



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2023/2024

MEMOIRE POUR LE DIPLOME DE PRATIQUE AVANCEE

MENTION : SANTE MENTALE ET PSYCHIATRIE

Favoriser la collaboration entre l'institution et la famille dans le cadre de l'accompagnement en Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique des enfants ayant des troubles du comportement.

Présenté et soutenu publiquement le 02 juillet 2024 à Lille (département facultaire de médecine Henri Warembourg)

Par Cécile SANCHEZ

JURY :

Président du Jury : Professeur Ali AMAD

Enseignant Infirmier : Monsieur Paul QUINDROIT

Directeur de mémoire : Monsieur Jocelyn MANIEZ

Département facultaire de médecine Henri Warembourg

Avenue Eugène Avinée

59120 LOOS

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée et soutenue pendant ces deux années d'études dont l'aboutissement se concrétise par ce travail.

Tout d'abord, ma famille, sans qui je n'aurais pu entreprendre ce projet et surtout David, Evelyne, Eliott et Simon qui ont su faire preuve de patience et de compréhension.

Ensuite toute l'équipe pédagogique pour leurs encouragements dans ces nouvelles missions, leurs conseils, leurs visions inspirantes du métier naissant d'Infirmier en Pratique Avancée.

Madame le Docteur Boulé Aurélie, pédopsychiatre, pour son accueil, son partage et sa confiance lors de mon stage ainsi que toute l'équipe du CMP enfant de Denain.

Mes collègues, toute l'équipe de l'ITEP pour leur investissement professionnel, la richesse des échanges ayant inspiré le thème de ce mémoire.

Myrtille, pour ton aide précieuse, ton soutien et ta disponibilité !

Jocelyn Maniez pour ton soutien et ton accompagnement tout le long de ce travail.

Aux membres du jury qui me font l'honneur de lire ce mémoire.

Merci à toute la promo pour l'entraide, le partage, les bons moments, pour ces deux années intenses passées ensemble !

GLOSSAIRE

ADN : Acide Désoxyribonucléique

AIRe : Association des ITEP et de leurs réseaux

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie de Personnes Handicapées

CMP : Centre Médico-Psychologique

ITEP : Institut thérapeutique Educatif et Pédagogique

HPI : Haut Potentiel Intellectuel

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

MAFAPA-TND : Modèle Approche Famille Partenaire-Trouble Neurodéveloppemental

MDPH : Maison Départementale pour le Personnes Handicapées

PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RDV : Rendez-vous

RSCA : Récit de Situation Complexe et Authentique

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

TED : Trouble Envahissant du Développement

TDAH : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

TND : Trouble Neurodéveloppemental

TOC : Trouble Obsessionnel Compulsif

TOP : Trouble Oppositionnel avec Provocation

TSA : Trouble Spectre de l'Autisme

VAD : Visite à Domicile

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE.....	1
INTRODUCTION.....	2
PROBLEMATIQUE.....	24
METHODE.....	25
ANALYSE ET RESULTATS.....	30
DISCUSSION.....	44
CONCLUSION.....	50

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

RESUME

ABSTRACT

INTRODUCTION GENERALE

Infirmière et étudiante en pratique avancée, je travaille en ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique, depuis cinq ans. L'ITEP accueille des enfants et des adolescents souffrant de troubles du comportement. Ces troubles ont un retentissement important sur la sphère familiale, scolaire, sociale, professionnelle et occasionnent souvent des ruptures de parcours, bien souvent vécues comme des abandons ou du rejet et viennent renforcer la symptomatologie abandonnique, l'incompréhension du monde des adultes et leur marginalisation au sein de la société. Ils sont nombreux à être porteurs de troubles comorbides comme par exemple le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité, des Troubles DYS, un Trouble Oppositionnel avec Provocation, qui viennent complexifier leur prise en soin. Si les professionnels formés ont régulièrement besoin de mettre à distance leurs propres émotions liées au rejet suscité par ces jeunes, les parents, acteurs de première ligne dans le développement de l'enfant, souffrent au quotidien face à ces troubles qui leur renvoient une image de mauvais parents. Ces jeunes dont on peut aisément dire qu'ils ne rentrent pas dans les cases préformées par la société sont bien souvent porteurs de maux qui les dépassent et dont ils ne sont responsables. Les délais de prise en charge dans les établissements de soin, les procédures d'accompagnement, la reconnaissance du handicap psychique sont parfois très longs, compliqués, les situations se dégradent vite, les familles s'épuisent, c'est l'escalade et les réponses apportées viennent souvent panser dans l'urgence. Dans ce contexte il est souvent difficile pour les équipes de soin institutionnel et les enfants ou adolescents de se mettre ensemble au travail, au sens thérapeutique, avec les familles. Les parents sont pourtant les premiers requérants du soin et devraient être considérés comme des partenaires essentiels dans la prise en soin de leur enfant. L'ITEP devrait donc pouvoir collaborer avec la famille dans le cadre du projet de soin de l'enfant afin de proposer une prise en charge personnalisée de qualité et respectueuse de l'environnement de l'enfant. J'ai pu constater à de nombreuses reprises qu'en pratique il n'est pas si évident pour l'équipe de soin institutionnelle de collaborer avec les familles et cela m'amène à ce questionnement : « Comment favoriser la collaboration entre l'équipe de soin institutionnelle et la famille au bénéfice du projet de soin de l'enfant ? » Pour répondre à cette problématique l'analyse critique de situation clinique s'intéressera à la relation entre les professionnels de l'institution et les parents d'un adolescent pris en soin en ITEP. Elle sera abordée selon la méthode du récit de situation complexe et authentique. L'objectif sera de discuter des conditions de collaboration entre l'institution et la famille autour du projet de soin de l'enfant.

INTRODUCTION

CADRE CONTEXTUEL

Présentation du lieu de la situation :

L'ITEP est une structure permettant d'accompagner une quinzaine d'enfants ou adolescents (garçons) entre 10 et 18 ans avec une capacité de 11 places en internat. Les enfants bénéficient d'un accompagnement thérapeutique, éducatif et pédagogique soit en accueil de jour soit en internat modulé ou en internat complet. L'équipe thérapeutique se compose d'une infirmière, une psychologue, un poste est à pourvoir pour un pédopsychiatre. Nous avons conventionné avec une psychomotricienne, une art thérapeute et une équithérapeute. L'équipe éducative se compose de huit éducateurs dont cinq d'internat, un moniteur d'atelier, un chargé de mission scolaire et un éducateur sportif. Concernant la prise en charge pédagogique, un enseignant spécialisé est présent en journée du lundi au vendredi. L'équipe se compose également de deux maitresses de maison, d'un chef de service, d'une assistante sociale et d'une secrétaire. Les objectifs de travail et modalités d'accueil sont définis en équipe pluridisciplinaire avec le jeune et stipulé dans le PPA. Le jeune accompagné et ses parents ou référent ASE (pour les enfants placés ou pupille de l'état) signent le contrat de séjour et les PPA sont actualisés au moins une fois par an ou en fonction de l'évolution de l'enfant.

Notre équipe travaille avec de nombreux partenaires dont l'éducation nationale (avec les écoles, les collèges et lycées de secteur) l'aide sociale à l'enfance, les structures d'hébergement (foyers), les structures de soin de droit communs (CMP) ou les structures privés (Cliniques) les professionnels de santé ou paramédicaux libéraux (orthophoniste, ergothérapeute, thérapeute familiaux, neuropsychologue, etc...) et les centres de formation professionnelle.

Les enfants et adolescents porteurs de handicap en France :

Selon un rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, datant de Mai 2022 ¹, environ 170000 enfants et adolescents handicapés étaient accompagnés dans des structures dédiées fin 2018 soit 1% des moins de 20 ans. Deux enfants sur trois accompagnés dans ces structures sont des garçons et leur présence est plus significative dans les ITEP que dans les structures pour enfants polyhandicapés qui se rapprochent de la parité. Parmi les enfants accompagnés entre 6 et 15 ans, près d'un sur dix est non scolarisé bien que cette proportion diminue légèrement depuis 2010 : 8% en 2018 contre 10% en 2010 . En revanche la scolarisation en milieu ordinaire progresse au détriment de celle à l'intérieur des établissements : 36% en 2018 contre 45% en 2010. Les enfants porteurs de handicap sont orientés par la CDAPH de leur département vers un établissement ou un service médico-social qui peut proposer un accueil de jour et/ou un hébergement. Ces services proposent des prestations telles que l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, l'aide dans la réalisation des activités de la vie domestique et sociale. Ils participent à l'intégration à la scolarisation des enfants en milieu ordinaire. Entre 2006 et 2018 on constate une augmentation du nombre de structures et de places (24710 places créées) ainsi que du nombre d'enfants et d'adolescents accompagnés (25410 personnes supplémentaires). Parmi ces services nous retrouvons les SESSAD qui interviennent dans les différents lieux de vie et les ITEP dont l'objectif principal est de favoriser le retour à un dispositif éducatif ordinaire ou adapté pour les enfants présentant des troubles du comportement qui perturbent leur socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces derniers accompagnent un nombre plus élevé d'enfants : +9,5% de 2006 à 2018, une progression supérieure à la moyenne de l'ensemble des établissements pour enfants et adolescents handicapés. A noter que depuis 2017, les ITEP peuvent fonctionner en « dispositif intégré » avec les SESSAD. Le fonctionnement en dispositif intégré vise à faciliter les passages des enfants et des jeunes entre les modalités d'accompagnement proposées par les ITEP et les SESSAD. Ainsi, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) notifie en « dispositif ITEP » et l'établissement ou le service accueillant l'enfant ou le jeune peut ensuite procéder à des changements de modalités d'accompagnement sans nouvelle notification de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), sous certaines conditions (Décret n°2017-620 du 24 avril 2017).

¹ DREES • Études et Résultats • mai 2022 • n° 1231 • Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018

L'Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

Selon le Décret 2005-11, Art. D. 312-59-1 du code de l'action sociale et des familles ² « Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé ». Ce texte vient fixer le cadre d'exercice des ITEP anciennement Institut de Rééducation. Selon Sylvain Favereau « on est passé de la notion d'enfants qu'il faut rééduquer à celle d'enfants souffrant de troubles invalidants. »

L'ITEP est une institution thérapeutique au sein de laquelle diverses activités sont proposées : scolarité adaptée, ateliers éducatifs, accompagnement thérapeutique : suivi psychiatrique, psychologique, psychomoteur, art thérapie, équithérapie, suivi infirmier etc... Ces activités sont le support de travail sur le lien permettant d'éprouver la frustration, l'autorité, les règles de vie sociale. Ces interventions sont élaborées en fonction du Projet Personnalisé d'Accompagnement avec des temps d'internat modulables (complet, de semaine, occasionnel, partiel ou séquentiel), des temps de semi internat variables, un suivi par un SESSAD et en fonction du Projet Personnalisé de Scolarisation. L'intervention ITEP ne substitue pas à la scolarité ordinaire, l'objectif étant de pouvoir réintégrer une scolarité ou une formation professionnelle en milieu ordinaire. La loi du 11 février 2005³ « pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » promeut le droit pour chacun à une scolarité en milieu ordinaire au plus près du domicile de l'enfant. Le parcours scolaire se doit d'être continu et adapté. Il ne se substitue pas non plus au milieu de vie ordinaire de l'enfant, il n'est pas un lieu de placement. Le travail en ITEP est interinstitutionnel, en effet divers partenaires peuvent graviter autour du projet de vie de l'enfant : la pédopsychiatrie (CMP etc...), les soins de ville, l'éducation nationale, l'Aide Sociale à l'Enfance, les services judiciaires. Ce sont les parents qui sont à l'origine du projet de vie de leur enfant et de la

² Décret no 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques

³ [LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées \(1\)](#)
- [Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

reconnaissance de leur handicap auprès de la CDAPH au sein de la MDPH. L'ITEP est une institution soignante financée par l'assurance maladie.

La fonction thérapeutique de l'ITEP selon Sylvain Favereau⁴ : Elle existe sur trois niveaux :

- le soin direct par les professionnels de l'ITEP tels que les psychiatres, psychologues, psychomotriciens, infirmiers etc...
- Le soin institutionnel dans sa fonction soignante d'ensemble avec tous professionnels, enseignants, éducateurs, maitresses de maison etc...
- Le soin interinstitutionnel ou la coopération de plusieurs intervenants et services ayant chacun leur mission.

L'institution soignante signifie qu'il s'agit d'un travail d'équipe pluriprofessionnel nécessitant une posture professionnelle adaptée, c'est-à-dire savoir faire preuve de fermeté sans autoritarisme. Cela impacte la qualité de la relation de confiance avec l'enfant. La tiercité bienveillante entre les professionnels permet une triangulation au bénéfice de cette relation. Elle implique une cohérence, une cohésion entre les professionnels. Pour cela, des temps d'échanges sont institués, réunions, analyses de pratique et supervision.

Selon le collectif AIRE⁵ « L'institution est le tiers le plus important. Elle exerce sa fonction par le biais du cadre institutionnel qu'elle garantit » Les règles institutionnelles admises par les adultes permettent une sécurisation de l'enfant. Elle nécessitent une cohésion, une cohérence des professionnels vis à vis du soin. Ce qu'on appelle habituellement « le cadre institutionnel » peut paraître trop rigide et renforcer la toute-puissance de ces jeunes. Il convient de l'assouplir et de l'adapter en veillant à ce qu'il résiste à la toute-puissance et sa destructivité, qu'il soit suffisamment contenant.

Les troubles du comportement peuvent se manifester sous différentes formes qu'il convient d'identifier pour adapter la prise en charge.

⁴ Favereau, S. (2016). L'ITEP, pour qui, pour quoi faire ?. *Journal du droit des jeunes*, 354-355, 40-46. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/jdj.354.0040>

⁵ Collectif AIRE. (2013). Ces enfants, qu'est-ce qu'ils ont? Qu'est-ce qu'on fait avec eux?. *Empan*, (4), 25-31.

CADRE CONCEPTUEL

Les troubles du comportement que l'on peut rencontrer en ITEP selon Sylvain Favereau :

Les enfants et ados présentant des troubles du comportement admis en ITEP possèdent une notification MDPH qui témoigne d'une importante souffrance psychique. Leurs difficultés perturbent gravement le processus de sociabilisation, les apprentissages scolaires et sociaux comme les limites imposées par la vie en société.

Les manifestations de cette souffrance psychique peuvent se retrouver sous différents registres :

L'inhibition : sans faire preuve d'exhaustivité il s'agit des comportements tels que le repli sur soi, le mutisme, l'évitement de la relation individuelle ou sociale, les troubles alimentaires, la passivité ou une forme de dépression. Ces comportements sont souvent cachés et demandent une attention particulière au soignant.

L'opposition passive : souvent constatée dans le cadre de la scolarité, le jeune se contente de ne pas faire ce qui lui est demandé ou de le faire avec une lenteur excessive. Ces comportements peuvent masquer une dépression latente.

L'opposition active : ces comportements agressifs peuvent prendre plusieurs formes telles que les incivilités, les manquements à la règle ou à la loi, l'auto agressivité ou l'hétéro agressivité sur autrui ou les animaux, l'agressivité verbale avec les injures ou les critiques blessantes et peut aussi se traduire par de l'agitation et de l'instabilité. Dans le cadre scolaire l'élève est bruyant, s'agite et se déplace sans cesse, ne peut rester fixé sur une tâche. Hors du cadre scolaire ces troubles sont parfois plus difficiles à repérer. Il est important de comprendre que ces comportements ne sont pas en eux même pathologiques mais ils sont l'expression de l'enfant en tant que sujet, lieu de désir et volonté.

Les mensonges : les mensonges utilitaires comme la dissimulation ou la falsification de résultats scolaires ne deviennent préoccupants que s'ils mènent l'enfant à une spirale dont il devient de plus en plus difficile de sortir. Parfois les mensonges du type mythomanie, fabulations et inventions viennent compenser un sentiment d'infériorité. Toutes ces formes de mensonges, souvent passagères, nécessitent une vigilance particulière quand elles deviennent répétitives et excessives.

Les vols : les vols utilitaires comme l'appropriation des biens d'autrui prémédités ou non peuvent constituer un trouble si l'enfant nie les faits, l'existence d'autrui ou de ses biens. Ils peuvent aussi révéler une délinquance sans lien avec un trouble ou une pathologie. Dans les

deux cas ces comportements peuvent être référés aux autorités en tant qu'infraction à la loi commune. En effet le handicap reconnu ne peut exempter la sanction, l'égalité des droits concerne à la fois la compensation du handicap avec un droit d'accéder aux lieux de socialisation tout comme le droit à la sanction. (Cf loi 2005-102 du 11/02/2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.)

Les absences et les fugues : derrière l'absentéisme scolaire peuvent se cacher de nombreuses causes : un enfant ayant des difficultés psychologiques, une difficulté à se séparer de sa famille, une phobie scolaire, une agoraphobie, du harcèlement ou encore des difficultés sociales. De même la difficulté à retourner sur le lieu de vie peuvent témoigner de difficultés psychologiques mais aussi de problèmes liés à l'environnement social, familial, ou être en lien avec un problème d'errance. Il convient d'utiliser le terme fugue à bon escient et non pour désigner des retards ou des absences ordinaires afin de ne pas alimenter chez l'enfant une forme de provocation. Il est tout à fait normal que l'enfant échappe au regard de l'adulte cela fait partie des phases normales de son développement.

Les troubles de l'identité : la quête d'identité marque l'inscription progressive de l'enfant dans son environnement social. Les difficultés touchent la relation de l'enfant avec son environnement (valeur d'un groupe, affirmation identitaire, idéologique religieuse, secte, bande...) mais également de manière plus individuelle avec une altération du sens de la réalité, une confusion entre réel et imaginaire, un trouble de l'identité sexuelle ou un trouble du comportement alimentaire ce qui nécessite une consultation psychiatrique. Il convient de ne pas stigmatiser tout comportement pouvant paraître étrange car l'identité se forge avec ces derniers.

Les addictions : la société a banalisé certaines substances et cela a contribué à la pratique de consommation interdites comme l'alcool, les médicaments, la drogue... Ces pratiques peuvent être une forme d'anxiolyse ou de levée d'inhibition. Elles peuvent aussi être un moyen d'échapper à ses obligations ou son environnement, cacher une difficulté sociale ou un trouble cognitif ou psychique. Il faut être prudent et ne pas confondre addiction et consommation. En effet certaines expérimentations sont souvent transitoires alors que l'addiction nécessite un accompagnement spécifique dès lors que la volonté ne suffit plus à sortir de la dépendance.

