
19

Quelle division du travail, entre professionnels et profanes, autour des personnes présentant un TDC ?

À partir des publications consacrées aux formes d'accompagnement et aux prises en charge du TDC ainsi qu'aux acteurs impliqués – qu'ils soient professionnels ou profanes – et aux services concernés, le présent chapitre est consacré à la division du travail existant autour des personnes présentant un TDC ou dyspraxiques. Nous choisissons de parler dans ce chapitre pas seulement de personnes présentant un TDC mais aussi de personnes dyspraxiques – en raison de l'usage courant de ce terme dans les différents pays considérés (Verkerk, 1999 ; Lefèvre et Alexandre, 2011).

La notion de division du travail, mobilisée notamment en sociologie de la santé (Hughes, 1996) et en sciences de l'éducation (Tardif et Levasseur, 2010), permet d'étudier les professions les unes par rapport aux autres, d'analyser la répartition des tâches et les interactions, en tenant compte non seulement des professionnels mais aussi des « profanes » (Strauss, 1992) – en l'occurrence, les parents d'enfants dyspraxiques. Cette perspective est pertinente dans le cadre des personnes présentant un TDC dans la mesure où différents acteurs sont impliqués : le travail pluridisciplinaire est une injonction des politiques publiques pour les troubles des apprentissages en général, et est également discuté dans les publications scientifiques étudiées ici. À partir d'un corpus bibliographique, dont l'hétérogénéité et les limites sont tout d'abord soulignées, sera proposé un panorama de la division du travail autour des personnes présentant un TDC, en distinguant les différents acteurs impliqués : les dyspraxiques eux-mêmes pour commencer (principalement des enfants dans ces publications), puis leurs parents et enfin les professionnels.

Un corpus bibliographique hétérogène

Des origines nationales diverses mais sans possibilité de contextualisation

Le corpus que nous avons retenu regroupe des publications diversifiées au regard de plusieurs critères. Tout d'abord, elles portent sur des formes de division du travail dans des pays différents. Or, si la comparaison internationale est une démarche heuristique à bien des égards, elle nécessite de pouvoir contextualiser les résultats des recherches. Il existe certes des politiques internationales relatives à la prise en charge du handicap et à l'inclusion, relevant par exemple de l'OMS ou de l'Union européenne. Mais l'essentiel des dispositifs et les rôles des acteurs sont définis par des politiques nationales. Et les systèmes scolaires et les systèmes de soin sont organisés de manières très différentes selon les pays. De plus, les comparaisons internationales en sociologie du travail ont montré que la division du travail entre professions, notamment les professions paramédicales, connaît des variations importantes (Vassy, 2003). Ainsi nous efforcerons-nous de contextualiser autant que possible les publications internationales dont nous rendons compte ici. Il demeure néanmoins difficile d'évaluer la portée de tous les travaux, notamment pour ceux qui ne précisent pas les spécificités du cadre national dans lequel ils ont été réalisés.

La plus grande partie du corpus d'articles (voir Annexe méthodologique) provient de trois pays, le Royaume-Uni, le Canada et la France. Le pays le plus productif est le Royaume-Uni, avec 15 articles produits par différentes équipes de recherche. On peut souligner la diversité des questionnements et des acteurs étudiés, ainsi que des méthodes (quantitatives et qualitatives). Dans ces travaux, une place non négligeable est accordée aux perceptions des acteurs, qu'ils soient enfants ou adultes diagnostiqués TDC, parents de dyspraxiques ou professionnels (nous reviendrons sur ce point par la suite). Le Royaume-Uni est probablement le pays proposant, pour la thématique qui nous intéresse ici, la littérature scientifique la plus riche tant par le nombre de publications, la qualité des enquêtes ou la diversité des points de vue. Ces publications seront présentées de manière thématique dans la suite du chapitre (Peters et coll., 2004 ; Forsyth et coll., 2008 ; Green et Wilson, 2008 ; Kirby et coll., 2008, 2011, 2013 ; Peters et Henderson, 2008 ; Stephenson et Chesson, 2008 ; Baudinette et coll., 2010 ; Pennington et Noble, 2010 ; Maciver et coll., 2011 ; Novak et coll., 2012 ; Kolemäinen et coll., 2013 ; Barnett et coll., 2015 ; Soriano et coll., 2015 ; Pentland et coll., 2016).

En comparaison, la littérature en provenance du Canada semble plus réduite, avec 9 articles, qui plus est, rendent quasiment tous compte des travaux d'une même équipe – à géométrie variable – sous la direction de C. Missiuna (Missiuna et coll., 2006, 2007, 2015, 2017 ; Gaines et coll., 2008 a et b ; Camden et coll., 2015 a et b, 2016). Les problématiques sont centrées sur le rôle des thérapeutes (*occupational therapists* que l'on peut traduire par ergothérapeute ou psychomotricien en France) et les effets de différents programmes. Quatre de ces articles sont publiés dans des revues professionnelles d'ergothérapie.

Nous avons retenu huit articles traitant de la France. Cinq sont publiés dans la revue *ANAE (Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant)*, un dans *Empan*, un dans le *Journal de réadaptation médicale* et le dernier dans la *Revue de neuropsychologie*. Malgré ce faible nombre, on notera que l'approche neuropsychologique est la plus présente et l'approche psychanalytique marginale, ce qui correspond aux analyses de S. Morel (2014).

Ces articles, publiés dans des revues à l'« interface » de la recherche et des problématiques professionnelles ne sont donc pas des publications scientifiques au sens strict. Ils présentent principalement des descriptions des pratiques de rééducation ou de soin (Lefèvre et Alexandre, 2011 ; Niel-Bernard, 2011), des procédures administratives (Chabloz et coll., 2011) ou l'organisation des soins dans un cadre pluridisciplinaire (Blache et Gardien, 2010 ; Thiollier et coll., 2010 ; Vaillot-Pol, 2011 ; Carrer et coll., 2016 ; Marchal, 2016). Leur principal intérêt est de permettre un état des lieux des pratiques relatives au TDC ou plus généralement aux troubles des apprentissages. À la différence des autres articles du corpus, les articles portant sur la France sont rédigés en langue française. Plus généralement, la littérature professionnelle est rédigée le plus souvent dans la langue du pays. Notre corpus comprend donc un filtre linguistique. C'est d'ailleurs ce que notent Barnett et coll. (2015) lorsque, réalisant une revue de la littérature en vue d'adapter les recommandations européennes relatives au TDC au Royaume-Uni, ils constatent l'absence de publications issues de pays germanophones.

Prééminence des revues paramédicales

Dans le corpus retenu, les revues paramédicales occupent une place prépondérante : 11 articles proviennent de revues d'ergothérapie (à l'instar du *Canadian Journal of Occupational Therapy* ou du *British Journal of Occupational Therapy*) et 2 sont issus de revues paramédicales pluridisciplinaires. Les revues consacrées à la réadaptation sont également présentes (*Disability &*

Rehabilitation, Research in developmental disabilities). Neuf articles sont issus d'une revue consacrée à la santé pédiatrique (*Child: Care Health and Development*).

