COORDINATION GENERALE DES INSTITUTS DE FORMATION
FORMATION EN ERGOTHERAPIE

# Ergothérapie et parentalité d'un adulte avec des troubles du spectre de l'autisme.

UE 6.5 S6 Evaluation de la pratique professionnelle

AUTEUR : CHARRIER Solène

MAITRE DE MEMOIRE : RENQUET Margaux



Juin 2022

# CHARTE ANTI-PLAGIAT

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREFET DE LA REGION NOUVELLE-AQUITAINE

**Charte anti-plagiat de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale Nouvelle-Aquitaine**

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 : Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je, soussignée CHARRIER Solène**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Poitiers, Le Vendredi 13 mai 2022**

Article 2 : « Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 : Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 : Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée CHARRIER Solène, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Poitiers, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Poitiers à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Poitiers

Le 13 mai 2022

# NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé, conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute (NOR : SASH1017858A), dans le cadre de l'unité d'intégration « UE 6.5 Evaluation de la pratique professionnelle et recherche ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit suivi d'une argumentation orale.

Extrait des recommandations pédagogiques : « L'étudiant devra analyser une question relevant de la pratique professionnelle, la problématiser, l'explorer, en faire une étude critique, formuler des hypothèses voire des propositions de solution ou de poursuite de l'exploration ».

# REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je voudrais remercier ma maitre de mémoire, Margaux Renquet, pour tout le soutien et l'aide qu'elle a pu m'apporter durant cette année. Je la remercie également pour son investissement et sa bienveillance tout au long de mon écrit.

Je tiens à remercier le Docteur Plane, psychiatre, qui a accepté de lire mon mémoire. Son regard expert m'a permis d'affiner et de pousser davantage mes recherches.

Je remercie également Stéphanie Brehu, cadre de santé, d'avoir relu mon mémoire afin de corriger les fautes d'orthographes et de syntaxes. Elle m'a aussi apporté un regard extérieur afin de faire avancer mon mémoire.

Je remercie ensuite mes parents de m'avoir permis d'accéder aux études en ergothérapie. Merci à eux de m'avoir soutenue durant ces trois dernières années.

Je témoigne une pensée particulière à mes amies de promotion, qui ont pu m'apporter leurs regards et leurs soutiens pendant trois ans. Elles ont su m'éclairer lors de mes moments de doutes, sans elles ces trois années auraient été différentes. Je remercie particulièrement ma colocataire, Noémie, qui m'a apporté le soutien moral dont j'avais besoin.

Enfin je remercie surtout Enzo, qui a toujours cru en moi. Je le remercie également pour son écoute et sa patience durant ces dernières années.

« Maman est autiste, et elle déchire ! »

(Sandrine Gaouenn, 2019)

# Sommaire

Introduction ..... 1
I. Partie théorique ..... 2
A. Situation d'appel ..... 2
B. Etat des connaissances ..... 4
II. Problématisation ..... 17
III. Partie méthodologique ..... 21
A. Etat des connaissances ..... 21
B. Construction du modèle d'analyse ..... 22
C. Méthodologie de l'enquête de terrain ..... 23
IV. Partie pratique ..... 25
A. Présentation des résultats ..... 25
B. Analyse des résultats ..... 30
V. Discussion ..... 35
A. Biais et limites du travail de recherche ..... 36
B. Validité de mon travail ..... 38
C. Mes perspectives professionnelles ..... 38
Conclusion ..... 41
Bibliographie ..... 1
Table des matières .....
Liste des abréviations .....
Liste des tableaux et figures .....
Liste des annexes .....

# Introduction

Le trouble du spectre autistique (TSA) se caractérise par des déficits de la communication sociale et par des intérêts restreints. Ces déficits ont des répercussions dans la vie quotidienne. Les TSA peuvent engendrer des difficultés dans les soins personnels, la productivité et les loisirs. Ces trois notions ont des conséquences directes sur l'équilibre occupationnel de la personne. Pour tenter de pallier à leurs difficultés, des accompagnements en ergothérapie peuvent être proposés. L'équilibre occupationnel étant une notion fondamentale de l'ergothérapie, un accompagnement peut alors être bénéfique à tout âge de la vie. Pourtant, les recherches actuelles concernent la majeure partie du temps les enfants avec des TSA, alors qu'en 2018, 600 000 adultes vivaient aussi avec des TSA, dont certains sont devenus parents (chiffre non défini dans la littérature de par la sous-estimation en France du nombre de parents avec des TSA). Que ce soit pour une personne neurotypique ou atypique, l'arrivée d'un nouveau-né modifie son équilibre occupationnel, il doit alors s'occuper des besoins de son enfant. Je me demande alors quelles sont les mesures d'un accompagnement en ergothérapie afin que le parent avec des TSA ait un équilibre occupationnel satisfaisant pour lui.

Dans ce travail de recherche, je vais, dans un premier temps, exposer la situation d'appel qui m'a amenée à traiter ce sujet. Je présenterai ensuite l'état de mes connaissances. Dans cette partie, j'étudierai la parentalité en général pour venir, au fur et à mesure de l'écrit, à la parentalité d'une personne en situation de handicap et plus précisément la parentalité des personnes avec des TSA. Puis, je définirai les TSA en passant par l'histoire du trouble, l'étiologie et les critères de diagnostic. Je finirai cette partie en détaillant l'équilibre occupationnel des personnes avec des TSA. La problématisation de toutes ces données théoriques me permettra de construire une problématique et de définir deux hypothèses de recherche. Par la suite, je présenterai la méthode que j'ai utilisée pour mes recherches de données probantes, puis la création de la matrice conceptuelle pour la construction de mon outil d'enquête. Enfin, dans une partie pratique, je présenterai et analyserai mes résultats en lien avec mes hypothèses. Une partie discussion viendra finir se travail de recherche, elle présentera les biais et limites de mon travail de recherche ainsi que les difficultés que j'ai pu rencontrer avant de conclure.

# I. Partie théorique

## A. Situation d'appel

Les situations de handicap en santé mental m'ont toujours intéressées. Les troubles du spectre de l'autisme étant, pour moi, l'un des troubles les plus vastes, il me semblait important de réaliser mon dossier de fin d'étude sur le sujet. Je m'interroge notamment sur les capacités réflexives de ces personnes, ainsi que sur leurs perceptions sensorielles et sur leurs difficultés dans le domaine de la communication. J'aimerai comprendre leur façon de penser qui semble différente de celle des personnes neurotypiques (personne ayant un fonctionnement neurologique dit standard). Je souhaiterai comprendre le processus de ces personnes. Percevoir les détails de ce qui m'entoure me troublerait-il ? Ou au contraire cela serait-il une perception plus adéquate que ce que j'observe ? Pour ma part, j'ai pu rencontrer des personnes en situation de handicap mental et psychique dès l'âge de 14 ans. Durant cette période je cherchais quelle personne devenir. D'après l'union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam, 2021), le handicap mental est dû à une pathologie identifiable, avec généralement une limitation des capacités intellectuelles. Contrairement au handicap mental, le handicap psychique est la conséquence d'une maladie psychique de cause inconnue. Les capacités intellectuelles sont préservées et peuvent évoluer.

C'est en discutant avec une animatrice d'un foyer de jeunes que j'ai pu me joindre à un formidable projet : organiser un spectacle avec des personnes travaillant en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). J'ai pu rencontrer des personnes atteintes d'une trisomie. Pendant plusieurs mois j'ai appris à collaborer avec ces personnes. Je me suis insérée dans l'ESAT pour observer leur travail. Cette première expérience m'a permis de changer mon regard sur les personnes atteintes d'un trouble en santé mentale. Ce projet fut non seulement très enrichissants mais aussi très agréable. En travaillant avec eux dans un objectif commun j'ai compris le sens du mot « inclusion ». À la suite de cette expérience, je me suis questionnée sur les métiers qui me permettraient d'accompagner n'importe quelle population dans ses activités de vie quotidienne. L'inclusion sociale reste aujourd'hui ma principale motivation pour devenir ergothérapeute.

Lors de ma formation, j'ai pu développer mes connaissances sur la santé mentale, psychique, et sur les troubles du spectre autistique (TSA). D'après Autisme France, les TSA ne font partie des handicaps mentaux ou psychiques. Les TSA entrainent un handicap spécifique. Pour moi, ces troubles étaient un mystère dont je connaissais très peu les symptômes et les répercussions sur les activités de la vie quotidienne. Puis, nous avons eu une intervention très intéressante l'année passée sur les personnes avec TSA. L'intervenant n'a pas hésité à nous parler de ses expériences personnelles avec ses amis atteints de TSA. Il nous a raconté quelques anecdotes. Celles-ci m'ont permis de mieux visualiser comment pouvait être la vie d'une personne TSA. Cette intervention m'a fait prendre conscience qu'il existait plusieurs niveaux de troubles. Les personnes avec TSA qui m'interrogent davantage que les autres sont celles qui sont autonomes et indépendantes dans leur vie quotidienne. Comment ces personnes s'adaptent à la société ? Leur rendement occupationnel est-il satisfaisant ? Comment perçoivent-ils la société et le monde qui les entourent ? Beaucoup de questions se sont enchainées dans mon esprit.

En parallèle de mes études, je regardais une série télévisée dont le sujet était les TSA : « Atypical ». Cette série reprenait la vie d'un lycéen vivant avec des TSA et de sa famille. Ce jeune homme paraissait avoir la même vie qu'une personne neurotypique mais nous découvrions au fur et à mesure les impacts des troubles dans ses activités de vie quotidienne, et sur sa famille. Cette série m'a beaucoup fait réfléchir quant à l'avenir d'une personne avec des TSA. La société est-elle prête à accompagner ces personnes dans leurs démarches ? Peut-elle s'adapter pour les aider ? Comment pouvons-nous intervenir en tant que personne ? Quels sont leurs souhaits ? Souhaitent-ils fonder une vie de famille ? Comment peut être perçue la parentalité par une personne atteinte de TSA ?

