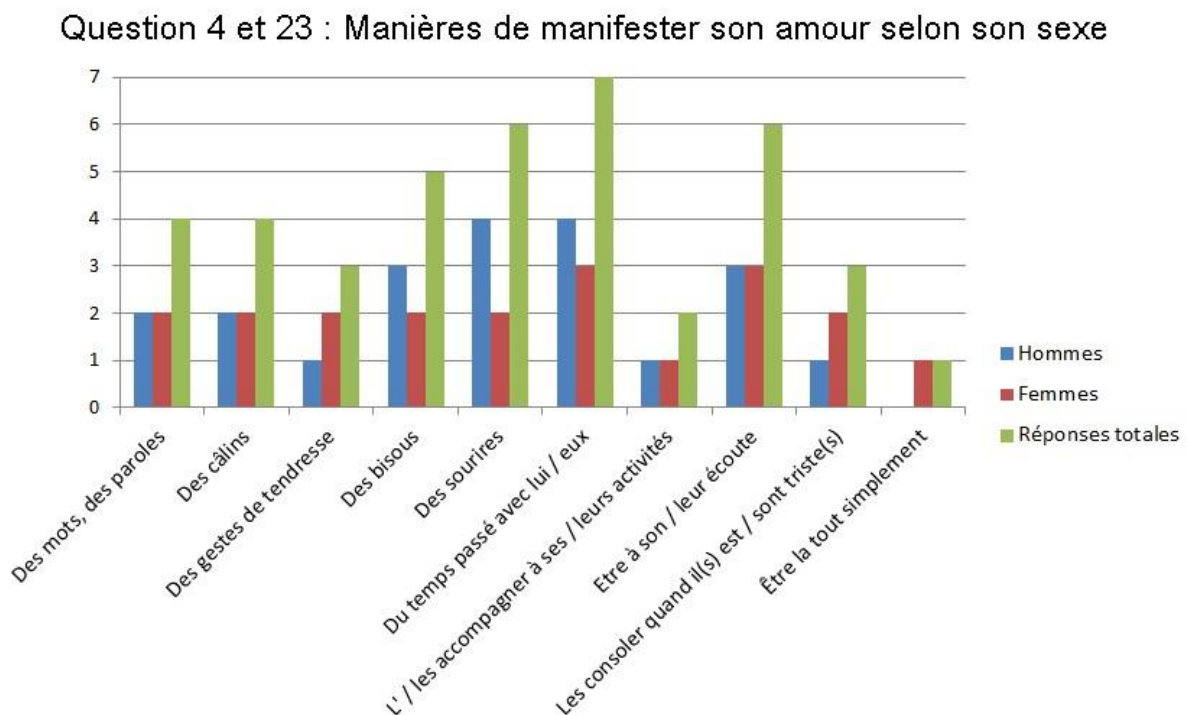
Source : "Questionnaire destiné aux personnes LIS ayant des enfants", 2017, N=7

Parmi ces sept personnes, cinq étaient mariées, une vivait en concubinage et la dernière personne était divorcée au moment de l'accident. Actuellement, leur situation familiale est restée la même.

Pour rappel, dans ce travail de recherche nous nous intéressons essentiellement aux interactions ludiques et affectives de la personne LIS avec leurs enfants.

### III.1.2. Questions en lien avec les interactions affectives

La question 4 permet de connaître les manières qu'avaient les personnes qui ont répondu de manifester leur amour envers leurs enfants avant le LIS. Cette question a été croisée avec la question 23 afin de découvrir les manières de manifester son amour selon le sexe du parent. Le graphique ci-dessous présente les résultats.



Source : "Questionnaire destiné aux personnes LIS ayant des enfants", 2017, N=7

Nous observons ainsi que les sept personnes ayant répondu que passer du temps avec ses enfants était une manière de manifester leur amour. Plus de la moitié le manifestait également par des sourires, en étant à leur écoute, des bisous, des câlins et par la communication verbale. Le test du Khi2 a été réalisé afin de savoir s'il y a une relation entre ces deux variables. Les résultats (Annexe 5) montrent qu'il n'y a à priori aucune relation entre la manière de manifester son amour à ses enfants et le sexe du parent.

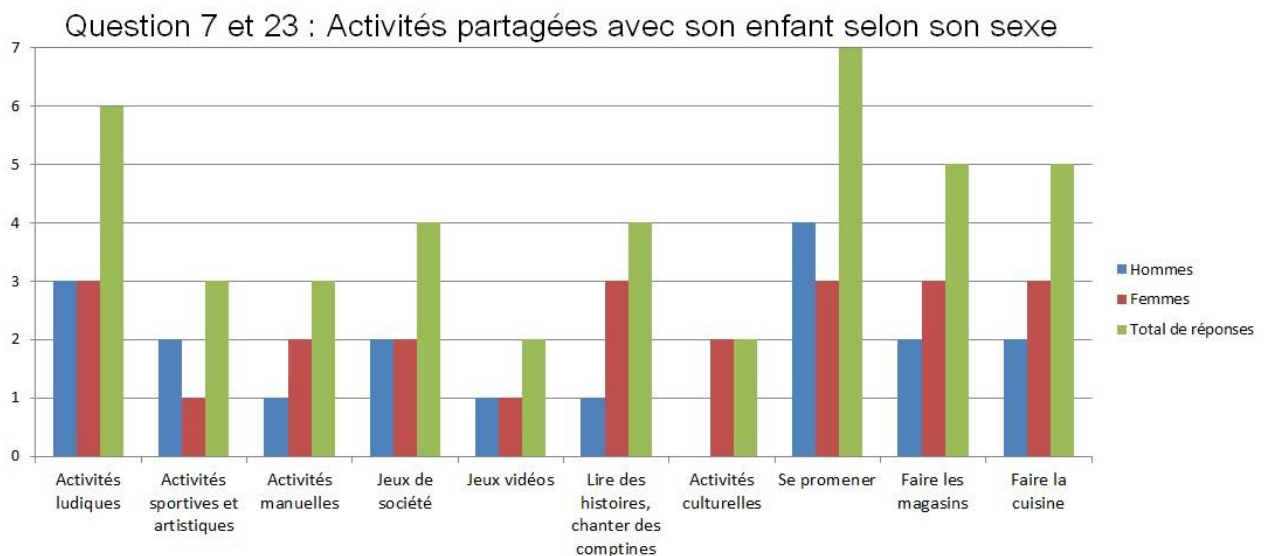
Parmi toutes ces manières de manifester leur amour, certaines ne sont plus possible depuis le LIS, ainsi la question 5 permet de connaître leurs incapacités à ce sujet et la 6 a permis de relever les manifestations qu'ils ne peuvent plus utiliser et qui ont été un manque pour eux.

Les résultats montrent que les manques ressentis sont dû à l'impossibilité de faire un câlin à leurs enfants depuis le LIS. Ne plus pouvoir accompagner son enfant à ses activités ou ne plus le voir souvent et être présent à ses côtés (à cause de l'hospitalisation), sont aussi ressentis comme un manque.



### III.1.3. Questions en lien avec les interactions ludiques

La question 7 permet de connaître les activités que les parents LIS partageaient avec leurs enfants avant l'accident. Cette question a été croisée avec la question 23 afin de savoir les activités les plus partagées selon le sexe du parent. Le graphique ci-dessous présente les résultats.



Au vu du graphique, il n’y a pas beaucoup de différences entre les mères et les pères. En revanche, nous observons que les sept personnes partageaient des promenades avec leurs enfants. Six personnes partageaient également des activités ludiques. Plus de la moitié aimait faire les magasins et faire la cuisine avec leurs enfants, ainsi que leur lire des histoires, chanter des comptines et jouer à des jeux de société avec eux.

Certaines activités ne sont plus possible depuis le LIS, ainsi la question 8 permet de relever les activités qui sont devenues impossibles à partager avec leurs enfants et la question 9 a permis de relever celles qu’ils ne peuvent plus utiliser et qui ont été un manque pour eux.

Les résultats montrent que les activités qui leurs manquent le plus sont, en premier : les activités sportives et artistiques, trois personnes partageaient cela avant le LIS et pour ces trois personnes le fait de ne plus pouvoir partager ce type d’activité est