Diversité méthodologique et portée limitée des résultats

On constate une importante diversité dans les méthodologies adoptées (les catégories suivantes ne sont pas nécessairement exclusives les unes des autres). On trouve ainsi des enquêtes quantitatives, notamment par questionnaire, avec des effectifs souvent faibles – 45 réponses (Peters et coll., 2004), 51 réponses (Roth et Rimmerman, 2009) – ne permettant ni comparaison avec d'autres études ni montée en généralité. L'article de Ratzon et coll. (2010) propose une étude avec groupe contrôle. Les travaux reposant sur des données qualitatives, entretiens individuels ou *focus-groups*, sont moins nombreux. Souvent assez descriptifs, les « résultats » proposés consistent en une synthèse des thèmes évoqués par les enquêtés. Quelques articles, comme Missiuna et coll. (2006) proposent néanmoins des extraits d'entretiens, et donnent lieu à une analyse thématique plus approfondie. De la même manière que pour les travaux quantitatifs, on peut s'interroger sur la portée des résultats d'analyses qualitatives. Ainsi, Missiuna et coll. (2007) se limitent-ils d'abord à 13 entretiens au motif qu'ils ont atteint la saturation théorique, avant d'indiquer en conclusion qu'ils ne peuvent pas tirer de conclusions générales, ce qui est pour le moins paradoxal.

Certains travaux, notamment britanniques (Stephenson et Chesson, 2008 ; Novak et coll., 2012), ont recours à des méthodes participatives. Dans cette perspective, l'un des objectifs de la recherche est de faire « entendre les voix » des personnes concernées par un phénomène. En pratique, les chercheurs travaillent de concert avec des représentants des personnes concernées comme des associations de malades ou de personnes handicapées. Les transcriptions des entretiens, et dans certains cas les analyses, sont soumises aux enquêtées avant d'être publiées. Bien que les auteurs ne s'en réclament pas explicitement, ces travaux portent l'empreinte des *disability studies*, particulièrement forte dans la recherche sur le handicap au Royaume-Uni (Albrecht et coll., 2001).

Deux articles (Camden et coll., 2015a et b ; Pentland et coll., 2016) s'inscrivent dans le champ du management de la santé et portent sur la mise en place de bonnes pratiques dans les services de santé. Enfin, l'article de Peters et Henderson (2008) propose une sélection de 7 études de cas en vue d'une modélisation.

On peut noter l'absence de travaux de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) consacrés spécifiquement aux personnes présentant un TDC ou aux dyspraxiques. Cette absence tient essentiellement à l'écart existant entre les principes de sélection de la bibliographie, qui se fondent sur une pathologie, et la logique des recherches en SHS. Les problématiques dominantes dans ces dernières ne permettent pas de traiter des personnes présentant un TDC isolément d'autres dimensions historiques, sociales ou institutionnelles. Les travaux qui approchent au plus près de ces questions portent sur les pathologies les plus visibles – comme la dyslexie (Garcia, 2013) – ou les plus controversées – comme l'autisme (Borelle, 2017) – et sur les savoirs en jeu dans les troubles spécifiques des apprentissages (Morel, 2016). La division du travail est étudiée uniquement sur d'autres pathologies comme la dyslexie (Woollven, 2014). Si les ergothérapeutes ont fait l'objet d'une thèse de doctorat en sociologie (Wagner, 2004), les rapports entre le groupe professionnel et les pathologies prises en charge ne sont pas réellement étudiés. Les enquêtes sur les trajectoires diagnostiques envisagent pour leur part principalement la question du handicap mental (Eideliman, 2012).

Étudier la division du travail : les acteurs professionnels et profanes

Les dyspraxiques

Les dyspraxiques sont la première catégorie d'acteurs traités dans les études du corpus. Comme indiqué précédemment, le terme « dyspraxiques » est d'usage courant dans plusieurs des pays considérés, en particulier par les acteurs principalement concernés (Verkerk, 1999 ; Lefèvre et Alexandre, 2011). Nous ne reviendrons pas sur la variabilité des critères d'inclusion des populations étudiées, déjà constatée à plusieurs reprises dans cette expertise.

Concernant cette population, les travaux recensés en lien avec la question de la division du travail répondent essentiellement à des préoccupations cliniques. Ils contiennent peu d'information sur les personnes concernées en dehors de leurs caractéristiques cliniques, des mesures de leurs troubles et des programmes de rééducation dont ils bénéficient. Les enfants dyspraxiques font l'objet d'observations, notamment en contexte scolaire (Missiuna et coll., 2017). À l'âge adulte, les dyspraxiques sont plus souvent interrogés en tant qu'usagers, recrutés par le biais d'associations, en vue de recueillir des informations et de produire des recommandations (Barnett et coll., 2015). Les jeunes adultes – dont certains ont des diagnostics de TDC – sont interrogés en vue d'étudier l'évolution des troubles et leurs conséquences avec

l'avancée en âge (Kirby et coll., 2008, 2011). Les trajectoires et aides matérielles et humaines sont envisagées principalement dans une perspective clinique, les perceptions n'étant pas étudiées en tant que telles. Le travail de Green et Wilson (2008) fait exception dans la mesure où les auteurs recueillent les opinions d'enfants dyspraxiques. Dans le cadre de l'évaluation d'une rééducation inspirée de la CO-OP (*Cognitive Orientation to Occupational Performance*), 43 enfants âgés de 5 à 10 évaluent leurs propres performances et indiquent leurs degrés de satisfaction par rapport à celles-ci dans un questionnaire auto-administré (*Co-ordination Skills Questionnaire*). Ces réponses sont analysées en matière d'estime de soi et s'inscrivent dans une étude plus large de l'efficacité de la rééducation. La prise en compte des opinions des enfants ne relève donc pas ici d'une approche compréhensive de la dyspraxie, du sens donné par les acteurs aux difficultés qu'ils rencontrent.

Ainsi, les personnes dyspraxiques sont peu étudiées en tant que telles dans notre corpus, alors qu'elles sont les premières concernées par les troubles et peuvent être considérées comme des acteurs de leur propre prise en charge. En effet, la sociologie de la santé met en évidence le travail des patients, dans la mesure où ils contribuent à leurs propres soins (Strauss et coll., 1982). Par ailleurs, les prises en charge actuelles sont conçues en matière de parcours de soin, c'est-à-dire « comme l'ensemble des points de contact d'un patient avec le système de soins » (CNNSE, 2013, p. 5), qui s'articule avec un parcours pédagogique et un parcours de vie. Suivant la même lignée, le dernier rapport de la Haute Autorité de santé sur le sujet propose un certain nombre de recommandations pour les parcours de santé des enfants présentant des troubles des apprentissages (HAS, 2017). La notion de parcours de santé comprend les parcours de soin et intègre également les parcours de scolarisation. Les deux rapports cités (CNNSE, 2013 ; HAS, 2017) s'inscrivent dans une perspective normative de gestion du système de santé mais permettent de souligner que ces prises en charge s'inscrivent dans le temps long à l'articulation entre plusieurs dispositifs. D'ailleurs, d'après Baudot (2013) le statut d'handicapé fait l'objet d'un apprentissage : par exemple, les usagers des Maisons départementales des personnes handicapées MDPH se familiarisent progressivement avec les procédures et apprennent à mobiliser des savoirs issus de leur expérience personnelle d'une manière acceptable pour l'institution. Cet apprentissage sur le moyen et long terme gagnerait à être étudié dans le cas des personnes présentant un TDC.