Au même moment, il m'a été demandé de réfléchir au sujet que je souhaitais aborder lors du travail de fin d'étude. Ne pouvant pas réaliser l'expérience de penser comme une personne avec TSA, j'ai décidé d'écrire mon mémoire de fin d'étude autour du sujet afin d'améliorer mes connaissances sur ces personnes. Je me suis surtout interrogée sur la vie indépendante d'un adulte atteinte d'un trouble du spectre autistique. En creusant davantage, j'ai découvert la notion de parentalité. J'ai remarqué que, depuis toujours, fonder une famille est un critère de bonheur et de réussite aux yeux de la société. Bien que les temps changent, le désir d'avoir des enfants est encore présent dans le monde et est un des marqueurs de réussite sociale. En conséquence, la société mondiale et le désir humain

incitent les personnes neurotypiques à devenir parents. Mais que se passe-t-il lorsqu'une personne atteinte d'un handicap spécifique souhaite avoir un enfant ? Y-a-t-il une différence entre les hommes et les femmes ? J'ai alors effectué des recherches sur la parentalité des personnes souffrant d'une situation de handicap, puis sur les TSA chez l'adulte. Je me suis aperçue qu'il y a énormément de recherches, d'études ou d'articles sur les enfants autistes mais très peu sur les adultes avec TSA, comme si le trouble pouvait disparaitre ou guérir avec l'âge. Mais un enfant avec des TSA est voué à devenir un adulte avec des TSA.

Ainsi je me suis posée la question de départ suivante : comment un parent atteint de TSA peut-il avoir un équilibre occupationnel ? Pour y répondre je vais développer les concepts de parentalité, des TSA et de l'équilibre occupationnel.

## B. Etat des connaissances

### 1. La parentalité

#### *1.1. Définition*

La parentalité est un nouveau concept datant des années 1950/1960. Il a évolué au fil du temps. Houzel définit en 1999 la parentalité en trois catégories distinctes :

- La théorie : cette catégorie renvoie à la dimension juridique de la parentalité. Selon la législation le parent peut prendre des décisions juridiques pour l'enfant qui n'est pas en capacité de le faire. Le parent doit être informé de toutes décisions médicales et juridiques en rapport avec l'enfant.
- Les occupations : le parent prend soin de l'enfant (pour les activités de production, les loisirs et les soins personnels) et l'éduque.
- Le sentiment subjectif : lié aux moments passés avec l'enfant.

Ciccone, (2021), vient confirmer ces trois dimensions en expliquant qu'il existe trois formes de parents : biologique, légale et psychologique (celui qui aime l'enfant). Le parent peut être les trois formes à la fois ou n'en être qu'une seule. Ces formes semblent étroitement liées aux dimensions de la parentalité selon Houzel, (1999). La forme légale se rattache à la catégorie théorique de Houzel et la forme psychologique se rattache aux sentiments subjectifs selon Houzel (1999). D'autres définitions de la parentalité existent. Pour Mellier et Gratton (2005), la parentalité n'est plus la distinction entre la place du père, de la mère et de l'enfant. C'est prendre en considération ces trois personnes, il est nécessaire de prendre en

compte leurs relations afin de parler de parentalité. Ainsi, l'évolution des parents est liée au devenir de l'enfant. Mellier et Gratton (2005) ajoutent une dimension dynamique et économique à leur définition de la parentalité. Cette notion reprend l'une des dimensions énoncées par Houzel (1999) : le parent est défini de manière juridique, la parentalité évolue avec l'évolution des droits. Ils ajoutent que la parentalité est également définie selon l'agir des personnes, leur façon de répondre aux besoins vitaux des enfants.

En novembre 2011, une nouvelle définition de la parentalité apparait :

> « *l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. C'est un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale, matérielle, psychologique, morale, culturelle, sociale. elle qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant. Cette relation adulte-enfant suppose un ensemble de fonctions, de droits et d'obligations (morales, matérielles, juridiques, éducatives, culturelles) exercés dans l'intérêt supérieur de l'enfant en vertu d'un lien prévu par le droit (autorité parentale). elle s'inscrit dans l'environnement social et éducatif où vivent la famille et l'enfant.* » (Comité National de Soutien à la Parentalité, cité par Bruni en 2016.)

Lorsque Ciccone (2021) parle de parentalité, il ne mentionne plus un homme et une femme, de nouveaux genres de parentalités émergent : monoparentalité, homoparentalité, etc. La parentalité n'est dorénavant plus un fait biologique mais social. Selon Ciccone (2021), il existe une différence importante entre les parents (personne qui éduque l'enfant) et les géniteurs (personnes qui permettent la procréation). Il ajoute que personne ne naît père ou mère, chaque individu se construit pour le devenir. Le parent doit s'occuper d'un être totalement dépendant, qui va se développer suite à son avancée en âge, ce qui nécessite une nouvelle organisation psychique afin d'atteindre la parentalité. Bruni, en 2016, ajoute que ce nouveau-né est pour le parent un prolongement d'eux-mêmes. Il est nécessaire que l'enfant ait une identité qui lui soit propre, avec ses propres désirs et non ceux de ses parents.

### *1.2. Développement de l'enfant*

Cébula et Huerre (2009) mentionnent que tous les enfants se développent selon les réactions de leurs parents vis-à-vis de leurs besoins vitaux. Pour le bien de l'enfant, ce sont les parents qui déterminent ses intérêts et ses pensées. Le développement de l'enfant peut se catégoriser en différentes parties : le développement cognitif au travers de l'éducation, le développement social, le développement affectif et le développement des capacités motrices, retranscrites par exemple dans les soins personnels (Merck Sharp & Dohme). Ferland (2014) classe les différents stades du développement de l'enfant. Selon elle, les stades évoluent au cours de la vie de l'enfant.

#### 1.2.1. L'éducation

Selon *United Nations Internationak Children's Ergency Fund* (Unicef, 2014), tout enfant a le droit de recevoir une éducation. Celle-ci permet la croissance, le développement et le bien-être de chaque enfant. Tazouti (2014) souligne l'importance de l'implication parentale dans la scolarité de l'enfant. Cette implication a une influence sur les habitudes scolaires de l'enfant. Selon lui, depuis quelques années, des modèles théoriques sur les relations écoles-familles se sont imposés. Il prend comme référence le modèle d'Epstein (2001). Celui si décrit six façons de s'impliquer dans la scolarité de l'enfant : « les pratiques éducatives à la maison, le degré de communication entre l'école et la famille, le volontariat ou la participation aux activités organisées à l'école, l'encadrement parental scolaire à la maison, la participation aux prises de décisions et la collaboration avec la communauté. »

Tazouti (2014) développe la possibilité d'une implication parentale possible au domicile. Le parent est présent pour superviser, assister et soutenir l'enfant dans ses devoirs à la maison. Pour s'impliquer d'avantage, le parent doit discuter avec l'enfant de l'école et de ses attentes.

#### 1.2.2. Le développement social

Selon Ferland (2014), dans les premières années de sa vie, l'enfant sourit, se déplace vers les personnes qui l'entourent. Il peut ensuite manifester de la peur vis-à-vis des inconnus mais en s'intéressant aux autres enfants. L'enfant assimile dans ces années les comportements sociaux : par exemple, dire bonjour et au revoir. Puis, vers trois ans, l'enfant devient possessif, il peut alors devenir agressif. Pour jouer, il préfère être avec des enfants du même sexe que lui. En grandissant l'enfant devient plus altruiste envers ses camarades. Il se fait des amis et commence à coopérer avec eux. Ferland (2014) poursuit en ajoutant que

de cinq à six ans, l'enfant aime faire partie d'un groupe. Il prend conscience des règles de la famille et de la société. Enfin, entre six et douze ans l'enfant développe l'estime de soi et le sentiment de compétences. Il prend goût à la compétition.

### 1.2.3. Le développement affectif

D'après Merck Sharp et Dohme, le développement affectif évolue selon le stade de développement social et le tempérament de l'enfant. Tout de même, Ferland (2014) a réussi à classer le développement affectif selon les âges. Tout d'abord, l'enfant exprime ses besoins en criant et en pleurant. Il réussit à montrer les émotions primaires : douleur, dégout et plaisir. Assez tôt l'enfant commence à s'attacher à une personne, un particulier et réagit mal lorsqu'il en est séparé, il tolère cette séparation vers 18 mois. Par la suite, l'enfant passe dans une phase de colère où il voudra tout sans attendre. Il apprend à exprimer son désaccord. Ferland (2014) ajoute qu'à partir de quatre ans l'enfant a besoin que les limites imposées soit expliquées. Il accepte mieux la frustration et accepte d'attendre avant qu'un adulte s'occupe de sa demande. Vers sept ans l'enfant comprend la différence entre le bien et le mal.

### 1.2.4. Le développement des soins personnels

Selon Ferland (2014), le développement des soins personnels se fait également selon l'âge de l'enfant. Pour s'alimenter, c'est à partir de six mois l'enfant est en capacité de tenir son biberon à deux mains et le boire seul. Il peut manger des petits morceaux de nourriture avec ses doigts. Puis, vers un an, il mange à la cuillère mais difficilement. Il passe progressivement à l'utilisation de la fourchette vers trois ans. Vers quatre ans l'enfant mange sans aide et proprement. Il commence à se servir d'un couteau à six ans, d'abord pour tartiner puis pour couper les aliments.

Pour s'habiller, c'est vers un an que l'enfant tend les jambes et les bras pour aider autrui à l'habillage. Il enlève quelques vêtements avec parfois une aide au démarrage ou lors de la fermeture de certains vêtements. Il commence à s'habiller seul vers deux ans. Vers six ans l'enfant a la capacité de faire un nœud, attacher les boutons ou remonter une fermeture éclair dans le dos.