Les Troubles Obsessionnels Compulsifs : La socialisation et les apprentissages peuvent être impactés par les TOC. Ces derniers peuvent engendrer un mal-être provoquant la manifestation de troubles réactionnels.

Les troubles envahissants du développement : En principe les ITEP ne sont pas adaptés pour les enfants autistes ou psychotiques mais la variété et l'évolution des classifications des TSA et des TED démontrent qu'ils ne constituent pas forcément un frein à l'orientation ITEP. Ce dernier peut même se montrer efficient dans certains cas tout en restant vigilant.

Les troubles des apprentissages : Ils s'agit des fameux troubles DYS, dyslexie, dyspraxie, dysphasie... Ces troubles sont souvent à l'origine de difficultés psychologiques à cause des échecs scolaires récurrents qui motivent l'orientation en ITEP.

Le refus scolaire : Malgré la forte capacité de socialisation des enfants il peut exister des retards et de l'absentéisme scolaire. Les causes sont variées et la liste ne saurait être exhaustive : le désintérêt familial pour la scolarité, la peur des pairs, l'immaturité affective (avec des angoisses de séparation ou le désir d'exclusivité envers l'adulte), également des difficultés non prises en charge telles que les troubles visuels, auditifs, psychomoteurs ou encore l'intolérance à toute remarque ou correction.

La toute-puissance infantile : elle atteste d'une insécurité interne et elle permet à l'enfant de se procurer lui-même le sentiment de sécurité interne lui faisant défaut. En adoptant un comportement de toute puissance, ces enfants tentent d'acquérir une certaine maîtrise sur le monde qui les entoure et de s'en protéger notamment concernant le vécu de perte, d'intrusion ou d'agression. Ils évitent la phase de dépression qui leur permettrait d'accéder au renoncement. Malheureusement la conséquence de cette toute puissance c'est le rejet qu'ils susciteront chez les autres.

Les traumatismes : Le traumatisme psychique signifie que les mécanismes d'adaptation sont débordés ou impossibles, les conséquences peuvent se manifester périodiquement, de manière différée ou de façon transgénérationnelle. Murray Bowen parlera « d'ondes de choc ». Cela peut être un évènement violent, soudain ou des situations de stress répétées. Le traumatisme vient sidérer la personne, elle ne peut plus penser.

La multiplicité de manifestation des troubles atteste d'un caractère multifactoriel de leurs causes et conséquences avec des contextes de vie variés. Certaines manifestations de ces troubles peuvent appartenir au champ de pathologies psychiatriques et d'autres d'ordre réactionnel.

Des difficultés en lien avec le développement de l'enfant :

D'après le collectif AIRe ⁶, les origines des troubles du comportement et de la toute-puissance sont en lien avec le développement de l'enfant. L'école est souvent révélatrice de ces difficultés psychologiques : l'enfant ne tient pas en place, n'adopte pas la distance correcte avec l'adulte, semble familier intégrant mal les règles et les limites, est en conflit avec ses pairs s'appropriant les biens d'autrui, use de mensonges, n'a pas conscience du danger, a des difficultés d'apprentissage etc... Cette souffrance va être exprimée par le milieu extérieur : le comportement de l'enfant va devenir le motif du rejet ou de la dépression des enseignants à bout de ressources. La souffrance des parents qui prennent conscience alors de l'impact du trouble concernant la socialisation de leur enfant et culpabilisés vont éviter l'institution scolaire. Ils risquent aussi de mettre en place des mesures éducatives autoritaires contre-productives renforçant ainsi le trouble et connaître des phases de dépression et de rejet envers leur enfant. L'enfant n'ayant pas la capacité de mentaliser sa souffrance, reçoit cette image de « mauvais enfant » dont il aimerait se défaire mais ne le peut, puisqu'il ne peut anticiper et être pleinement au contrôle de son comportement ce qui va renforcer le refus scolaire et les comportements destructeurs.

Le comportement de ces enfants peut être similaire aux enfants de deux ans c'est-à-dire motivé par une exploration motrice constante venant le confronter aux règles et interdits qu'il essaiera de franchir à cause de son désir de toute puissance, s'opposant au non des parents.

Le développement cognitif et psychique permettent la socialisation par le développement du langage (capacités d'abstraction et de représentation) pour augmenter ses capacités à penser le monde qui l'entoure notamment à percevoir le temps, l'espace intérieur et extérieur, le schéma corporel. Ce processus s'accomplit grâce au jeu symbolique mobilisant ses capacités de représentation lui permettant d'anticiper, se projeter et apprendre progressivement à différer. Il doit progressivement renoncer à sa toute-puissance, maîtriser ses émotions en particulier sa frustration. Notons que les capacités de langage et moteur se développent concomitamment c'est pourquoi les troubles instrumentaux s'associent aux troubles du comportement (hyperactivité et troubles de l'attention). Cette progression lui permet d'adopter une posture d'élève.

⁶ Collectif AIRe. (2013). Ces enfants, qu'est-ce qu'ils ont? Qu'est-ce qu'on fait avec eux?. *Empan*, (4), 25-31

Le développement de l'enfant est soumis à des facteurs génétiques et neurobiologiques. Le terrain biologique influence la réactivité émotionnelle, l'hyperactivité, la capacité d'attachement etc... Les interactions précoces sont déterminantes selon Winnicott, le maternage permet la constitution d'une première limite du moi, « une première peau »⁷. Cette « peau » de par sa fonction protectrice dite « de pare-excitation » contribuera à l'établissement de la sécurité interne future si les interactions ont été de bonne qualité. La qualité de ces interactions dépend de plusieurs facteurs (matériels, psychologiques, l'histoire, la maladie, séparations, deuil, traumatismes) et permettra un attachement (sécure, insécure, ambivalent) et une sécurité interne nécessaires au développement et à la socialisation.

Un besoin de toute puissance peut donc traduire une insécurité interne et une tentative pour l'enfant de se le procurer par lui-même avec une certaine maîtrise du monde environnant et une protection envers la menace (perte, intrusion, agression). Ils tentent d'échapper à la dépression ou le renoncement de cette toute puissance au prix du rejet suscité.

La construction du Moi s'établit avec la séparation qu'on appelle le processus de séparation individuation impliquant la perte et le manque. Cela aboutit à la relation d'altérité avec empathie.

La monoparentalité, l'absence de la relation au père ou une mère sans vie personnelle favoriseraient l'émergence des troubles sans être une fatalité. Les interactions fusionnelles dépendent aussi des expériences précoces de la mère, sa capacité d'individuation, des facteurs transgénérationnels et sa santé mentale. Les relations fusionnelles peuvent être abusives, débordantes, agressives, intrusives et ne tolèrent aucune frustration. Selon Philippe Jeammet⁸ le trouble du comportement, « le passage à l'acte, l'attaque du lien, la destructivité » sont des symptômes de difficultés psychologiques.

« Au fond, il est dans une quête d'amour formidable. Tenter de changer lui paraît au-dessus de ses forces. »⁹

⁷ Winnicott, D. W., Kalmanovitch, J., & Harrus-Révidi, G. (2011). La relation parent-nourrisson. (*No Title*).

⁸ Braconnier, A., & Choquet, M. (1997). *Adolescences: repères pour les parents et les professionnels*. FeniXX.

⁹ Collectif AIRE. (2013). Ces enfants, qu'est-ce qu'ils ont? Qu'est-ce qu'on fait avec eux?. *Empan*, (4), 25-31

L'approche constitutionnelle, épigénétique et développementale des troubles externalisés selon Roskam, Kinoo et Nassogne¹⁰

Les troubles du comportement comme étudiés précédemment nécessitent une approche étiologique multifactorielle. Ces trois auteurs se sont arrêtés sur les dimensions constitutionnelle, épigénétique et développementale.

D'abord les causes liées à « l'équipement neurologique » de l'enfant. C'est-à-dire les facteurs génétiques liés à la personnalité de l'enfant ou des conséquences de lésions périnatales ou de maladies neurologiques. On parle alors de « prédispositions organiques du comportement ».

Ensuite les facteurs épigénétiques en lien avec l'éducation à long terme. Le contexte de vie et le contexte relationnel dans lequel l'enfant a été élevé ainsi que les apprentissages reçus vont influencer le comportement.

L'épigénétique : Selon l'INSERM, « Alors que la génétique correspond à l'étude des gènes, l'épigénétique s'intéresse à une « couche » d'informations complémentaires qui définit comment ces gènes vont être utilisés par une cellule... ou ne pas l'être. En d'autres termes, l'épigénétique correspond à l'étude des changements dans l'activité des gènes, n'impliquant pas de modification de la séquence d'ADN et pouvant être transmis lors des divisions cellulaires. Contrairement aux mutations qui affectent la séquence d'ADN, les modifications épigénétiques sont réversibles. »

Et enfin les facteurs environnementaux actuels par exemple un deuil, un déménagement, les vacances... Ces éléments de contexte à court et moyen terme vont influencer le comportement de l'enfant.

Ces trois dimensions étiologiques interagissent entre elles comme le montre ce schéma :

¹⁰ Roskam, I., Kinoo, P., & Nassogne, M. C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement: approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(4), 204-213.

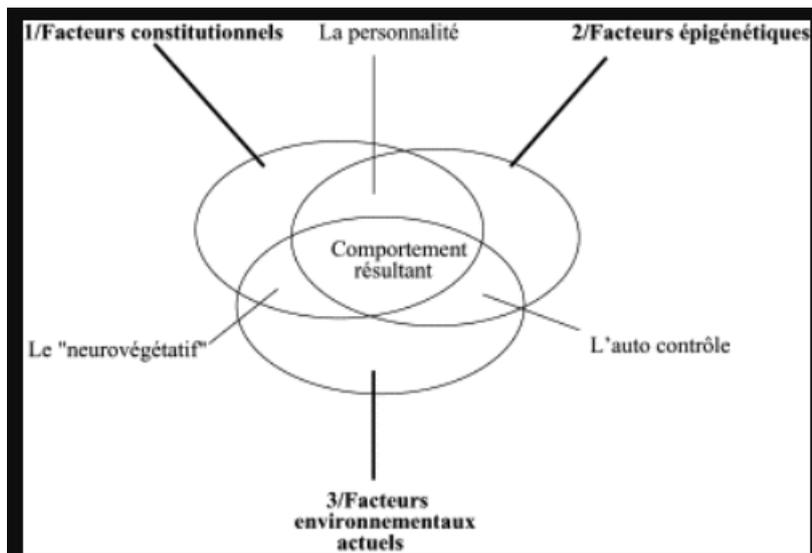


Fig. 1. Interactions réciproques des trois champs étiologiques.¹¹

La naissance d'un comportement résulte de l'interaction de ces trois domaines et par conséquent il en va de même pour un trouble du comportement. Il est donc indispensable pour comprendre les causes du trouble du comportement de considérer l'enfant dans son milieu de vie (famille, école...) et les liens qu'il y tisse. En effet on ne peut considérer le comportement d'un enfant que du point de vue de « l'objet cerveau », il résulte aussi du « sujet-enfant » car l'objet (les troubles du comportement) sont dans le sujet (l'enfant).

Diagnostic différentiel :

Il convient d'éliminer tout diagnostic différentiel notamment des maladies somatiques comme par exemple un trouble du neurodéveloppement, une déficience visuelle, auditive ou intellectuelle, des anomalies génétiques, l'exposition fœtale à certains toxiques, un trouble du langage. Les troubles du comportement chez les adolescents sont souvent en lien avec l'utilisation des capacités de langage, motrice, d'attention et mémoire. L'incapacité ou la difficulté à mobiliser ces compétences peuvent générer une frustration avec de la colère et de l'agitation. De même un changement brutal de comportement chez l'ado peut révéler une dépression ou un trouble anxieux entraînant une agitation paradoxale et une consommation de toxique.

¹¹ Roskam, I., Kinoo, P., & Nassogne, M. C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement: approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(4), 204-213.

Modèle épigénétique et développemental :

Les troubles du comportement sont influencés par des facteurs constitutionnels, ils ont un retentissement conséquent sur la compétence relationnelle de l'enfant, sur sa capacité d'ouverture sociale et d'autonomie et sur le sentiment de compétence parentale. Mais ils ne sont en aucun cas responsables à eux seuls des troubles externalisés, en effet ils sont souvent corrélés à un trouble de l'attachement ou un déficit éducatif ou un trouble du langage. L'anamnèse doit donc être menée rigoureusement avec une évaluation multidisciplinaire afin de déterminer les facteurs impliqués dans l'étiologie des troubles. Cette évaluation comprendrait notamment : un examen de la personnalité, des fonctions cognitives (exécutive, attentionnelle, mnésique, intellectuelle), de l'attachement, psychomoteur, du langage oral et des entretiens avec les parents. Il est indispensable de considérer « l'enfant en développement » dans son milieu de vie. Galinsky a conceptualisé dans les années 1980 le modèle du « développement parental » dans le cadre constructiviste du « développement tout au long de la vie ». Selon ce modèle les parents entreprennent des tâches développementales en lien avec le développement de leur enfant. Ces tâches non accomplies ou partiellement seraient à l'origine de troubles du comportement à long terme.

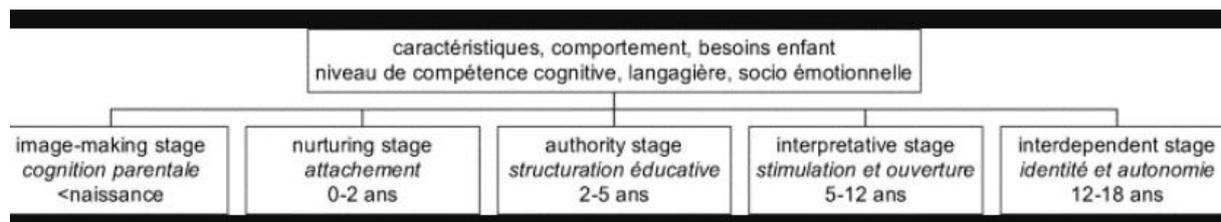


Fig. 2. Schématisation du développement parental selon Galinsky (1981) en interaction avec les caractéristiques de l'enfant.¹²

A l'adolescence ou au stade de l'interdépendance, la dynamique relationnelle et l'autorité parentale sont remaniées parce que l'enfant gagne en autonomie. Il va progressivement se détacher du milieu familial, s'attacher à des pairs puis former un couple. Cette nouvelle identité d'ado implique que les parents gèrent ces nouveaux modes de fonctionnement et la sexualité de leur enfant. La qualité de passation de ce stade de développement pour les ados comme pour leurs parents dépend de celle des stades antérieurs (attachement, autorité, ouverture au monde) comme le montre le schéma ci-dessus. Notamment grâce à un attachement sécurisé, une

¹² Roskam, I., Kinoo, P., & Nassogne, M. C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement: approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(4), 204-213.

cohérence des pratiques parentales avec les besoins de l'enfant et une ouverture progressive vers le monde social.

Le traitement :

Il doit donc être en lien avec les facteurs étiologiques découverts et il ne s'agit pas d'administrer un traitement standard. L'approche développementale et multidisciplinaire répond au mieux à l'étiologie multifactorielle des troubles du comportement mais nécessite une coordination des différentes interventions : psychothérapie, psychomotricité, neuropsychologie, guidance parentale et pédopsychiatrie.

La guidance parentale :

Selon les auteurs l'essentiel de la thérapie consiste en la guidance parentale. En effet l'approche épigénétique démontre l'interaction dynamique entre le développement de l'enfant et celui de ses parents. Les parents ont dans un premier temps besoin de comprendre le trouble de leur enfant tant le comportement déroute la famille. Puis progressivement et en lien avec le projet thérapeutique les parents réajustent leurs pratiques parentales afin de s'adapter aux difficultés de leur enfant. Pour ce faire ils doivent comprendre les mécanismes en jeu dans le trouble du comportement ainsi que les facteurs déclencheurs ou amplificateurs du quotidien, les bénéfices secondaires et les éléments aidants ou soulageants. L'alliance parentale est indispensable étant donné que chacun des parents est une figure d'attachement dont l'influence bénéfique et complémentaire sur le développement de l'enfant n'est plus à démontrer.

Le travail de guidance consiste dans un premier temps à stopper l'engrenage « attitude inadéquate de l'enfant - irritation de l'adulte - image négative de l'enfant chez l'adulte et chez l'enfant ». Ensuite il convient d'appliquer des stratégies pour désapprendre certains comportements inadéquats et à en apprendre d'autres tout en tenant compte du besoin de clarté et de simplicité des enfants ayant des difficultés de structuration ou de concentration. Enfin ces nouveaux comportements ont besoin d'être renforcés positivement un certain temps. Ce travail peut être réalisé avec l'équipe enseignante dans le cadre scolaire afin d'éviter l'exclusion, en effet les enseignants sont eux aussi confrontés aux comportements problème ce qui engendre une impuissance et un excès de sanctions renforçant le cercle « comportement problème-irritation, sanction, rejet-image négative ».

Les psychothérapies

Elles abordent les aspects relationnels, identitaires et l'attachement de l'enfant. Elles peuvent parfois s'étendre à la famille quand le besoin s'en fait sentir. En effet il est courant que tout le

système familial souffre du comportement problème de l'enfant et des réactions parentales associées. L'objectif est d'aider l'enfant à comprendre sa manière de vivre ses troubles et ses répercussions sur l'entourage et son parcours de vie. Si l'enfant considère son entourage comme bienveillant et reconnaît son problème la psychothérapie sera facilitée. En revanche si l'enfant considère les adultes comme malveillants la psychothérapie sera plus laborieuse et longue car s'ajoute aux troubles de l'enfant une agressivité comme mécanisme de défense renforçant malheureusement les troubles. Il est probable dans ce cas qu'une intervention institutionnelle spécialisée soit proposée du type ITEP avec ou sans internat.

Les rééducations psychomotrices, orthophoniques et neuropsychologiques

Le travail psychomoteur est souvent choisi en première intention chez les jeunes enfants avec des objectifs « corporels » ou « structurants ». L'orthophonie permet une remédiation à cause de la fréquence élevée de troubles du langage associée aux troubles du comportement. La rééducation neuropsychologique permet de stimuler les capacités d'attention, de concentration et de contrôle de l'enfant. Elle permet également pour les adolescents de développer des stratégies d'adaptation et de la méthodologie pour faciliter leurs apprentissages.

Les traitements médicamenteux

Un traitement médicamenteux peut s'avérer nécessaire quand des facteurs génétiques ou biologiques sont présents comme un déficit des fonctions exécutives et notamment un déficit attentionnel que l'on retrouve dans le diagnostic de TDAH. Parmi les traitements prescrits, on retrouve notamment le méthylphénidate, il s'agit d'une amphétamine avec une action positive sur les capacités attentionnelles. On retrouve également certains neuroleptiques et antidépresseurs pour diminuer l'agitation et l'impulsivité et ou l'anxiété générée par les troubles ou leurs conséquences. Il est indispensable de pouvoir considérer tous les facteurs liés aux troubles de l'enfant que ce soit pour les soignants, les parents, les enseignants et l'enfant.