Les parents d'enfants dyspraxiques

Si les enfants sont peu présents dans les travaux, une place importante est accordée aux parents. La plupart des articles soulignent qu'il est important de tenir compte de leurs points de vue, sans que les motifs soient nécessairement expliqués. Dans les travaux consacrés aux parents, on peut distinguer deux tendances : la première les considère comme des « assistants » des soignants tandis que la seconde privilégie davantage leurs perceptions.

Dans le premier ensemble d'articles, les parents sont envisagés au prisme des questions de rééducation, comme des acteurs participant à la prise en charge mais sous le regard d'autres acteurs qui sont des professionnels. L'objectif est le plus souvent d'ordre pratique : il s'agit de rendre la prise en charge plus efficace en y associant les parents (Miyahara et coll., 2009). Ainsi, les parents sont les *primary caregivers* dans une prise en charge coordonnée par les thérapeutes (Missiuna et coll., 2007). Les auteurs s'efforcent également de concevoir des programmes d'ergothérapie en accord avec les valeurs des parents (Cohn, 2001), des modules en ligne pour accroître la capacité des parents à aider leurs enfants atteints de TDC (Camden et coll., 2016) ou encore mettent en place des formations à destination des parents (Pennington et coll., 2010).

La seconde approche étudie les perceptions des parents en rapport avec le diagnostic et la prise en charge de leurs enfants (Chung, 2011 ; Miyahara et Baxter, 2011 ; Rodger et Mandich, 2011). Tous les travaux mentionnés ici ne portent pas spécifiquement sur des diagnostics de TDC au sens strict et incluent d'autres troubles mais ils s'avèrent éclairant du fait de la précision des données sur les parents et du caractère comparable des prises en charges. Interrogeant 228 parents sur leur expérience du diagnostic de TDC, Soriano et coll. (2015) mettent en évidence la durée de la démarche et l'ordre dans lequel différents professionnels sont impliqués. Ils montrent que le temps passé avant l'obtention du diagnostic est une variable-clé déterminant la satisfaction. L'importance de la durée d'attente, non seulement pour le diagnostic mais aussi pour la prise en charge, est également soulignée par Peters et coll. (2004) dans leur étude d'un service hospitalier de kinésithérapie. Sur un objet un peu plus éloigné, Roth et Rimmerman (2009) soulignent également le rôle de la détection, notamment par les mères, de certaines difficultés motrices. Les perceptions des parents ne sont cependant pas systématiquement positives ni en cohérence avec la perspective des soins. Green et Wilson (2008) mettent en effet en évidence les décalages qui peuvent exister entre les évaluations cliniques et la perception que les parents et les enfants peuvent avoir des difficultés. En termes de division du travail, on trouve des indications intéressantes quant à l'articulation entre le rôle des parents et

celui des rééducateurs : « *But therapeutic alliance seemed best developed when therapists not only brought expertise but were also empathetic, respectful of parents' knowledge, skills, needs and personal circumstances and children's abilities, and took time to be with the child and learn about their communication style* » (Pennington et Noble, 2010).

Parmi les limites de ces travaux sur les parents, on retiendra l'homogénéité des populations étudiées. Lorsque les caractéristiques de ces dernières sont précisées, les auteurs soulignent l'appartenance sociale aux classes moyennes supérieures (Roth et Rimmerman, 2009), les niveaux de diplômes élevés des parents (Cohn, 2001) ou l'absence de diversité ethnique (Soriano et coll., 2015). Or, l'appartenance sociale est un élément important dans le diagnostic comme dans la prise en charge et l'accompagnement. D'abord, les inégalités en matière de ressources financières conditionnent l'accès au diagnostic (comme nous le montrerons plus loin). Ensuite, les diagnostics médicaux ne prennent pas le même sens selon les groupes sociaux, notamment lorsqu'ils concernent des enfants (Lignier, 2010). Il en va de même pour les parcours : au-delà des difficultés réelles rencontrées, la rhétorique du « parcours du combattant », notamment rappelée à plusieurs reprises par les associations de parents (voir Communications) suppose des ressources économiques et culturelles suffisantes (Eideliman, 2012). Ainsi, les familles de catégories moyennes et supérieures sont-elles non seulement plus réceptives à certains diagnostics et disposent davantage de ressources en vue des prises en charge (voir notamment FGPEP, 2015).

D'autres éléments plus ponctuels apparaissant dans les publications étudiées gagneraient à être étudiés à la lumière des recherches en sociologie de la santé. Ainsi, la notion de quête diagnostique (Corbin et Strauss, 1988 ; Béliard et Eideliman, 2014), qui intègre les perceptions des malades et le travail d'interprétation des troubles, la temporalité du processus et les interactions avec les soignants, pourrait être mobilisée à propos des personnes présentant un TDC. De plus, le « travail des parents », notamment étudié à propos d'enfants hospitalisés (Mougel-Cojoracu, 2007), pourrait être envisagé pour les enfants porteurs d'un TDC. À propos de la reconnaissance du handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), le rôle des parents est en effet déterminant dans la mesure où ce sont généralement eux qui sont à l'origine de la demande qui déclenche le processus, demande qui peut ensuite faire l'objet de réinterprétations par les membres des commissions (Borelle, 2015). Les entretiens réalisés avec des mères d'enfants handicapés permettent de mettre en évidence les « apprentissages acquis au fil du montage de dossiers successifs » (p. 240). Ainsi l'expertise des parents, « spécialistes par obligation » (Eideliman, 2012), est-elle

constituée au fur et à mesure. Une recherche-action consacrée à la coordination des parcours, à travers l'étude de 58 situations de jeunes accueillis dans des établissements médico-sociaux gérés par des associations membres de la Fédération générale des pupilles de l'enseignement public (FGPEP) montre que le travail des parents varie selon le type de handicap, l'origine sociale et le temps (FGPEP, 2015). Si les situations de ces jeunes pris en charge en institution sont assez différentes des jeunes présentant un TDC, certaines observations semblent néanmoins transposables : les parents réalisent un important travail d'information, en début de trajectoire ou à des moments de « bifurcation », c'est à eux que revient la charge de la coordination temporelle, c'est-à-dire l'organisation du parcours. Le travail des parents porte rarement sur la coordination entre professionnels, sauf dans des cas de handicap très atypique : cette dernière observation mériterait d'être étudiée chez des enfants présentant un TDC.