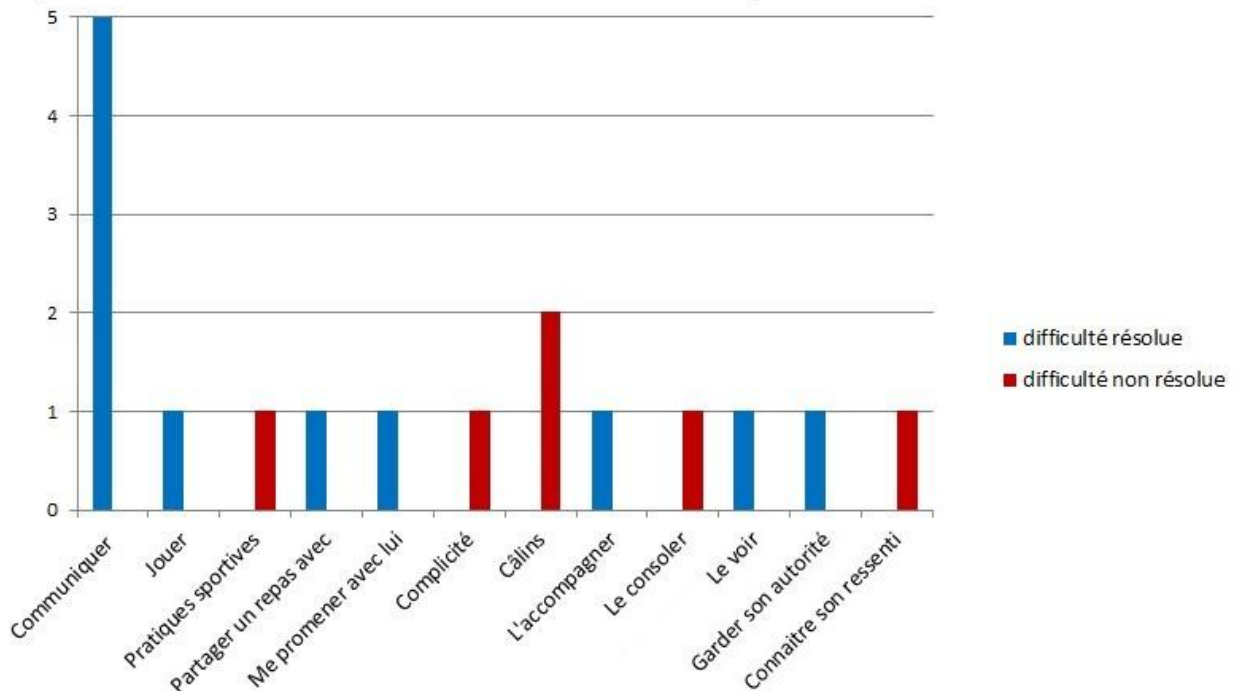
ressenti comme un manque. Deux personnes parmi les sept ne peuvent plus partager des promenades et le vivent comme un manque. Deux autres personnes ne peuvent plus partager des activités ludiques et le ressentent également comme un manque.

#### III.1.4. Difficultés rencontrées dans la relation parent-enfant la première année

A la question « durant la première année, quelles étaient vos plus grandes difficultés concernant vos relations avec votre / vos enfant(s) ? » (question 10), les réponses sont diverses. Parmi celles-ci, cinq personnes ont répondu la communication, ensuite nous pouvons regrouper les réponses par catégorie. Comme réponses en lien avec les activités il y a : « jouer », « la pratique sportive », « me promener avec lui », « partager un repas avec », en lien avec les rapports affectifs, nous relevons : « les câlins », « le consoler », « le prendre dans mes bras », « l’accompagner » ou encore « la complicité ». Comme réponse il y a également « le voir », « connaître son ressenti » et enfin « garder son autorité ».

Parmi ces réponses, actuellement les difficultés sont résolues ou non. Le graphique ci-dessous présente ainsi les résultats de la question 10 combinée à la question 11.

Questions 10 et 11 : Difficultés vécues lors de la première année résolues ou non

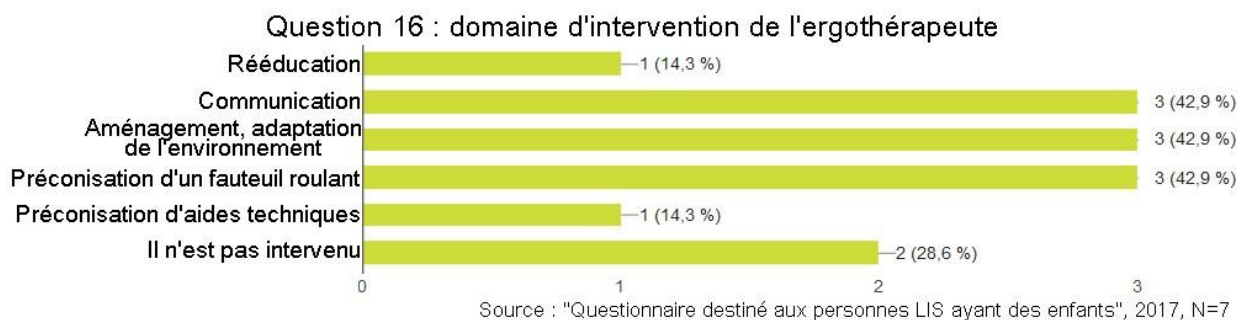


Source : "Questionnaire destiné aux personnes LIS ayant des enfants", 2017, N=7

Ainsi, chaque personne ayant répondu : les pratiques sportives, la complicité, les câlins, consoler son enfant et connaître son ressenti, n'a pas résolu c'est difficultés aujourd'hui. En revanche, la communication n'est plus un problème pour aucune personne dans leur relation avec leur enfant. En effet, chacun a trouvé une solution (question 12) comme : l'apprentissage d'un code de communication ou la mise en place d'un outil électronique et/ou informatique, et une des personnes à retrouver l'usage de la parole grâce à l'orthophonie.

### III.1.5. Intervention des professionnels de santé dans la relation parent-enfant

La question 16 permet de savoir si un ergothérapeute est intervenu auprès de la personne LIS et si c'est le cas, dans quel domaine. Les résultats (graphique suivant) montrent qu'un ergothérapeute est intervenu pour cinq des sept personnes, essentiellement dans la préconisation, l'adaptation de l'environnement et la préconisation d'un fauteuil roulant. Pour les deux personnes qui ont répondu « il n'est pas intervenu » l'accident est arrivé en 1984 et en 1990, il n'y avait donc pas encore beaucoup d'ergothérapeutes.

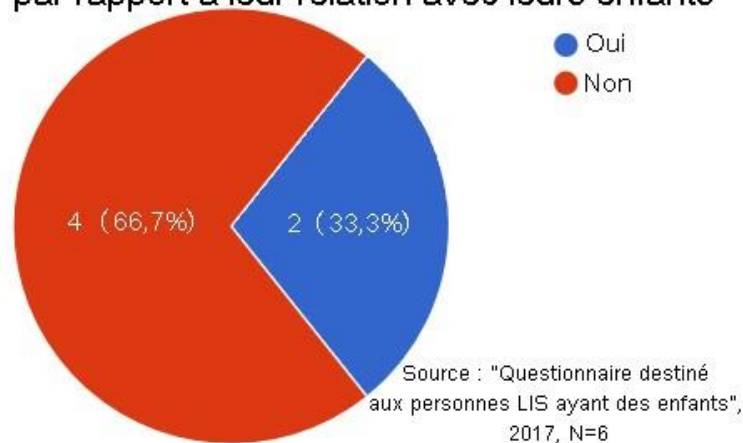


La question suivante permet de relever les professionnels qui ont pu intervenir dans leur relation avec leurs enfants. Ainsi pour trois parents aucun professionnel n'est intervenu. En revanche, pour les quatre autres personnes diverses personnes sont intervenues, pour l'aménagement du domicile ou les premières rencontres avec leurs enfants depuis le LIS par exemple.



Six personnes ont répondu à la question : « Auriez-vous souhaité bénéficier d'une aide ou d'un accompagnement par rapport à vos relations avec vos enfants ? ». Deux personnes ont répondu « oui » en précisant à la question suivante pour l'aider à s'occuper de ses enfants et pour l'aider à informer ses enfants sur son état de santé.

**Question 20 : Souhait de bénéficier d'une aide par rapport à leur relation avec leurs enfants**



## III.2. Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un LIS

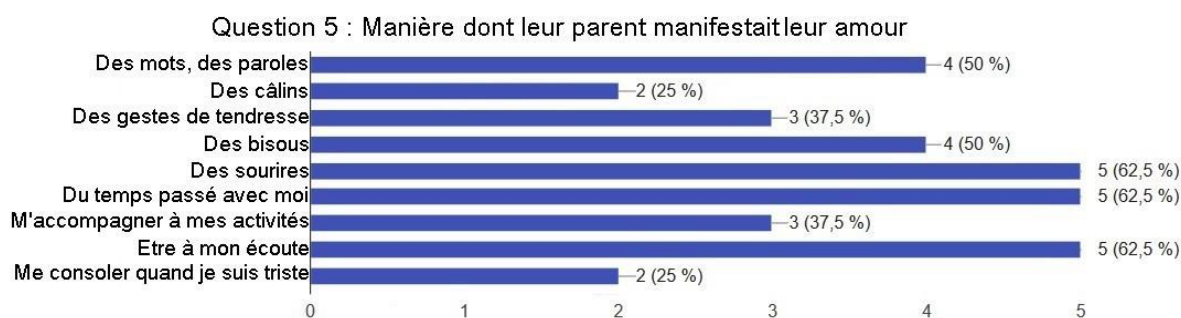
### III.2.1. Présentation des personnes questionnées

Huit personnes ont répondu à ce second questionnaire. Le tableau ci-après présente ces personnes : leur sexe, leur âge et leur lieu de vie au moment de l'accident, le nombre de frères et sœurs, le parent atteint d'un LIS et l'année du diagnostic.

	Sexe	Âge au moment de l'accident	Lieu de vie au moment de l'accident	Le parent atteint d'un LIS	Année du diagnostic
1 <sup>ère</sup> personne	Femme	22 ans	Autre pays	Sa mère	2013
2 <sup>ème</sup> personne	Homme	16 ans	Chez ses parents	Sa mère	2013
3 <sup>ème</sup> personne	Homme	13 ans	Une semaine sur deux chez chaque parent	Sa mère	2015
4 <sup>ème</sup> personne	Femme	2 ans et demi	Chez ses parents	Sa mère	1984
5 <sup>ème</sup> personne	Femme	36 ans	Indépendant, ne vivait plus chez ses parents	Son père	2017
6 <sup>ème</sup> personne	Femme	3 mois	Chez ses parents	Son père	1999
7 <sup>ème</sup> personne	Homme	5 ans	Chez ses parents	Sa mère	1997
8 <sup>ème</sup> personne	Femme	9 ans	Chez ses parents	Sa mère	2004

### III.2.2. Questions en lien avec les interactions affectives

La question 5 permet de connaître les manières qu'avaient leur parent de manifester leur amour envers eux avant le LIS. Le graphique ci-dessous présente les résultats.