« Le médicament ne peut être qu'un élément parmi d'autres d'une approche plus globale intégrant les aspects cognitifs, affectifs, relationnels et pédagogiques, et des entretiens avec l'enfant et les parents pour mettre du sens sur ce qui se passe en classe, en famille et ailleurs, dans la tête et dans le cœur. »¹³

¹³ Roskam, I., Kinoo, P., & Nassogne, M. C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement: approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(4), 204-213.

Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : TDAH

Un problème de santé publique :

Selon une méta-analyse¹⁴ la prévalence mondiale du TDAH chez les enfants et adolescents était de 8% avec une prévalence deux fois plus élevée chez les garçons (10%) que chez les filles (5%). En France il concernerait 6% des enfants. Ce trouble a une forte composante héréditaire¹⁵, ce qui impacte la prévalence au niveau familial. L'hérédité constitue donc un facteur de vulnérabilité et les facteurs environnementaux vont contribuer à son développement. On reconnaît aujourd'hui comme facteur de risque : la consommation d'alcool, de tabac ou autres substances psychoactives durant la grossesse, un faible poids de naissance, des complications pré ou post natale comme un stress et des carences alimentaires maternelles. Le TDAH est plus fréquent dans les familles monoparentales, les familles dont les parents ont été peu scolarisés, les parents au chômage et aux faibles revenus.

Le TDAH entraîne un coût socio-économique non négligeable, l'accès aux soins est difficile car les centres référents sont saturés avec des délais d'attente importants et parfois éloignés géographiquement. La prise en charge n'est pas toujours remboursée par l'assurance maladie notamment concernant les psychothérapies, l'ergothérapie et la psychomotricité et les programmes de remédiation cognitive. Les parents font parfois le choix d'inscrire leurs enfants en école privée, en internat ou au soutien scolaire à domicile. Sans compter l'achat de matériel en tout genre possiblement égarés ou rongés par leurs enfants (matériel scolaire, vêtements téléphones etc...). De plus les personnes atteintes de ce trouble ont plus souvent recours au système de soin, aux traitements médicamenteux et suivis médicaux car elles sont plus sujettes aux accidents et consomment plus de produits stupéfiants.

Données cliniques :

Le TDAH est un trouble neuro développemental chronique entraînant une perturbation du fonctionnement cognitif accompagné de difficultés comportementales et émotionnelles. Il impacte de manière fonctionnelle la vie familiale, sociale et scolaire. Selon le manuel diagnostique des troubles mentaux DSM-5 Le diagnostic repose sur deux critères, un déficit attentionnel (6 symptômes au moins), une hyperactivité et impulsivité (6 symptômes au moins). Les symptômes doivent persister depuis au moins six mois, ne pas correspondre au niveau

¹⁴ Ayano, G., Demelash, S., Gizachew, Y., Tsegay, L., & Alat, R. (2023). The global prevalence of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents: An umbrella review of meta-analyses. *Journal of affective disorders*.

¹⁵ Vera, L. (2015). *TDA/H chez l'enfant et l'adolescent: Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité*. Dunod.

développemental de l'enfant et avoir un retentissement négatif sur les activités sociales, scolaires et professionnelles. Ils doivent être présents avant l'âge de douze ans, présents dans au moins deux contextes différents (par exemple à la maison, au travail, à l'école, avec des amis...).

Trois présentations sont possibles :

- Une présentation combinée avec la présence de symptômes d'inattention et d'hyperactivité
- Une présentation inattentive prédominante
- Une présentation hyperactive/impulsive prédominante

Le degré d'intensité est également à spécifier :

- Léger avec une altération mineure du fonctionnement social ou professionnel
- Moyen
- Grave avec plusieurs symptômes présents au-delà de ceux requis pour poser le diagnostic ou des symptômes graves ayant pour conséquence une altération marquée du fonctionnement social ou professionnel.

Selon Louis Vera¹⁶, il serait intéressant de parler de spectre de trouble attentionnel tant la variabilité des symptômes est importante ainsi que le retentissement fonctionnel.

Le défaut de contrôle attentionnel : on distingue différents types d'attention :

- L'attention sélective permettant à un individu de sélectionner un stimulus plutôt qu'un autre. Ceci implique de pouvoir trier les informations afin de se focaliser sur certaines et non sur d'autres.
- L'attention soutenue permettant de maintenir son attention sur le stimulus sélectionné pendant 15 à 30 minutes.
- L'attention partagée permettant de traiter en même temps plusieurs types d'informations simultanément

Concrètement chez les enfants cela se manifeste par la difficulté à initier une tâche et à y rester concentré, une distractibilité interne (pensées) et externe (entourage), la perte d'objets et matériels, le décrochage (conversations, lecture, en classe, « dans la lune »), l'oubli de tâches

¹⁶ Vera, L. (2015). *TDA/H chez l'enfant et l'adolescent: Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité*. Dunod.

ou de consignes (rdv, dates, devoirs...), faute d'étourderie dans le travail scolaire et changement d'activité en fonction de ses pensées sans terminer la première.

L'impulsivité : Elle se caractérise par le fait d'agir avant de réfléchir. Par exemple, de façon comportementale, souvent en lien avec une intolérance à la frustration, ou de façon cognitive comme l'impatience et la précipitation sur une tâche.

Ces difficultés peuvent engendrer chez l'enfant une exclusion scolaire et sociale. Par exemple, l'élève répond avant d'avoir été interrogé ou d'avoir compris la consigne, coupe la parole, n'attend pas son tour et monopolise l'attention sans se rendre compte de la gêne provoquée. Il se montre maladroit, bouscule, renverse les affaires et mange peu proprement. Il se montre parfois agressif, se met en danger en jouant à des jeux dangereux et en général est connu des services d'urgence.

Les adolescents se montrent insolents envers les adultes, parents ou enseignants, pensent avoir raison sur tout et ne supportent pas d'avoir tort. Les réactions peuvent être rapidement disproportionnées verbalement ou physiquement entraînant des conflits importants. Malgré cela ils passent vite à autre chose et ne comprennent pas toujours qu'il n'en soit pas de même pour l'entourage.

L'agitation : elle peut se manifester sous différents degrés :

- Une agitation motrice importante : l'enfant ne peut s'empêcher de bouger dans n'importe quel contexte, à table, en classe, se lève fréquemment, court beaucoup.
- Une agitation motrice modérée : l'enfant remue, gigote, bouge les mains et les pieds, manipule les objets environnants.
- Une agitation motrice légère : l'enfant se ronge les ongles, grignote ses crayons ou les cordons de ses vêtements.

Elle peut aussi être d'ordre psychique avec un flux de pensées importants pouvant impacter le sommeil ou verbale avec un débit de parole conséquent : un « moulin à paroles ».

Les difficultés d'organisation :

Les enfants et adolescents souffrant de TDAH ont des problèmes d'organisation liés à une difficulté à initier la tâche et la planifier étape par étape. Ils ont également une mauvaise perception du temps et donc du temps nécessaire pour une tâche. La préparation des affaires ainsi que leur rangement sont donc compliqués, il est nécessaire de prévoir des rappels et

d'adopter des stratégies pour compenser. Si l'anticipation est difficile, l'adaptation en cas d'imprévu ou de changement de programme l'est tout autant.

L'impact fonctionnel :

Le trouble envahit le quotidien, il atteint le comportement, les apprentissages, l'estime de soi, les relations sociales.

En effet l'enfant souffre quotidiennement de remarques négatives sur ses compétences sociales et scolaires en comparaison des autres enfants. Il intègre difficilement les activités péri et extrascolaires de par sa tendance à s'imposer, de changer les règles du jeu, sa maladresse. Le manque d'habiletés sociales pousse ces enfants à attirer le regard maladroitement sans se rendre compte de la gêne occasionnée et suscite la lassitude chez les autres enfants.

Le trouble impacte la sphère familiale, notamment le bien-être de chacun des membres et les relations interpersonnelles. Les parents sont soumis à un stress quotidien à cause des sollicitations de l'école, les heures passées à faire les devoirs, récupérer les oublis de matériel... Sans compter le temps passé pour la rééducation ou la psychothérapie, du point de vue de l'organisation et en fonction de la compliance de l'enfant. Le couple en souffre également à propos des questions éducatives, de la médication. Un taux de dépression chez les parents est corrélé à l'enfant TDAH. La fratrie souffre de disputes régulières.

La souffrance parentale et familiale

Selon une étude de Brodard, Radice et Bader¹⁷ « Être parent d'un enfant avec un TDAH : conceptions parentales du trouble et de ses conséquences sur la famille. » Les parents d'enfants souffrant d'un TDAH ont une qualité de vie moins bonne comparativement aux autres parents et cela impacte leur santé mentale^{18 19}. En effet plusieurs études relatent un niveau de stress plus important pour ces familles^{20 21}, avec des conflits conjugaux pouvant aboutir à des séparations

¹⁷ Brodard, F., Radice, A., & Bader, M. (2022). Être parent d'un enfant avec un TDAH: conceptions parentales du trouble et de ses conséquences sur la famille. *Psychologie Française*.

¹⁸ Cappe, E., Bolduc, M., Rougé, M. C., Saiag, M. C., & Delorme, R. (2017). Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Quality of Life Research*, 26, 1283-1294.

¹⁹ Peasgood, T., Bhardwaj, A., Brazier, J. E., Biggs, K., Coghill, D., Daley, D., ... et Sonuga-Barke, E. J. (2021). Quel est le fardeau de la santé et du bien-être pour les parents vivant avec un enfant atteint de TDAH au Royaume-Uni ? *Journal des troubles de l'attention*, 25(14), 1962-1976.

²⁰ Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD: A qualitative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 1690091.

²¹ Mofokeng, M., & van der Wath, A. E. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(2), 137-145.

et des divorces^{22 23 24 25}. Ces difficultés conjugales peuvent être à l'origine de dépression et de pratiques éducatives coercitives, autoritaires et rigides. Les parents ont tendance à mettre en place des réponses inappropriées, inconstantes, à contrôler et à réagir à l'excès aux comportements de leurs enfants^{26 27 28 29 30 31}. De plus ces parents sont peu encouragés et soutenus. Ces pratiques dites dysfonctionnelles favorisent le renforcement des troubles du comportement. Cette spirale négative réciproque impacte le fonctionnement des enfants et aggrave leurs symptômes^{32 33 34 35}.

Il est intéressant de constater que le sentiment de compétence parentale est corrélé à l'intensité des troubles du comportement de l'enfant et qu'un sentiment de compétence parentale faible est corrélé à des pratiques parentales en défaveur du développement de l'enfant³⁶. Ce constat est confirmé par l'évaluation des programmes destinés aux parents d'enfant TDAH dont les objectifs sont la réduction du stress, des conflits, des pratiques dysfonctionnelles et le renforcement du sentiment de compétence^{37 38} parentale ce qui engendre une réduction de la manifestation des symptômes du TDAH. Les relations au sein de la fratrie d'un enfant TDAH

²² Deault, L. C. (2010). A systematic review of parenting in relation to the development of comorbidities and functional impairments in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development*, 41, 168-192.

²³ Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting stress in families of children with ADHD: A meta-analysis. *Journal of emotional and behavioral disorders*, 21(1), 3-17.

²⁴ Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical child and family psychology review*, 4, 183-207.

²⁵ Wymbs, B. T., Pelham Jr, W. E., Molina, B. S., Gnagy, E. M., Wilson, T. K., & Greenhouse, J. B. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of consulting and clinical psychology*, 76(5), 735.

²⁶ Ellis, B., & Nigg, J. (2009). Parenting practices and attention-deficit/hyperactivity disorder: New findings suggest partial specificity of effects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(2), 146-154.

²⁷ Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2013). Relationship between attention deficit hyperactive disorder symptoms and perceived parenting practices of school-age children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1133-1139.

²⁸ Lange, G., Sheerin, D., Carr, A., Dooley, B., Barton, V., Marshall, D., ... & Doyle, M. (2005). Family factors associated with attention deficit hyperactivity disorder and emotional disorders in children. *Journal of Family Therapy*, 27(1), 76-96.

²⁹ McLaughlin, D. P., & Harrison, C. A. (2006). Parenting practices of mothers of children with ADHD: The role of maternal and child factors. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(2), 82-88.

³⁰ Modesto-Lowe, V., Danforth, J. S., & Brooks, D. (2008). ADHD: does parenting style matter?. *Clinical pediatrics*, 47(9), 865-872.

³¹ Pimentel, M. J., Vieira-Santos, S., Santos, V., & Vale, M. C. (2011). Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder: relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 3, 61-68.

³² Bhide, S., Sciberras, E., Anderson, V., Hazell, P., & Nicholson, J. M. (2019). Association between parenting style and socio-emotional and academic functioning in children with and without ADHD: a community-based study. *Journal of attention disorders*, 23(5), 463-474.

³³ Breaux, R. P., & Harvey, E. A. (2018). A longitudinal study of the relation between family functioning and preschool ADHD symptoms. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*.

³⁴ Gordon, C. T., & Hinshaw, S. P. (2017). Parenting stress as a mediator between childhood ADHD and early adult female outcomes. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(4), 588-599.

³⁵ Hinshaw, S. P., & Beauchaine, T. P. (2015). The developmental psychopathology perspective on externalizing behavior dimensions and externalizing disorders. *The Oxford handbook of externalizing spectrum disorders*, 90-104.

³⁶ McLaughlin, D. P., & Harrison, C. A. (2006). Parenting practices of mothers of children with ADHD: The role of maternal and child factors. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(2), 82-88.

³⁷ Bor, W., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (2002). The effects of the Triple P-Positive Parenting Program on preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. *Journal of abnormal child psychology*, 30, 571-587.

³⁸ Chronis-Tuscano, A., O'Brien, K. A., Johnston, C., Jones, H. A., Clarke, T. L., Raggi, V. L., ... & Seymour, K. E. (2011). The relation between maternal ADHD symptoms & improvement in child behavior following brief behavioral parent training is mediated by change in negative parenting. *Journal of abnormal child psychology*, 39, 1047-1057.

sont aussi impactées par les troubles du comportement avec des difficultés relationnelles³⁹ ⁴⁰ notamment des conflits avec bagarres probablement dus au déficit de contrôle émotionnel et comportemental⁴². La qualité de vie familiale s'en trouve altérée et peut être décrite comme épuisante⁴³ à tel point qu'on pourrait parler de burnout parental⁴⁴ ⁴⁵. Il est alors primordial pour les soignants de prendre en compte ces difficultés dans l'investigation clinique et dans les stratégies thérapeutiques. La guidance parentale, le soutien du couple et de la fratrie paraissent indispensables et s'associent au traitement médicamenteux en vue d'abaisser le niveau de souffrance. Il apparaît que des interactions parent–enfant de qualité impactent positivement les relations sociales des enfants TDAH⁴⁶.

Selon un article de D.Laporte⁴⁷, la souffrance parentale face au handicap de l'enfant peut amener les parents à des sentiments de culpabilité, de déception, de honte et de ne pas se sentir à la hauteur. Un découragement peut s'installer brutalement ou insidieusement menant parfois les parents à baisser les bras concernant la prise en charge thérapeutique ou concernant les efforts poursuivis pour que l'enfant garde ou trouve sa place au sein de la famille. Ces familles luttent parfois contre la tentation de l'abandon pouvant prendre la forme de placement en institution ou famille d'accueil.

Les relations entre l'institution et les familles

Selon Denise Laporte⁴⁸, l'institution et la famille peuvent entrer dans une rivalité concernant l'enfant pris en charge. L'institution pourrait prendre une place de sachant, ayant la connaissance et attribuant les troubles de l'enfant aux dysfonctionnement parentaux en terme de compétence. Les parents décidant d'un internat pour leur enfant peuvent ressentir un sentiment d'impuissance, des doutes sur leur capacité à l'aimer et à l'éduquer et avoir

³⁹ Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical child and family psychology review*, 4, 183-207.

⁴⁰ Mikami, A. Y., & Pfiffner, L. J. (2008). Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492.

⁴¹ Mulligan, A., Anney, R., Butler, L., O'Regan, M., Richardson, T., Tulewicz, E. M., ... & Gill, M. (2013). Home environment: association with hyperactivity/impulsivity in children with ADHD and their non-ADHD siblings. *Child: care, health and development*, 39(2), 202-212.

⁴² Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., ... & Sonuga-Barke, E. J. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European child & adolescent psychiatry*, 25, 1217-1231.

⁴³ Kendall, J. (1999). Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Family process*, 38(1), 117-136.

⁴⁴ Peasgood, T., Bhardwaj, A., Brazier, J. E., Biggs, K., Coghill, D., Daley, D., ... & Sonuga-Barke, E. J. (2021). What is the health and well-being burden for parents living with a child with ADHD in the United Kingdom?. *Journal of attention disorders*, 25(14), 1962-1976.

⁴⁵ Polat, H., & Karakas, S. A. (2019). An Examination of the Perceived Social Support, Burnout Levels and Child-Raising Attitudes of Mothers of Children Diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Turkey. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1165-1174.

⁴⁶ Powell, V., Riglin, L., Ng-Knight, T., Frederickson, N., Woolf, K., McManus, C., ... & Rice, F. (2021). Investigating friendship difficulties in the pathway from ADHD to depressive symptoms. Can parent–child relationships compensate?. *Research on child and adolescent psychopathology*, 49, 1031-1041.

⁴⁷ Laporte, D. (2013). Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. *Contraste*, 37, 31-45. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0031>

⁴⁸ Laporte, D. (2013). Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. *Contraste*, 37, 31-

l'impression d'abandonner leur enfant. Ils peuvent se sentir dépossédés de leur rôle de parents. Et de manière ambivalente ils peuvent ressentir un soulagement et apprécient de pouvoir retrouver une vie de famille agréable, se reposer, se retrouver simplement pour soi. Il est nécessaire pour que les relations entre les familles et l'institution soient harmonieuses que la décision d'internat soit motivée par un projet de vie personnalisé et compatible aux besoins de l'enfant et de sa famille. Pour cela il est impératif que les parents trouvent leur place au sein de l'institution accueillant l'enfant. Cela ne peut se faire sans une étroite collaboration par des échanges réguliers avec les professionnels aboutissant à une relation de confiance. L'institution ne peut pas toujours répondre aux demandes des parents surtout si celles-ci sont déraisonnables par rapport aux difficultés et troubles de l'enfant. Pour cela le travail d'acceptation du handicap est primordial et favorisera l'adhésion au projet de soin. Enfin la vie en collectivité impose des contraintes ne permettant pas toujours de s'attarder sur les besoins individuels.