Les associations sont également des acteurs de cette division du travail. Leurs noms, organisations et poids varient selon les pays. Dans les articles de notre corpus, elles sont mentionnées dans le cas britannique – *Movement Matters* (Barnett et coll., 2015) – et à propos du Québec (Camden et coll., 2015a et b). Cependant, leur rôle n'est pas étudié en tant que tel : elles servent principalement à identifier les populations d'étude ou à relayer des informations. En l'absence de résultats de recherche, on peut rapporter quelques observations. Le rapport sur les parcours de soin de la CNNSE (2013) souligne leur rôle d'écoute et de guidance des familles. Les deux associations nationales les plus importantes sur notre sujet, Dyspraxie France Dys et Dyspraxique Mais Fantastique, ont des objectifs communs de diffusion de connaissance sur les troubles dans différents domaines de la société et de formation d'acteurs spécialisés (auxiliaires de vie scolaire – AVS et accompagnants des élèves en situation de handicap – AESH). Auprès des familles, elles réalisent un travail d'information, d'orientation et d'entraide, portant notamment sur les démarches administratives. Leur rôle auprès des acteurs institutionnels semble viser d'abord l'application des textes existants avant de proposer des revendications réellement nouvelles. Ainsi, Dyspraxique Mais Fantastique estime par exemple qu'il est indispensable « de renforcer la prise de décision des Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) au sein des MDPH, qui en vertu de l'article 241-6 du code de l'action sociale et des familles, sont bien compétentes pour : « se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale » (voir Communications). Les associations participent au fonctionnement des instances du handicap, en siégeant dans les MDPH ou en travaillant avec les inspections académiques.

Des professionnels médicaux et paramédicaux

Des articles permettent d'identifier les rôles respectifs de différents professionnels médicaux et paramédicaux. Ces références sont complétées par des données réglementaires et statistiques sur les différents groupes professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes présentant un TDC. Nous envisagerons d'abord le rôle des médecins généralistes, puis la contribution des kinésithérapeutes et orthophonistes, avant de consacrer un développement aux ergothérapeutes et psychomotriciens, pour finalement nous pencher sur le travail pluridisciplinaire et la coordination⁸⁰.

Tout d'abord, les médecins généralistes, relativement peu mentionnés dans les articles, semblent figurer parmi les premiers professionnels consultés par les parents qui constatent des difficultés motrices chez leurs enfants (Gaines et coll., 2008b ; Soriano et coll., 2015). Peters et Henderson (2008) indiquent cependant que pour chacune des 7 études de cas d'enfants suivis dans un service de kinésithérapie en Angleterre, les préoccupations d'un parent ou d'un enseignant ont précédé la première consultation médicale. Premier maillon du parcours diagnostique au sens strict, les médecins généralistes font néanmoins état de leurs faibles connaissances des troubles de l'acquisition de la coordination (Gaines et coll., 2008a). Une situation similaire est décrite dans le cas de la France. Les « médecins de ville » sont peu informés des troubles des apprentissages, alors même qu'ils sont censés jouer un rôle déterminant dans une logique de « parcours de soin », qui consiste d'abord à prescrire des bilans et rééducations paramédicaux et ensuite à coordonner les prises en charge (CNNSE, 2013).

Parmi les professionnels paramédicaux, les kinésithérapeutes et orthophonistes ne sont pas logiquement les premiers concernés, comme on le verra plus tard. Or, ils sont mentionnés dans la littérature. Le travail des kinésithérapeutes (*physiotherapists*) est envisagé dans un seul article (Rivard et coll., 2015) dans une perspective particulière, à savoir celle de la formation. Les auteurs se proposent d'évaluer un module de formation ayant pour objectif de modifier la prise en charge de la dyspraxie, afin de passer d'une gestion de la déficience à une gestion d'une maladie chronique. Concernant le travail des orthophonistes, envisagé de manière individuelle, Pennington et Noble (2010) s'intéressent aux pratiques visant à développer la communication d'enfants avec des troubles moteurs. Il s'agit visiblement d'une prise en charge secondaire. Il convient néanmoins de noter que, dans le cas français, les orthophonistes occupent une place à part parmi les professions paramédicales. Leurs effectifs sont en hausse et à la différence des ergothérapeutes et

psychomotriciens, ils ont des compétences reconnues en matière de diagnostic (en revanche pas pour le TDC) et leurs prises en charge sont remboursées par l'assurance maladie (Woollven, 2015). La situation des kinésithérapeutes en matière de diagnostic et de remboursement est similaire. De plus, bien que les personnes présentant un TDC ne fassent pas partie des compétences qui leur sont reconnues en France, les orthophonistes sont fréquemment consultés par des enfants dyspraxiques d'âge scolaire (Morel, 2014).

Les ergothérapeutes et psychomotriciens sont les professionnels paramédicaux les plus impliqués dans la prise en charge des personnes présentant un TDC. En France, à l'heure actuelle, le travail des ergothérapeutes et psychomotriciens est régi par la loi (décret n° 86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie ; décret n° 88-659 du 6 mai 1988 relatif à l'accomplissement de certains actes de rééducation psychomotrice). L'accès à chacun de ces groupes professionnels fait suite à une formation de 3 années et l'obtention d'un diplôme d'État. À la différence d'autres auxiliaires médicaux, comme les masseurs-kinésithérapeutes, les orthophonistes ou les orthoptistes, leur activité n'appartient pas à la nomenclature des actes professionnels pris en charge par l'assurance maladie (JO du 30 mars 2005). Ces deux groupes se distinguent d'abord par leur origine, américaine et anglo-saxonne pour les ergothérapeutes (Charret et Thiébaud-Samson, 2017) et française pour les psychomotriciens (Hermant, 2008). Si le terme *occupational therapist* utilisé dans les articles en anglais peut généralement être traduit par « ergothérapeute » en lien avec le contexte national dans lequel il s'inscrit, il recouvre en fait un champ plus large que celui des ergothérapeutes dans le contexte français en intégrant le champ des psychomotriciens. Les compétences de ces professionnels font l'objet de formulations différentes. Les ergothérapeutes sont habilités à accomplir sur prescription médicale « des bilans ostéo-articulaires, neurologiques, musculaires, trophiques, fonctionnels, d'autonomie ou d'évaluation des difficultés relationnelles », « la mise en condition articulaire et musculaire ou la facilitation d'une fonction », à organiser des activités visant, entre autre, « la rééducation de la sensorimotricité », « l'adaptation ou la réadaptation aux gestes professionnels ou de la vie courante », « le développement des facultés d'adaptation ou de compensation » et enfin « l'application d'appareillages et de matériels d'aide technique » ainsi que des actions sur l'environnement (décret n° 86-1195). Les psychomotriciens peuvent réaliser, sur prescription médicale également, un « bilan psychomoteur », l'« éducation précoce et stimulation psychomotrices », la « rééducation des troubles du développement psychomoteur ou des désordres psychomoteurs » – parmi lesquels figurent entre autres les « troubles du schéma corporel » et

les « maladresses motrices et gestuelles, dyspraxies » et contribuer au traitement de différents troubles et déficiences « d'origine psychique ou physique » (décret n° 88-659 du 6 mai 1988). Le TDC ne figure pas explicitement parmi les compétences de ces professionnels ; seules les « dyspraxies » sont mentionnées pour les psychomotriciens. Ceci peut notamment s'expliquer par le fait que le terme TDC n'existait pas au moment de ces décrets et, qu'en outre, le terme de dyspraxie est très largement utilisé tant par les professionnels du soin que par les familles.