Source : "Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome", 2017, N=8

Nous observons que d'après cinq personnes sur les huit leur parent manifestait leur amour à travers des sourires, du temps passé avec eux et en étant à leur écoute. Pour la moitié, leur parent le manifestait également par des mots, des paroles et des bisous.

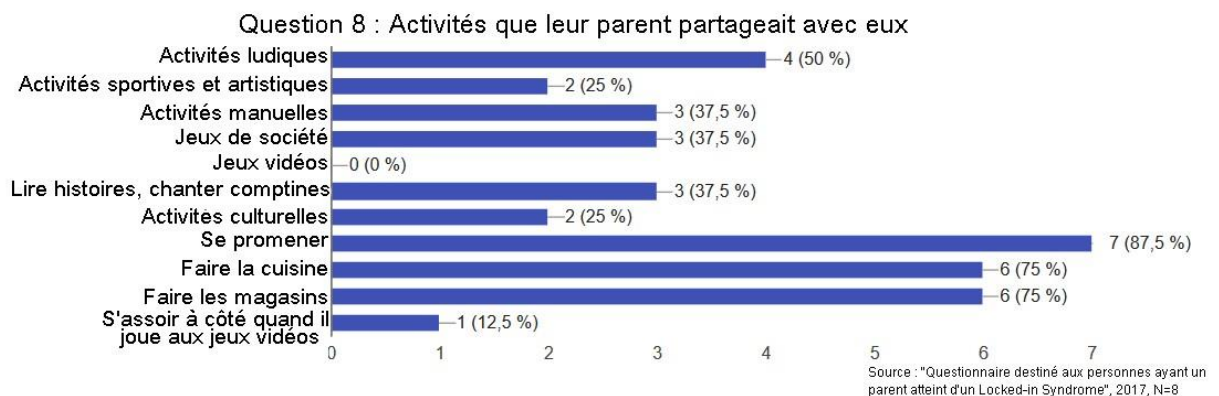
Parmi toutes ces manières de manifester leur amour, certaines ne sont plus possibles depuis le LIS. La question 6 permet de connaître les incapacités du parent à ce sujet et la 7 a permis de relever les manifestations que le parent ne peut plus utiliser et qui ont été un manque pour l'enfant.

Ainsi, par rapport à la question 5 l'impossibilité de parler a été un manque pour tous ceux qui avaient un parent qui manifestait leur amour de cette manière avant le LIS. Deux personnes sur les trois qui avaient coché les gestes de tendresse ont ressenti un manque de ne plus recevoir cela. De même pour le fait d'être accompagné par leur parent à une activité. Les deux personnes qui recevaient des câlins de la part de leur parent ont ressenti un manque suite au LIS.



### III.2.3. Questions en lien avec les interactions ludiques

La question 8 permet de connaître les activités que les parents LIS partageaient avec eux avant l'accident. Le graphique ci-dessous présente les résultats.



Nous observons que sept personnes partageaient des promenades avec leur parent LIS. Six parents faisaient la cuisine ou les magasins avec eux. La moitié partageait des activités ludiques. Trois parents jouaient aux jeux de société, faisaient des activités manuelles et lisaient des histoires à leurs enfants.

La question 9 permet de relever les activités qui sont devenues impossibles pour le parent depuis le LIS. Ainsi cinq personnes ont répondu « toutes les activités » ou « quasiment toutes ». Une personne a répondu les activités sportives, une autre les activités ludiques et les jeux de société.

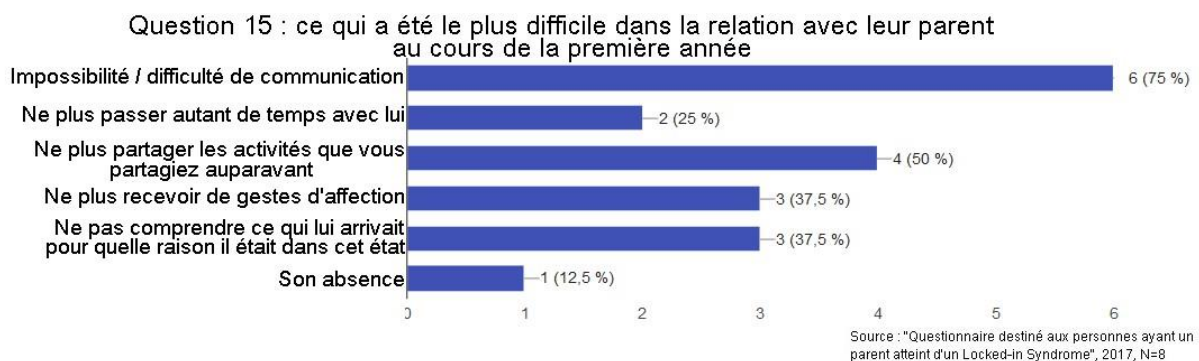
La question 10 a permis de relever celles que les parents ne peuvent plus faire et qui ont été un manque pour l'enfant. Les résultats montrent essentiellement que les activités qui leur ont le plus manqué sont les activités ludiques, avec trois personnes parmi les quatre qui les avaient coché question 8. Deux personnes sur les trois de la question 8 ressentent également un manque de ne plus faire des jeux de société avec leur parent.

Question 10 : Activités que le parent ne peut plus faire et qui a été un manque pour l'enfant

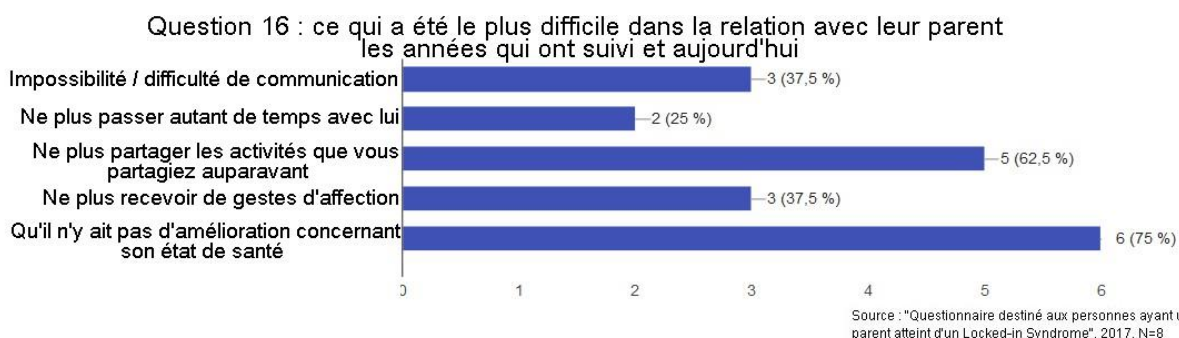


### III.2.4. Difficultés rencontrées dans la relation parent-enfant

A travers les questions 15 et 16 nous nous intéressons à ce qui a été le plus difficile selon l'enfant dans leur relation avec leur parent la première année qui a suivi l'accident et les années qui ont suivi et actuellement.

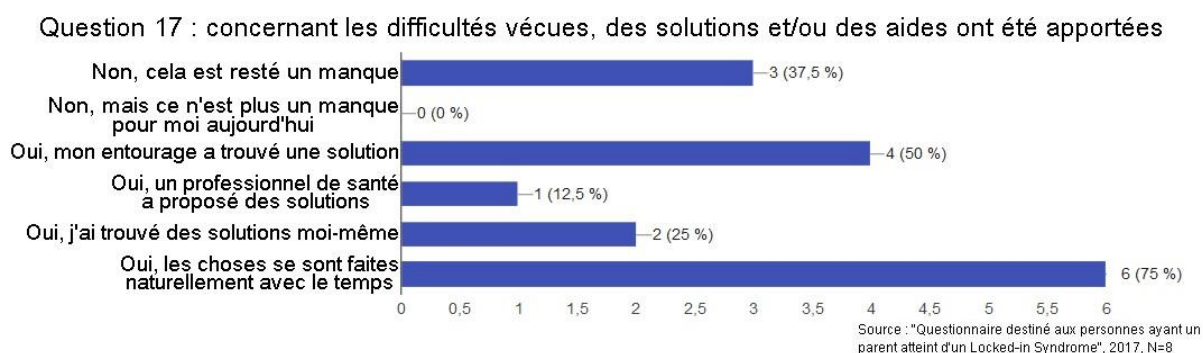


Lors de la première année du LIS, six personnes ont été en difficulté par rapport à l'impossibilité de communication de leur parent. Pour quatre personnes il a été difficile de ne plus pouvoir partager des activités avec eux. Pour trois personnes le fait de ne plus recevoir des gestes d'affection et de ne pas comprendre ce qui lui arrivait a été également difficile à vivre.



Après la première année, il est toujours difficile pour trois personnes d'avoir son parent qui ne peut plus parler. Pour une personne en plus il est difficile de ne plus pouvoir partager des activités avec leur parent. De plus, ce qui apparaît difficile avec les années qui passent est de ne pas voir d'amélioration concernant l'état de santé du parent LIS pour 75% des enfants.

Parmi toutes ces difficultés relevées il est important de savoir si celles-ci ont été résolues et de quelle manière, cela était l'objectif de la question 17.



Trois personnes affirment ne pas avoir résolu les difficultés vécues. A la question 18, une des personnes a ainsi répondu qu'elle aurait souhaité bénéficier d'une aide afin de savoir ce que son parent ressentait, une autre aurait voulu de l'aide afin de rester fusionnel et de continuer à partager des choses avec son parent, enfin la troisième personne aurait voulu qu'on l'aide à partager de nouveaux des moments ludiques avec son parent et dans les interactions affectives, et plus précisément les gestes de tendresse qui lui manquent.