Pour se laver, c'est à partir de deux ans que l'enfant peut se brosser les dents, les mains et aller seul au toilette, et il demande de l'aide pour qu'un adulte l'essuie. Environ deux ans plus tard, il est capable de s'essuyer seul en allant aux toilettes.

Après avoir énuméré les divers stades par lequel le parent doit accompagner l'enfant pour favoriser son développement, nous allons voir les difficultés rencontrées par les parents en situation de handicap.

### *1.3. Parentalité et handicap*

D'après les spécialistes Agthe-Diserens et Vatré (2003), la société exige que la personne en situation de handicap atteigne divers critères afin d'accéder à la « normalisation », l'un d'eux est d'avoir un enfant. Cependant, Blanquet (2021) explique qu'il existe une illégitimité pour les personnes en situation de handicap qui souhaitent avoir un ou plusieurs enfants. Le handicap serait utilisé comme l'explication unique des problèmes de parentalité. Cela s'explique, selon Ciccone (2021), par le fait qu'il existe une idéologie parentale. Lorsque celle-ci est « inadéquate », c'est qu'elle ne répond pas à l'idéologie de la société. Agthe-Diserens et Vatré rappellent en 2003 que nous vivons dans un monde ou la personne en situation de handicap est considérée en tant que personne, et donc possède le droit universel de procréer. Ces personnes ont longtemps été déshumanisées et perdaient leur droit de procréation. Moyse (2021) explique qu'auparavant les femmes en situation de handicap se faisait stériliser, sans leur consentement. Agthe-Diserens et Vatré (2003) se demandent donc dans quelles conditions la société peut-elle poser des droits et des interdits sur le fait de devenir parent. Ancet (2021) explique qu'il est possible pour les personnes en situation de handicap d'avoir un enfant. Comme tout parent, elles doivent être accompagnées de personnes ressources : père, mère, fratrie, etc. Ces piliers sont présents en cas de besoin mais sans infantiliser le parent, puis il se retire lorsque celui-ci n'a pas besoin d'aide. Coppin (2007) est en accord avec Ancet, puisque l'environnement apporté par les professionnels et les proches pourra rendre meilleures les conditions de la pratique parentale. D'après Agthe-Diserens et Vatré (2003), le parent en situation de handicap peut s'épanouir dans ce nouveau rôle social, tant que cela est significatif. Cependant si le parent est ou se sent limité il ne pourra pas établir de lien avec son enfant donc s'épanouir convenablement. Il faut alors jauger l'accompagnement pour qu'il soit adéquat. Par ailleurs, « la pauvreté, l'absence de modèles parentaux adéquats, l'ignorance de ressources disponibles dans l'environnement, des expériences de vie limitées (en lien avec l'institutionnalisation), la peur de se voir retirer ses enfants ou d'être jugé par les regards extérieurs ont une influence considérable sur les pratiques parentales. » (Whitman et

Accardo, 1990, cité par Coppin en 2007). D'après l'Association des Paralysés de France (APF, 2017), l'enfant ne doit pas se rendre compte de la dépendance de son parent. Pareillement, il ne doit en aucun cas devenir l'aidant de celui-ci durant ses jeunes années. Même si la parentalité est un droit, certaines personnes en situation de handicap, surtout mental, ne disposent pas toujours des capacités nécessaires pour avoir une telle responsabilité (Agthe-Diserens et Vatré, 2003). Les professionnels de santé écoutent dans ce cas les besoins et désirs de la personne mais très vite, les limites et le déni de la sexualité induisent une prise de conscience sur leur incapacité d'élever un enfant. Coppin (2007) relève plusieurs difficultés pour les parents en situation de handicap mental. Par exemple, il mentionne un niveau de communication verbale faible ou encore un manque de relation sociale qui peut être perçu au sein de la famille. Les mères en situation de handicap mental interagissent moins dans les jeux avec l'enfant, pourtant, Coppin, (2007) explique que 93% des enfants ayant un ou deux parents en situation de handicap vit dans une maison avec des jouets adaptés. De plus, les parents avec un déficit intellectuel ont également des difficultés pour aider leurs enfants à faire les devoirs. Ils sont plus directifs et exigeants que les autres parents. Cela peut s'expliquer par des exigences sociales plus élevés pour les parents en situation de handicap. Ils doivent prouver leur légitimité, c'est l'« hypernormalisation ». Finalement, les connaissances sur la façon dont les parents en situation de handicap, surtout mental, éduquent leurs enfants restent très faibles voire inexistantes (Coppin, 2007). Il estime que la moyenne des personnes en situation de handicap invisible ayant un ou plusieurs enfants est sous-estimée. Coppin ajoute tout de même que l'anticipation est le plus important pour les parents en situations de handicap. En effet, il met deux à trois plus de temps pour effectuer une tâche comparé à un parent qui ne rencontre pas de situation handicap.

Mais qu'en est-il plus précisément pour les parents ayant des TSA ?

### *1.4. Parentalité et TSA*

Comme le précise Langloys (2021), il y a énormément d'ouvrages sur la parentalité des personnes ayant un enfant avec des TSA mais il existe peu d'études sur la parentalité des personnes atteintes de TSA. Ce processus encore méconnu est pourtant ordinaire. Il y a énormément de parents qui sont concernés par le TSA mais ils sont peu identifiés et soutenus. Selon Cabrol (2021), les accompagnements sont cependant de plus en plus

fréquents chez les parents avec des TSA. Environ deux tiers de ces personnes demandent de l'aide pour les activités de vie quotidienne. Selon le Groupement National Centre Ressources Autisme (GNCRA, 2018) le parent avec des TSA est engagé dans le développement de son enfant, il assure les soins personnels et de productivité en lui offrant un regard différent du monde. Il est source d'ouverture d'esprit et d'enrichissement. Malgré cela, les personnes avec des TSA sont encore trop confrontées aux jugements infondés sur leurs capacités à être de bons parents. Les témoignages de ces idées que Langloys (2021) a pu récolter sont : « les parents TSA ne vivent pas dans la réalité », « ils ont trop de problèmes à gérer », « il ne saura pas se mettre à la place de l'enfant, il n'a pas d'empathie » etc. Cabrol (2021) stoppe ces jugements en ajoutant qu'un parent avec des TSA n'a pas toujours besoin d'un accompagnement car les troubles n'altèrent pas sa capacité à devenir parent. De même, pour Cambier (2021), être parent avec des TSA ne signifie pas être inadéquat. Cependant, un soutien à la parentalité peut être nécessaire (Cambier, 2021) afin que le parent puisse répondre comme il le souhaite aux besoins de l'enfant. Le GNCRA (2018), confirme cela en ajoutant que tous les parents passent par des moments difficiles à vivre avec un besoin de soutien. Les parents avec des TSA ne sont pas les uniques demandeurs. Langloys (2021) explique que le parent avec des TSA est un parent comme les autres, mais sa vision de la parentalité est très exigeante afin de respecter au mieux son enfant et son avenir. Le parent avec des TSA est bien plus compétent pour élever un enfant avec des TSA que les autres adultes. Cabrol (2021) mentionne notamment que les parents autistes ont souvent un enfant atteint de TSA et un ou plusieurs enfants neurotypiques. Par ailleurs, vivre avec un trouble autistique demande beaucoup d'adaptation ce qui peut entrainer une grande fatigabilité. Lorsque l'on devient parent cela s'ajoute aux nombreux besoins occupationnels de l'enfant. Langloys (2021) estime qu'il est nécessaire pour les parents de planifier leurs occupations afin de ne pas se mettre en difficulté sur le plan sensoriel, routinier, et pour les besoins de l'enfant. Par ailleurs, elle ajoute que l'enfant peut participer à la vie quotidienne. Parents et enfants doivent respecter le fonctionnement de chacun, comme le besoin d'isolement.

Mais pour comprendre la complexité d'être parent atteint de TSA, il est important d'approfondir la notion de TSA.

## 2. Les Troubles du Spectre de l'Autisme

### 2.1. Histoire du trouble du spectre autistique

Le terme « autisme » a évolué au cours des années. Pour mieux comprendre le processus de définition et de l'établissement du diagnostic, il est important de revenir sur les faits historiques de ces troubles. L'autisme en lui-même n'est pas un phénomène nouveau. Le mot autisme vient du grec *autós*. Bleuler, psychiatre Suisse, l'utilise pour la première fois lors de ses études sur la schizophrénie. Bleuler identifie l'autisme comme un détachement de la réalité lié au souvenir trop important de la vie passée. Selon le site autismcanada, cette explication fait sens pour la psychiatre soviétique Sukhareva qui en 1925 a écrit un article sur la psychopathie schizoïde la nommant en 1959 psychopathie autistique. En 1944 et en 1943, Asperger et Kanner, chacun de leur côté, ont décrit de nouveaux symptômes du spectre de l'autisme. Rapidement les auteurs ont compris que leurs définitions de l'autisme étaient différentes, plusieurs TSA pourraient exister. Les études de Kanner ont été une réelle source de connaissances sur l'autisme. Il est le premier à considérer les enfants souffrant d'autisme comme des humains. Il se soucie alors de leur traitement. En 1952 apparait le premier Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM). Celui-ci permet d'établir une classification américaine des troubles mentaux. Les DSM décrivent comme pathologique tous les troubles qui nuisent à l'adaptabilité de la personne vis-à-vis de la société. Le syndrome de Kanner est alors identifié dans le DSM III tandis qu'Asperger devra attendre 1994 pour être inclu dans le DSM IV. Le 11 décembre 1996 est publié la loi dite « loi Chossy », c'est la première loi à considérer le TSA comme une situation de handicap. Elle informe que « toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés, bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et de ses difficultés spécifiques ». D'après la HAS (2017), cette loi permet de développer des accompagnements médico-sociaux en plus des soins médicaux. En 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap comme les conséquences sociales d'une pathologie. Pour une personne souffrant de TSA, cette situation d'handicap peut toucher plusieurs domaines : la communication, les troubles sensoriels, etc. Le DSM-V (2013) regroupe les différents termes de l'autisme et syndrome d'Asperger, énoncé dans le DSM-IV. Ces anciennes appellations ont évolué pour n'en faire qu'une : TSA. De même, le DSM-V (2013) ne parle plus de triade autistique comme dans les

DSM précédents, mais de dyade autistique. Le DSM-V explique également que les TSA font partie des troubles neuro développementaux.