Les ergothérapeutes (*occupational therapists*) sont le groupe professionnel paramédical le plus présent dans les articles considérés, à la fois comme objet d'études mais aussi en tant qu'auteurs. La profusion d'articles rédigés par ces thérapeutes et publiés dans des revues scientifiques de cette discipline peut s'expliquer par l'existence, dans les pays anglo-saxons, d'une recherche en ergothérapie et d'un doctorat dans cette discipline, ce qui n'est pas le cas en France (Wagner, 2004). Ces articles ont pour intérêt de présenter des méthodologies de prise en charge principalement au Canada (à l'instar de Camden et coll., 2015a ou Missiuna et coll., 2015, 2017). On trouve aussi des articles présentant de manière descriptive le travail des ergothérapeutes en France (Lefèvre et Alexandre, 2011) et au Pays-Bas (Verkerk, 1999) ou des psychomotriciens en France (Rocher, 2011). Dans l'ensemble de ces articles, le travail réel des ergothérapeutes (il en va de même pour les psychomotriciens) en lien avec le TDC n'est pas réellement analysé. Les recherches en sociologie et psychologie du travail ainsi qu'en ergonomie opèrent une distinction entre travail prescrit et travail réel (Avril et coll., 2010). Il s'agit de distinguer les dimensions officielles de l'activité, notamment les compétences reconnues à un groupe professionnel, des pratiques de travail plus informelles afin de souligner les écarts existant entre ces deux dimensions. En l'absence d'observations et d'analyse du travail réel, le bilan des connaissances scientifiques se trouve donc limité. L'article de Verkerk (1999) fait exception dans la mesure où il étudie dans une perspective qualitative les difficultés rencontrées par 6 ergothérapeutes néerlandais dans la prise en charge d'enfants dyspraxiques. Ces difficultés concernent l'enfant, les interactions entre l'enfant et le thérapeute, le thérapeute et l'environnement de l'enfant, le fonctionnement institutionnel et les connaissances du thérapeute. Malgré son originalité, la portée de cette étude de cas est limitée.

On peut toutefois synthétiser quelques observations relatives à l'ergothérapie et à la psychomotricité en France. Le premier constat tient au coût des bilans et prises en charges par ces professionnels. Ainsi, un bilan de psychomotricité serait de l'ordre de 150 € et une séance d'ergothérapie en libéral coûterait

entre 40 et 50 € (voir Communications). Le rapport de la CNNSE (2013) indique que cette absence de prise en charge induit des problèmes d'équité dans l'accès aux ressources. De son côté, l'association Dyspraxique Mais Fantastique évalue l'ensemble des bilans (psychomotricité, ergothérapie, neuropsychologie) de 300 à 900 € (voir Communications). On constate également qu'il existe des réticences à l'égard de certaines prises en charge ainsi que des concurrences entre professions. Par exemple, les doubles prises en charge tendent à ne pas être financées par certaines MDPH (voir Communications). Par ailleurs, la graphothérapie est totalement absente des publications scientifiques, bien qu'elle fasse partie des thérapies auxquelles ont effectivement recours les familles d'enfants présentant un TDC (voir Communications), sans pour autant que son intérêt ait pu être validé scientifiquement.

Existe-t-il un modèle canadien ? Ce que l'on peut apprendre des comparaisons internationales

Comme nous l'avons indiqué précédemment, la proportion de publications en provenance de la province canadienne de l'Ontario est importante dans la littérature étudiée dans ce chapitre. Ce constat nous a amenés à nous interroger sur les enseignements qui pourraient être tirés de cette situation étrangère spécifique, au vu de la littérature existante.

Un rapport de recherche financé par le ministère de la Santé de la province et réalisé par le *CanChild Centre for Childhood Disability Research* de l'université McMaster en partenariat avec l'*Ontario Association of Children's Rehabilitation Services* (King et coll., 2000a,b et c) nous renseigne sur les services de prise en charge des enfants handicapés. Ces données ne sont pas extrêmement récentes puisque l'enquête a été réalisée en 1999 et le rapport publié en 2000. Elles sont donc antérieures aux articles scientifiques étudiés ici. Par ailleurs, les auteurs de ce rapport figurent déjà dans notre bibliographie et n'introduisent pas de perspective réellement différente.

Le point de départ de la recherche est le changement, présenté comme « radical », d'approche dans la prise en charge des enfants handicapés, passant d'un modèle orienté par les professionnels (*professional directed*) à un modèle centré sur les familles (*Family Centred Service* ou FCS). « *Le modèle centré sur les familles est une méthode et une philosophie permettant d'offrir un service aux enfants et aux parents, qui met l'accent sur l'existence d'un partenariat entre les parents et les prestataires de service, insiste sur le rôle de la famille dans la prise de décisions qui concernent l'enfant et reconnaît que les parents sont des*

experts du statut et des besoins de leur enfant »⁸¹ (King et coll., 2000a, p. 1). Ce rapport ne porte pas explicitement sur les politiques de prise en charge du handicap et leurs évolutions. Il ne permet donc pas de mener une comparaison terme à terme avec la situation française. Cependant, les analyses et informations factuelles présentes dans ce rapport ainsi que dans les articles s'avèrent éclairantes lorsqu'on les met en regard avec le cas français. Ces publications permettent de cerner plus précisément les rôles de deux groupes d'acteurs : d'abord les ergothérapeutes puis les parents.

L'efficacité des systèmes de santé apparaît comme une problématique centrale. C'est le cas dans ce rapport comme dans d'autres articles analysés (Gaines et coll., 2008a et b ; Camden et coll. 2015a et b, 2016 ; Missiuna et coll., 2017). Comme nous l'avons déjà indiqué plus haut, les ergothérapeutes jouent un rôle central de formation des autres professionnels impliqués dans le partenariat (Gaines et coll., 2008a) mais aussi des parents (Camden et coll., 2016). Si cette centralité des ergothérapeutes est relativement compréhensible dans des dispositifs portant spécifiquement sur le TDC, elle est plus surprenante pour un lecteur français dès lors qu'on envisage l'ensemble des situations de handicap. Ainsi, les professionnels le plus souvent impliqués dans la prise en charge des enfants handicapés en général dans des centres spécialisés en Ontario sont d'abord des ergothérapeutes (67,8 %) puis des orthophonistes et ensuite des kinésithérapeutes. C'est donc la place des ergothérapeutes dans la division du travail entre professions paramédicales qui diffère. Par ailleurs, on notera que le poids de cette profession est bien plus important au Canada qu'en France. En 2015, on comptait 16 552 *occupational therapists* pour 35,9 millions d'habitants au Canada (ICIS, 2017). On comptait l'année suivante 10 417 ergothérapeutes pour 66,9 millions d'habitants en France (DREES, 2016) soit trois fois moins. Ainsi, si les ergothérapeutes ont davantage de poids dans les politiques et les pratiques canadiennes relatives aux troubles d'acquisition de la coordination, c'est en grande partie en raison de la place qu'ils occupent déjà dans le champ du handicap.