Cinq personnes ont résolu leurs difficultés seules, grâce à une personne de leur entourage et/ou à un professionnel de santé. Parmi les solutions apportées, le plus souvent, le second parent a pris le relais de ce que le parent LIS ne pouvait alors plus faire, le reste de la famille pouvait également aider en compensant ce que la personne LIS ne faisait plus.

Enfin, 75% des personnes considèrent que les choses se sont faites avec le temps et les difficultés ont diminué naturellement. Parmi ces six personnes, l'une a exprimé qu'il fallait « prendre le temps de s'adapter aux nouveautés », une autre a expliqué qu'elle avait dû faire « un travail sur [elle]-même afin d'accepter au mieux sa maladie ».

## IV. Synthèse des résultats et retour sur l'hypothèse

### IV.1. Synthèse des résultats

D'après les réponses au questionnaire destiné aux personnes LIS, l'ergothérapeute intervient dans différents domaines mais il n'est jamais intervenu dans les relations parent-enfants. Contrairement à d'autres professionnels qui interviennent parfois.

Grâce aux deux questionnaires, nous observons que les enfants ressentent plus de difficultés et de manques dans leur relation avec leur parent à cause du LIS que les parents touchés par un LIS eux-mêmes.

Les principales difficultés mises en avant par les personnes LIS ayant des enfants et qui leur manquent, concernent : l'impossibilité de prendre son enfant dans ses bras pour lui faire un câlin (composante qui ressort dans la question 6 mais également dans les questions 10 et 11 combinées), le consoler, préserver la complicité avec lui, l'accompagner et partager des activités, pour eux ce sont les activités sportives et artistiques qui leurs manquent le plus.

Les personnes ayant un parent LIS ressentent un manque dans les interactions affectives qui ne sont plus possibles telles que : les mots, les paroles, les gestes de tendresses, les câlins et l'accompagner à leurs activités. Certaines activités ont également été un manque pour eux, essentiellement les activités ludiques et les jeux de société, pour plus de la moitié d'entre eux il est difficile de ne plus pouvoir partager les activités qu'ils partageaient auparavant. L'impossibilité de communiquer verbalement est aussi difficile à vivre pour l'enfant au cours de la première année.

Ces questionnaires ont permis de se rendre compte que la situation est plus souvent difficile pour l'enfant que pour le parent lui-même. 33% des parents auraient souhaité bénéficier d'une aide dans leur relation avec leurs enfants, plus précisément pour s'occuper de leurs enfants et informer ceux-ci de leur état de santé. 3 enfants sur les 8 interrogés, soit environ 38%, ressentent toujours des manques et auraient souhaité bénéficier d'une aide afin de continuer à partager des activités avec leur parent ou des gestes de tendresse, par exemple. En revanche pour 75% des enfants les choses se sont faites naturellement, sans l'aide d'une autre personne.

Les résultats sont mitigés. D'une part, une partie des personnes interrogées aurait souhaité bénéficier d'une aide dans les relations parent-enfant, pour aider le parent à s'occuper de ses enfants, partager des activités et des gestes d'affection, ainsi que de renseigner l'enfant sur

l'état de santé de son parent. D'autres part, on observe que les choses se font naturellement entre le parent LIS et ses enfants, et souvent avec l'aide du conjoint.

#### IV.2. L'hypothèse

L'hypothèse posée au début de ce travail de recherche portait sur le fait que l'ergothérapeute pourrait préconiser des aides techniques adaptées à la personne LIS afin de l'aider dans son rôle de parent, et plus spécifiquement dans ses interactions ludiques et affectives avec ses enfants.

D'après l'analyse des réponses (peu nombreuses, seulement sept et huit réponses à chaque questionnaire) des deux questionnaires, actuellement, l'ergothérapeute n'intervient pas vraiment dans le rôle de parent de la personne LIS. En revanche, quelques personnes, des parents et des enfants, auraient souhaité un accompagnement afin de les aider dans leurs relations et plus spécifiquement à travers ce travail de recherche, dans les interactions ludiques et affectives. De par ses compétences, l'ergothérapeute pourrait en partie répondre à cette demande grâce à la préconisation d'aides techniques pour aider dans certains actes. En effet, pour les difficultés concernant les câlins du matériel existe pour les enfants en bas âge qui ne pourraient pas se tenir à leur parent. L'outil de communication est très important afin de permettre à la personne d'échanger avec son enfant, il peut aussi aider à répondre aux difficultés pour consoler son enfant ou avoir de la complicité avec lui. De plus, il est évident que la personne LIS ne pourra plus partager certaines activités avec son enfant tels que les activités sportives, mais l'ergothérapeute peut apporter des idées et adapter des jeux selon l'âge de l'enfant et les capacités du parent.

Il serait évidemment intéressant d'avoir davantage de réponses à analyser afin de représenter au mieux la population cible. Cependant, d'après ce travail de recherche, nous pouvons affirmer que **l'hypothèse émise est partiellement validée**. En effet, il peut être intéressant qu'un ergothérapeute intervienne dans certaines relations parent-enfant en apportant ses connaissances en matière d'aides techniques et en proposant des idées d'adaptation de matériel. En revanche, il est formel que certaines familles se débrouillent et trouvent des solutions seules.

## **Partie pragmatique**

### **I. Cahier des charges de l’outil solution**

Afin de répondre à la problématique de départ et aux besoins soulevés dans l’analyse des réponses des deux questionnaires, un outil solution est proposé.

#### **Présentation :**

L’outil proposé est un livret destiné aux personnes atteintes d’un LIS et à leurs enfants. Il a pour but de répondre à leurs besoins tels que : de continuer à s’occuper de son enfant malgré le LIS, continuer à partager des moments d’affection et des moments ludiques avec lui, essayer de reprendre certaines habitudes antérieures selon les capacités de la personne et faire en sorte que l’enfant comprenne la situation et qu’il soit informé de l’état de santé de son parent quel que soit son âge. Ce livret va donc permettre de conseiller ces personnes et de leur présenter du matériel qui pourraient répondre aux difficultés rencontrées dans leurs interactions ludiques et affectives.

Il sera donc composé de plusieurs parties telles que :

- La préconisation d’aides techniques en lien avec les interactions affectives. Cette partie permettra de présenter le matériel, le décrire, expliquer son utilité, à quel type de besoin il répond et comment la personne LIS peut s’en servir avec son enfant. Parmi le matériel présenté il y aura par exemple : la chaise haute qui permettra au parent d’avoir son enfant à sa hauteur, le porte-bébé qui permet d’avoir son enfant sur soi en toute sécurité, un tableau de communication adapté à l’âge de l’enfant (avec des mots ou des pictogrammes) afin qu’ils puissent échanger plus facilement sur ce qu’ils ressentent, etc.
- L’apport d’idées et la préconisation d’aides techniques en lien avec les interactions ludiques. Comme par exemple, proposer des jeux sur tablette ou sur ordinateur si la personne LIS est en capacité de l’utiliser et en fonction de leurs goûts et de l’âge de l’enfant. Une personne LIS pourrait également jouer à des jeux de société, en l’adaptant si nécessaire et avec un code de communication (par exemple pour une partie de UNO, les cartes sont disposées les unes à côté des autres sur un porte-carte, la personne LIS cligne des yeux le nombre de fois correspondant à la position de la carte afin que le joueur adverse la prenne pour la placer dans le jeu, il faudrait également un code pour demander de piocher).
- Un rappel sur ce qui existe en matière de communication destiné aux personnes LIS. Il existe beaucoup d’outils différents, l’objectif de cette partie sera donc de représenter les

différents types de communication possibles pour la personne comme le code OUI/NON, les codes alphabétiques, les outils informatiques ou électroniques, et d'apporter les avantages et les inconvénients par rapport à leur relation avec leurs enfants.

- Une présentation du rôle de l'ergothérapeute en général ainsi que le rôle qu'il peut avoir dans la relation parent-enfant. En effet, il est important de rappeler aux personnes qu'elles peuvent demander de l'aide à différents professionnels. Selon leurs compétences, certains seront davantage en capacité de répondre à leurs besoins. Cependant, en cas de difficultés éprouvées dans les interactions ludiques et affectives, elles peuvent se référer à un ergothérapeute qui pourra les conseiller et leur préconiser des aides techniques adaptées afin de compenser l'incapacité à réaliser une tâche si cela est possible.

- Une explication de la pathologie destinée aux enfants des personnes LIS. Afin que chaque enfant, quel que soit leur âge, comprenne la situation dans laquelle se trouve leur parent. Il pourra donc être intéressant d'employer à la fois des mots et des images, des dessins, pour expliquer la situation afin que le plus grand nombre de personnes comprenne.

#### Les objectifs :

L'objectif principal de cet outil est donc de répondre aux difficultés principales relevées dans ce travail de recherche et que les personnes LIS et leurs enfants peuvent avoir.

Les objectifs spécifiques de cet outil seront de faciliter les interactions entre le parent et ses enfants et de maintenir la relation parent-enfant malgré le LIS.

#### La population cible :

Comme dit précédemment, ce livret est destiné à la fois aux personnes atteintes d'un LIS et à leurs enfants. Et plus précisément, ceux qui ressentent des difficultés et des manques dans leurs relations parent-enfant depuis le LIS. Il peut également être remis au conjoint qui joue un rôle important dans les relations entre le parent LIS et les enfants.