## 2.2. Epidémiologie

### *2.2.1. Le taux de personnes atteintes*

D'après la HAS (2017), jusqu'en 2016 il n'existe aucune donnée épidémiologique sur les TSA chez l'adulte en France. Selon des études publiées entre 2000 et 2009, le nombre de personnes atteintes de troubles autistiques de moins de vingt ans, en France, est estimé entre 91 000 et 106 000. En 2018, le gouvernement compte 700 000 personnes avec des TSA en France, dont 100 000 enfants et 600 000 adultes. Selon le DSM V publié en 2013, le taux de TSA est estimé à 1% de la population dans le monde, enfants et adultes confondus. Ce taux élevé est expliqué dans un premier temps par l'évolution des critères du diagnostic du DSM-IV, mais aussi une meilleure reconnaissance du trouble, une amélioration du repérage par les professionnels spécialisés et un développement considérable des services et des établissements spécialisés. D'après le site spectre de l'autisme, de nos jours, en France une naissance sur 100 est touchée par le TSA, 650 000 personnes vivent avec des troubles du spectre de l'autisme (2021).

## 2.3. Les causes

D'après le site du gouvernement canadien (2018), la cause exacte des TSA n'est pas encore connue. Cependant la génétique et l'environnement semblent être des facteurs probables. Ces derniers peuvent augmenter le risque d'être atteint du trouble mais n'en sont pas forcément la cause. Les TSA ne sont donc pas engendrés par un dysfonctionnement relationnel entre la mère et l'enfant. De même l'état psychologique des parents n'est pas considéré comme un facteur de risque. De nos jours, le gouvernement canadien peut affirmer que le TSA n'est pas contagieux, causé par la vaccination ou ni même causé par le style de parentage.

## 2.4. Symptômes et diagnostic

D'après la synthèse de l'état des connaissances sur les TSA de la HAS (2010), 70 % des personnes avec des TSA présentent un retard mental associé dont 30% de retard mental léger. D'après Benony, Benony-Viodé et Dumas (2012), le retard mental est le résultat d'un

déficit du fonctionnement intellectuel et adaptatif. Les symptômes associés les plus fréquents aux TSA sont les troubles du sommeil, les troubles psychiatriques (anxiété, dépression), l'épilepsie (risque plus élevé chez les filles), etc. Les filles ont plus fréquemment un déficit intellectuel associé. Le DSM V (2013) mentionne la possibilité que les filles sans déficit intellectuel ou sans retard de langage pourraient être peu diagnostiquées en raison de l'affaiblissement des symptômes. Comme l'explique la HAS (2010), le passage de l'adolescence à l'âge adulte diminue de 50% les conséquences du spectre de l'autisme. Les différents facteurs influençant cette évolution sont : la prise en charge précoce des troubles, l'intensité des symptômes dès le plus jeune âge, la présence ou non des troubles associés et l'environnement dans lequel évolue la personne. Cette amélioration touche la communication avec un partage des émotions, le langage verbal et la communication non verbale, la réduction des comportements répétitifs et stéréotypés. Le seul élément de la dyade qui n'évolue pas est celui des troubles des interactions sociales.

Les professionnels de la santé utilisent le DSM-5 (2013) pour évaluer les TSA. Avant de lister les symptômes, il est important de prendre conscience que chaque TSA est unique. Le moment d'apparition et la gravité des symptôme sont variables. La synthèse de l'état des connaissances sur les TSA de la HAS (2010) décrit les TSA comme un groupe de troubles définis par une altération des interactions sociales, une communication difficile, un rendement occupationnel limité, stéréotypé et répétitif. Les premiers symptômes apparaissent généralement durant les 24 premiers mois de la vie : peu de contact visuel, pas de babillage, l'enfant utilise les jouets de façon inhabituelle, perd ou cesse certains apprentissages, a des mouvements répétitifs etc. Puis vers l'âge de deux ans, de nouveaux comportements se distinguent : champs d'intérêt restreints, incapacité d'avoir des interactions sociales réciproques, l'enfant bouge de façon inhabituelle (branlement de tête, flexion des doigts ou des mains, bouche ouverte, langue sortie, etc.), problèmes de comportement et difficulté à contrôler ses émotions (crises).

Le DSM V (2013) est le référentiel classifiant les différents troubles mentaux. Plusieurs troubles associés sont mis en avant comme le déficit intellectuel, l'altération du langage ou l'existence de problèmes mentaux additionnels. Des symptômes peuvent être perçus à tout âge de la vie comme l'installation d'une routine ou de gestes répétitifs. Les personnes avec des TSA ont un comportement marqué compte tenu des normes de leur propre contexte

culturel. Par exemple au Canada, il n'est pas coutume de regarder les personnes dans les yeux, le manque de contact visuel est donc normal.

Le DSM V (2013), mentionne plusieurs critères afin de diagnostiquer des TSA : un trouble de la communication et des interactions sociales, un intérêt fixe, restreint et répétitif pour les activités (intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines, intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux, hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement). Les symptômes doivent être présents dès le début du développement de l'enfant avec un retentissement significatif dans les sphères sociales, professionnelles ou dans d'autres domaines. Ces troubles ne peuvent pas être expliqués par un autre handicap (intellectuel ou un retard de développement) bien que les TSA et les troubles intellectuels soient fréquemment associés. Il faut au moins présenter deux critères sur cinq pour être diagnostiqué. La sévérité des TSA repose sur l'importance des déficits de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs.

Pour compléter le diagnostic, le DSM V (2013) classe les différentes sévérités de l'autisme selon trois niveaux. Le niveau un « nécessitant de l'aide » concerne les personnes pour qui un soutient est nécessaire. Ces personnes peuvent communiquer mais il faut leur apprendre la distance à laquelle elles peuvent parler. De même, il n'est pas évident pour elles de savoir à quel moment une discussion est finie, il est parfois nécessaire de les aider à changer de sujet, elles ne savent pas comment finir une discussion. Leur comportement est inflexible. Ces personnes ont un déficit organisationnel et de planification, ce qui limite leur autonomie et leur indépendance. Par exemple il peut être difficile pour ces personnes de se faire des amis. Le niveau deux « nécessitant une aide importante » désigne les personnes qui ont besoin d'un soutien important. Ces personnes peuvent dire quelques mots voir des phrases mais pas de manière très fluide. Elles ont besoin d'un support pour communiquer. Ces personnes rencontrent des difficultés à s'adapter au changement. Leurs comportements sont répétitifs, et perçus par les personnes extérieurs. Par exemple, les activités quotidiennes sont plus difficiles à réaliser pour ces personnes. Le niveau trois « nécessitant une aide très importante » inclut les personnes pour qui le soutien est très important. Pour elles, l'intention de parler n'a aucun sens, ces personnes ne voient pas l'intérêt de communiquer. Elles ont alors un déficit important de communication verbale et non verbale. Leurs comportements sont répétitifs comme pour les personnes qui ont un trouble

autistique de niveau deux. Mais elles ajoutent à cela un manque de souplesse ; pour elles le changement entraine des difficultés importantes dans leurs activités de vie quotidienne. Cela engendre une grande détresse et des difficultés importantes lorsqu'ils doivent changer de fonctionnement ou d'activité.

Jusqu'à ce jour, il n'existe pas de tests médicaux simples pour diagnostiquer des TSA. De nombreux chercheurs ont travaillé afin d'identifier les causes mais surtout les moyens pour guérir l'autisme. De nos jours nous savons que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, qui ne peut pas être guérie.

Pour poser un diagnostic, le médecin observe la dyade autistique (communication sociale et intérêt restreint), puis il évalue l'intensité du trouble en constatant les difficultés de l'enfant dans la communication sociale et les comportements restreints et répétitifs. Selon le DSM V (2013), un faible fonctionnement psychosocial reste fréquent à l'âge adulte. L'objectif, lorsqu'on accompagne les personnes avec un fonctionnement neurologique atypique, devrait être d'améliorer leur qualité de vie en limitant la désadaptation sociale tout en respectant la personne. Les choix de traitement non médicamenteux reposent sur les besoins individuels pour améliorer l'équilibre occupationnel des adultes avec un TSA.