Comment les parents sont-ils envisagés dans ces publications ? En théorie, dans l'approche FCS, les parents sont considérés comme des experts du statut et des besoins de leur enfant. Ils sont placés sur un pied d'égalité avec les professionnels. Dans l'analyse, on constate qu'ils sont également envisagés comme des clients dont on mesure la satisfaction (King et coll., 2000b,

81. Extrait traduit en français dans le cadre de la rédaction de ce chapitre : « *FCS is a method and philosophy of service delivery for children and parents which emphasizes a partnership between parents and service providers, focuses on the family's role in decision-making about their child, and recognizes parents as the experts on their child's status and needs* ».

p. 25). Si cette dernière est relativement élevée dans l'ensemble, le fait même de se poser la question en ces termes, d'envisager les parents comme des clients, implique automatiquement qu'ils sont dans une relation asymétrique face aux prestataires de services (le rapport ne parle pas de professionnels mais de *service providers*) et aux managers des centres. Ainsi, d'après les informations disponibles, la participation des parents ne touche pas au cœur du fonctionnement des établissements. De plus, les parents mentionnés dans le rapport et les articles sont toujours des individus. À aucun moment dans les productions canadiennes il n'est fait mention d'associations de parents, qu'il s'agisse du handicap en général ou des personnes présentant un TDC en particulier. Au regard du cas français, cette absence est surprenante dans la mesure où, en France, les associations de parents ont joué historiquement un rôle décisif dans la reconnaissance du handicap (Paterson et coll., 2000) et les associations de personnes handicapées continuent d'occuper une position centrale dans le fonctionnement des institutions du handicap, en tant que gestionnaires d'établissements ou dans les instances des MDPH (Baudot, 2013).

Il s'avère donc pertinent de parler d'un modèle canadien – ou du moins ontarien – si l'on souhaite rendre compte de l'organisation de la prise en charge des TDC. En revanche, la possibilité de le transposer ou de l'imiter en France semble difficile dans la mesure où non seulement l'organisation (pensée en termes de services davantage que de soins) mais aussi les rôles des différents acteurs sont définis de manières radicalement différentes.

Travailler ensemble, les modalités de coopération

Les différents professionnels ne sont pas uniquement envisagés de manière individuelle, mais aussi dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire. Cette question est traitée dans les deux articles consacrés aux *allied health professions* (Rodger et coll. 2005 ; Forsyth et coll. 2008) et aux articulations dans des *workshops* de formation ou dans le cadre de réseaux de soin. L'organisation des services ou réseaux de soin fait également l'objet d'articles, notamment français (Thiollier et coll., 2010 ; Vaillot-Pol, 2011). Ceux-ci sont intéressants à titre informatif uniquement et ne proposent pas de perspective analytique. D'autres articles sont consacrés à des évaluations de services de soin. Cependant, en l'absence de données permettant une contextualisation spécifique pour des services de soin britanniques (Pentland et coll., 2016), canadiens (Camden et coll., 2015a et b) ou américains (Cohn, 2001), il est difficile de tirer des conclusions plus larges.

Les questions de la coopération entre différents professionnels et de l'activité professionnelle générée par la coordination des parcours sont envisagées dans une recherche-action sur les jeunes accueillis dans les établissements des PEP (FGPEP, 2015). Cette notion de coordination est très présente dans les textes administratifs et de politiques publiques. Les données analysées dans ce rapport sont issues de *focus groups* réalisés auprès de professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux, de l'observation de réunions et de l'étude de documents produits. La recherche identifie deux niveaux de coordination : d'une part, celui du quotidien qui regroupe les professionnels participant au suivi des jeunes ; d'autre part une coordination de cadrage qui articule les points de vue de différents professionnels. Elle met également en évidence trois types d'obstacles à la coordination des pratiques professionnelles. Le premier porte sur la difficulté à identifier les pratiques et les professionnels des secteurs voisins et renvoie donc à la méconnaissance des sigles et à l'absence de langage commun aux secteurs médico-social, sanitaire et éducatif. Le deuxième concerne le manque de ressources institutionnelles. Le troisième renvoie au manque de disponibilité, de temps et d'objectifs partagés. Par ailleurs, cette recherche montre que la coordination est le plus souvent initiée dans le cadre d'un établissement médico-social (la moitié des cas étudiés). Or, dans le cas des personnes présentant un TDC pour lequel les jeunes ne sont pas pris en charge dans ce type d'établissements et sont scolarisés en classe ordinaire, la question de l'initiative de la coordination reste donc posée. Le rôle des parents dans la gestion des parcours devient alors d'autant plus important à étudier empiriquement.

Cette présentation des données de la littérature scientifique s'avère donc très succincte si on la compare à la réalité des pratiques de division du travail. Ces dernières rassemblent en effet des acteurs extrêmement variés (pédiatres, neuropsychologues, etc.), intervenant parfois de manière ponctuelle, parfois dans la durée, selon des modalités de coopération très diverses, qui vont des institutions spécifiquement dédiées aux difficultés d'apprentissages (centres de référence, Centres Médico-Psycho-Pédagogiques, etc.) jusqu'à des formes de coordination informelle. Or ces questions ne sont pas abordées par la recherche dans le cas spécifique des personnes présentant un TDC. De plus, la division du travail autour des enfants dyspraxiques implique aussi des acteurs scolaires. Ce point sera abordé au chapitre suivant.

Pour conclure, la division du travail entre différents professionnels de la santé et du soin est un des éléments centraux dans la prise en charge des personnes présentant un TDC. La réalité du travail pluridisciplinaire est soulignée dès la formation initiale des différents professionnels (Rodger et coll, 2005). De manière encore plus générale, les travaux sociologiques ont montré

l'importance et la réalité du travail pluridisciplinaire dans les établissements et structures chargées de la prise en charge des difficultés scolaires (Morel, 2014). Néanmoins, la division du travail est beaucoup plus difficile à appréhender dès lors qu'elle associe des professionnels exerçant en libéral (voir à propos de l'orthophonie Woollven, 2015). De plus, les articles recensés traitent relativement peu des patients en tant que tels, alors même que l'expertise profane et la figure du « patient expert » (Epstein, 1995) ont donné lieu à de nombreux travaux à propos d'autres pathologies. En outre, le rôle des parents dans cette division du travail est peu visible dans le corpus étudié, alors même qu'il s'avère décisif notamment dans des situations où les diagnostics prennent du temps et sont susceptibles d'être contestés (Eideliman, 2012).