Ce livret pourra être donné à chaque service d'ergothérapie des structures pouvant accueillir des personnes LIS. C'est-à-dire essentiellement des hôpitaux, des centres de rééducation et des maisons d'accueil spécialisées (MAS). Afin que celui-ci puisse être remis par l'ergothérapeute aux personnes LIS ou leur famille si nécessaire, lors de l'hospitalisation suite à l'accident ou lors des séjours qu'ils peuvent faire les années suivantes si les personnes ressentent toujours des difficultés dans leurs relations. Le livret sera donc essentiellement remis lors de la première année qui suit le diagnostic, puisque c'est au début que les personnes ont le plus de difficultés, avec le temps les manques s'atténuent. Toutefois certaines personnes

LIS n'ont pas ressenti le besoin d'avoir l'aide d'un professionnel pour leurs relations avec leurs enfants, dans ce cas le livret peut leur être proposé mais ne sera pas forcément accepté.

De plus, il est important de préciser que toutes les parties n'intéresseront pas tout le monde, puisque la demande dépend de l'âge de l'enfant et des habitudes antérieures, et ce livret essaye de répondre à un maximum de besoins possibles.

#### Les coûts pour la réalisation de ce livret :

- Coûts matériels : cet outil nécessite peu de matériel. En effet, il nécessite un ordinateur pour le créer, puis une imprimante, des cartouches de couleur et des feuilles pour l'imprimer et enfin une agrafeuse afin d'assembler les pages entre elles.

- Coûts humains : une seule personne suffit pour la création de l'outil. La diffusion du livret sera faite par les ergothérapeutes qui travaillent dans des structures accueillant des personnes atteintes d'un LIS.

Il faudra également prévoir d'envoyer des livrets à tous les établissements de France accueillant des personnes LIS. Le livret pourra soit être envoyé par voie postale, dans ce cas il faudra prévoir les enveloppes et le coût des envois en plus, soit via Internet, ainsi chaque établissement s'occupera d'imprimer et relier le livret soi-même.

## II. Discussion

Plusieurs difficultés ont été rencontrées tout au long de ce travail de recherche.

#### Limites rencontrées dans la partie conceptuelle :

La première limite rencontrée a été lors de la recherche de données sur le nombre de personnes LIS ayant des enfants. En effet, aucun chiffre n'a été recensé sur cela. Une première enquête a donc été réalisée sous forme d'un questionnaire afin d'avoir une idée sur le nombre de parent LIS. Mais celui-ci n'a pas pu être pris en compte car les résultats obtenus ne reflètent certainement pas la population entière. En effet, sur 27 réponses, 25 personnes ont répondu être parent, cela voudrait dire que 93% de la population LIS est parent. De plus, ce questionnaire avait été réalisé avant le cours nous expliquant comment faire et analyser un questionnaire, les modalités de réponses choisies ne sont donc pas forcément adaptées. En effet il aurait fallu faire davantage de questions fermées dans la mesure du possible. Il aurait également pu être intéressant de profiter de ce premier questionnaire pour poser quelques questions sur les relations parent-enfant afin d'aider à la création des questionnaires suivants.

### Limites rencontrées dans la partie expérimentale :

Une difficulté a été au moment de la constitution de l'échantillon pour la passation des entretiens semi-directifs, outil de recueil qui était prévu au départ. En effet, il a été très difficile de trouver des personnes qui accepteraient un entretien. Après plusieurs semaines de recherche et avec l'aide de l'association ALIS, seule une personne ayant un parent LIS avait accepté un entretien. Après une longue réflexion, il a donc été convenu de s'orienter vers des questionnaires. Cela permettait également d'interroger des personnes LIS. Ce choix a permis de récolter quinze réponses : sept réponses de la part des parents LIS et huit réponses de la part d'enfant ayant un parent LIS. Ce nombre de réponses reste très faible pour des questionnaires et limite donc la fiabilité des informations recueillies pour toute la population.

Par rapport à ces questionnaires, des difficultés sont venues s'ajouter au moment de les réaliser. En effet, le sujet est en lien avec la qualité des relations parent-enfant et il a été très difficile de limiter les questions ouvertes puisque ce sujet est très personnel, chaque personne pouvait vivre les choses différemment. De plus, dans les questions fermées ou semi-ouvertes il fallait réussir à englober toutes les réponses possibles des personnes alors que le questionnaire destiné aux enfants de personnes LIS était destiné à toute cette population peu importe leur âge. Ainsi que le questionnaire destiné aux parents pouvait être rempli par des personnes ayant des enfants d'âges différents au moment de l'accident. Les besoins et les habitudes de vie sont variés pour une personne d'une famille à l'autre et selon les tranches d'âge des enfants, les réponses peuvent donc être différentes.

Enfin, il y a eu également des difficultés au moment de l'analyse des questionnaires. Les deux questionnaires étant longs avec beaucoup de questions ouvertes ou semi-ouvertes, l'analyse a donc été compliquée. Il aurait été intéressant de comparer différentes questions ensemble telles que les questions demandant les manières de manifester son amour avant le LIS avec les deux questions suivantes, c'est-à-dire celles qui demandent ce qui n'est plus possible depuis le LIS et ce qui manque réellement à la personne. De même pour les questions concernant les activités. Il aurait aussi été intéressant de combiner les réponses des deux questionnaires. Cependant, par manque de connaissances, de savoir-faire et de temps cela n'a pas été fait. De plus, c'est seulement au moment de l'analyse, que nous avons relevé des détails qui n'allaient pas dans les questionnaires. Comme à la question « quel moyen de communication utilisez-vous ... ? » lorsque les personnes cochaient « autre moyen de communication » nous ne savions pas quel moyen était alors utilisé. Ainsi, il aurait été intéressant de rencontrer ces personnes au cours d'un entretien afin de pouvoir rebondir sur leurs réponses si nécessaire.

### Limites de l'outil solution :

L'outil solution présente également des limites. En effet, il présentera des exemples d'aides techniques et d'aide à la communication, mais toutes n'y seront pas recensées car il en existe beaucoup. De plus, le format papier est une limite pour la première personne concernée : le parent LIS. En effet, cette personne aura besoin d'une tierce personne car elle ne peut pas le manipuler seule. Il serait donc intéressant de réfléchir également à un autre format.

## **Conclusion**

L'objectif de ce travail était de savoir si l'ergothérapeute pouvait apporter ses connaissances en matière d'aides techniques au sein des relations parent-enfant lorsque le parent a un Locked-in Syndrome et plus précisément dans les interactions ludiques et affectives. Cela en prenant en compte l'âge des enfants, ses besoins, et les capacités de son parent.

Ainsi, deux questionnaires ont été réalisés et envoyés aux personnes LIS et aux enfants ayant un parent LIS. Ceux-ci ont permis de mettre en avant des actes qui ne sont plus possibles avec le LIS et qui ont représenté (ou qui représentent toujours) un manque pour la personne LIS ou pour son enfant, telles que : manifester son amour et essentiellement prendre son enfant dans ses bras, ou partager des activités avec lui, l'impossibilité de parler est particulièrement difficile à vivre pour l'enfant. 33% des personnes LIS et 38% des enfants auraient souhaité bénéficier d'une aide ou d'un accompagnement dans leur relation parent-enfant.

Actuellement, l'ergothérapeute n'intervient pas vraiment dans ces relations, alors qu'il pourrait, grâce à ses connaissances en aides techniques, apporter son aide dans certaines familles. Toutes les personnes n'ont pas eu la nécessité de recevoir une aide venant d'une personne extérieure à la famille mais certaines l'auraient souhaité.

A travers ce mémoire, j'ai compris le raisonnement à avoir pour mener une recherche scientifique. Il m'a permis d'avoir davantage de connaissances sur le Locked-in Syndrome et sur la parentalité. Avec ce travail, j'ai pu prendre contact avec des parents atteint d'un LIS et avoir des échanges très intéressants et enrichissants. Il m'a permis de constater que le patient et les personnes concernées par une situation sont le plus en mesure de soulever les difficultés vécues, et qu'une situation qui peut nous paraître difficile ne l'est pas forcément pour toutes les personnes concernées. De plus, en tant que professionnel de santé, répondre aux difficultés que soulève cette situation demande de prendre en compte la situation dans sa globalité et donc de prendre en compte la personne LIS avec ses capacités, ses habitudes de vie antérieure mais également ses enfants selon leurs âges et leurs besoins.

Il pourrait être intéressant de refaire ces recherches auprès d'un échantillon plus grand afin d'avoir des résultats plus représentatifs de toute la population de parent LIS et répondre au mieux aux demandes. De plus, même si le livret réalisé peut apporter des conseils aux personnes, il ne remplace pas la prise en charge personnalisée de l'ergothérapeute qui répond aux besoins et aux demandes propres de chaque personne et leur famille. En effet, les demandes des uns ne sont pas forcément les demandes des autres.