## 2.5. Equilibre occupationnel

### 2.5.1. Définition

L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE, 2008) définit l'occupation comme « l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. ». Les occupations peuvent être de loisir, de productivité ou des soins personnels. L'ACE ajoute qu'il y a un lien entre les occupations de la vie quotidienne et la santé, être en bonne santé c'est davantage qu'une absence de maladie. La santé d'une personne s'améliore lorsque ses occupations donnent un sens à sa vie et la valorisent. D'après Wagman (2012), les ergothérapeutes utilisent l'équilibre occupationnel pour accompagner au mieux les personnes. Il le définit comme un sujet complexe. Il ajoute que l'équilibre occupationnel est perçu par l'individu comme le juste milieu entre le temps consacré aux différentes occupations et les alternances entre celles-ci. Wagman identifie trois critères d'équilibre occupationnel : la satisfaction vis-à-vis du domaine d'occupation, les caractéristiques de chaque occupation et le temps consacré par l'individu. En 2019, Hakansson, Hagell et

Wagman détaillent plus précisément l'équilibre occupationnel. Pour eux, c'est un concept complexe, conceptualisé et mesuré de différentes manières en se concentrant sur divers aspects tels que la satisfaction des besoins, les niveaux de signification et les types d'occupation. De plus, Wagman (2012, cité par Brun, 2018) distingue l'équilibre occupationnel de l'équilibre de vie, défini par Matuska et Christiansen comme un modèle de rendement occupationnel satisfaisant, significatif et durable pour un individu dans le contexte précis. Selon elle, l'équilibre de vie inclut l'équilibre occupationnel en y intégrant d'autres aspects. Ainsi, d'après Matuska et Christiansen (cité par Brun, 2018) l'équilibre de vie est « la perception de sa vie incluant un équilibre entre les activités (l'équilibre occupationnel), un équilibre entre le corps et l'esprit, un équilibre par rapport aux autres et un équilibre par rapport au temps». Matuska et Christiansen, (2008), cité par Martins, (2015). Brun (2018) conclut que « les études de l'équilibre occupationnel permettent de comprendre l'impact des déséquilibres occupationnels sur la santé et la qualité de vie, en relation avec le temps. »

Mais qu'en est-il de l'équilibre occupationnel d'un adulte avec des TSA ?

### 2.5.2. Equilibre occupationnel chez une personne TSA

D'après Poirier et Vallée-Ouimet (2015), à l'âge adulte, les personnes atteintes de TSA sont limitées dans les activités de production. Alcom-Mackay (2011), cité par Poirier et Vallée-Ouimet (2015) confirme cela en précisant que beaucoup de jeunes étudiants avec des TSA abandonnent leurs études durant le premier semestre. Il ajoute qu'un certain nombre de personnes avec des TSA n'ont pas accès au travail, ou sont soumis à un travail simple et répétitif. Concernant la sphère sociale, les études de Poirier et Vallée-Ouimet ont montré que les personnes avec des TSA ont peu d'amis tout au long de leur vie (2015). Cela se perçoit dans les activités de loisir, les personnes avec des TSA préfèrent les activités sportives individuelles. Chez les adultes avec des TSA, les activités sont généralement l'utilisation de l'ordinateur ou une promenade dans la ville. Enfin, d'après Poirier et Vallée-Ouimet, (2015), la majorité des adultes avec TSA vivent toujours chez l'un de leurs parents.

# II. Problématisation

Pour problématiser ma théorie j'utilise le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO). Ce modèle me permet de structurer ma problématisation avec trois notions : personne, environnement et occupation. Ces trois parties sont liées les unes aux autres, il me parait intéressant de les confronter ensemble. Il permet aussi de rendre compte de l'engagement et du rendement occupationnel des parents avec TSA. Il mentionne plusieurs sphères importantes de l'occupation : les soins de productivité, les soins personnels et les loisirs. La naissance d'un nouveau-né engendre des changements dans l'environnement social d'un parent. Lorsque l'environnement social d'une personne est modifié, la sphère occupationnelle et la sphère personnelle le sont également. Cela est dû à la dynamique qu'il existe entre ces trois notions, selon le MCREO. Ici, la naissance de l'enfant amène les parents à s'occuper de lui pour répondre à ses besoins vitaux : le laver, le nourrir, etc. Le temps que consacrait le parent à ses occupations personnelles et de loisir est diminué pour s'occuper de l'enfant. La sphère personnelle évolue, la naissance de l'enfant apporte une nouvelle notion affective pour le parent. De plus, le parent développe ses capacités cognitives sur l'éducation d'un enfant qui s'accroissent avec l'avancée en âge de l'enfant.

Depuis la Loi chossy (1996), les personnes ayant un trouble du spectre autistique sont reconnues comme étant en situation de handicap. Cependant, le handicap est perçu par la société comme la seule raison des problèmes de parentalité. La personne en situation de handicap peut être perçue comme illégitime pour être parent, (Ancet, 2021 ). Or, d'après le CNCRA les parents avec TSA donnent un regard différent du monde à leur enfant tout en procurant à leurs enfants les soins personnels et de productions essentiels à leur développement. Néanmoins l'enfant doit se développer sans être impacté par la situation de handicap de son parent, il ne doit pas devenir son aidant, (APF, 2017).

Les parents doivent s'impliquer dans toutes les sphères du développement de l'enfant. La scolarité, qui rentre dans les activités de productivité, demande une implication non négligeable de la part des parents. Ils doivent sans cesse communiquer avec l'école et avec l'enfant, participer aux prises de décisions et collaborer avec la communauté scolaire, participer et organiser les activités pour les enfants. L'organisation peut être difficile pour le parent TSA puisque le déficit dans la planification et l'organisation sont l'un des symptômes

du trouble du spectre de l'autisme de niveau un (DSM V, 2013), mais ils peuvent s'être atténués à l'âge adulte.

De plus, selon Ferland (2014), l'enfant développe ses habiletés sociales au cours de son avancée en âge en communiquant de plus en plus avec les autres jusqu'à faire partie d'un groupe. Les habiletés sociales sont l'ensemble des compétences qui permet à une personne de communiquer avec les autres. Mais les parents avec un trouble du spectre de l'autisme ont parfois un niveau de communication faible avec peu de relations sociales. Chez les personnes TSA, les difficultés dans les relations sociales sont un des critères de diagnostic selon le DSM-V (2013). Même si à l'âge adulte la moitié des conséquences du TSA peut diminuer, un élément n'évolue pas : le trouble des interactions sociales. Une interaction sociale est une relation dans laquelle se produit une action réciproque entre deux individus minimum.

Ces personnes ont des difficultés dans l'approche sociale, une incapacité à la conversation bidirectionnelle, une incapacité à initier les interactions sociales ou à y répondre. Dans ce cas, comment peuvent-elles accompagner l'enfant lors de son développement social ?

Les occupations de la personne avec TSA changent. Elle doit défaire les rituels qu'elle a mis en place pour s'occuper de l'enfant qui aura des besoins différents des siens. Le parent TSA doit différencier ses besoins de celui de l'enfant, par la théorie de l'esprit (aptitude qui permet à une personne de prendre conscience que tous les individus ne pensent pas comme elle), qui est une chose difficile pour elle. Son engagement et son rendement occupationnel sont alors touchés puisque l'environnement social est modifié par la venue de l'enfant, le parent doit changer ses habitudes pour subvenir davantage aux besoins de l'enfant. Son équilibre occupationnel est chamboulé. Le parent à tendance à s'oublier pour se consacrer au développement de son enfant. Il doit apprendre à s'organiser pour mettre en place de nouveaux rituels afin de prendre soin de l'enfant.

Gaouenn, mère avec un TSA, (2019) écrit que « la maternité a été comme un ouragan qui a changé ma vision même de l'existence, m'a donnée enfin un but, des problématiques concrètes à régler, avoir mes enfants à ce moment remplit le vide sidéral existant auparavant. ». Elle ajoute qu'être mère est la fonction la plus naturelle qu'elle ait dû réaliser. C'est pour elle l'unique chose qui pouvait la faire sortir de sa zone de confort. Elle souligne que les mamans avec TSA sont toutes différentes.

Vivre avec un TSA demande beaucoup d'adaptation ce qui peut entrainer chez la personne une grande fatigabilité. Lorsqu'elle devient parent, cela s'ajoute aux nombreux besoins de l'enfant. Les parents en situation de handicap sont plus exigeants et directifs ce qui s'explique par le regard négatif que porte la société sur leur parentalité. Les exigences sociales sont plus élevées pour ces parents, c'est l'hypernormalisation. Malgré leurs difficultés, plus de la moitié des parents avec TSA demandent de l'aide pour réaliser les activités de la vie quotidienne. C'est à ce moment que peut intervenir l'ergothérapeute et d'autres professionnels afin d'accompagner les conditions de la pratique parentale.

Pour la suite de mes recherches, je vais me centrer sur les personnes autistes de niveau un, personnes pour qui un soutien est nécessaire. Je me centre sur ces personnes puisqu'après avoir étudié les trois niveaux, je me suis aperçue que les conséquences du trouble sont plus faibles pour ces personnes. Les personnes des niveaux deux et trois semblent avoir besoin d'une aide trop importante pour la suite de mon sujet. En effet, les personnes de niveau trois ne voient aucun intérêt à la socialisation et aux relations, elles ne communiquent pas ou très peu. De plus, un changement dans leurs rituels les met en grande difficulté, ainsi la naissance d'un enfant demande un réorganisation psychique. Pour les personnes de niveau deux, ces conséquences sont moins présentes mais leur adaptation et leur niveau de communication restent faibles. C'est pour ces raisons que je centre la suite de mon mémoire sur les personnes avec un trouble du spectre de l'autisme de niveau un.

Ainsi, la question de recherche est la suivante : **en quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner un parent avec des troubles du spectre de l'autisme de niveau un dans le développement des habiletés sociales de son enfant, ayant lui-même des difficultés dans les interactions sociales ?**

Hypothèse 1 : **L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales.**

L'adulte avec un trouble du spectre de l'autisme a un déficit dans les interactions sociales. Les personnes avec TSA désireraient communiquer mais sont en manque de moyens pour le faire. Comme précisé dans le DSM-V, (2013), elles ne savent pas initier les contacts sociaux. Les personnes avec TSA ne comprennent pas le principe de la théorie de l'esprit. Les professionnels de santé pourraient les aider à comprendre les règles qui régissent la vie en société. L'ergothérapeute a les compétences requises pour accompagner ces personnes, en se centrant sur les facteurs environnementaux, personnelles et sur leurs occupations. Dans

un premier temps, l'ergothérapeute pourrait évaluer les aspects du fonctionnement social d'un parent avec TSA. Puis selon le diagnostic ergothérapique qui en découlerait, l'ergothérapeute pourrait mettre en place des activités adaptées dans le but de développer les habiletés d'un parent avec TSA.