RÉFÉRENCES

- Albrecht G, Ravaud JF, Stiker HJ. L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé* 2001 ; 19-4 : 43-73.
- Avril C, Cartier M, Serre D. *Enquêter sur le travail. Concepts, méthodes, récits*. Paris : La Découverte, 2010.
- Barnett AL, Hill EL, Kirby A, *et al.* Adaptation and extension of the European recommendations (EACD) on developmental coordination disorder (DCD) for the UK context. *Phys Occup Ther Pediatr* 2015 ; 35 : 103-15.
- Baudinette K, Sparks J, Kirby A. Survey of paediatric occupational therapists' understanding of developmental coordination disorder, joint hypermobility syndrome and attention deficit hyperactivity disorder. *Br J Occup Ther* 2010 ; 73 : 366-72.
- Baudot PY. *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples*. Paris : Mire/DREES-CNSA, 2013.
- Béliard A, Eideliman JS. Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue Française de Sociologie* 2014 ; 55-3 : 507-36.
- Blache A, Gardie C. Rôles et missions d'un enseignant spécialisé exerçant en centre de référence. *ANAE* 2010 ; 22 : 403-7.
- Borelle C. Qualifier des cas, produire concrètement des droits. Le cas du handicap. In : Baudot PY, Revillard A (eds). *L'état des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*. Paris : Presses de Sciences Po, 2015.
- Borelle C. C'est uniquement social. Sur la production d'un dualisme social/psychiatrique en sciences sociales et dans le travail ordinaire de la psychiatrie. *Politix* 2017 ; 117 : 201-22.
- Camden C, Leger F, Missiuna C. A service delivery model for children with DCD based on principles of best practice. *Phys Occup Ther Pediatr* 2015a ; 35 : 412-25.

Camden C, Wilson B, Kirby A, *et al.* Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD) : results of a scoping review. *Child Care Health Dev* 2015b ; 41 : 147-59.

Camden C, Foley V, Anaby D, *et al.* Using an evidence-based online module to improve parents' ability to support their child with developmental coordination disorder. *Disabil Health J* 2016 ; 9 : 406-15.

Carrer C, Duboel N, Le Cornet Y. L'interdisciplinarité. Un modèle d'accompagnement des jeunes présentant des troubles spécifiques des apprentissages. *Empan* 2016 ; 1 : 66-71.

Chabloz C, Marignier S, Dargent S, *et al.* Consensus régional formalisé sur la dyspraxie développementale : la dyspraxie. *ANAE* 2011 ; 23 : 51-6.

Charret L, Thiebaut-Samson S. Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste* 2017 ; 45-1 : 17-36.

Chung CY, Liu WY, Chang CJ, *et al.* The relationship between parental concerns and final diagnosis in children with developmental delay. *J. Child Neurol* 2011 ; 26 : 413-9.

Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant (CNNSE). *Parcours de soins des enfants et des adolescents présentant des troubles du langage et des apprentissages*. Paris : CNNSE, 2013.

Cohn ES. Parent perspectives of occupational therapy using a sensory integration approach. *Am J Occup Ther* 2001 ; 55 : 285-94.

Corbin J, Strauss A. *Unending work and care*. San Francisco : JosseyBass, 1988.

Eideliman JS. Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques. *ALTER – European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 2012 ; 6 : 135-41.

Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Sci Technol Human Values* 1995 ; 20 : 408-37.

Fédération générale des pupilles de l'enseignement public (FGPEP). *Les PEP. Recherche-Action. Adapter l'accompagnement aux parcours de vie des personnes en situation de handicap*. Paris : FGPEP, 2015.

Forsyth K, Maciver D, Howden S, *et al.* Developmental coordination disorder: a synthesis of evidence to underpin an allied health professions' framework. *Int J Disabil Hum Dev* 2008 ; 55 : 153-72.

Gaines R, Missiuna C, Egan M, *et al.* Educational outreach and collaborative care enhances physician's perceived knowledge about developmental coordination disorder. *BMC Health Serv Res* 2008a ; 8 : 21.

Gaines R, Missiuna C, Egan M, *et al.* Interprofessional care in the management of a chronic childhood condition: developmental coordination disorder. *J Interprof Care* 2008b ; 22 : 552-5.

Garcia S. *À l'école des dyslexiques. Naturaliser ou combattre l'échec scolaire ?* Paris : La Découverte, 2013.

Green D, Wilson BN. The importance of parent and child opinion in detecting change in movement capabilities. *Can J Occup Ther* 2008 ; 75 : 208-19.

Haute Autorité de santé (HAS). *Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages.* Saint-Denis : HAS, 2017.

Hermant G. La psychomotricité dans le monde. Origines, évolutions, actualités et perspectives. *Contraste* 2008 ; 28/29-1 : 27-40.

Hughes E. *Le regard sociologique. Essais sociologiques.* Paris : Éditions de l'EHESS, 1996.

King S, Law M, King G, *et al.* Children with disabilities in Ontario: a profile of children's services. Part 1: children, families and services. *CanChild Centre for Childhood Disability Research* 2000a.

King S, Law M, King G, *et al.* Children with disabilities in Ontario: a profile of children's services. Part 2: Perceptions about family-centred service delivery for children with disabilities. *CanChild Centre for Childhood Disability Research* 2000b.

King S, Law M, King G, *et al.* Children with disabilities in Ontario: a profile of children's services. Part 3: factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *CanChild Centre for Childhood Disability Research* 2000c.

Kirby A, Edwards L, Sugden D. Emerging adulthood in developmental coordination disorder: parent and young adult perspectives. *Res Dev Disabil* 2011 ; 32 : 1351-60.

Kirby A, Sugden D, Beveridge S, *et al.* Developmental coordination disorder (DCD) in adolescents and adults in further and higher education. *J Res Spec Educ Needs* 2008 ; 8 : 120-31.

Kirby A, Williams N, Thomas M, *et al.* Self-reported mood, general health, well-being and employment status in adults with suspected DCD. *Res Dev Disabil* 2013 ; 34 : 1357-64.

Kolehmainen N, Duncan E, Francis JJ. Clinicians' actions associated with the successful patient care process: A content analysis of interviews with paediatric occupational therapists. *Disabil Rehabil* 2013 ; 35 : 388-96.

Lefèvre G, Alexandre A. Contributions of occupational therapy with dyspraxic children. *Journal de Réadaptation Médicale* 2011 ; 31 : 22-30.

Lignier W. L'intelligence investie par les familles. Le diagnostic de « précocité intellectuelle », entre dispositions éducatives et perspectives scolaires. *Sociétés Contemporaines* 2010 ; 79 : 97-119.

Maciver D, Owen C, Flannery K, *et al.* Services for children with developmental coordination disorder: the experiences of parents. *Child Care Health Dev* 2011 ; 37 : 422-9.