## **Bibliographie**

- [1] ALIS. Association du Locked in Syndrome [En ligne]. <http://www.alis-asso.fr/>. (Consulté du 13/03/2016 au 30/04/2017).
- [2] Bruno MA, Pellas F, Schnakers C, Van Eeckhout P, Bernheim J, Pantke KH, et al. Le Locked-In Syndrome : la conscience emmurée. *Revue Neurologique*. 2008 ; 164. 322-335. [En ligne]. [http://www.coma.ulg.ac.be/papers/french/Bruno\\_RevNeurol08.pdf](http://www.coma.ulg.ac.be/papers/french/Bruno_RevNeurol08.pdf). (Consulté du 14/04/2016 au 02/10/2016).
- [3] Beaudoin N, De Serres L. Le Locked-in Syndrome ou syndrome de dé-efférentation motrice. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. 2010. [En ligne]. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/303/>. (Consulté le 09/04/2016).
- [4] Le petit Larousse illustré. Malesherbes : Maury Imprimeur S.A. ; 2005.
- Communication / Communiquer. In : Le petit Larousse illustré. Malesherbes : Maury Imprimeur S.A. ; 2005. p.271.
- Parent / parentalité. In : Le petit Larousse illustré. Malesherbes : Maury Imprimeur S.A. ; 2005. p.787.
- [5] La communication. *ErgOTherapies*. 2005 sept ; 19.
- Dechambre D. La communication. *ErgOTherapies*. 2005 sept ; 19 : 5-10.
- Pansard J. La communication chez la personne non parlante. *ErgOTherapies*. 2005 sept ; 19 : 62-4.
- [6] Pitard L, Peruzza E. Les formes de communication. Modalités perceptives dans la communication. In : Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie. Issy-les-Moulineaux : Masson ; 2010. 60-3. [En ligne]. <http://www.decitre.fr/media/pdf/feuillestage/9/7/8/2/2/9/4/7/9782294738418.pdf>. (Consulté le 04/12/2016).
- [7] ANFE. Définition. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/definition> (Consulté le 04/03/2017).
- [8] Fricke J. Les activités de la vie quotidienne. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. 2010. [En ligne]. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/37/> (Consulté le 04/03/2017).
- [9] AOTA. About Occupational Therapy. [En ligne]. <http://www.aota.org/About-Occupational-Therapy.aspx> (Consulté le 04/03/2017).
- [10] Lecomte D. Le champ des aides techniques. In : Aides techniques. Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge. 2003, 8-10. [En

ligne]. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000170.pdf>  
(Consulté le 04/03/2017).

[11] Kounde L, Rossignol MP, Servajean V. Prise en charge du locked in syndrome en ergothérapie. In : Expériences en ergothérapie. Paris : Sauramps médical ; 2000, 225-28.

[12] Rouff K. La Systémie, une approche efficace. Lien Social. 2007 ; 842. [En ligne]. <http://www.lien-social.com/La-systemie-une-approche-efficace>. (Consulté le 06/11/2016).

[13] Quentel JC. Le parent : Responsabilité et culpabilité en question. 2e édition. Bruxelles : De Boeck, 2008, 272p.

Quentel JC. Du géniteur au parent. In : Le parent : Responsabilité et culpabilité en question. 2<sup>e</sup> édition. Bruxelles : De Boeck, 2008, 27-49.

Quentel JC. La relation éducative. In : Le parent : Responsabilité et culpabilité en question. 2<sup>e</sup> édition. Bruxelles : De Boeck, 2008, 51-71.

[14] Groupe d'appui à la protection de l'enfance. La parentalité. [En ligne]. [http://www.reforme-enfance.fr/documents/groupe\\_dappui\\_parentalite.pdf](http://www.reforme-enfance.fr/documents/groupe_dappui_parentalite.pdf). (Consulté le 12/11/2016).

[15] Doumont D, Renard F. Parentalité : Nouveau concept, Nouveaux enjeux ?. UCL – RESO. Unité d'Education pour la Santé. 2004, 18p.

[16] Morin B. Accompagner vers la parentalité les personnes en situation de handicap. Lyon : Chronique sociale. 2013, 137p.

[17] Lamboy B. Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ?. Devenir. 2009 ; 21 : 31-60.

[18] Darchis E. Le temps postnatal : une construction intergénérationnelle. In : Darchis E. Clinique familiale de la périnatalité. Paris : Dunod ; 2016, 55-95.

[19] Bouregba A. L'enfant et son parent : L'histoire d'une empreinte. Paris : Dunod, 2011, 186p.

[20] ANFE. L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur SA. 2015, 342p.

ANFE. L'activité au cœur du développement de la personne. In : L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur SA. 2015, 35-41.

ANFE. Rôles sociaux et activité. In : L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur SA. 2015, 207-15.

- [21] Peter K. Smith, PhD, Anthony Pellegrini, PhD. Learning Through Play. In : Play. Encyclopedia on Early Childhood Development. 2013. 7-11. [En ligne]. <http://www.child-encyclopedia.com/sites/default/files/dossiers-complets/en/play.pdf>. (Consulté le 05/03/2017).
- [22] Nations Unies. Journée mondiale des parents. [En ligne]. <http://www.un.org/fr/index.html>. (Consulté le 06/11/2016).
- [23] Vigand P, Vigand S. Putain de silence. Paris: Anne Carrière. 1997, 220p.
- [24] Société canadienne de psychologie. Le rôle des parents dans le développement de l'enfant. [En ligne]. <http://www.cpa.ca/fr/> (Consulté le 06/11/2016).
- [25] Neyrand G. Parentalité : une notion-piège ou un concept en devenir ?. *Enfances & Psy.* 2002 ; 20 : 129-134.
- [26] Preston P. Etre parent avec des incapacités. International Encyclopedia of Rehabilitation. 2010. [En ligne]. <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/36/>. (Consulté le 25/02/2017)
- [27] ASPH. Grandir auprès d'un parent handicapé ou gravement malade. [En ligne]. <http://www.wheelchair.ch/fra/parenfant/images/docs/parenhandicape.pdf>. (Consulté le 19/03/2017).
- [28] APF. Parents handis pas à pas : du désir d'enfant à son entrée en maternelle. 2013. [En ligne]. <http://fr.calameo.com/read/002283739d77a932eda15>. (Consulté le 18/03/2017).
- [29] CRAMIF. Parentalité & Handicap moteur. Aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. [En ligne]. <https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>. (Consulté le 18/03/2017).
- [30] SAMSAH-SAVS. Les SAMSAH & SAVS. [En ligne]. <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques> (Consulté le 18/03/2017).
- [31] Bruno MA, Bernheim JL, Ledoux D, Pellas F, Demertzi A, Laureys S. A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients : happy majority, miserable minority. *BMJ open.* 2011.
- [32] Vigand P. Légume vert. Paris : Anne Carrière. 2011. 124p.

## Annexes

Annexe 1 : extrait du questionnaire test destiné aux personnes LIS ayant un ou plusieurs enfants. Les questions qui ont été supprimées :

# Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants

Bonjour,

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à Lille, je réalise mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie, au sujet des relations parent-enfant lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.

Ce questionnaire anonyme est destiné aux personnes LIS qui ont un ou plusieurs enfants. La personne LIS peut être aidée par une tierce personne pour le remplir si besoin. Si vous avez un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons essentiellement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

Ce questionnaire vous prendra environ 20 minutes.

La date limite de l'envoi de ce questionnaire est fixé au 8 avril 2017.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous consacrerez à ce questionnaire, qui m'aidera grandement dans l'avancée de mes recherches.

Cordialement,  
Chero Noémie.

\*Obligatoire

...

## 4 - Selon vous avant le LIS, comment qualifieriez-vous vos relations avec votre / vos enfant(s) ? \*

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours	Sans opinion
Autoritaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A l'écoute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protectrice	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Responsable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laxiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5 - Selon vous depuis le LIS, comment qualifiez-vous vos relations avec votre / vos enfant(s) ? \*

	plus qu'avant le LIS	Pareil, cela n'a pas changé	Moins qu'avant le LIS	Sans opinion
Autoritaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A l'écoute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protectrice	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Responsable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laxiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12 - Avant le LIS, vous sentiez-vous impliqué dans l'éducation de votre / vos enfants ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Sans opinion

13 - Depuis le LIS, vous sentez-vous impliqué dans l'éducation de votre / vos enfants ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Sans opinion

14 - Avant le LIS, participiez-vous au travail scolaire de votre / vos enfants ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Sans opinion

15 - Depuis le LIS, participez-vous au travail scolaire de votre / vos enfants ?

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Jamais
- Sans opinion

Annexe 2 : extrait du questionnaire test destiné aux personnes ayant un parent LIS. Questions qui ont été supprimées :

## Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome

Bonjour,

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à Lille, je réalise mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie, au sujet des relations parent-enfant lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.

Ce questionnaire anonyme est destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome.

Si vous êtes mineur, ce questionnaire doit être rempli en présence d'un de vos parent ou de votre responsable légal avec leur accord.

Si votre parent est atteint d'un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons essentiellement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

Ce questionnaire vous prendra environ 15 minutes.

La date limite de l'envoi de ce questionnaire est fixé au 8 avril 2017.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous consacrerez à ce questionnaire, qui m'aidera grandement dans l'avancée de mes recherches.

Cordialement,  
Chero Noémie.

### Vos relations avec vos parents : comparaison avant et depuis le LIS

Rappel : Si votre parent est atteint d'un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons seulement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

#### 5 - Comment qualifieriez-vous votre parent avant le LIS ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
Autoritaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A l'écoute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protecteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Responsable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laxiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6 - En comparaison avec la question précédente, comment qualifiez-vous votre parent depuis le LIS ?

	Plus qu'avant le LIS	Pareil, cela n'a pas changé avec le LIS	Moins qu'avant le LIS	Sans opinion
Autoritaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A l'écoute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Protecteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Responsable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laxiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

# Questionnaire destiné aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants

Bonjour,

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à Lille, je réalise mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie, au sujet des relations parent-enfant lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.

Ce questionnaire anonyme est destiné aux personnes LIS qui ont un ou plusieurs enfants. La personne LIS peut être aidée par une tierce personne pour le remplir si besoin. Si vous avez un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons essentiellement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

Ce questionnaire vous prendra environ 20 minutes.

La date limite de l'envoi de ce questionnaire est fixé au 12 avril 2017.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous consacrerez à ce questionnaire, qui m'aidera grandement dans l'avancée de mes recherches.

Cordialement,  
Chero Noémie.

\*Obligatoire

## Situation familiale au moment de l'accident

1 - Combien d'enfants avez-vous ? \*

- 1
- 2
- 3
- 4

2 - Quel âge avaient-ils au moment de l'accident ?