Les relations entre professionnels et familles sont comparables à une compétition où les protagonistes craignent d'être considérés comme incompetents⁴⁹. Chacun reste donc sur ses positions avec des attitudes permettant d'éviter les confrontations et tente stratégiquement d'être en position de force en gardant le pouvoir de décider. Un véritable dialogue de sourd s'installe alors, les intervenants voulant faire passer à tous prix leur message et les parents souhaitant exposer leur contexte de vie familiale, les besoins de l'enfant, leurs ressources, leurs attentes et vision de l'avenir⁵⁰.

La collaboration entre les professionnels et la famille

Selon Lacharité, C., Moreau, J., et Moreau M.,⁵¹ la considération des parents comme membres de l'équipe de soin, la participation au projet de soin avec le partage des connaissances, la communication, la prise en compte des forces et des particularités de l'enfant et sa famille ainsi que leurs besoins et la prise de décision commune sont autant de facteurs favorisant la relation parent professionnel dont le but est de « maximiser le potentiel des familles ». La collaboration implique d'avoir une part dans le processus de problème de prise de décision et de responsabilité quant à la décision. Collaborer c'est « travailler avec » et non « faire pour ». Cela implique de se défaire d'une « relation hiérarchique » où le professionnel détient un pouvoir envers les familles passives. Ce changement de conception se concentre davantage sur les forces

⁴⁹ McWilliam, R. A., Tocci, L. et Harbin, G. L. (1998). Services centrés sur la famille : discours et comportement des prestataires de services. *Sujets de l'éducation spécialisée de la petite enfance*, 18(4), 206-221.

⁵⁰ Canam, C. (1993). Tâches d'adaptation courantes auxquelles sont confrontés les parents d'enfants atteints de maladies chroniques. *Journal des soins infirmiers avancés*, 18(1), 46-53.

⁵¹ Lacharité, C., Moreau, J., & Moreau, M. L. (2011, Avril). Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. In *Comprendre la famille 5: Actes du 5e symposium québécois de recherche sur la famille* (p. 20). PUQ.

et habiletés parentales plutôt que de les définir en terme pathologique. Cela nécessite le développement de nouvelles compétences en communication, résolution de problème et prise de décision consensuelle. On parle alors d'alliance de travail entre les familles et les professionnels. Ainsi l'empowerment des familles consiste à mettre en place les conditions favorisant l'exercice des compétences parentales. Cela se manifeste par l'encouragement à la participation et l'implication dans les soins, et par une reconnaissance et validation des compétences parentales.

L'observance parentale

Selon une étude de P Jacquin et M Levine ⁵², l'observance des enfants aux soins dans le cadre d'une maladie chronique dépend en grande partie du positionnement des parents, leur implication et leur conviction vis-à-vis de la prise en charge thérapeutique. Les parents sont les requérants du soin, les premiers interlocuteurs des équipes soignantes et sont garants du traitement. L'adhésion parentale au soin influence donc celle de leur enfant.

Le projet de soin

Brigitte Guerrin ⁵³ définit le concept de projet de soin comme étant individualisé et comme étant un processus comprenant : la définition des objectifs de soin et de leur délais d'atteinte, la programmation des soins, l'organisation de leur mise en œuvre et leur évaluation. Ce projet nécessite une identification des problèmes de santé et des ressources du patient et de ses proches. Cela implique une collaboration des professionnels et la sollicitation du patient et de ses proches pour l'élaboration du projet de soin. Le projet de soin de manière plus large peut vouloir dire politique de soin comprenant les stratégies et moyens nécessaires pour répondre aux besoins des patients et fait partie intégrante de la politique de l'institution.

L'ensemble de ce cadre conceptuel me permet de diriger ma réflexion, d'enrichir mon questionnement et d'élaborer une problématique.

⁵² Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence: comprendre pour agir. *Archives de pédiatrie*, 15(1), 89-94.

⁵³ Guerrin, B. (2012). Projet de soins. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 317-318). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/arsi.forma.2012.01.0317>

PROBLEMATIQUE

Les troubles du comportement de l'enfant quelles qu'en soient les étiologies engendrent une souffrance familiale importante et constituent un risque de désinvestissement parental. Actuellement la prise en charge en ITEP ne dispose pas d'un service spécifique dédié aux parents, la prise en charge est centrée sur le jeune et les familles sont reçues de manière ponctuelle sur des temps formels lors de l'admission, lors des synthèses du Projet Personnalisé d'Accompagnement ou la remise des bulletins. Les échanges téléphoniques sont plus nombreux mais tiennent lieu de transmissions et d'organisation du quotidien. Les visites à domicile sont rares, faute de temps, de moyens matériels et de ressources humaines. Le fossé se creuse entre l'équipe professionnelle et les familles, souvent culpabilisées.

L'institution vient se placer en bon objet, celle qui sait faire et la famille en mauvais objet, responsables des maux de leurs enfants, de l'attachement non sécure ayant provoqué les troubles. La famille est pourtant un partenaire essentiel dans la prise en soin de leurs enfants, ils sont les requérants des soins, signataires du contrat de séjour de l'institution. Au-delà de l'institution ils sont les acteurs de première ligne dans le développement de l'enfant, les personnages principaux des liens d'attachement et les premiers pourvoyeurs de soins de l'enfant. L'enfant ne peut devenir celui de l'institution sanitarisée et souvent dépourvue de liens d'affects. L'institution en effet se doit de rester soignante et ne peut le devenir qu'au travers d'un partenariat étroit avec la famille.

Le manque de collaboration entre l'institution ITEP et la famille au sein de la prise en charge ITEP de l'enfant favorise un clivage entre institution et famille. Les projets de soin et objectifs de travail élaborés loin des familles ne peuvent être cohérents, efficaces et favorisent une diminution du sentiment de compétence parentale.

Hypothèse et questionnement

L'ITEP devrait pouvoir collaborer avec la famille dans le cadre du projet de soin de l'enfant afin de proposer une prise en charge personnalisée de qualité et respectueuse de l'environnement de l'enfant. Si l'importance de travailler avec les familles est communément admise, force est de constater qu'en pratique ce n'est pas si évident.

Pourquoi la collaboration entre la famille et l'institution est-elle complexe ? Quels sont les éléments qui sous-tendent la collaboration entre la famille et l'institution ? Peut-on définir le processus de collaboration en terme de bonnes pratiques ? Ces interrogations font émerger une question centrale, fil conducteur de ce travail d'analyse :

Comment favoriser la collaboration entre institution et famille au bénéfice du projet de soin de l'enfant?

Une analyse critique de situation clinique me permettra d'appréhender la notion de collaboration entre l'institution et la famille au cœur de la pratique professionnelle.

METHODE

Cette analyse critique d'expérience clinique est une réflexion sur une situation vécue lors de ma pratique professionnelle en ITEP en tant qu'IDE et étudiante en pratique avancée. Elle est traitée sous forme de RSCA qui est un exercice réflexif permettant de questionner sa pratique. En effet, le développement des compétences professionnelles se construit au travers de cet exercice, c'est le paradigme d'apprentissage, et non plus seulement sur l'acquisition de connaissances qu'est le paradigme d'enseignement. Il s'agit d'une approche constructiviste qui associe l'évaluation simultanément à l'apprentissage permettant une progression consciente et explicite.

Selon J.Tardif ⁵⁴ « l'évaluation des apprentissages sert à déterminer ce que les apprenants peuvent mettre en acte, les ressources mobilisées par ces actes et à préciser les forces et les limites de leur apprentissage ». Cette méthode a pour support la narration tirée du concept de « narrative based medicine » popularisé par Rita Charon ⁵⁵ qui dira : « écrire sur soi-même et ses patients confère à la pratique médicale un type de compréhension autrement impossible à obtenir ». En effet la dimension cognitive de l'écriture permet une distanciation vis-à-vis de l'expérience vécue. G. de Cock dira que l'écriture c'est « un lieu où le scripteur construit son rapport au savoir. »⁵⁶. Cet exercice d'écriture extrait du contexte où il a été vécu permet une réflexion et une posture métacognitive par l'adoption de stratégie de résolution de problème dans le cadre d'une pratique similaire ⁵⁷.

Les recherches bibliographiques ainsi que mes connaissances théoriques et expérientielles en lien avec cette situation m'ont permis de construire un cadre théorique et conceptuel non exhaustif, figurant dans l'introduction, me permettant de diriger ma réflexion.

⁵⁴ Tardif, J. (2006). L'évaluation des compétences: documenter le parcours de développement.

⁵⁵ Charon, R. (2001). Narrative medicine: form, function, and ethics.

⁵⁶ De Cock, G. (2007). Le journal de bord, support de la réflexion sur la pratique professionnelle pour les futurs enseignants en stage. *Louvain-la-Neuve: thèse doctorale*.

⁵⁷ Bibauw, S., & Dufays, J. L. (2010). Les pratiques d'écriture réflexive en contexte de formation générale. *Repères pédagogiques, revue andragogique marocaine*, (2), 13-30.

Récit de la situation :

Je me rends en visite à domicile chez les parents de Jean 14 ans admis à L'ITEP depuis 3 mois pour ses troubles du comportement. Cette visite à domicile a été programmée pour pouvoir s'entretenir avec les parents de Jean au sujet des difficultés vécues au domicile et de leur demande d'augmenter le temps d'internat en dépit des recommandations de l'équipe (Jean dort à l'internat 2 nuits par semaine et est pris en charge en accueil de jour le reste du temps, de 8h à 17h). Les parents n'ont toujours pas signé le PPA à ce jour à cause de leur désaccord sur les nuitées. La VAD fait suite également à des échanges houleux entre le chef de service et les parents. Il faut savoir que les VAD sont exceptionnelles à l'ITEP (faute de moyen RH et véhicules), celle-ci a été programmée dans le cadre de cette situation conflictuelle.

En effet ces derniers temps, les parents de Jean, chaque fois qu'ils venaient déposer leur enfant, rapportaient haut et fort que ça n'allait pas mieux avec Jean, que c'était compliqué pour eux de l'emmener à l'ITEP et qu'ils étaient lassés de cette situation. En partant la mère refusait systématiquement d'embrasser son fils alors qu'il s'avançait vers elle pour lui dire au revoir. La plupart du temps ces propos et ces comportements étaient dits dans la salle commune, devant Jean et les autres ados et les professionnels. L'équipe éducative, agacée par le comportement de la mère avait tendance à éviter le contact avec les parents, et dernièrement, le chef de service agacé lui aussi, a rétorqué dans la salle commune devant Jean et les autres ados : « Si ça ne va pas avec Jean vous n'avez qu'à le placer ! » Les parents fâchés rentrèrent chez eux dans la foulée. Ces propos m'avaient interpellée, j'ai pensé qu'ils dépassaient la posture professionnelle, empreints d'incompréhension et d'émotions. Je me suis demandé comment Jean avait pu vivre ce moment et ce qu'il penserait de l'institution dans laquelle il est accueilli. Penserait-il que sa prise en charge à l'ITEP l'emmènerait tout droit au placement ? Ces propos altèreraient-ils l'alliance thérapeutique avec Jean et si oui comment nous pourrions la rétablir et travailler sereinement avec les parents.

Le jour de la VAD, je suis accueillie chaleureusement par les parents et le grand frère de Jean qui a 20 ans.

Je commence l'entretien en leur demandant comment ils vont. D'emblée les parents de Jean me parlent de l'incident et me disent qu'ils ont plutôt mal vécu les propos tenus par mon chef de service. Madame me dit que la question du placement s'était déjà posée il y a quelques années et que c'était inenvisageable pour elle, elle pleure et me dit « Tout, mais pas le placement, non, ça je ne pourrai pas. » Madame essuie ses larmes et me dit « Bon je suppose qu'il était énervé

le chef ce jour-là, nous aussi d'ailleurs on était énervés, tout le monde était énervé... » Je me dis qu'elle a su prendre un peu de recul par rapport aux mots échangés et cela me rassure pour la suite de l'entretien. Toutefois je constate que la question du placement est source de souffrance pour Madame depuis quelques années. Je lui dis qu'en effet, à mon sens, les choses se sont mal dites, au mauvais endroit, peut-être pas au bon moment et qu'il serait peut être nécessaire d'en reparler avec le chef de service au cours d'une entrevue programmée dans un espace dédié. A ce moment je n'explore pas la dimension affective des propos de Madame concernant la question du placement ni ce qui a pu amener cette éventualité dans la vie de la famille. Je propose plutôt une solution pour apaiser les tensions.

Madame me dit « Nous sommes épuisés par nos difficultés avec Jean, moi je fais un burnout, parce qu'il n'y a pas que Jean, au boulot aussi c'était compliqué...l'accumulation de tout ça c'est très difficile. J'ai quitté mon travail et maintenant je suis à la maison avec Jean... qui est déscolarisé. Et mon mari ben... lui... c'est une dépression qu'il fait... ben raconte, toi... » Elle se tourne vers son mari, un monsieur que je trouve discret et qui a tendance à moins s'exprimer que son épouse et lui donne la parole.

Monsieur me raconte qu'il souffre de dépression depuis le décès de sa mère quand Jean avait 3 ans, aujourd'hui il va un peu mieux .

Je comprends que la souffrance parentale est plurifactorielle mais que les troubles de Jean altèrent considérablement le fonctionnement familial. Ma première réaction est de leur demander s'ils ont un suivi médical ou psychologique au vu de leur souffrance. Madame me dit qu'elle voit une psychologue actuellement et Monsieur a été suivi à l'époque mais ne l'est plus. Madame me dit avoir arrêté d'elle-même, récemment, son traitement antidépresseur et l'avoir remplacé par des fleurs de Bach. J'essaie de masquer mon étonnement pour ne pas montrer mon jugement personnel mais je me demande si c'était le bon moment pour arrêter l'antidépresseur alors que la situation à l'air d'être particulièrement difficile. Je me questionne également sur les croyances et les représentations de Madame concernant le traitement. Pour autant je ne décide pas d'explorer cette dimension. Je lui dis tout de même qu'il ne faut pas hésiter à reconsulter le médecin pour ce type de décision et reconsulter si le mal être devait s'intensifier. Madame ajoute n'avoir pas eu une enfance facile et me dit souffrir d'un TDAH non diagnostiqué. Je n'explore pas non plus les raisons qui poussent Madame à parler d'elle et de son passé me focalisant sur Jean.

Je souhaite désormais aborder le comportement de Jean au domicile. Jean ne respecte pas le cadre fixé par ses parents, fugue régulièrement ou empêche ses parents de sortir de la maison sans lui, quitte à se coucher sur le capot de la voiture. Il a des conduites à risque et peut se mettre en danger notamment lors des trajets en voiture ou à vélo. Il a commencé à consommer du cannabis et du tabac, se soucie peu de son hygiène corporelle. Il a des difficultés à rester seul au domicile, vole de la nourriture, ne s'investit pas dans la vie de famille, ne participe pas aux tâches ménagères. Les relations avec ses parents, son frère et sa sœur sont conflictuelles. Madame me demande en retour comment ça se passe à l'ITEP. Je lui réponds que Jean a mis un certain temps à nous faire confiance et a beaucoup testé le cadre auprès de tous les collègues et pouvait passer des journées entières à poser les mêmes questions aux différents professionnels pour obtenir ce qu'il voulait. Mais qu'à ce jour Jean progresse, il arrive à se lever le matin, participe de plus en plus à la vie du groupe sur l'internat, aux ateliers, temps de classe et honore ses RDV thérapeutiques (entretien psychologique, psychomotricité, art thérapie). Sa mère étonnée me dit alors, « si je comprends bien il n'y a qu'avec nous que ça ne va pas ? » Je sens à ce moment que mes propos ont peut-être culpabilisé Madame et qu'elle ne semble pas se réjouir des progrès. Je réponds que l'objectif est que Jean arrive à transposer le comportement à la maison et qu'on allait y travailler. En donnant cette réponse, j'ai eu envie de rassurer Madame mais je ne sais pas trop comment en pratique nous (l'équipe) pourrions-nous y prendre.

Je questionne Madame sur les prises en charge et les services sollicités jusqu'à présent : Madame m'explique qu'elle a déjà sollicité une aide éducative au domicile auprès des services du département mais qu'on lui avait refusé car elle avait réussi à élever sans problème ses deux autres enfants. Je suis étonnée de la réponse qu'elle a obtenu et du fait que ses difficultés n'aient pas été prises en considération.

Madame a consulté deux pédopsychiatres, Jean s'est sauvé avant la consultation avec le premier et n'a pas accroché avec le second. La famille a voulu entamer une thérapie familiale quand Jean avait 6 ans mais il faisait des dessins inappropriés sur le tableau, ne parlait pas lors de ces séances et la famille, mal à l'aise n'a pas souhaité poursuivre la thérapie. Un bilan neuropsychologique a été réalisé car Madame suspectait que son fils soit HPI. Le bilan met en avant des difficultés attentionnelles sans HPI. Ce bilan préconisait un bilan orthophonique, Jean, après 2 séances n'a pas poursuivi le bilan orthophonique. Madame m'évoque un diagnostic de TDAH posé par un médecin en Belgique mais ne se souvient plus du nom de ce médecin et ne possède pas de compte rendu. Ce dernier aurait proposé un traitement par méthylphénidate pour Jean que Madame aurait refusé. Je me questionne au sujet des

représentations de Madame à propos du TDAH, du traitement et aussi sur l'adaptation de la prise en charge proposée par l'ITEP. Aussi je m'étonne du peu de persévérance de la famille en ce qui concerne les prises en charge thérapeutiques et me demande si les parents lâchent facilement le cadre autour de Jean de manière générale. Je me demande s'ils ont bien compris l'intérêt du bilan neuropsychologique et de ses préconisations et me demande s'ils ont été déçus du résultat du bilan qui ne correspondait pas à leurs attentes. Pour autant je ne leur pose pas la question.

J'explore le parcours scolaire, Madame m'explique : « Jean a été viré plusieurs fois du collège de secteur à cause d'insultes et bagarres avec ses pairs et d'irrespect envers les professeurs. Puis il a intégré l'école démocratique Montessori, ça n'a pas fonctionné non plus, le système d'évaluation était trop différent de ce que nous connaissions. » Je me dis qu'encore une fois il a été difficile pour les parents de persévérer entre les difficultés de Jean et leurs attentes.