Marchal F. Quelle prise en charge pour des enfants ayant des troubles du geste ? *Revue de Neuropsychologie* 2016 ; 8 : 93-8.

Missiuna C, Polatajko HJ, Pollock N. Strategic management of children with developmental coordination disorder. In : Cairney J (ed). *Developmental coordination disorder and its consequences*. Toronto : University of Toronto Press, 2015 : 215-52.

Missiuna C, Moll S, Law M, *et al.* Mysteries and mazes: parents' experiences of children with developmental coordination disorder. *Can J Occup Ther* 2006 ; 73 : 7-17.

Missiuna C, Moll S, King S, *et al.* A trajectory of troubles: parents' impressions of the impact of developmental coordination disorder. *Phys Occup Ther Pediatr* 2007 ; 27 : 81-101.

Missiuna C, Pollock N, Campbell W, *et al.* Using an innovative model of service delivery to identify children who are struggling in school. *Br J Occup Ther* 2017 ; 80 : 145-54.

Miyahara M, Butson R, Cutfield R, *et al.* A pilot study of family-focused tele-intervention for children with developmental coordination disorder: development and lessons learned. *Telemed J E Health* 2009 ; 15 : 707-12.

Miyahara M, Baxter GD. Children with dyspraxia: a survey of diagnostic heterogeneity, use and perceived effectiveness of interventions. *J Dev Phys Disabil* 2011 ; 23 : 439-58.

Morel S. *La médicalisation de l'échec scolaire*. Paris : La Dispute, 2014.

Morel S. Troubles dans les apprentissages : neurosciences cognitives et difficultés scolaires. *Revue Européenne des Sciences Sociales* 2016 ; 54-1 : 221-47.

Mougel-Cojocar S. Au-delà de l'accompagnement : Le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée. *Recherches Familiales* 2007 ; 4-1 : 149-63.

Niel-Bernard V. Troubles visuo-spatiaux de l'enfant né prématurément. *Développements* 2011 ; (n° 7) : 47-52.

Novak C, Lingam R, Coad J, *et al.* Providing more scaffolding: parenting a child with developmental coordination disorder, a hidden disability. *Child Care Health Dev* 2012 ; 38 : 829-35.

Paterson F, Barral C, Stiker HJ, *et al.* *L'institution du handicap : le rôle des associations*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2000.

Pennington L, Noble E. Acceptability and usefulness of the group interaction training programme It takes two to talk to parents of pre-school children with motor disorders. *Child Care Health Dev* 2010 ; 36 : 285-96.

Pentland J, Maciver D, Owen C, *et al.* Services for children with developmental coordination disorder: an evaluation against best practice principles. *Disabil Rehabil* 2016 ; 38 : 299-306.

Peters JM, Henderson SE, Dookun D. Provision for children with developmental coordination disorder (DCD): audit of the service provider. *Child Care Health Dev* 2004 ; 30 : 463-79.

Peters JM, Henderson SE. Understanding developmental coordination disorder and its impact on families: the contribution of single case studies. *Int J Disabil Dev Educ* 2008 ; 55 : 97-111.

Ratzon NZ, Zabaneh-Tannas K, Ben-Hamo L, *et al.* Efficiency of the home parental programme in visual-motor home activity among first-grade children. *Child Care Health Dev* 2010 ; 36 : 249-54.

Rivard L, Camden C, Pollock N, *et al.* Knowledge to practice in developmental coordination disorder: utility of an evidence-based online module for physical therapists. *Phys Occup Ther Pediatr* 2015 ; 35 : 178-94.

Rocher MA. Le regard d'un psychomotricien dans une équipe pluridisciplinaire. Pourvu que l'arbre ne cache pas la forêt ! *ANAE* 2011 ; 23 : 36-38.

Rodger S, Mandich A. Getting the run around: accessing services for children with developmental coordination disorder. *Child Care Health Dev* 2005 ; 31 : 449-57.

Rodger S, Mickan S, Marinac J, *et al.* Enhancing teamwork among allied health students: evaluation of an interprofessional workshop. *J Allied Health* 2005 ; 34 : 230-5.

Roth D, Rimmerman A. Perceptions of middle-class mothers of their children with special needs participating in motor and sport programs. *Int J Rehabil Res* 2009 ; 32 : 356-9.

Soriano CA, Hill EL, Crane L. Surveying parental experiences of receiving a diagnosis of developmental coordination disorder (DCD). *Int Rev Res Dev Disabil* 2015 ; 43-44 : 11-20.

Stephenson EA, Chesson RA. Always the guiding hand: parents' accounts of the long-term implications of developmental coordination disorder for their children and families. *Child Care Health Dev* 2008 ; 34 : 335-43.

Strauss A. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme.* Paris : L'Harmattan, 1992.

Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, *et al.* The work of hospitalized patients. *Soc Sci Med* 1982 ; XVI : 977-86.

Tardif M, Levasseur L. *La division du travail éducatif. Une perspective nord-américaine.* Paris : PUF, 2010.

Thiollier MC, Languilaire S, Fourneret P. Le Réseau DYS/10 – La place d'un réseau de ville dans le partenariat interprofessionnel autour des troubles spécifiques des apprentissages. *ANAE* 2010 ; 22 : 411-21.

Vaillot-Pol N. Une nouvelle logique d'action : DELTA 01(OVE), le dispositif d'expertise et de liaison pour les troubles des apprentissages du département de l'Ain : la dyspraxie. *ANAE* 2011 ; 23 : 66-70.

Vassy C. Données qualitatives et comparaison internationale : l'exemple d'un travail de terrain dans des hôpitaux européens. In : Lallement M, Spurk Jan (dir). *Stratégies de la comparaison internationale.* Paris : CNRS Éditions, 2003.

Verkerk G. The common problem of Dutch occupational therapists in their intervention with young children with developmental dyspraxia. *Br J Occup Ther* 1999 ; 62 : 89-94.

Wagner C. *L'ergothérapie dans le champ des professions paramédicales : positions, prises de position et représentations*. Thèse pour le doctorat de sociologie (sous la direction de Jean-Yves Trépos). Université de Metz, 2004.

Woollven M. Expertise réservée, expertise partagée : les professionnels de la dyslexie en France et au Royaume-Uni. *Carrefours de l'Éducation* 2014 ; 37 : 95-109.

Woollven M. L'orthophonie et les troubles du langage écrit : une profession de santé face à l'école. *Revue Française de Pédagogie* 2015 ; 190 : 103-14.

Données statistiques

DREES. La démographie des autres professions de santé, tableau 1. Effectifs d'ergothérapeutes par mode d'exercice global, zone d'activité, sexe et tranche d'âge Répertoire ADELI, données au 1^{er} janvier 2016.

<http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=2536>

Institut canadien d'information sur la santé, *Occupational Therapists, 2015 highlights* 10-year trends in the occupational therapist supply and workforce across a variety of demographic, education and employment characteristics, 2017.

<https://secure.cihi.ca/estore/productSeries.htm?pc=PCC375>