	De 0 à 2 ans	De 3 à 6 ans	De 7 à 11 ans	De 12 à 15 ans	De 16 à 18 ans	De 19 à 25 ans	Plus de 25 ans	Naissance après l'accident
1er enfant (l'aîné)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3 - Quelle était votre situation familiale au moment de l'accident ? \***

- En concubinage
- Marié(e)
- Divorcé(e) / Séparé(e)
- Veuf (veuve)

**Vos relations avec votre / vos enfant(s) : comparaison avant et depuis le Locked-in Syndrome**

Rappel : Si vous avez un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons seulement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

**4 - De quelles manières manifestiez-vous votre amour envers votre / vos enfant(s) avant le LIS ? \***

- Des mots, des paroles
- Des câlins
- Des gestes de tendresse (ex : caresse sur la joue)
- Des bisous
- Des sourires
- Du temps passé avec lui / eux
- L' / les accompagner à ses / leurs activités
- Etre à son / leur écoute
- Les consoler quand il(s) est / sont triste(s)
- Autre : \_\_\_\_\_

**5 - Selon les réponses cochées précédemment, quelles manières ne pouvez-vous plus utiliser pour manifester votre amour envers votre / vos enfant(s) depuis le LIS ?**

Votre réponse \_\_\_\_\_

**6 - Si parmi les réponses citées dans la question 5 certaines ont été un manque pour vous au cours de la première année du LIS, lesquelles ?**

Votre réponse \_\_\_\_\_

**7 - Quelles activités partagiez-vous avec votre / vos enfant(s) avant le LIS ? \***

- Activités ludiques (apprentissage et éveil de l'enfant)
- Activités sportives et artistiques
- Activités manuelles (peinture, dessin, pâte à modeler, etc.)
- Jeux de société
- Jeux vidéos
- Lire des histoires, chanter des comptines
- Activités culturelles (visites de musées, d'exposition, etc.)
- Se promener
- Faire les magasins
- Faire la cuisine
- Autre : \_\_\_\_\_

**8 - Selon les activités cochées dans la question précédente, lesquelles ne partagez-vous plus avec votre / vos enfants depuis le LIS ?**

Votre réponse

---

**9 - Si parmi les activités citées dans la question 8 certaines ont été un manque pour vous au cours de la première année du LIS, lesquelles ?**

Votre réponse

---

**10 - Durant la première année, quelles étaient vos plus grandes difficultés concernant vos relations avec votre / votre enfant(s) ? (Citer jusqu'à 3 difficultés majeures) \***

Votre réponse

---

**11 - Par rapport à la question précédente : actuellement, ces difficultés sont-elles résolues ?**

	Oui	Non
Première difficulté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Deuxième difficulté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Troisième difficulté	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 12 - Si oui, quelles solutions ont-été apportées ?

Votre réponse

### Temps passé avec vos enfants et communication :

13 - Durant la 1ère année qui a suivi l'accident, lorsque vous résidiez en centre de rééducation, combien de temps par semaine voyiez-vous votre / vos enfant(s) ? (Cocher la réponse qui convient le mieux au temps passé avec lui / eux en moyenne) \*

- Je ne les vois / voyais pas toutes les semaines
- Entre 1 et 3 heures par semaine
- Entre 4 et 6 heures par semaine
- Entre 7 et 9 heures par semaine
- 10 heures ou plus par semaine

14 - Quels moyens de communication utilisez-vous avec votre / vos enfant(s) ? (Remplir seulement le nombre de ligne selon le nombre d'enfant que vous avez)

	Code oui / non	Un tableau alphabétique	Un outil informatique ou électronique	Un autre moyen de communication	Aucun moyen de communication car il est trop jeune
1er enfant (l'aîné)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15 - Combien de temps a-t-il fallu à votre / vos enfant(s) pour qu'ils vous comprennent grâce à votre / vos moyens de communication ? (réponse en moyenne pour chaque enfant)

	Il m'a compris tout de suite	Moins d'une semaine	Entre une semaine et un mois	Plus d'un mois	Il a encore des difficultés pour me comprendre
1er enfant (l'aîné)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4ème enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Les professionnels :

16 - Dans quels domaines l'ergothérapeute est-il intervenu ? (Plusieurs réponses possibles) \*

- Rééducation : motricité des membres supérieurs, équilibre postural, etc
- Communication, préconisation d'aide à la communication
- Aménagement, adaptation de votre environnement
- Préconisation d'un fauteuil roulant
- Préconisation d'aides techniques (autre que le fauteuil roulant et les aides à la communication)
- Il n'est pas intervenu
- Autre : \_\_\_\_\_

17 - Si des professionnels vous ont aidé dans vos relations avec votre / vos enfant(s), lesquels ? \*

- Ergothérapeute
- Kinesithérapeute
- Psychologue ou psychothérapeute
- Psychomotricien
- Orthophoniste

- Infirmier ou aide-soignant
- Médecin
- Aucun professionnel n'est intervenu dans mes relations avec mon / mes enfant(s)
- Autre : \_\_\_\_\_

18 - Si l'ergothérapeute est intervenu dans vos relations avec votre / vos enfant(s) : pour quelle(s) raison(s) et comment ?

Votre réponse

---

19 - Si d'autres professionnels sont intervenus dans vos relations avec votre / vos enfant(s) : pour quelle(s) raison(s) et comment ?

Votre réponse

---

20 - Si aucun professionnel n'est intervenu dans vos relations avec votre / vos enfant(s) : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une aide ou d'un accompagnement par rapport à vos relations avec eux ?

- Oui
- Non

21 - Si vous-avez répondu oui à la question 20 ou si vous auriez souhaité davantage d'aide : Pour quelles situations auriez-vous souhaité bénéficier d'un accompagnement ?

Votre réponse

---

### **Pour conclure :**

22 - Avez-vous des commentaires, des remarques, des précisions concernant vos relations avec votre / vos enfant(s) ? (ex : l'éducation, votre situation actuelle, vos préoccupations envers vos enfants, ce qui a été le plus difficile avec le LIS, etc).

Votre réponse

---

## Votre présentation :

23 - Vous êtes ? \*

- Un homme
- Une femme

24 - Quel est votre âge ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

25 - Quelle est l'année du diagnostic du LIS ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

26 - Quelle est votre situation familiale actuelle ? \*

- En concubinage
- Marié(e)
- Divorcé(e) / séparé(e)
- Veuf (veuve)

27 - Où vivez-vous actuellement ? \*

- Hôpital
- Centre de rééducation
- Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)
- Domicile
- Autre : \_\_\_\_\_

28 - Si vous vivez à domicile : combien de temps après l'accident êtes-vous retourné vivre à domicile ? (réponse en moyenne)

Votre réponse \_\_\_\_\_

29 - Aviez-vous participé au premier questionnaire envoyé par l'association ALIS nommé : « Questionnaire (pré-enquête) destiné aux personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome » ? \*

- Oui
- Non

ENVOYER

Annexe 4 : questionnaire destiné aux personnes ayant un parent LIS.

# Questionnaire destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome

Bonjour,

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à Lille, je réalise mon mémoire de fin d'études, en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie, au sujet des relations parent-enfant lorsque le parent est atteint d'un Locked-in Syndrome.

Ce questionnaire anonyme est destiné aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome.

Si vous êtes mineur, ce questionnaire doit être rempli en présence d'un de vos parents ou de votre responsable légal avec leur accord.

Si votre parent est atteint d'un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons essentiellement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

Ce questionnaire vous prendra environ 15 minutes.

La date limite de l'envoi de ce questionnaire est fixé au 12 avril 2017.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous consacrerez à ce questionnaire, qui m'aidera grandement dans l'avancée de mes recherches.

Cordialement,  
Chero Noémie.

\*Obligatoire

## Situation familiale au moment de l'accident

1 - Quel âge aviez-vous au moment du diagnostic de votre parent ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

2 - Combien de frères et sœurs avez-vous ? \*

0

1

2

3

3 - Quel âge avaient-ils au moment du diagnostic de votre parent ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

#### 4 - Où viviez-vous au moment de l'accident ? \*

- Chez mes parents
- Mes parents sont divorcés : je vivais principalement chez mon parent ayant un LIS
- Mes parents sont divorcés : je vivais principalement chez mon autre parent
- Je ne vivais plus chez mes parents
- Autre : \_\_\_\_\_

#### Vos relations avec votre parent : comparaison avant et depuis le LIS

Rappel : Si votre parent est atteint d'un LIS depuis plusieurs années, nous nous concentrerons seulement sur la première année qui a suivi le diagnostic.

#### 5 - De quelle manière votre parent manifeste-t-il son amour envers vous ? \*

- Des mots, des paroles
- Des câlins
- Des gestes de tendresse (ex : caresse sur la joue)
- Des bisous
- Des sourires
- Du temps passé avec moi
- M'accompagner à mes activités
- Etre à mon écoute
- Me consoler quand je suis triste
- Autre : \_\_\_\_\_

#### 6 - Selon les réponses cochées précédemment, quelles manières ne peut-il plus utiliser pour manifester son amour envers vous depuis le LIS ?

Votre réponse

---

#### 7 - Si parmi les réponses citées dans la question 6 certaines ont été un manque pour vous au cours de la première année du LIS, lesquelles ?

Votre réponse

---

8 - Quelles activités votre parent partageait-il avec vous avant le LIS ? \*

- Activités ludiques
- Activités sportives et artistiques
- Activités manuelles (peinture, dessin, couture, etc.)
- Jeux de société
- Jeux vidéos
- Lire des histoires, chanter des comptines
- Activités culturelles (visites de musées, d'exposition, etc.)
- Se promener
- Faire la cuisine
- Faire les magasins
- Autre : \_\_\_\_\_

9 - Selon les activités cochées dans la question précédente, lesquelles ne partage t-il plus avec vous depuis le LIS ?