Hypothèse 2 : **Les parents avec des TSA de niveau un ayant développé leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement.**

Ferland, (2014), a repris les principaux développements de l'enfant vis-à-vis de son avancée en âge. Si l'enfant ne développe pas correctement les compétences requises à son bon développement, cela aurait des conséquences sur sa vie actuelle et future. Les habiletés sociales permettraient à l'enfant de développer sa personnalité : intérêt, aspiration. De plus, les habiletés sociales permettraient à l'enfant d'intégrer un groupe. Il y apprendrait à se différencier des autres et à déterminer son rôle social (Wallon, cité par Pachès, 2007). Tout parent transmettrait à son enfant les habiletés nécessaires à sa participation sociale et à son bon développement. De plus d'après Wulf, (2014), l'enfant se développerait par mimétisme. Il observerait puis reproduirait ce que font ses parents. Il apprendrait à communiquer et à s'intégrer dans un groupe en transférant ses observations à ses occupations de vie quotidienne. Un parent avec des habiletés sociales pourrait, dans ce cas, plus facilement transmettre des habiletés sociales à son enfant qu'un parent qui en est dépourvu.

En tant que future ergothérapeute, j'accompagnerai dans un premier temps le parent TSA dans le développement de ses capacités pour atténuer ses difficultés comme les interactions sociales. Puis, dans un second temps, je l'accompagnerai afin que celui-ci puisse répondre au besoin occupationnel, notamment social de l'enfant. Un parent avec TSA qui aurait amélioré ses habiletés sociales peut davantage accompagner son enfant dans son développement, il prend part à sa vie scolaire. En effet, il doit sans cesse communiquer avec l'école et avec l'enfant pour faciliter son développement.

# III. Partie méthodologique

## A. Etat des connaissances

Dans un premier temps, les cours transmis par l'institut de formation m'ont permis de comprendre les intérêts de réaliser une analyse croisée d'articles scientifiques. Grâce à ces cours, j'ai pris conscience de ce qu'implique un travail de recherche, mais surtout des étapes à effectuer afin d'y parvenir. En fin de deuxième année de formation, il nous a été demandé de mettre en pratique la théorie en réalisant une analyse croisée d'articles sur le thème de notre choix. A cette période, la vie d'un adulte avec des TSA me questionnait déjà. J'envisageais de réaliser mon mémoire sur ce thème. J'ai trouvé cela intéressant de rédiger une première analyse croisée d'articles sur ce sujet. C'est à la suite de ce travail que j'ai trouvé un thème plus précis pour mon mémoire : l'équilibre occupationnel d'un parent avec des TSA. Après plusieurs recherches, j'ai pu approfondir ce thème pour en déduire une question de départ. J'ai dans un premier temps identifié les mots clés de ma question de départ : parentalité, TSA et équilibre occupationnel. Puis j'ai cherché la définition de chacun d'entre eux. Ensuite la traduction m'a permis de trouver des données probantes anglo-saxonnes associées. Enfin les synonymes de chaque mots clés m'ont permis d'utiliser la nomenclature adaptée aux bases de données et aux sites internes tel que Cairn, Pubmed, santé publique France, etc. Ayant une multitude de références bibliographiques pour certaines notions, j'ai regardé les titres puis les résumés de chaque article afin de voir s'ils étaient en lien avec mon thème de recherche. Puis j'ai également vérifié la date de parution des articles afin que ceux-ci soit en accord avec les avancées scientifiques. Pour ce qui concerne les articles scientifiques sélectionnés, j'ai pu identifier au regard des recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2016) ceux ayant un niveau de preuve scientifique le plus élevé. Je me suis sentie en difficultés pour réaliser mes recherches sur les parents avec des TSA ainsi que pour l'équilibre occupationnel d'une personne avec des TSA. C'est pourquoi j'ai élargi mes recherches en utilisant des moteurs de recherches tel que Google. J'ai ainsi pu trouver plusieurs articles nécessaires à l'avancé de mon mémoire. Je me suis également rendu dans des centres de ressources documentaires, tel que celui du Centre Ressource Autisme (CRA) de Poitiers, où j'ai trouvé des documents sur les TSA mais peu sur la parentalité. Cependant des témoignages de parents étaient disponibles dans ces lieux. Ces

témoignages m'ont permis d'avoir un regard extérieur sur le sujet mais ils ne correspondaient pas aux recherches de ma partie théorique. Pour acquérir le maximum d'informations, je me suis inscrite à un colloque sur la parentalité et le handicap afin d'enrichir ma partie théorique sur le sujet. Ce colloque fut un atout majeur dans mes recherches par la suite. Il m'a permis de connaitre certains auteurs tel que Ciccone. Puis, j'ai décidé de réaliser mon stage du semestre six dans un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) spécialisé dans les TSA afin d'être en relation avec des enfants avec des TSA. Lors de ce stage, j'ai pu acquérir de nombreuses informations sur les troubles des habiletés sociales et les particularités sensorielles des personnes avec des TSA. Enfin, j'ai fait relire la partie de l'état de mes connaissances sur les TSA par une psychiatre. Elle a pu me donner des conseils pour améliorer mon écrit mais aussi des informations sur les TSA que je n'avais pas recueilli dans mes différentes recherches.

## B. Construction du modèle d'analyse

Pour construire mon outil d'enquête, j'ai, dans un premier temps, réalisé une matrice conceptuelle de mes deux hypothèses (cf. annexes 2) afin de les étudier. J'ai pu grâce à cela définir mes variables dépendantes et indépendantes de chaque hypothèse. Par exemple, dans ma première hypothèse, la variable indépendante est « l'accompagnement social d'un parent avec un TSA de niveau un en ergothérapie » et la variable dépendante est « développer ses habiletés sociales. ». L'identification de mes variables m'a permis de définir différents critères de recherches et les indicateurs qui en ont découlé. Par exemple, mes critères de recherche pour ma variable indépendante sont « un parent avec TSA de niveau un » et « les modalités de l'accompagnement social des ergothérapeutes avec des personnes TSA ». Les critères de recherche pour ma variable dépendante sont « les habiletés sociales avant l'accompagnement en ergothérapie », « les habiletés sociales suite à l'accompagnement en ergothérapie », « les interactions sociales » et « le développement ».
Ainsi, j'ai défini les modalités de réponses des indicateurs de chaque critère en fonction du choix de mon outil d'enquête. Au vu de ma population cible, j'ai décidé de réaliser un questionnaire, puisque c'est l'outil qui me semblait le plus adapté.

## C. Méthodologie de l'enquête de terrain

### 1. La population cible

A la suite de la construction de mon modèle j'ai décidé d'interroger les parents avec des TSA ayant reçu ou non un accompagnement en ergothérapie. En effet, les parents avec des TSA sont les plus à même pour répondre à mes indicateurs sur leurs interactions et habiletés sociales, leurs divers accompagnements et sur le développement de leurs enfants.
J'ai donc pu par la suite définir mes critères d'inclusion et d'exclusion :

- Critères d'inclusion : être adulte avec un diagnostic de TSA de niveau un et avoir un ou plusieurs enfants mais sans avoir d'accompagnement en ergothérapie ou être un parent avec des TSA de niveau un ayant eu un accompagnement en ergothérapie ou être un parent avec des TSA de niveau un étant actuellement accompagné en ergothérapie.
- Critères d'exclusion : Avoir des enfants avec des TSA mais être un adulte sans TSA ou être un adulte avec des TSA mais sans enfant ou être diagnostiqué d'un TSA de niveau deux ou trois.

Après avoir déterminé les critères d'inclusion et de d'exclusion, j'ai pu construire mon outil d'enquête.

### 2. Les objectifs de l'enquête

Afin de réaliser une enquête, il est important d'émettre les objectifs qui permettront ou non de valider mes hypothèses. Lors de mon enquête je cherche à :

- Evaluer les impacts d'un accompagnement social en ergothérapie auprès de parents avec un TSA de niveau un ;
- Evaluer les habiletés sociales acquises par un parent avec un TSA de niveau un suite à un accompagnement social en ergothérapie ;
- Evaluer si les parents avec un TSA de niveau un sont plus à même de transmettre à leur enfant les habiletés sociales qu'ils ont acquis suite à leur accompagnement social en ergothérapie ;
- Evaluer si l'enfant a des difficultés dans les habiletés sociales ;
- Evaluer si le développement des habiletés sociales chez l'enfant favorise son développement.

## 3. L'outil d'enquête

### *3.1 Le choix de l'outil d'enquête*

Pour l'outil d'enquête, j'ai eu la possibilité de choisir entre deux méthodes : réaliser un entretien ou un questionnaire. L'entretien permet d'obtenir des données qualitatives, alors que le questionnaire permet d'obtenir des données quantitatives. De plus, le questionnaire se diffuse plus facilement et permet d'avoir un point de vue global et objectif quant aux résultats obtenus. Il m'a semblé plus pertinent d'utiliser un questionnaire (cf. annexe 3) au vu de la population interrogée. En effet, les personnes avec des TSA ont généralement un trouble des interactions sociales. Cela me semblait donc plus facile pour elle de répondre de façon anonyme et à l'écrit.

### *3.2 La construction de l'outil d'enquête*

Pour construire mon questionnaire, j'ai décidé d'utiliser la plateforme Google Form. Cette plateforme m'a permis de construire mon outil d'enquête rapidement, mais c'était surtout un atout pour diffuser facilement sur plusieurs sites mon questionnaire. Elle me permet également d'avoir une pré analyse des réponses puisqu'elle les présente sous forme de diagramme, schéma, etc. Après avoir trié mes indicateurs selon mes différents thèmes de recherche, j'ai pu diviser le questionnaire en trois parties. La première partie concerne le parcours de vie des personnes. Cela me permet de vérifier que les critères d'inclusion sont respectés mais également de prendre rapidement connaissance des parcours de vie de chacun. Je sais alors, dès les premières questions, si un accompagnement en ergothérapie est mis en place ou non. Dans un second temps, j'interroge les interactions sociales des personnes, cela me permet de voir leurs capacités actuelles avec ou sans accompagnement. Enfin, j'explore le développement de l'enfant, l'impact du trouble de son parent sur son développement mais aussi l'impact des accompagnements de l'adulte.