Je termine en leur demandant quelles sont leurs attentes à ce jour et comment nous (l'ITEP) pourrions être aidant. Madame me répond, « nous aimerions avoir des relations plus complices avec notre fils et être moins dans le conflit. Dites-moi, vous qui êtes professionnelle comment je dois faire ? Concrètement comment je dois faire pour qu'il se lève le matin et aille à l'ITEP ? » Je me sens désarçonnée par cette question pratique et concrète à laquelle je ne peux répondre instantanément... Je me questionne sur les savoirs à acquérir et à transmettre à la famille en regard des troubles du comportement de Jean et d'un éventuel TDAH et de sa prise en charge. Je m'interroge également sur la collaboration avec l'institution en regard des objectifs de travail, du projet de soin et des modalités d'accompagnement de Jean et de sa famille.

ANALYSE ET RESULTATS

Etant donné que la problématique de ce travail concerne la collaboration entre l'institution ITEP et la famille de l'enfant pris en charge, il m'a semblé judicieux d'aborder cette analyse de situation par une réflexion autour d'un modèle existant, me permettant d'assoir mon raisonnement sur des critères fondés dans la littérature. En effet mes recherches m'ont amené à découvrir le « Modèle Approche Famille Partenaire auprès des enfants ayant un Trouble Neurodéveloppemental (MAFAPA-TND) ». Ce modèle peut tout à fait s'appliquer à la situation de Jean dans le cadre des troubles du comportement et du diagnostic supposé de TDAH.

Le modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental:

Ce modèle est le résultat d'une étude⁵⁸ menée par Angela Fragasso, Marie-Pascale Pomey et Emmanuelle Careau. Ces auteurs rapportent que le partenariat avec l'usager est issu d'une « relation de co-construction entre l'usager, ses proches et les professionnels de la santé dans laquelle le savoir expérientiel est reconnu. » La collaboration parent-professionnel a démontré ses effets bénéfiques sur la santé et le bien-être⁵⁹. Pour autant certaines études montrent un écart entre les principes de partenariat promus et l'exercice de ces derniers. Les conséquences néfastes d'un faible partenariat sont nombreuses pour l'enfant, sa famille, les professionnels de santé et les systèmes de santé. Notamment sur le plan développemental de l'enfant, une qualité de vie familiale altérée, un épuisement des professionnels et un manque d'efficacité des services rendus⁶⁰. Cette étude s'est intéressée aux représentations des parents, des professionnels de santé et des gestionnaires concernant l'approche famille partenaire afin de favoriser les familles dans le parcours de soin des enfants souffrant de troubles neuro développemental.

Définition de l'approche famille partenaire : « le professionnel de santé accompagnant la famille pour qu'elle développe graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre

⁵⁸ Fragasso, A., Pomey, M. & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79, 118-129. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/ep.079.0118>

⁵⁹ Espe-Sherwindt, M. (2008). Pratique centrée sur la famille : collaboration, compétence et données probantes. *Soutien à l'apprentissage*, 23(3), 136-143.

⁶⁰ Bouchard, J. M., & Kalubi, J. C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, 31(1), 108-129.

des décisions éclairées d'intervention et d'être en mesure d'agir de façon de plus en plus autonome par rapport à la problématique de santé de l'enfant. »⁶¹

Cette approche se différencie de l'approche paternaliste : « le professionnel informe les parents sur les soins et les services à préconiser pour leur enfant en prenant les décisions sur ce qu'il juge le mieux selon ses connaissances pratiques. »

Elle se distingue également de l'approche centrée sur la famille : « le professionnel s'assure de tenir compte des besoins, des préférences et des valeurs de l'enfant et sa famille afin qu'ils soient mis au centre des décisions de soins et de services. »



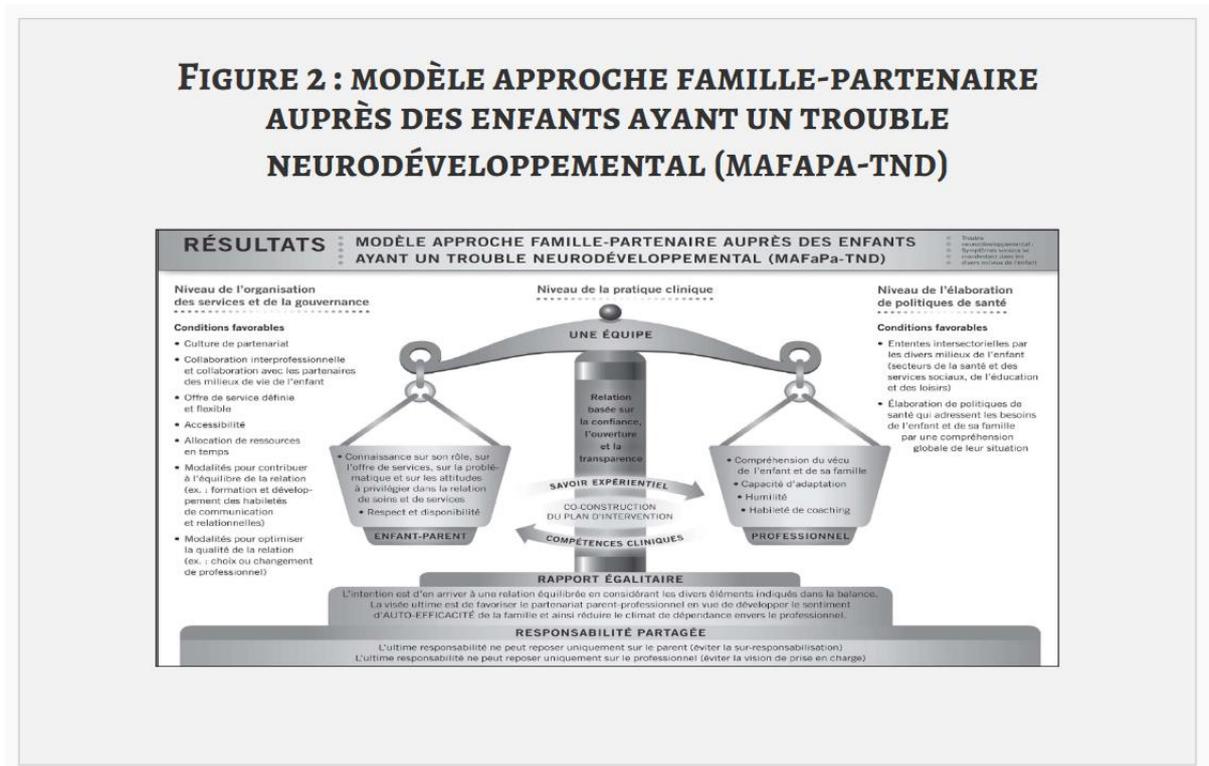
Cette représentation fait référence au modèle de Montréal⁶² qui définit la notion de patient partenaire qui « doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de *leadership*, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique ».

Les résultats de l'étude de Angela Fragasso, Marie-Pascale Pomey et Emmanuelle Careau ont permis la production d'un modèle permettant de guider le partenariat entre les familles, les professionnels de santé et les gestionnaires au vu des retentissements fonctionnels importants

⁶¹ Fragasso, A., Pomey, M. & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79, 118-129. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/ep.079.0118>

⁶² Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, 1*(HS), 41-50.

des TND sur l'enfant, sa famille et dans les divers milieux de vie de l'enfant. Voici la schématisation⁶³ de ce modèle :



Le premier élément c'est la notion d'équipe dans la relation famille professionnel caractérisée par la confiance, l'ouverture et la transparence. Ensuite il est question de responsabilité partagée et de rapport égalitaire au sein de la relation.

La responsabilité partagée se décline sur différents niveaux :

- l'organisation et le déroulement des interventions
- « la mise en place de conditions favorables à l'implications des familles dans le parcours de soin et des services »
- « le développement d'une culture de partenariat » impulsée par la direction « favorisant la collaboration interprofessionnelle », « une offre de service flexible et l'allocation de ressource en temps »

⁶³ Fragasso, A., Pomey, M. & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79, 118-129. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/ep.079.0118>

- au niveau de l'élaboration de politique de santé avec une collaboration intersectorielle, (services sociaux, éducation, loisirs, famille) et une sensibilisation au sein de la société pour une déstigmatisation des troubles.

Un rapport égalitaire :

Représenté par une balance, il est question d'un équilibre à trouver dans la relation famille professionnel car il existe un risque d'asymétrie de pouvoir en raison de l'état de vulnérabilité des familles dont le professionnel de santé a conscience. Il a le pouvoir d'impliquer les familles, de contrôler la place laissée aux familles dans la prise de décision. Ceci affecte le sentiment d'auto efficacité parental. L'objectif est donc de revaloriser ce sentiment afin de réduire le niveau de dépendance envers les professionnels et afin que le parent prenne confiance en lui.

Voici les éléments structurants dans la relation famille et professionnel :

Du côté du professionnel :

- Prendre en compte le vécu des familles, l'état de vulnérabilité et d'épuisement ainsi que la capacité d'écoute.
- La capacité d'adaptation nécessitant une patience accrue pour respecter le rythme des parents en phase adaptative.
- L'humilité pour ne pas « alimenter l'image erronée du sauveur expert qui peut lui être attribué ». Ceci en reconnaissant le rôle central de la famille, une valorisation de leurs capacités et un changement de posture d'expert à partenaire.
- Les habiletés de coaching pour soutenir « le développement des connaissances, des habiletés et des compétences du parent » ceci en se focalisant sur la résolution de problèmes en cherchant des solutions avec les familles.

Du côté des familles :

- « La connaissance sur son rôle, sur l'offre de service, sur la problématique et les attitudes à privilégier dans la relation avec les professionnels »
- Le respect et la disponibilité : une implication régulière, honorer les rendez-vous planifiés et ne pas exiger une réponse immédiate malgré une souffrance émotionnelle liée à la situation de l'enfant.

Cette co-construction passe inévitablement par un échange de savoirs expérientiels parentaux et de savoirs cliniques professionnels. Cela permet de rééquilibrer les pouvoirs

quant à la prise de décision et favorise un respect mutuel des expertises complémentaires de chacun.

Voici les conditions favorables concernant le niveau de l'organisation des services et de la gouvernance :

- La présence d'une culture de partenariat
- Une collaboration interprofessionnelle et une collaboration avec les partenaires des milieux de vie de l'enfant
- Elaborer une offre de services définie et flexible, améliorer l'accessibilité aux services, allouer des ressources en temps.
- La présence des modalités pour contribuer à l'équilibre de la relation : formation et développement des habiletés de communication et relationnelles.
- Les modalités pour optimiser la qualité de la relation

Voici les conditions favorables concernant le niveau de l'élaboration de politiques de santé :

- Une entente intersectorielle par les divers milieux de l'enfant (santé, service sociaux, éducation, loisirs)
- L'élaboration de politiques de santé qui adressent les besoins de l'enfant et de sa famille par une compréhension globale de leur situation

L'implantation de cette approche famille partenaire ne peut se passer d'une réflexion collective pour une compréhension des éléments qui la composent et des conditions nécessaires à son établissement au niveau des services, de la direction et des politiques de santé.

ANALYSE DE LA SITUATION

Je propose donc d'analyser la situation vécue avec les parents de Jean en regard du modèle MAFAPA-TND avec ses éléments structurants. J'apporte dans cette analyse des éléments non-inscrits dans le récit de situation, issus de mon expérience personnelle, de ma connaissance et de mes recherches du fonctionnement institutionnel afin de permettre une meilleure compréhension des phénomènes qui sous-tendent cette situation.

Du côté des professionnels :

- **Prendre en compte le vécu des familles, l'état de vulnérabilité et d'épuisement, exercer sa capacité d'écoute :**

Les parents de Jean ne se sont probablement pas sentis écoutés par l'équipe. En effet ils ont à plusieurs reprises verbalisé leur mécontentement face à l'attitude de leur fils chez eux. Et cela de façon de plus en plus incisive dans leur propos et attitude non verbale envers leur fils. L'équipe agacée avait tendance à éviter les échanges avec les parents. Elle évitait une confrontation restant centrée sur sa prise en charge, semble-t-il efficace au sein de l'institution. Le chef de service conscient des efforts fournis par Jean et de son évolution plutôt positive au sein de l'ITEP a probablement pensé que les parents de Jean exigeaient l'impossible et tenaient l'institution pour responsable de leur mécontentement. Il n'avait pas conscience à ce moment-là de l'état de vulnérabilité et d'épuisement de ces parents que j'apprendrai en VAD un peu plus tard, notamment le burnout de la mère et la perte de l'emploi, la dépression du père avec un deuil difficile. La famille n'a pas pu disposer d'un espace de parole à elle, ni en terme de lieu (propos dans le couloir) ni en terme de temps car les échanges s'effectuaient rapidement lorsqu'ils déposaient Jean à l'ITEP. La visite à domicile quant à elle, a pu permettre de recueillir la parole de la famille, son histoire, ses représentations, ses difficultés avec le retentissement du trouble au quotidien, ses besoins, ses demandes. Elle a pu recréer un début d'alliance, un début de travail non plus centré que sur l'enfant mais également sur les besoins des parents. J'ai d'ailleurs commencé l'entretien par « comment allez-vous ? » en espérant qu'on puisse reparler de l'incident, recueillir leur ressentis et retravailler la relation famille institution. Au cours de cet entretien je n'ai pas toujours eu la capacité d'écoute idéale, en effet je n'ai pas approfondi les difficultés de l'enfance de Madame qui pourtant été disposée à me partager. A posteriori je pense que je craignais d'aller un peu trop loin dans l'intimité de la famille et aussi parce que la culture de mon service c'est de prendre en charge l'enfant. J'ai pensé que je n'aurais pas les outils pour aider Madame. De plus à ce moment je n'avais pas les connaissances cliniques

actuelles concernant l'héritabilité du trouble et les difficultés relationnelles entre un enfant et un parent souffrant de TDAH. Les parents n'ont pas été entendus non plus par le département qui leur a refusé une intervention à domicile estimant qu'ils avaient réussi à élever deux autres enfants sans problème. Il me semble également que mon questionnement concernant le manque de persévérance de la famille concernant les soins et la scolarité témoigne que je n'ai pas pris en compte l'état de vulnérabilité et d'épuisement de la famille. Il est probable que les parents n'aient plus eu l'énergie nécessaire à la coordination des soins et aux exigences scolaires au regard de leur état de santé mentale respectif (burnout et dépression). Ce dernier est à prendre en compte puisqu'il impacte directement les facultés adaptatives, motivationnelles et d'investissement des parents. C'est pourquoi dans cette situation je m'inquiète de savoir si les deux parents ont une prise en charge thérapeutique.

- **La capacité d'adaptation nécessitant une patience accrue pour respecter le rythme des parents en phase adaptative :**

Les parents n'avaient pas signé le contrat de séjour de Jean car il n'étaient pas d'accord sur les modalités d'accueil, ils souhaitaient que Jean reste à l'internat toute la semaine et l'équipe, craignant un désinvestissement parental, préconisait des retours à domicile plus fréquents et deux nuitées sur l'internat. En pratique c'est donc la décision de l'équipe qui a prévalu sur celle des parents et l'équipe attendait donc que les parents valident cette décision. C'était donc aux parents de s'adapter à l'ITEP et non l'inverse. Or l'état psychique des parents ne leur permettait pas de s'adapter et les conduites de Jean à l'internat étaient chaque fois de plus en plus laborieuses en raison de son refus de se lever et de se préparer. Cette décision a renforcé les difficultés des parents et leur sentiment d'incompétence. On aurait pu penser à un internat complet pendant quelques semaines avec une réintroduction progressive la semaine sans le foyer parental. Ce qui aurait permis un temps de repos parental permettant une remobilisation ultérieure et une collaboration plus efficace. Les propos concernant le placement ont probablement renforcé un sentiment de culpabilité chez la mère qui me dit que ce n'est pas la première fois que cette question est abordée. Ses propos « tout mais pas ça » en pleurant montrent à l'évidence que ce n'est pas son projet pour Jean même si de manière ambivalente elle préférerait qu'il soit en internat complet. Le projet d'internat n'a pas donc été travaillé sereinement en amont comme un projet thérapeutique et Madame est encore en cheminement par rapport à cette séparation probablement nécessaire un temps. Ce cheminement n'a pas été pris en compte, l'équipe n'a pas fait preuve de capacité adaptative ni de patience envers cette famille, pensant bien faire pour éviter un désinvestissement. Il est probable qu'il faille faire

preuve de patience et d'adaptation en regard de leur état de santé mentale (burnout et dépression), en effet on peut se poser la question de la disponibilité psychique de ces parents et de leur capacité à modifier leur comportement envers leur fils a fortiori si l'équipe et la famille s'engageaient dans une démarche de psychoéducation.

- **L'humilité pour ne pas « alimenter l'image erronée du sauveur expert qui peut lui être attribué ». Ceci en reconnaissant le rôle central de la famille, une valorisation de leur capacités et un changement de posture d'expert à partenaire :**

L'équipe, campée sur ses positions a probablement alimenté cette image de sauveur expert qui fait bien les choses en opposition à celle de la famille qui n'a qu'à envisager d'autres solutions pour régler ses problèmes. D'où le questionnement des parents, pourquoi le comportement de Jean s'améliore à l'ITEP et pas chez eux ? La position expert, supérieure à celle de la famille diminue le sentiment de compétence parentale. Le rôle de la famille n'a pas été considéré dans son impact important sur le développement de l'enfant. En effet il serait judicieux d'aller questionner les pratiques éducatives des parents, leur mode relationnel afin d'identifier avec eux s'il existe une spirale négative renforçant les comportements problèmes et l'image de mauvais enfant que Jean pose sur lui-même. L'ITEP ne peut guérir Jean et penser qu'il transposera ses nouveaux apprentissages à la maison sans que la famille n'ait adapté son mode de fonctionnement. Cette phase adaptative doit être travaillée avec la famille et l'enfant progressivement en tenant compte de la disponibilité psychique des parents.

- **Les habiletés de coaching pour soutenir « le développement des connaissances, des habiletés et des compétences du parent » ceci en se focalisant sur la résolution de problèmes en cherchant des solutions avec les familles :**

Les habiletés de coaching, que l'on peut aussi nommer la psychoéducation, nécessitent une alliance thérapeutique minimale qui n'existe pas encore entre la famille et les professionnels. Ce n'est qu'à la fin de la VAD que j'obtiens une demande de la part de la mère qui pourra faire l'objet de psychoéducation. « Comment dois-je faire ?...dites-moi vous qui êtes professionnelle... » En ce qui me concerne cette question m'a déstabilisée car je me suis rendue compte que je n'avais pas de réponse à apporter dans l'immédiat. En me posant cette question la mère reconnaît un pouvoir supérieur du professionnel sachant en l'occurrence dans le savoir-faire. Mes connaissances à ce moment-là sur le fonctionnement psychique d'un enfant souffrant de TDAH étaient limitées. Aujourd'hui je me dis qu'il aurait été intéressant de faire une analyse fonctionnelle du comportement de Jean et des réactions parentales afin de pouvoir trouver avec

la famille des solutions en apportant quelques notions sur le fonctionnement cognitif, émotionnel de l'enfant. Cela aurait nécessité un autre temps rendez-vous planifié avec la famille en binôme avec un éducateur par exemple. Les compétences parentales ont été remises en question par la question du placement. De plus chercher des solutions avec la famille ce n'est pas donner une solution, cela s'apparenterait à une démarche paternaliste.