Votre réponse

---

10 - Si parmi les activités citées dans la question 9 certaines ont été un manque pour vous au cours de la première année du LIS, lesquelles ?

Votre réponse

---

### Temps passé avec votre parent et communication

11 - Durant la 1ère année qui a suivi l'accident, lorsque votre parent résidait en centre de rééducation, combien de temps par semaine le voyez-vous ? (Cocher la réponse qui convient le mieux au temps passé avec votre parent en moyenne) \*

- Je ne le voyais pas toutes les semaines
- Entre 1 et 3 heures par semaine
- Entre 4 et 6 heures par semaine
- Entre 7 et 9 heures par semaine
- 10 heures ou plus par semaine

12 - Quels moyens de communication utilisait-il avec vous durant la 1ère année ? \*

- Code oui / non
- Tableau alphabétique
- Outil informatique ou électronique
- Autre moyen de communication

13 - Quels moyens de communication utilise-t-il avec vous maintenant ? \*

- Code oui / non
- Tableau alphabétique
- Outil informatique ou électronique
- Autre moyen de communication

14 - Combien de temps vous a-t-il fallu pour comprendre votre parent grâce à son / ses moyen(s) de communication ? (en moyenne) \*

### Votre vécu

15 - Qu'est-ce qui vous a été le plus difficile la première année qui a suivi l'accident, dans votre relation avec votre parent ? \*

- L'impossibilité ou les difficultés à communiquer avec lui
- Ne plus pouvoir passer autant de temps avec lui
- Ne plus pouvoir partager les activités que vous partagiez auparavant avec lui
- Ne plus recevoir de gestes d'affection de sa part
- Ne pas comprendre ce qui lui arrivait, pour quelle raison il était dans cet état
- Autre : \_\_\_\_\_

**16 - Si le LIS date de plus d'un an, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous les années qui ont suivi ou qu'est-ce qui est encore difficile aujourd'hui dans votre relation avec votre parent ? \***

- L'impossibilité ou les difficultés à communiquer avec lui
- Ne plus pouvoir passer autant de temps avec lui
- Ne plus pouvoir partager les activités que vous partagiez auparavant avec lui
- Ne plus recevoir de gestes d'affection de sa part
- Qu'il n'y ait pas vraiment d'amélioration concernant son état de santé
- Autre : \_\_\_\_\_

**17 - Concernant les difficultés vécues dans votre relation avec votre parent, des solutions et/ou des aides ont-elles été apportées ? (plusieurs réponses possibles) \***

- Non, cela est resté un manque
- Non, mais ce n'est plus un manque pour moi aujourd'hui
- Oui, un membre de mon entourage a trouvé une solution
- Oui, un professionnel de santé nous a proposé des solutions
- Oui, j'ai trouvé des solutions moi-même
- Oui, les choses se sont faites naturellement avec le temps

**18 - Si vous avez répondu "non, cela est resté un manque" à la question 17 : Pour quelles situations auriez-vous souhaité bénéficier d'une aide ?**

Votre réponse

---

**19 - Si vous avez répondu "oui ..." à la question 17 : Quelles solutions ont été apportées pour répondre à vos difficultés concernant la relation avec votre parent ?**

Votre réponse

---

**Pour conclure :**

20 - Avez-vous des commentaires, des remarques, des précisions concernant vos relations avec votre parent ?

Votre réponse

---

**Votre présentation :**

21 - Vous êtes ?

Un homme

Une femme

22 - Quel est votre âge ?

Votre réponse

---

23 - Quelle est votre profession ou votre niveau d'étude ?

Votre réponse

---

24 - Quelle est l'année du diagnostic du LIS de votre parent ?

Votre réponse

---

25 - Qui est votre parent atteint du LIS ?

Ma mère

Mon père

ENVOYER

Annexe 5 : test du Khi2 entre la question 4 et la question 23 :

Tableau croisé entre la question 4 et la question 23 :

	Hommes	Femmes	Total de réponses
Des mots, des paroles	2	2	4
Des câlins	2	2	4
Des gestes de tendresse	1	2	3
Des bisous	3	2	5
Des sourires	4	2	6
Du temps passé avec lui / eux	4	3	7
L' / les accompagner à ses / leurs activités	1	1	2
Etre à son / leur écoute	3	3	6
Les consoler quand il(s) est / sont triste(s)	1	2	3
Être là tout simplement	0	1	1
Total	21	20	41

Hypothèses :

- H0 : Le sexe de la personne n'a pas d'influence sur la manière de manifester son amour envers ses enfants.
- H1 : Le sexe de la personne a une influence sur la manière de manifester son amour envers ses enfants.

Effectifs : (effectif total de la colonne / effectif total de l'échantillon) \* effectif total de la ligne

	Hommes	Femmes	Total de réponses
Des mots, des paroles	2,05	1,95	4
Des câlins	2,05	1,95	4
Des gestes de tendresse	1,54	1,46	3
Des bisous	2,56	2,44	5
Des sourires	3,07	2,93	6
Du temps passé avec lui / eux	3,59	3,41	7
L' / les accompagner à ses / leurs activités	1,02	0,98	2
Etre à son / leur écoute	3,07	2,93	6
Les consoler quand il(s) est / sont triste(s)	1,54	1,46	3
Être là tout simplement	0,51	0,49	1
Total	21	20	41

Calcul du Khi 2 :  $(\text{effectif réel} - \text{effectif théorique})^2 / \text{effectif théorique}$

	Hommes	Femmes
Des mots, des paroles	0,05	0,0013
Des câlins	0,05	0,0013
Des gestes de tendresse	0,19	0,1997
Des bisous	0,07	0,079
Des sourires	0,28	0,295
Du temps passé avec lui / eux	0,05	0,049
L' / les accompagner à ses / leurs activités	0,0004	0,0004
Etre à son / leur écoute	0,002	0,0017
Les consoler quand il(s) est / sont triste(s)	0,19	0,19
Être là tout simplement	0,51	0,53

Calcul du Khi 2 du tableau :  $KHI 2 = 2,7398$

Degré de liberté =  $(10 - 1) \times (2 - 1) = 9$

Dans la table du KHI 2 le chiffre correspondant à la colonne de marge d'erreur de 5% et de la ligne du degré de liberté 9 est 16,92.

Le khi 2 calculé (2,7398) est inférieur au khi 2 théorique (16,92).

L'hypothèse H0 est retenue.

A la vue du test du Khi 2 pour un risque de 5%, les deux variables ne dépendent pas l'une de l'autre, c'est-à-dire que la manière de manifester son amour envers son enfant ne dépend pas du sexe du parent.

### **Résumé :**

Le Locked-in Syndrome est généralement défini par une aphonie, une paralysie totale des quatre membres et du visage. Les capacités cognitives sont intactes et les mouvements des yeux et des paupières restent possibles, ce qui permet à la personne de communiquer. Il existe environ 700 personnes atteintes d'un Locked-in Syndrome en France. Une partie de cette population a des enfants. Malgré leur handicap, il est important que ces personnes gardent leur rôle de parent. De par ses compétences, l'ergothérapeute pourrait apporter son aide dans les relations parent-enfant. Nous tenterons de savoir, s'il peut intervenir plus particulièrement dans les interactions affectives et ludiques, en préconisant des aides techniques.

Pour cela, deux questionnaires ont été envoyés. L'un aux personnes Locked-in Syndrome ayant un ou plusieurs enfants, l'autre aux personnes ayant un parent atteint d'un Locked-in Syndrome. Cela afin de relever ce qui n'est plus possible depuis l'accident et ce qui est ou a été difficile dans la relation parent-enfant à cause du Locked-in Syndrome et ainsi savoir si l'ergothérapeute pourrait les aider grâce à la préconisation d'aides techniques.

L'analyse des résultats (sept et huit réponses) a permis de montrer qu'une partie de la population (parents LIS et enfants) aurait souhaité bénéficier d'une aide dans leurs relations parent-enfant, entre autre pour les interactions ludiques et affectives. Cependant l'ergothérapeute n'intervient pas vraiment dans ce domaine actuellement et des difficultés diminuent naturellement avec le temps. L'ergothérapeute pourrait donc intervenir dans certaines relations parent-enfant, à leur demande, en apportant ses connaissances en matière d'aides techniques.

**Mots clés :** Locked-in syndrome, relation parent-enfant, ergothérapie, aides techniques.

### **Abstract :**

In France, there are approximately seven hundred people who are suffering from Locked in Syndrome. Generally, patients have a complete paralysis, except for the movements of eyelids and eyes. They can't speak anymore, so they use their eyes to communicate. Some Locked in Syndrome persons have children, but it can be difficult for them to keep their parent's role. The occupational therapist could help these parents in their relationship with their children, and especially for the emotional and playful interactions, by advising assistive device.

A questionnaire was sent to parents with Locked in Syndrome. A second questionnaire was sent to child with a parent having a Locked in Syndrome parent. The objective was to understand what is not possible to do anymore since the accident, what becomes difficult in the relationship since the accident, and if the occupation therapist could help them by advising assistive device.

The results (seven and eight answers) and their analysis show that a part of the population wished help in their relationship and particularly for the emotional and playful interactions. But currently occupational therapist doesn't take part actually in this kind of domain and difficulties decrease naturally over time in families. The occupational therapist could help some families in parent-child relationships, by providing its knowledge in assistive device.

**Keywords :** Locked in Syndrome, parent – children relationship, occupational therapist, assistive device.