J'ai élaboré mon questionnaire de cette façon afin d'optimiser la pertinence de mes résultats et d'avoir un maximum de données exploitables. Cette enquête se compose de 28 items. Dans le dernier item, je remercie les répondants et leur propose de laisser un commentaire. Ainsi, certaines données auxquelles je n'aurai pas pensé peuvent m'être transmises. De plus, cela laisse la possibilité aux personnes de donner leur avis sur le questionnaire.

### *3.3 Le pré-test et diffusion du questionnaire*

Avant de diffuser mon outil d'enquête, j'ai demandé à ma maitre de mémoire et à ma tutrice de stage de vérifier la cohérence de mes questions. Elles ont ainsi pu me faire un

retour sur les problèmes d'agencement, les fautes d'orthographe ainsi que les fautes de syntaxe. Elles m'ont également donné leur avis sur la formulation de mes questions. Cette étape primordiale m'a permis d'optimiser le questionnaire et d'être certaine qu'il soit fonctionnel. J'ai ensuite pu le diffuser. J'ai, dans un premier temps, préparé divers messages dans lesquels je me suis présentée et j'ai expliqué le thème de mon travail de recherche. J'ai également précisé la population cible de mon enquête, pour limiter les réponses non-exploitables. Pour la diffusion, j'ai posté sur différentes pages de réseaux sociaux, dédiées à l'autisme mon message ainsi que mon enquête. En effet, c'était le moyen le plus efficace pour que mon questionnaire puisse ensuite être vu par les parents avec des TSA. J'ai ensuite contactée par mail le plus possible d'associations pour les personnes avec des TSA ainsi que des associations de famille, leur donnant l'opportunité de relayer mon message afin de m'aider dans mes recherches. J'ai publié mon questionnaire le 28 mars 2022. Au bout de trois semaines, je disposais de 23 réponses dont 19 exploitables.

# IV. Partie pratique

## A. Présentation des résultats

Dans cette partie, je vais présenter les résultats obtenus grâce à mon outil d'enquête. Dans un premier temps, je rappelle ma problématique qui est : « en quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner un parent avec des troubles du spectre de l'autisme de niveau un dans le développement des habiletés sociales de son enfant, ayant lui-même des difficultés dans les interactions sociales ? ». Pour répondre à cette problématique, je formule deux hypothèses de recherche :

- Hypothèse 1 : l'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales.
- Hypothèse 2 : les parents avec des TSA de niveau un ayant développés leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement.

Pour confirmer ou infirmer ces deux hypothèses, j'ai construit une enquête de terrain ayant pour but de mesurer l'impact de l'accompagnement en ergothérapie auprès des parents

avec des TSA et de leurs enfants. Les premières questions de l'enquête permettent de présenter les enquêtés (cf. annexe 4). Ici 19 parents ont répondu à mon outil d'enquête, 15 sont des femmes. Seulement trois hommes ont répondu et une personne n'a pas renseigné son sexe. La personne la plus jeune a 24 ans et la personne la plus âgée 66 ans. Dans ce questionnaire, plus de la moitié (68,4%) de ces personnes connaissent d'autres parents avec des TSA.

Je vais dorénavant présenter les résultats de chacune des questions (cf. annexe 5) liés à chacune de mes variables.

### 1. Le parcours de vie médical du parent avec des TSA de niveau un

Chaque parent a eu un parcours de vie médical différent des autres durant sa vie. Trois personnes ont vu beaucoup de professionnels et ont été suivi soit dans un centre hospitalier spécialisé, foyer de vie, foyer d'accueil spécialisé, SAMSAH ou SAVS. 12 personnes ont eu des suivis avec un à quatre professionnels, enfin quatre personnes ont reçu leur diagnostic mais n'ont à ce jour aucun accompagnement. Plus précisément, j'ai pu observer que la majorité (79%) des parents ayant répondu au questionnaire ont un suivi avec des professionnels de santé. 47,4% des personnes ont un accompagnement avec un psychiatre et 42,1% avec un psychologue. 15,8% des personnes sont suivies par un assistant social. Les accompagnements en psychomotricité, auxiliaire de vie, ostéopathe, éducateur spécialisé et infirmier sont présents chez 5,3% des parents avec des TSA de niveau un. Cependant aucune des personnes interrogées n'a d'accompagnement en ergothérapie même si 89,5% d'entre eux connaissent ce métier. Ce qui explique qu'aux questions sur la fréquence des séances en ergothérapie et le temps de ces séances je n'ai eu aucune réponse. Il semblait intéressant d'interroger les objectifs que pourraient avoir ces personnes en accompagnement en ergothérapie afin de connaître leur vision de cette profession mais aussi leurs difficultés. Neuf des personnes ayant répondu ne savent pas ou déclarent ne pas avoir besoin d'accompagnement, dont une personne précise, au vu de son âge, qu'elle a su vivre avec les troubles et s'adapter à ses besoins elle-même. Une autre précise s'être habitué à vivre avec un accès réduit à la société, elle ajoute ne pas réussir se projeter dans des objectifs en ergothérapie. Les dix autres, dont deux expriment clairement avoir besoin d'un accompagnement en ergothérapie, mais faute de moyens financiers, ils ne peuvent se le permettre, émettent des besoins d'un accompagnement dans l'organisation, la gestion de

l'équilibre de vie, la planification des activités, le développement de la motricité ou l'amélioration des fonctions exécutives. Le besoin d'accompagnement pour les particularités sensorielles ressort chez 26,32% des personnes interrogées. Cependant, aucun parent ne parle de l'accompagnement en ergothérapie dans les habiletés sociales. Pourtant, 78,9% des parents affirment que les particularités sensorielles jouent un rôle sur leurs habiletés sociales, les 21,1% restant ne savent pas si cela a un impact. Les répondants expliquent avoir besoin de se sentir bien au niveau sensoriel pour communiquer, certaines stimulations sensorielles les limitent dans leur vie quotidienne. Enfin, un parent précise avoir un bilan de prévu avec un ergothérapeute puisqu'il participe au dispositif Horizon.

Puisque les parents ont des suivis avec d'autres professionnels, j'ai tout de même pu avoir des résultats sur l'impact de ces accompagnements. Chaque parent pouvait donner des impacts positifs ou négatifs. Seulement 17 personnes ont répondu à cette question. 12 répondants perçoivent un aspect positif de leurs accompagnements. Ils se sentent rassurés, aidés, sereins, acceptent plus facilement les TSA et prennent du recul sur les situations de handicap grâce aux accompagnements. Trois personnes dont une ayant perçue des aspects positifs des accompagnements, émettent les aspects négatifs de ceux-là : « un cout financier », « Beaucoup de rdv » et « AVS est très importante et son impact est positif. Rassurant et aidant. J'ai peur d'avoir d'autres accompagnants car ça demande beaucoup d'adaptations et de nouvelles interactions. Il est difficile de trouver des gens adaptés aux personnes TSA. Cela va chambouler mon organisation et je n'ai pas envie même si avoir un accompagnement pourrait avoir des impacts positifs par la suite. ». Enfin un parent avec des TSA n'a pas su évaluer les impacts des suivis dans sa vie quotidienne.

### 2. La parentalité

A la question, « Qu'est ce qui fait de vous un bon parent? », la majorité (15/19) des répondants est capable de mettre en avant leurs points forts : la bienveillance, le travail d'équipe avec l'autre parent, l'utilisation de ressources multiples, la remise en question, l'écoute de l'enfant et de ses besoins, le communication, la disponibilité, la patience, se connaitre pour contourner ses difficultés, le partage, l'investissement dans la vie sociale et scolaire de l'enfant, l'organisation, la persévérance, l'ouverture d'esprit, l'empathie, l'autorité, l'humour et la recherche de solution. Néanmoins, quatre parents doutent de leurs compétences ou ne connaissent pas leurs qualités de parents : « le suis-je ? », « ne sait

pas », « on est tous des bons parents ?». Après cela, il semblait important d'interroger les répondants sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur rôle de parent : 14 parents sur 19 interrogés expriment des difficultés dans les interactions sociales, 12 ont des difficultés à cause de leurs particularités sensorielles et huit disent avoir des difficultés dans l'organisation et la planification. Cependant, lorsque j'ai interrogé précisément « Avez-vous des difficultés dans les interactions sociales ? » 94,7% des parents ont répondu positivement. Malgré leurs difficultés dans les interactions sociales quasiment la moitié (47,4%) des parents avec des TSA affirment avoir des interactions tous les jours tandis que 21,1 % stipulent avoir des interactions sociales moins de une fois par semaine. Pour pallier à leurs difficultés chaque parent avec des TSA de niveau un a développé des stratégies : être systématiquement accompagné par un proche, éviter les lieux bruyants avec beaucoup de monde, ou au contraire côtoyer les lieux publics pour s'y habituer, se focaliser sur autre chose, limiter les sorties, dialoguer avec le conjoint sur les intentions d'autrui, partager les tâches parentales comme par exemple les rendez-vous scolaires, s'isoler, anticiper, utiliser des plantes pour se calmer, réaliser seulement les activités motivantes, s'adapter à la situation ou adopter des stratégies d'évitement. Une personne montre que pour elle la communication verbale et non-verbale la limite dans les interactions sociales, car elle ne comprend pas les sous-entendus, l'ironie, et ne perçoit pas les émotions. Chacun des répondants a pu développer ses stratégies pour pallier à ses difficultés. La moitié des personnes semble surpasser leurs difficultés en ayant des interactions sociales régulières. 11 des parents interrogés s'accordent pour dire que leurs habiletés sociales ont un impact sur leurs enfants. 15 des répondants affirment que leurs enfants ont des difficultés dans les interactions sociales. Cependant 13 parents avec des TSA pensent que le manque d'habiletés sociales de leurs enfants n'impacte pas leur développement. Certains affirment que le développement particulier de l'enfant viendrait d'un diagnostic de TSA ou TDAH (Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité). Il reste six parents qui pensent que les interactions sociales de leurs enfants influencent négativement leur développement. L'un d'entre eux assure avoir essayé d'aider ses enfants à développer des habiletés sociales, sans succès. Tandis que trois autres répondants affirment que l'accompagnement de leurs enfants avec des professionnels comme les éducateurs spécialisés et les psychologues permet de « compenser » leurs propres difficultés, pour améliorer les habiletés sociales de l'enfant.