Du côté des familles :

- **« La connaissance sur son rôle, sur l'offre de service, sur la problématique et les attitudes à privilégier dans la relation avec les professionnels » :**

Les parents de Jean ont été informés sur la nécessité de maintenir une place à leur fils dans le foyer afin qu'il puisse, d'une part, ne pas se sentir abandonné et d'autre part transposer ses nouveaux acquis au domicile au fur et à mesure de la prise en charge. C'est ce qui a motivé d'ailleurs la décision de semi-internat. En revanche ils n'ont pas encore conscience de l'importance de leur rôle dans les interactions avec leur fils en regard du trouble et des possibles réajustements à mettre en place afin de sortir des spirales négatives renforçant le trouble. Car pour le moment le travail de psychoéducation n'a pu se mettre en place probablement faute de connaissances, de moyens et d'une culture de service insuffisamment centrée sur la famille. Les parents connaissent l'offre de service proposée par l'ITEP mais celle-ci est centrée uniquement sur l'enfant. Le PPA est le support permettant la formulation des problématiques rencontrées, des objectifs de travail et le suivi de l'enfant. Il est actualisé au minimum une fois par an. Les attitudes à privilégier dans la relation avec les professionnels ne sont pas connues des parents, ils se sont saisi du peu de temps qu'ils avaient dans la rencontre avec les professionnels sur des temps d'échanges de l'ordre de transmissions rapides. Ils auraient pu demander un RDV encore faut-il qu'on leur ait expliqué en amont cette possibilité et qu'ils aient les moyens psychiquement de patienter, de contenir leurs affects un certain temps.

- **Le respect et la disponibilité : une implication régulière, honorer les rendez-vous planifiés et ne pas exiger une réponse immédiate malgré une souffrance émotionnelle liée à la situation de l'enfant :**

Les parents de Jean se sont toujours montrés disponibles et respectueux des RDV formalisés par l'ITEP, à noter qu'il y a peu de temps que Jean a été admis dans l'institution. Ils sont régulièrement en demande d'échange parfois maladroitement comme ce fut le cas dans cette situation. En effet les professionnels ne peuvent répondre dans l'urgence ou à l'improviste aux sollicitations des parents surtout dans un contexte de prise en charge collective. L'espace

collectif n'était pas propice à la confidentialité et au respect de l'intimité de Jean et de ses parents. De plus les propos tenus par ses parents et le chef de service et entendus par Jean ont sans doute renforcé cette image de mauvais enfant. La souffrance de cette mère l'amène à formuler des demandes directes appelant une réponse immédiate. « Dites-moi, vous qui êtes professionnelle... » sans doute parce qu'elle ne peut patienter d'avantage. L'implication de cette famille dans la prise en charge est remarquable, ils déposent et récupèrent leur fils plusieurs fois par semaine à l'ITEP malgré les résistances manifestes de leur fils n'hésitant pas à se mettre en danger et à s'opposer activement à ses parents. Ils ont également accepté la VAD malgré un contexte conflictuel avec l'ITEP ce qui témoigne de leur disponibilité, leur capacité à surmonter le conflit et le désir de se mettre au travail pour leur fils. Je me suis sentie accueillie chaleureusement et je n'ai pas senti d'animosité lors de notre entretien.

Une relation basée sur la confiance, l'ouverture et la transparence permettant la co-construction du plan d'intervention par un échange de savoirs expérientiels de la part de la famille et de savoirs cliniques du côté des professionnels :

Au départ la relation entre les professionnels et les parents de Jean n'est pas basée sur la confiance, il existe un désaccord important sur les modalités d'accueil de Jean, les parents manifestent leur mécontentement et leur fatigue régulièrement en pointant le comportement de Jean à domicile. L'équipe ne fait pas preuve d'ouverture car elle a tendance à éviter les échanges avec la famille et ne permet pas un espace d'expression des besoins des parents. La construction du projet de soin ne s'est donc pas faite en partenariat avec la famille, les interventions et leurs modalités ont été élaborées par l'ITEP et suggérées comme telles à la famille.

Il me semble que la VAD permet de rétablir les bases d'une relation de confiance, les parents me permettent d'accéder à leur histoire, leur vécu, leurs besoins et leurs souhaits. Cependant il n'y a pas d'échange de savoirs expérientiels de la part des parents, ceux-ci correspondent aux savoirs développés au travers du vécu du quotidien. En ce qui me concerne je n'apporte pas de savoirs cliniques durant cette VAD pour plusieurs raisons, d'une part il me manque des connaissances cliniques en lien avec le TDAH de plus l'étiologie du trouble n'a pas encore été explorée et validée en équipe, même si la mère me rapporte un diagnostic posé il y a quelques années par un pédopsychiatre en Belgique. Ceci témoigne encore une fois d'un problème de confiance et aussi probablement d'un soucis de rigueur dans la démarche diagnostique. D'autre part il me semble que l'apport de savoirs cliniques peut s'inscrire dans le cadre d'une séance de psychoéducation qui devra être préparée techniquement en amont, programmée sur un temps

et dans un espace défini. Ceci demande un savoir-faire et nécessite des rencontres régulières. L'objectif de cette VAD était à mon sens d'établir une relation plus sereine et de recueillir les besoins des parents.

Au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance

- **Une culture de partenariat, une collaboration interprofessionnelle et collaboration avec les partenaires des milieux de vie de l'enfant :**

Il existe une culture de partenariat interinstitutionnelle, l'ITEP travaille régulièrement avec les services de santé, les services sociaux, l'ASE notamment, les établissements scolaires, les centres de formation, la protection judiciaire de la jeunesse. Des rencontres régulières sont organisées et permettent l'élaboration d'objectifs cohérents autour du parcours de vie de l'enfant. Il me semble que le travail de collaboration avec la famille soit le moins élaboré, le moins défini. Il est clairement admis qu'il faut travailler avec les familles sans pour autant avoir les ressources humaines et l'allocation de temps nécessaire et sans qu'on sache techniquement comment s'y prendre. Cette culture est à développer puisque l'enfant n'est pas amené à s'épanouir qu'au sein des institutions.

Il existe également une collaboration interprofessionnelle par des temps d'échanges formalisés par l'institution au cours desquels chaque professionnel échange la vision qu'il a de l'enfant au travers de son champs de compétence permettant la définition et la réévaluation des objectifs de travail.

- **Elaborer une offre de service définie et flexible, améliorer l'accessibilité aux services, allouer des ressources en temps :**

L'offre de service est élaborée et flexible dans le sens où elle est adaptée à chaque situation en fonction des contraintes d'emploi du temps scolaires ou des RDV thérapeutiques ou des préférences de l'enfant notamment concernant les soins à médiation. La question de l'internat et de ses modalités est toujours plus délicate, elle se définit au cas par cas, en fonction du retentissement du trouble dans le quotidien, du degré d'autonomie de l'enfant et des objectifs de travail en terme d'habiletés sociales, d'hygiène, d'alimentation et de sommeil. On peut se demander dans quelle mesure cette offre est flexible puisque notre situation montre que les modalités d'accompagnement de Jean ne satisfont pas les parents et qu'il semble difficile pour l'équipe de la réévaluer. L'accessibilité pour la famille dépend de la disponibilité de l'équipe et du temps leur étant consacré : actuellement les familles sont reçues officiellement dans le

cadre de l'admission, la formalisation du PPA, de la remise des bulletins, de réunion d'information de rentrée ou lors de projets de transferts ou de de séjours. Sinon quelques échanges ont lieu sur des temps informels, conversations téléphoniques ou entrevues lors des conduites et départs des enfants, ces temps tiennent place de transmissions. Il n'existe pas encore de temps formalisés pour l'accompagnement des familles dans un cadre de confiance et de confidentialité. Il manque donc de ressources en temps et donc de ressources humaines pour pouvoir gérer le collectif tout en proposant des rencontres individuelles.

- **Les modalités pour contribuer à l'équilibre de la relation : formation et développement des habiletés de communication et relationnelles et modalités pour optimiser la qualité de la relation :**

Les habiletés de communication de manière générale ont été abordées en formation initiale notamment pour les éducateurs, l'IDE, la psychologue, la psychomotricienne, les thérapeutes à médiation et l'assistante sociale. Cependant il existe probablement une variabilité des savoirs et savoirs faire en fonction des divers corps de métier au sein de l'institution. De plus cela ne fait pas l'objet de formation continue dans le cadre institutionnel et surtout en regard des troubles de l'enfant dans le cadre de la collaboration avec les familles. Cela ne fait pas l'objet non plus d'un travail d'analyse des pratiques. Cependant l'institution a tenté de réparer le déséquilibre relationnel instauré et renforcé par le conflit en programmant une visite à domicile. Le choix du professionnel pour la VAD n'est pas anodin, je n'étais pas présente lors de l'incident et mon champs de compétence de soin a probablement déterminé cette décision. La VAD est une forme « d'aller vers » dans des conditions plus propices à un échange de qualité.

Au niveau de l'élaboration de politiques de santé :

- **L'entente intersectorielle par les divers milieux de l'enfant (santé, service sociaux, éducation, loisirs) :**

L'ITEP travaille régulièrement avec les divers milieux de l'enfant, la collaboration interinstitutionnelle fait partie de la culture de travail. Elle permet une meilleure compréhension du fonctionnement de l'enfant, une coordination des interventions de chacun et une cohésion dans les objectifs de travail. Elle permet un maillage précieux et soutenant surtout dans les situations complexes à fort risque de rupture dans le parcours ou de désinvestissement des acteurs de la prise en charge. Dans cette situation, tout est à construire, Jean est scolarisé à l'ITEP et il sera nécessaire de travailler un retour progressif dans un milieu scolaire adapté. Il

faudra également retravailler l'adhésion au soins en dehors de l'ITEP notamment concernant le bilan orthophonique et la rééducation si nécessaire.

- **L'élaboration de politiques de santé qui adressent les besoins de l'enfant et de sa famille par une compréhension globale de leur situation :**

Selon le projet politique de l'AIRe⁶⁴ (Association des Itep et de leurs réseaux) l'institution ITEP est en faveur de l'inclusion. En effet « Le concept d'ITEP s'élabore autour de la nécessité de penser une réponse institutionnelle suffisamment souple et évolutive pour chaque enfant, de construire un projet personnalisé d'accompagnement pour chacun, en dehors des réponses préconstruites, des cadres administratifs formalisés, en ayant recours à des actions personnalisées, conjuguées, nécessairement interdisciplinaires, dans l'environnement de l'enfant. » Cela implique pour l'institution d'instaurer une organisation flexible, de travailler en interinstitutionnalité, en complémentarité, à élargir les interventions au-delà des murs de l'institution. Le concept d'inclusion est en faveur du maintien de l'enfant dans des dispositifs ordinaires ou adaptés. Il encourage les pratiques de collaboration partenariales permettant la construction et le développement de projets, tenant compte des ressources et difficultés de l'enfant avec les possibilités et limites de l'environnement. Le concept d'autodétermination de la personne est essentiel dans cette vision inclusive. Il ne s'agit plus que de l'offre de prestations pré établie mais plutôt d'une co-construction de la réponse avec les enfants accompagnés et « leurs parents ou responsables légaux, considérés non plus comme des acteurs, mais bien plus comme des auteurs des accompagnements. » Cela favorise la vie sociale et citoyenne de l'enfant conformément au respect de ses droits.

La politique de soin concernant les ITEP et sa vision inclusive sont donc en faveur d'une approche et d'une compréhension globale de l'enfant et de sa famille. Le soin institutionnel proposé favorise le projet de vie de l'enfant. L'inclusion et sa pensée au-delà des murs impliquent le partenariat avec les familles et le travail en interinstitutionnalité.

Un rapport égalitaire :

L'état de vulnérabilité dans lequel se trouvent les parents de Jean, leur faible sentiment de compétence parentale au quotidien face aux difficultés de comportement de leur fils et leur état de santé mentale jouent en faveur d'un déséquilibre dans la relation avec les professionnels de l'institution. L'ITEP implique peu les parents de Jean dans la négociation et prise de décision

⁶⁴ [Le DITEP – AIRe – Association des ITEP et de leurs Réseaux \(aire-asso.fr\)](http://aire-asso.fr)

et les interventions de soin de leur fils. Une asymétrie de pouvoir s'est donc installée entre la famille et l'institution. La famille n'est pas considérée comme un membre à part entière de l'équipe de soin et n'est pas encore reconnue pour son savoir expérientiel. Elle devient dépendante de l'institution avec un faible sentiment d'auto efficacité.

La responsabilité partagée :

Une part de responsabilité incombe à l'institution, à la famille et à chaque protagoniste intervenant dans le projet de soin de Jean afin de pouvoir agir sur les symptômes sociaux. La famille n'a pas été impliquée conjointement à l'élaboration du projet de soin de Jean. L'ITEP s'est sur-responsabilisé en imposant sa vision du projet de soin centrée sur l'enfant, notamment concernant l'accueil en semi internat et le manque de prise en compte du vécu, de l'expérience, des besoins et demandes des parents. Les principes de partenariat avec échanges de savoirs cliniques et expérientiels n'ont pas été appliqués ne permettant pas à la famille de développer de nouveaux « savoirs faire » en lien avec les troubles de Jean. Au niveau de l'organisation des services, les conditions favorables à l'implication des familles ne sont pas réunies notamment la culture du partenariat et l'allocation de moyens en temps et en ressources humaines. En revanche il existe une collaboration interprofessionnelle efficace avec une offre de service flexible. La collaboration intersectorielle est également de bonne qualité et fait partie de la culture de service.

Les résultats de cette analyse de situation selon le modèle MAFAPA TND montrent que les conditions favorables à la collaboration entre l'institution ITEP et la famille ne sont pas réunies. La relation déséquilibrée entre la famille de Jean et les professionnels de l'institution symbolisée par la balance est directement impactée par les conditions non favorables de l'organisation de services et de la gouvernance. Elle l'est aussi par un manque de partage de connaissances et de savoirs faire entre les protagonistes de cette relation. En revanche les conditions favorables au niveau des politiques de santé peuvent servir de base au changement de paradigme dans la pratique institutionnelle et de mettre en place progressivement par un travail de réorganisation institutionnel les conditions favorables à la collaboration avec les familles dans un rapport égalitaire et de responsabilité partagée que propose ce modèle MAFAPA-TND.

DISCUSSION

Le cadre théorique et conceptuel de ce travail montre que le fait de travailler avec les familles dans le cadre de la prise en soin en ITEP d'un enfant souffrant de troubles du comportement, quelles qu'en soient les étiologies, est indispensable. Pourtant ce récit de situation particulière mais non exceptionnelle montre qu'en pratique il n'est pas si aisé de travailler avec les familles. Ce travail d'analyse critique de situation clinique et les recherches en lien avec le cadre théorique m'ont permis d'explorer les enjeux complexes qui sous-tendent la relation famille et institutions, d'en comprendre les mécanismes et l'importance de reconsidérer la place de la famille dans la prise en soin de l'enfant en ITEP. En effet, la qualité de vie familiale est fortement altérée par les troubles de l'enfant. Les parents peuvent ressentir un faible sentiment d'auto-efficacité et l'institution peut prendre une place de sachant. Cela crée un déséquilibre dans la relation avec des enjeux de pouvoir où chaque protagoniste lutte contre la crainte d'être perçu par l'autre comme incompetent. Le modèle Famille Partenaire, nouveau paradigme dans la prise en soin des enfants et de leur famille vient pourtant placer la famille comme actrice des soins. Elle devient donc collaboratrice dans la prise en charge de l'enfant et peut donc être considérée comme un partenaire à part entière, détentrice des savoirs expérientiels, experte de son enfant. Pour cela la famille a besoin du savoir clinique détenu par les professionnels et l'institution a besoin du savoir expérientiel des familles. La collaboration entre la famille et l'institution nécessite la somme de conditions favorables que propose le modèle MAFAPA-TND comme support de base à la relation et à la collaboration entre professionnels et famille. Ce modèle propose donc des critères pratiques, des lignes directrices permettant l'instauration de conditions favorables à la collaboration avec les familles. Il décrit également les prémisses du travail de psychoéducation par l'échange de savoirs cliniques et expérientiels permettant de travailler sur mesure avec les familles. Il me semble que ce modèle permet l'élaboration d'objectifs stratégiques et opérationnels au sein de l'institution permettant à chaque acteurs de construire son travail dans un but commun. En effet, ce modèle est transversal car il se situe à différents niveaux de la prise en soin. Le niveau individuel, pour le soignant comme pour le parent, le niveau de l'équipe institutionnelle et interprofessionnelle et le niveau interinstitutionnel. Il s'adresse aux soignants comme à la direction et la politique de santé. Ce modèle suppose donc être porté sur ces différents niveaux impliquant diverses interventions et compétences nécessitant une coordination et un regard méta tout en étant fondé sur la clinique des troubles de l'enfant. Il nécessite aussi probablement le déploiement de moyens matériels, de ressources humaines et une réorganisation du fonctionnement permettant de créer des

espaces propices à la rencontre et au travail de collaboration. En effet on ne peut imaginer ce travail de lien avec les familles que sur un continuum, au rythme de l'enfant et de sa famille nécessitant des rencontres régulières et de braver les contraintes organisationnelles institutionnelles et familiales. Il serait intéressant de pouvoir définir un rythme, une planification des rencontres en fonction des possibilités de chacun tout en gardant une souplesse. Cela nécessite de faire preuve de créativité, bien que les rencontres en présentiel soient probablement à privilégier, aujourd'hui il est possible d'envisager des rencontres en visio. Le lieu de la rencontre peut aussi être un critère de disponibilité, parfois demander à une famille de se déplacer vers l'institution peut être une réelle difficulté en terme d'accessibilité, de moyens de transport et de contrainte horaire. La visite à domicile peut alors comme dans cette situation être envisagée bien qu'elle puisse être aussi vécue comme une intrusion dans l'intimité familiale. Là encore tout est à définir avec la famille. Certains dispositifs font preuve de créativité notamment avec des Vans dans le cadre de « l'aller vers »⁶⁵ permettant une mobilité et un espace de rencontre neutre.

Limites :

Ce travail d'analyse n'étant pas un mémoire de recherche n'est pas destiné à apporter une réponse à la question « Comment favoriser la collaboration entre l'institution et la famille ? » mais permet l'exploitation d'éléments théoriques ou pratiques et l'exploration de piste d'améliorations de pratiques professionnelles. En effet la question du « Comment » suppose des moyens opérationnels. Il ne suffit pas de connaître le modèle MAFAPA-TND, sa mise en pratique nécessite une prise de conscience de l'état actuel des pratiques de collaboration et des modifications à chaque niveau identifié. Ce processus nécessite du temps, un remaniement profond des pratiques afin que la culture de partenariat avec les familles puisse s'établir de manière pérenne.

Bien que ce travail d'analyse porte sur une situation particulière mais non exceptionnelle, il ne peut être transférable à la situation d'enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance dont les parents ont été déchus de leurs droits parentaux. Concernant les parents ayant conservé leurs droits mais n'accueillant plus leur enfant provisoirement par une Ordonnance de Placement Provisoire il est toujours délicat pour l'institution de savoir dans quelle mesure elle peut impliquer ces familles, à quel moment et pour quels objectifs. La question se pose également de la collaboration avec les familles d'accueil qui vivent au quotidien avec l'enfant. On peut

⁶⁵ Parisse, J. & Porte, E. (2022). Les démarches d'« aller vers » dans le travail social : une mise en perspective. *Cahiers de l'action*, 59, 9-16. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/cact.059.0009>

supposer qu'elles ont tout autant besoin de ce travail de collaboration, l'enfant en étant le principal bénéficiaire. Il serait intéressant de recueillir leurs représentations, leur rapport aux troubles de l'enfant et leur sentiment de compétence en lien avec l'éducation et le soin des enfants dont elles ont la charge. Le travail interinstitutionnel prend tout son sens dans ce type de situation.

L'Approche Famille Partenaire nécessite une volonté de part et d'autre de collaborer, une disponibilité, un investissement, et parfois la complexité des situations, les délais d'attente, ont amené à une rupture dans le lien parent enfant. L'accueil en ITEP ne peut se conditionner à la disponibilité et l'investissement parental et il faut parfois conjuguer avec l'absence de ces familles pendant un temps voire définitivement.

Perspectives

La Co-consultation :

Au vu de l'impact fonctionnel des troubles sur le quotidien, du retentissement sur la santé mentale des parents, des facteurs d'héritabilité et du contexte compliqué d'accès aux soins il pourrait être intéressant d'envisager un dispositif réunissant la psychiatrie adulte et la pédopsychiatrie afin de pouvoir accompagner au mieux ces familles. En effet les troubles psychiques des parents s'ils ne sont pas pris en charge vont impacter la prise en soin de leur enfant en diminuant leur disponibilité psychique, leur implication, leur capacité à initier et maintenir un changement de pratique parentale ainsi que leur sentiment d'auto efficacité. De plus, l'enfant, inquiet pour ses parents, sera également moins enclin à prendre soin de lui et s'assurera avec ses moyens de la sécurité de ses parents. Par là il sera plus difficile pour lui d'investir son propre environnement et de se séparer même temporairement de sa famille. Cette consultation peut également s'appliquer à la fratrie dans le cadre d'un repérage plus précoce au sein de ces familles vulnérables. Pour cela, le lien avec les services de périnatalité pourraient être intéressant également afin de repérer ou prévenir les troubles de l'attachement chez l'enfant, maintenir ou développer les capacités de caregiving⁶⁶ des parents.

La formation

Ce changement de paradigme nous amenant à considérer la famille comme un partenaire du projet de soin, issu du modèle de Montréal ⁶⁷ implique un changement du regard soignant et

⁶⁶ Dugravier, R. & Barbey-Mintz, A. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66, 14-22. <https://doi.org/ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/ep.066.0014>

⁶⁷ Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, 1*(HS), 41-50.

des habitudes parfois encore bien ancrées du modèle paternaliste ou centré sur la personne. Il me paraît essentiel que les formations initiales des différentes professions puissent s'articuler autour de ce modèle. En effet, il ne s'agit pas que des soignants, les éducateurs et travailleurs sociaux ou toute profession exerçant en institution soignante devrait pouvoir s'approprier ce modèle. La formation continue paraît être un moyen de sensibiliser et d'amorcer un changement dans les pratiques par le biais de la réactualisation des connaissances, le travail en équipe sur des cas cliniques. C'est par la conjugaison de la promotion de ce modèle en formation initiale et sur le terrain qu'il pourra s'installer de manière cohérente et pérenne. L'intégration des patients experts⁶⁸ au cours de ces formations est d'une grande richesse et permet de casser la conception de la relation soignant soigné basé sur une asymétrie de connaissances. On pourrait alors penser à parler de « parent expert » ou « famille experte » par extension au concept de « patient expert » tout comme le concept de famille partenaire l'est du patient partenaire.

La formation des familles est aussi une piste de travail pour développer leur connaissances sur les troubles et leurs prises en soin. Il est essentiel de leur permettre d'accéder à une information de qualité puisqu'aujourd'hui les informations circulent qu'on le veuille ou non via internet et les réseaux sociaux. Ces informations n'ont pas toujours une valeur scientifique et peuvent être anxiogènes quand elles ne sont pas accompagnées d'une expertise.

Les compétences parentales peuvent être développées par le moyen de programmes d'habiletés parentales comme le programme Barkley⁶⁹ en dix étapes : informations sur le trouble (TND), analyse fonctionnelle, le renforcement positif, la formulation efficace d'une demande, système de récompense, travail et collaboration avec l'école, le « time out », la gestion des lieux publics et l'anticipation. Ce programme pourrait être intéressant dans le cadre de la prise en charge ITEP pour l'équipe pluridisciplinaire ainsi que la famille et faciliterait le rapport égalitaire et la responsabilité partagée. De plus il offrirait des outils concrets aux professionnels pour répondre aux demandes parentales concernant la gestion du quotidien.

L'intégration des familles

La collaboration pourrait être facilitée par l'intégration des familles à la vie institutionnelle dans les Conseils de Vie Sociale, la démarche qualité, la formation continue des professionnels. Des groupes de pair-aidance coanimés par un parent expert et un professionnel pourraient être intéressants. Leurs voix pourraient également se faire entendre au niveau des politiques de santé par des représentants à titre personnel ou associatif. Enfin leur participation en tant que parent

⁶⁸ Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. *Innovations*, (3), 13-25.

⁶⁹ Lamy, A. (2023). Outiller les parents. *L'école des parents*, (1), 41-43.

chercheur par extension au concept de patient chercheur⁷⁰ aux projets de recherche pourrait être d'une grande utilité que ce soit dans la démarche clinique, diagnostique, thérapeutique et partenariale.

L'IPA

Pour rappel cette situation est vécue pendant ma première année d'étude en Pratique Avancée et sur mon lieu de travail, ce travail d'analyse est donc empreint de ma future projection dans l'institution en tant qu'IPA conformément au projet d'établissement. Le rôle de l'IPA dans au sein de l'ITEP pourrait être au cœur du changement de paradigme en mettant ses compétences à profit du modèle MAFAPA-TND.

La pratique clinique centrale dans le modèle d'Hamric⁷¹ et centrale dans le modèle Famille Partenaire confère à l'IPA un rôle d'expert en regard de la complexité des troubles du comportement et du TND. Il est également question de la clinique institutionnelle, veiller à ce que les postures professionnelles permettent un espace de contenance et de soin institutionnel. Enfin la clinique familiale qui concerne l'état de santé du système famille⁷², analyser les interactions au sein de système qui pourront être le support du travail de guidance parentale et l'état de santé mentale des parents en tenant compte de leur vulnérabilité, des troubles psychiques et de leur prise en soin.

La consultation, c'est l'espace privilégié, dédié à l'enfant et sa famille, au sein duquel pourra s'établir le processus d'alliance thérapeutique nécessaire à tout travail de collaboration et d'adhésion au soin et l'échange de savoirs cliniques et expérientiels. C'est dans cet espace-temps⁷³ que se déroule l'observation, le recueil de données, l'analyse, la synthèse et la décision en collaboration avec la famille.

L'expertise et le conseil ou le travail de psychoéducation permet l'échange des savoirs cliniques et expérientiels et répond à la demande des familles, avec la co-construction de réponses sur mesure, c'est-à-dire adaptées et réalisables en fonction des moyens des familles, évolutives et évaluables. Ceci favorise le sentiment d'auto efficacité de la famille dans un rapport égalitaire et de responsabilité partagée.

⁷⁰ Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique, 1*(HS), 41-50.

⁷¹ Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2013). *Advanced practice nursing: An integrative approach*. Elsevier Health Sciences.

⁷² Charron, D. (2012). Approche systémique familiale. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 75-79). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/arsi.forma.2012.01.0075>

⁷³ Jovic, L. (2012). Consultation. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 307-309). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/arsi.forma.2012.01.0307>

Le leadership clinique et professionnel semble essentiel ici dans l'accompagnement de l'équipe à la compréhension des phénomènes qui sous-tendent la relation famille professionnel en lien avec les troubles de l'enfant. L'exercice de cette compétence permettra d'amener l'institution à une réflexion sur les pratiques professionnelles et à mettre en place les conditions favorables à la collaboration avec les familles dans le cadre de l'amélioration des pratiques professionnelles. Pour cela, l'IPA met en place des groupes d'analyse de pratique et travaille étroitement avec la direction pour impulser de nouvelles dynamiques dans l'organisation du service notamment avec des propositions et organisation d'actions de formation continue en intégrant des « parents-expert » ou « patient expert ».

La recherche permet, comme ce travail d'analyse, d'accéder à de nouvelles ressources de connaissances théoriques et techniques basées sur des données probantes. L'IPA participe à l'amélioration des pratiques en actualisant régulièrement ses connaissances cliniques, politiques, en participant à des projets de recherche et innove par l'intégration de patient-expert ou parent-expert à ces projets de recherche.

La prise de décision éthique dans le cadre du positionnement institutionnel envers la famille, la place qui lui est accordée au sein des projets de soins. Aussi dans le cadre de situations où la famille bénéficie d'un suivi judiciaire ou dans le respect de l'exercice des droits parentaux malgré le placement de l'enfant avec des faits de négligence ou de maltraitance. Ces situations où nos valeurs humaines et soignantes peuvent être mises à mal et où l'exercice professionnel est contraint par des procédures administratives ou pénales. Ces situations nécessitent d'être identifiées et travaillées en équipe autour d'une réflexion commune où chacun peut exprimer son point de vue et ses affects afin de prendre des décisions de manière collégiale et de maintenir une posture professionnelle acceptable.

La collaboration : Le positionnement de l'IPA et son rôle transversal dans l'institution lui confère des missions de coordination et de collaboration au sein de l'institution, avec les partenaires extérieurs tout en travaillant étroitement avec la famille. L'IPA par sa connaissance des éléments qui sous-tendent la relation de collaboration avec les familles adopte la posture professionnelle adéquate (compréhension, adaptation, humilité, habileté de coaching) et participe au développement de la culture de partenariat au sein de l'institution. L'IPA participe à l'émergence du travail de collaboration avec les « parents-experts », l'intégration des familles dans les espaces institutionnels (CVS, démarche qualité, formation continue des professionnels).

CONCLUSION

Les conséquences néfastes d'un faible partenariat entre l'institution (ITEP) et la famille sont nombreuses pour l'enfant et sa famille, ainsi que pour les professionnels de santé et les systèmes de santé. Notamment sur le plan développemental de l'enfant, une qualité de vie familiale altérée, un épuisement des professionnels et un manque d'efficacité du projet de soin institutionnel. Il ne suffit pourtant pas de vouloir collaborer, les enjeux qui sous-tendent la relation famille professionnel sont conséquents et nécessitent d'être identifiés pour pouvoir les appréhender au mieux. Il semble que le changement de paradigme nous invitent à considérer la famille comme un partenaire de soin nous pousse à nous poser cette question, fil conducteur de ce travail d'analyse, comment favoriser la collaboration entre les professionnels et la famille dans le cadre de la prise en soin d'un enfant en ITEP ? Cette analyse critique de situation clinique en lien avec les recherches du cadre théorique m'a permis d'explorer dans la pratique, les difficultés à collaborer avec la famille en regard du modèle MAFAPA-TND.

Le fait même de considérer la famille comme un partenaire change notre façon de l'aborder. Si nous savons collaborer de manière institutionnelle, c'est que nous connaissons nos limites dans nos propres institutions en regard du projet de soin, nous savons que l'autre détient des compétences et des ressources que nous n'offrons pas et dont l'enfant accueilli doit pouvoir bénéficier dans son parcours de soin et de vie. Ce que propose le modèle Famille-Partenaire c'est alors de reconnaître les compétences parentales, leur savoir expérientiel, leur rôle essentiel dans le développement de l'enfant en décrivant les conditions favorables à la collaboration au niveau de la pratique clinique, de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi qu'au niveau de la politique de santé. Véritable guide pratique, ce modèle ne nécessite plus qu'à être adopté et promu au sein des institutions et pourquoi pas adapté à d'autres pathologies. Pour cela il est nécessaire que ce changement de paradigme soit promulgué au sein des instituts de formations des différents métiers du médico-social, diffusé par le biais de la formation continue et porté par des acteurs de terrain. Les missions et compétences de l'IPA offrent des perspectives intéressantes dans le cadre de la collaboration avec les familles, que ce soit sur un plan clinique, organisationnel ou dans le cadre d'un projet de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

Abdel-Ahad, P., Scheuer, M., & Richa, S. (2013). La relation de soin avec l'adolescent en psychiatrie. Réflexions sur le pacte de soins et le consentement éclairé. *Laennec*, 61(1), 28-39. <https://doi.org/10.3917/lae.131.0028>

Ayano, G., Demelash, S., Gizachew, Y., Tsegay, L., & Alati, R. (2023). The global prevalence of attention deficit hyperactivity disorder in children and adolescents : An umbrella review of meta-analyses. *Journal of Affective Disorders*, 339, 860-866. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.07.071>

Beauchaine, T. P., & Hinshaw, S. P. (2015). *The Oxford Handbook of Externalizing Spectrum Disorders*. Oxford University Press.

Bhide, S., Sciberras, E., Anderson, V., Hazell, P., & Nicholson, J. M. (2019). Association Between Parenting Style and Socio-Emotional and Academic Functioning in Children With and Without ADHD : A Community-Based Study. *Journal of Attention Disorders*, 23(5), 463-474. <https://doi.org/10.1177/1087054716661420>

Bibauw, S., & Dufays, J.-L. (2010). Les pratiques d'écriture réflexive en contexte de formation générale. *Repères pédagogiques, revue andragogique marocaine*, 2, 13-30. <https://hal.science/hal-00798613>

Bor, W., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (2002). The Effects of the Triple P-Positive Parenting Program on Preschool Children with Co-Occurring Disruptive Behavior and Attentional/Hyperactive Difficulties. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30(6), 571-587. <https://doi.org/10.1023/A:1020807613155>

Botbol, M. (2014). Nouveaux enjeux cliniques et institutionnels en Itep. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 67(3), 35-41. <https://doi.org/10.3917/nras.067.0035>

Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, 31(1), 108-129. <https://doi.org/10.7202/1079520ar>

Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : Une perturbation innovante. *Innovations*, 39(3), 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>

Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., Bruna, A.-L., Gallet, S., Harvet, G., Jean, S., & Jousselme, C. (2008). Maladie chronique et enfance : Image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 462-468. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.01.008>

Breaux, R. P., & Harvey, E. A. (2019). A Longitudinal Study of the Relation Between Family Functioning and Preschool ADHD Symptoms : Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 48(5), 749-764. <https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1437737>

Brodard, F., Radice, A., & Bader, M. (2022). Être parent d'un enfant avec un TDAH : Conceptions parentales du trouble et de ses conséquences sur la famille. *Psychologie Française*. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2022.07.001>

Cappe, E., Bolduc, M., Rougé, M.-C., Saiag, M.-C., & Delorme, R. (2017). Quality of life, psychological characteristics, and adjustment in parents of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : Quality of Life Research. *Quality of Life Research*, 26(5), 1283-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1446-8>

Ces enfants, qu'est-ce qu'ils ont ? Qu'est-ce qu'on fait avec eux ? (2013). *Empan*, 92(4), 25-31. <https://doi.org/10.3917/empa.092.0025>

Charon, R. (2001). Narrative Medicine : Form, Function, and Ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134(1), 83-87. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-134-1-200101020-00024>

Charron, D. (2012). Approche systémique familiale. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 75-79). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0075>

De Cock, G. (2007). *Le journal de bord, support de la réflexion sur la pratique professionnelle pour les futurs enseignants en stage* [UCL - Université Catholique de Louvain]. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:5293>

Deault, L. C. (2010). A Systematic Review of Parenting in Relation to the Development of Comorbidities and Functional Impairments in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Child Psychiatry & Human Development*, 41(2), 168-192. <https://doi.org/10.1007/s10578-009-0159-4>

Dell'armi, M., Kruck, J., & Niec, L. (2020). Prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant par le programme Parent-Child Interaction Therapy (PCIT). *Pratiques Psychologiques*, 26(3), 167-182. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.02.002>

Dugravier, R., & Barbey-Mintz, A.-S. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66(2), 14-22. <https://doi.org/10.3917/ep.066.0014>

Ellis, B., & Nigg, J. (2009). Parenting Practices and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : New Findings Suggest Partial Specificity of Effects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 48(2), 146-154. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31819176d0>

Épigénétique · Inserm, *La science pour la santé*. (s. d.). Inserm. Consulté 18 février 2024, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/epigenetique/>

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice : Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>

FAAN, A. B. H., PhD, RN, Hanson, C. M., Tracy, M. F., & ANP, E. T. O., PhD, RN. (2013). *Advanced Practice Nursing : An Integrative Approach*. Elsevier Health Sciences.

Favereau, S. (2016). L'ITEP, pour qui, pour quoi faire ? *Journal du droit des jeunes*, 354-355(4-5), 40-46. <https://doi.org/10.3917/jdj.354.0040>

Figure 1. Hamric's integrative model of APN [17]. (s. d.). ResearchGate. Consulté 6 mai 2024, à l'adresse https://www.researchgate.net/figure/Hamrics-integrative-model-of-APN-17_fig1_343681385

- Fragasso, A., Pomey, M.-P., & Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances & Psy*, 79(3), 118-129. <https://doi.org/10.3917/ep.079.0118>
- Genet, C., & Wallon, E. (2019). Chapitre 3. Qu'est-ce que la Co-Consultation Attachement Parents-Enfant ? In *Psychothérapie de l'attachement* (p. 45-49). Dunod. <https://www.cairn.info/psychotherapie-de-l-attachement--9782100788040-p-45.htm>
- Gordon, C. T., & Hinshaw, S. P. (2017). Parenting Stress as a Mediator Between Childhood ADHD and Early Adult Female Outcomes : Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(4), 588-599. <https://doi.org/10.1080/15374416.2015.1041595>
- Griot, M., Poussin, M., Galiano, A.-R., & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31(2), 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>
- Guérin, A. (2013). L'agir violent en réponse à un traumatisme parental ? *Perspectives Psy*, 52(2), 158-163. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2013522158>
- Guerrin, B. (2012). Projet de soins. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 317-318). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0317>
- Hamric : Advanced practice nursing : An integrative approach—Google Scholar*. (s. d.). Consulté 14 mai 2024, à l'adresse https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Advanced%20Practice%20Nursing%3A%20An%20Integrative%20Approach&author=A.B.%20Hamric&publication_year=2008
- Jacquin, P., & Levine, M. (2008). Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : Comprendre pour agir. *Archives de Pédiatrie*, 15(1), 89-94. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.10.016>
- Jeammet, P. (2001). Enjeux actuels des thérapies à l'adolescence. *L'Autre*, 2(1), 29-51. <https://doi.org/10.3917/lautr.004.0027>
- Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder : Review and Recommendations for Future Research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 4(3), 183-207. <https://doi.org/10.1023/A:1017592030434>
- Jovic, L. (2012). Consultation. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 307-309). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0307>
- Kendall, J. (1999). Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Family Process*, 38(1), 117-136. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00117.x>
- Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2013). Relationship between attention deficit hyperactive disorder symptoms and perceived parenting practices of school-age children. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), 1133-1139. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04343.x>
- Lamy, A. (2023). Outiller les parents. *L'école des parents*, 646(1), 41-43. <https://doi.org/10.3917/epar.646.0041>

- Lange, G., Sheerin, D., Carr, A., Dooley, B., Barton, V., Marshall, D., Mulligan, A., Lawlor, M., Belton, M., & Doyle, M. (2005). Family factors associated with attention deficit hyperactivity disorder and emotional disorders in children. *Journal of Family Therapy*, 27(1), 76-96. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00300.x>
- Laporte, D. (2013a). Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. *Contraste*, 37(1), 31-45. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0031>
- Laporte, D. (2013b). Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. *Contraste*, 37(1), 31-45. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0031>
- Le Heuzey, M. F. (2020). Le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité (TDAH) chez l'enfant : Approche médicale. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 33(3), 101-108. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2019.10.002>
- Le Heuzey, M.-F. (2004). Les traitements médicaux de l'enfant hyperactif. *Archives de Pédiatrie*, 11(1), 64-69. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2003.09.040>
- Leitch, S., Sciberras, E., Post, B., Gerner, B., Rinehart, N., Nicholson, J. M., & Evans, S. (2019). Experience of stress in parents of children with ADHD : A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1690091. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1690091>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 (2005).
- Marcotte, D., Fortin, L., Royer, É., Potvin, P., & Leclerc, D. (2001). L'influence du style parental, de la dépression et des troubles du comportement sur le risque d'abandon scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 27(3), 687-712. <https://doi.org/10.7202/009970ar>
- McLaughlin, D. P., & Harrison, C. A. (2006). Parenting Practices of Mothers of Children with ADHD : The Role of Maternal and Child Factors. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(2), 82-88. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2005.00382.x>
- McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-Centered Services : Service Providers' Discourse and Behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18(4), 206-221. <https://doi.org/10.1177/027112149801800404>
- Mikami, A. Y., & Pfiffner, L. J. (2008). Sibling Relationships Among Children With ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492. <https://doi.org/10.1177/1087054706295670>
- Modesto-Lowe, V., Danforth, J. S., & Brooks, D. (2008). ADHD : Does Parenting Style Matter? *Clinical Pediatrics*, 47(9), 865-872. <https://doi.org/10.1177/0009922808319963>
- Mofokeng, M., & van der Wath, A. E. (2017). Challenges experienced by parents living with a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 29(2), 137-145. <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1364253>
- Mulligan, A., Anney, R., Butler, L., O'Regan, M., Richardson, T., Tulewicz, E. M., Fitzgerald, M., & Gill, M. (2013). Home environment : Association with hyperactivity/impulsivity in children with ADHD and their non-ADHD siblings. *Child: Care, Health and Development*, 39(2), 202-212. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01345.x>

Parisse, J., & Porte, E. (2022). Les démarches d'« aller vers » dans le travail social : Une mise en perspective. *Cahiers de l'action*, 59(2), 9-16. <https://doi.org/10.3917/cact.059.0009>

Peasgood, T., Bhardwaj, A., Biggs, K., Brazier, J. E., Coghill, D., Cooper, C. L., Daley, D., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J., & Sonuga-Barke, E. J. S. (2016). The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(11), 1217-1231. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0841-6>

Peasgood, T., Bhardwaj, A., Brazier, J. E., Biggs, K., Coghill, D., Daley, D., Cooper, C. L., De Silva, C., Harpin, V., Hodgkins, P., Nadkarni, A., Setyawan, J., & Sonuga-Barke, E. J. S. (2021). What Is the Health and Well-Being Burden for Parents Living With a Child With ADHD in the United Kingdom? *Journal of Attention Disorders*, 25(14), 1962-1976. <https://doi.org/10.1177/1087054720925899>

Pimentel, M. J., Vieira-Santos, S., Santos, V., & Vale, M. C. (2011). Mothers of children with attention deficit/hyperactivity disorder : Relationship among parenting stress, parental practices and child behaviour. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders*, 3(1), 61-68. <https://doi.org/10.1007/s12402-011-0053-3>

Polat, H. (s. d.). *An Examination of the Perceived Social Support, Burnout Levels and Child-Raising Attitudes of Mothers of Children Diagnosed with Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Turkey*.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015a). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015b). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*, 51(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Ponnou, S., Haliday, H., Thomé, B., & Gonon, F. (2022). La prescription de méthylphénidate chez l'enfant et l'adolescent en France : Caractéristiques et évolution entre 2010 et 2019. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 70(3), 122-131. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2022.01.003>

Potel Baranes, C. (2010). « Quand le corps parle trop... ! ». Un groupe thérapeutique à médiation corporelle. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 54(1), 109-121. <https://doi.org/10.3917/rppg.054.0109>

Powell, V., Riglin, L., Ng-Knight, T., Frederickson, N., Woolf, K., McManus, C., Collishaw, S., Shelton, K., Thapar, A., & Rice, F. (2021). Investigating Friendship Difficulties in the Pathway from ADHD to Depressive Symptoms. Can Parent–Child Relationships Compensate? *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, 49(8), 1031-1041. <https://doi.org/10.1007/s10802-021-00798-w>

Quentel, J.-C. (2022). *Naître au social : Les enjeux de l'adolescence*. BoD - Books on Demand.

Raoult, P.-A. (2005). La désespérance parentale aux prises avec la violence de la pathologie : Le suivi psychologique. *Perspectives Psy*, 44(1), 57-66. <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2005-1-page-57.htm>

Roskam, I., Kinoo, P., & Nassogne, M.-C. (2007). L'enfant avec troubles externalisés du comportement : Approche épigénétique et développementale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(4), 204-213. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2007.01.005>

Simard, M., & Alary, J. (2011). *Comprendre la famille 5 : Actes du 5e symposium québécois de recherche sur la famille*. PUQ.

Synthèse du bilan de la feuille de route—Santé mentale et psychiatrie. (2023).

Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting Stress in Families of Children With ADHD : A Meta-Analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 21(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>

Vera, L. (2015). *TDA/H chez l'enfant et l'adolescent : Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité*. Dunod.

Welniarz, B., & Medjdoub, H. (2018). Aspects pratiques de la prescription de méthylphénidate pour les enfants présentant un trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). *L'information psychiatrique*, 94(6), 460-467. <https://doi.org/10.1684/ipe.2018.1827>

Wickenburg, F. (2008). Prendre en compte les enfants de l'angoisse. Expérimentation à l'ITEP de Valloires : de l'acquisition d'une vision commune à l'élaboration d'une méthodologie non punitive. *Journal du droit des jeunes*, 280(10), 19-23. <https://doi.org/10.3917/jdj.280.0019>

Wymbs, B. T., Pelham Jr., W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M., Wilson, T. K., & Greenhouse, J. B. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(5), 735-744. <https://doi.org/10.1037/a0012719>

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE.....	1
INTRODUCTION.....	2
CADRE CONTEXTUEL.....	2
Présentation du lieu de la situation :.....	2
Les enfants et adolescents porteurs de handicap en France :	3
L'Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique.....	4
CADRE CONCEPTUEL.....	6
Les troubles du comportement que l'on peut rencontrer en ITEP selon Sylvain Favereau :.....	6
Des difficultés en lien avec le développement de l'enfant.....	9
L'approche constitutionnelle, épigénétique et développementale des troubles externalisés selon Roskam, Kinoo et Nassogne.....	11
Le trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : TDAH.....	16
La souffrance parentale et familiale.....	19
Les relations entre l'institution et les familles.....	21
La collaboration entre les professionnels et la famille.....	22
L'observance parentale.....	23
Le projet de soin.....	23
PROBLEMATIQUE.....	24
Hypothèse et questionnement.....	24
METHODE.....	25
Récit de la situation :.....	26
ANALYSE ET RESULTATS.....	30
Le modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental:	30
ANALYSE DE LA SITUATION.....	35
DISCUSSION.....	44
Limites :	45
Perspectives.....	46
La Co-consultation :.....	46
La formation.....	46
L'intégration des familles.....	47
L'IPA.....	48
CONCLUSION.....	50
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	
RESUME	
ABSTRACT	

RÉSULTATS : MODÈLE APPROCHE FAMILLE-PARTENAIRE AUPRÈS DES ENFANTS AYANT UN TROUBLE NEURODÉVELOPPEMENTAL (MAFaPa-TND)

Trouble neurodéveloppemental :
 • Symptômes sociaux se manifestant dans les divers milieux de l'enfant.

Niveau de l'organisation des services et de la gouvernance

Conditions favorables

- Culture de partenariat
- Collaboration interprofessionnelle et collaboration avec les partenaires des milieux de vie de l'enfant
- Offre de service définie et flexible
- Accessibilité
- Allocation de ressources en temps
- Modalités pour contribuer à l'équilibre de la relation (ex. : formation et développement des habiletés de communication et relationnelles)
- Modalités pour optimiser la qualité de la relation (ex. : choix ou changement de professionnelle)

Niveau de la pratique clinique

UNE ÉQUIPE

Relation basée sur la confiance, l'ouverture et la transparence

SAVOIR EXPÉRIENTIEL

CO-CONSTRUCTION DU PLAN D'INTERVENTION

COMPÉTENCES CLINIQUES

RAPPORT ÉGALITAIRE

L'intention est d'en arriver à une relation équilibrée en considérant les divers éléments indiqués dans la balance. La visée ultime est de favoriser le partenariat parent-professionnel en vue de développer le sentiment d'AUTO-EFFICACITÉ de la famille et ainsi réduire le climat de dépendance envers le professionnel.

RESPONSABILITÉ PARTAGÉE

L'ultime responsabilité ne peut reposer uniquement sur le parent (éviter la sur-responsabilisation)
 L'ultime responsabilité ne peut reposer uniquement sur le professionnel (éviter la vision de prise en charge)

Niveau de l'élaboration de politiques de santé

Conditions favorables

- Ententes intersectorielles par les divers milieux de l'enfant (secteurs de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des loisirs)
- Élaboration de politiques de santé qui adressent les besoins de l'enfant et de sa famille par une compréhension globale de leur situation

Compréhension du vécu de l'enfant et de sa famille

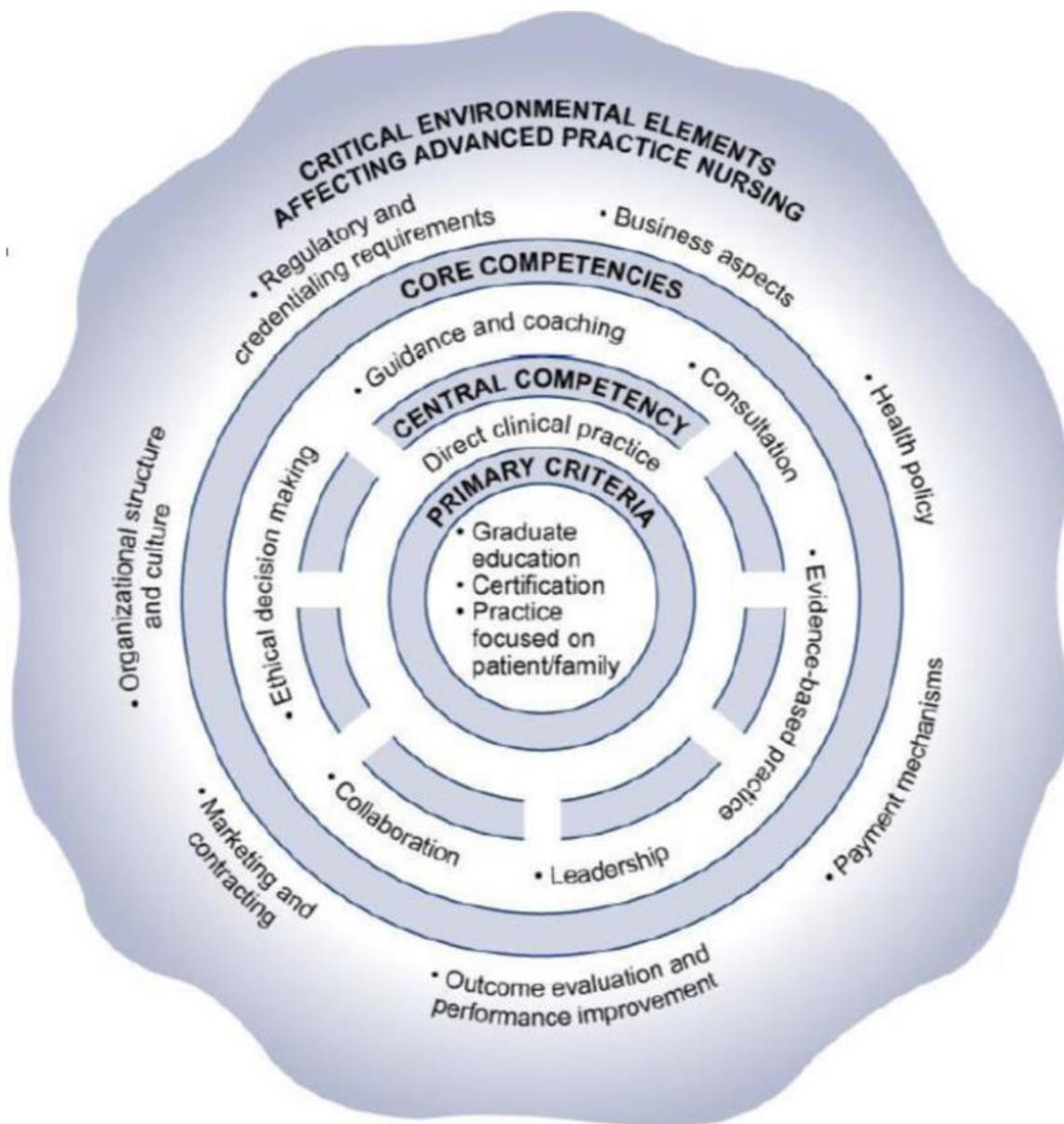
- Capacité d'adaptation
- Humilité
- Habileté de coaching

PROFESSIONNEL

Connaissance sur son rôle, sur l'offre de services, sur la problématique et sur les attitudes à privilégier dans la relation de soins et de services

- Respect et disponibilité

ENFANT-PARENT



Hamric's integrative model of APN [17].

Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2013). *Advanced practice nursing: An integrative approach*. Elsevier Health Sciences.

Auteure :

Nom : SANCHEZ

Prénom : Cécile

Date de soutenance : le 02 juillet 2024 à 17h

Titre du mémoire : Favoriser la collaboration entre l'institution et la famille dans le cadre de l'accompagnement en Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique des enfants ayant des troubles du comportement.

Mots-clés : Collaboration, Famille, Institution, Troubles du comportement, Modèle Famille-Partenaire

Résumé : Au regard du retentissement fonctionnel des troubles du comportement de l'enfant sur la famille, du rôle des parents sur le développement de l'enfant et des facteurs d'héritabilité potentiels, il paraît indispensable pour l'équipe soignante institutionnelle de pouvoir collaborer avec les familles dans le cadre de la prise en soin en Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique. Pourtant en pratique, force est de constater qu'il n'est pas évident de collaborer avec la famille. Se pose alors cette question « Comment favoriser la collaboration entre l'équipe institutionnelle soignante et la famille de l'enfant au bénéfice du projet de soin ? » Pour tenter de répondre à cette problématique, une analyse critique de situation clinique sera traitée sous forme de Récit de Situation Complexe et Authentique. Cette analyse met en évidence les enjeux qui sous-tendent la relation entre l'équipe de soin institutionnelle et la famille et les conditions favorables à leur collaboration. Elle nous invite à un changement de paradigme dans nos pratiques soignantes, à considérer la famille comme un partenaire de soin à part entière selon le Modèle Famille-Partenaire depuis l'élaboration des politiques de santé jusqu'à la pratique clinique. L'application de ce modèle implique alors une prise de conscience et une modification des pratiques professionnelles offrant des perspectives quant aux missions de l'Infirmier en Pratique Avancée, tant au niveau de l'implication des familles, des pratiques institutionnelles qu'au niveau de la formation des professionnels et des familles.

Keywords : Collaboration, Family, Institution, Behavioral disorders, Family Partnership Model

Abstract : Considering the functional impact of the child's behavioral disorders on the family, the role of parents in the child's development, and potential heritability factors, it seems indispensable for the institutional healthcare team to be able to collaborate with families within the framework of care in a Therapeutic, Educational, and Pedagogical Institute. However, in practice, it is clear that collaborating with the family is not straightforward. This raises the question, « How can we promote collaboration between the institutional healthcare team and the child's family for the benefit of the care project? » To attempt to answer this issue, a critical analysis of a clinical situation will be treated in the form of a narrative of a complex and authentic situation. This analysis highlights the challenges underlying the relationship between the institutional care team and the family and the conditions favorable to their collaboration. It invites us to a paradigm shift in our healthcare practices, to consider the family as a full-fledged care partner according to the Family-Partner model from the development of health policies to clinical practice. The application of this model then implies an awareness and a change in practices, offering perspectives on the missions of the Nurse in Advanced Practice, both in terms of family involvement in institutional practices and in terms of the training of professionals and families.

Directeur de mémoire : Jocelyn Maniez