D’après la figure une ci-dessous, 11 parents avec des TSA de niveau un ont au moins un enfant avec des TSA et trois soupçonnent la présence de TSA chez leurs enfants.

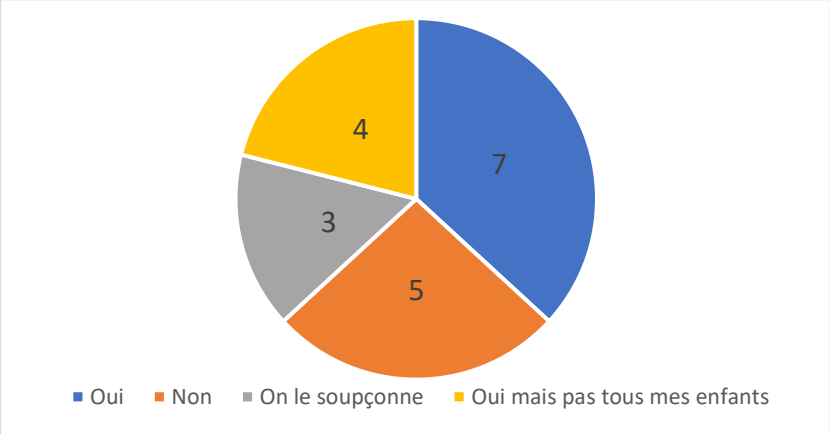


*Figure 1 : La présence de TSA chez les enfants ayant un parent avec des TSA*

11 répondants affirment que leur accompagnement avec des psychiatres, des psychologues, des assistants sociaux, des psychomotriciens, des auxiliaires de vie, des ostéopathes, des éducateurs spécialisés ou des infirmiers impactent le développement de leurs enfants. En effet, 47,4% des répondants estiment que cet accompagnement par des professionnels a influencé positivement les habiletés sociales de l’enfant. Enfin, pour percevoir la vision qu’ont les parents de leur éducation, je leur ai demandé s’ils pensent que leur éducation est différente de celle qu’apporte un parent neurotypique. 47,4% des adultes avec des TSA pensent que l’éducation qu’ils donnent à leurs enfants est différente des autres. 15,8% pensent qu’ils ont la même éducation qu’un parent neurotypique et 36,8% ne savent pas si leur éducation est différente.

3. Développement des habiletés de l'enfant

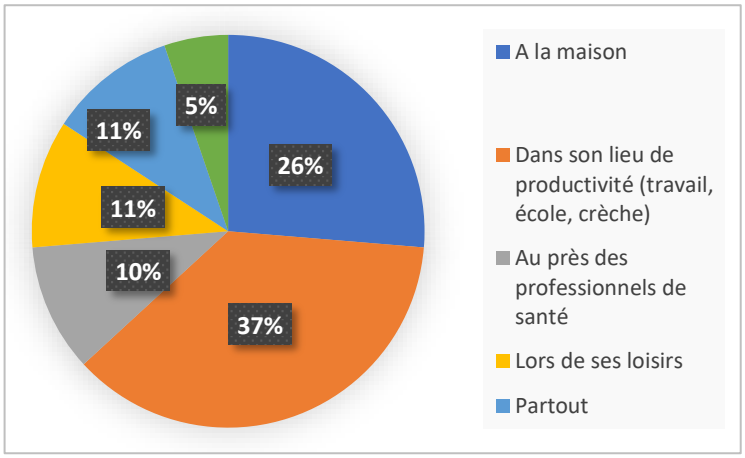


*Figure 2: Lieu du développement des habiletés de l'enfant*

Pour 26% des parents interrogés l'enfant développe ses habiletés sociales à la maison (cf. figure 2). 37% pensent que l'enfant développe ses habiletés dans son lieu de productivité, 11% pensent que l'enfant développe ses habiletés lors de ses loisirs, 10% pensent que ce développement se fait auprès des professionnels de santé qui suivent les enfants. Enfin, 11% pensent que l'enfant se développe dans tous les lieux qu'il côtoie et 5% ne savent pas.

Par ailleurs, il semblait intéressant d'étudier si le parent avec des TSA pense que son enfant apprend par verbalisation, mimétisme ou les deux. 47,2% des répondants pensent que leurs enfants se développent uniquement par verbalisation et 10,6% par mimétisme. Il reste donc 42,2% des répondants qui pensent que l'apprentissage de leurs enfants passe à la fois par la verbalisation et le mimétisme.

Enfin, les besoins de l'enfant ont pu être perçus en ergothérapie puisque 15,79% des parents ont précisé que leurs enfants bénéficiaient d'un accompagnement en ergothérapie pour une installation d'ordinateur à l'école, un développement des habiletés sociales ou un développement des habiletés cognitives.

## B. Analyse des résultats

Dans cette partie, je vais analyser les résultats obtenus grâce à mon outil d'enquête. Pour cela, je ferai du lien avec les données théoriques établies dans ce travail de recherche. Cette analyse permettra de valider, ou non, mes deux hypothèses. De même, grâce à mes

compétences professionnelles validées en stage, je pourrais apporter les notions ergothérapiques dans cette analyse.

1. L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales.

Ma première hypothèse est la suivante : l'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales. Pour permettre la réflexion autour de la validité, ou non, de cette hypothèse, je vais analyser les résultats obtenus concernant mes critères de recherche. Je vais, dans un premier temps, analyser les résultats de ma variable indépendante, puis j'analyserai par la suite les résultats de ma variable dépendante.

<u>L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie</u>

D'après le DSM V (2013), la prévalence de TSA est de trois hommes pour une femme, cependant, les parents ayant répondu à mon enquête sont majoritairement des femmes. Je ne peux pas expliquer la raison d'un tel écart entre le sex ratio théorique et les répondants du questionnaire. Par ailleurs, lors de la rédaction de la partie théorique, nous avons soulevé qu'être parent avec des TSA n'est pas une chose rare. Il en existe beaucoup mais ils sont encore méconnus de la société. Justement, dans ce questionnaire, plus de la moitié de ces personnes connaissent d'autres parents avec des TSA. Aussi, il a été démontré que les parents avec des TSA ont une vision différente et plus exigeante de la parentalité (Langloys, 2021). La majorité (15/19) des répondants est capable de mettre en avant leurs points forts . Néanmoins, les autres parents n'en sont pas capables. Cette vision pourrait être liée aux jugements infondés des personnes extérieures sur leurs capacités d'être de bon parents selon Ciccone (2021).

Une grande partie des parents avec des TSA ont un suivi avec des professionnels de santé, mais aucun en ergothérapie. Cela montre que le suivi en ergothérapie est peu développé voire inexistant pour les parents avec des TSA de niveau un. Les ergothérapeutes sont sollicités pendant l'enfance mais peu durant l'âge adulte des TSA de niveau un. L'accompagnement en ergothérapie dans les habiletés sociales est non connu des parents interrogés. Les répondants expliquent pourtant avoir besoin de se sentir bien au niveau sensoriel pour communiquer, certaines stimulations sensorielles les limitent dans leur vie

quotidienne. Il semblerait, au vu des résultats, que l'accompagnement dans les habiletés sociales se joue aussi dans l'accompagnement des particularités sensorielles. L'ergothérapeute pourrait proposer des objets sensoriels pour palier à ces difficultés, par exemple, un casque anti bruit permet à la personne d'aller dans des lieux avec des nuisances sonores.

Ainsi, d'après mon échantillon, l'accompagnement des parents avec des TSA en ergothérapie ne semble pas développé en France, mais certains dispositifs permettraient de créer des accompagnements adéquats, tels que le dispositif Horizon comme le suggère un des répondants de l'enquête.

Développer ses habiletés sociales

D'après le diagnostic du DSM V (2013), les caractéristiques des TSA sont les difficultés dans les habiletés sociales et les intérêt restreints. En effet, la majorité des parents interrogés a des difficultés dans les habiletés sociales, mais seulement 14 pensent que cela les freinent dans leur rôle de parent. Ce qui signifie que pour certains d'entre eux ces difficultés ne nuisent pas à leur capacité d'être parent, d'autant plus que 15 parents ont su mettre en avant leurs points forts. Certains, des traits typiques des TSA ont été soulignés par plusieurs parents dans l'énoncé de leurs difficultés, comme ne pas comprendre les sous-entendus ou ne pas percevoir les émotions. Ces difficultés peuvent être observés en séance en ergothérapie, ces personnes pourraient bénéficier d'un suivi. L'ergothérapeute pourrait accompagner la personne dans la compréhension des émotions ainsi que dans leur gestion afin de développer les habiletés sociales. Chacun des répondants a pu développer ses stratégies pour palier à ses difficultés. Même si ces solutions fonctionnent pour certains, un accompagnement en ergothérapie pourrait permettre aux répondants de ne plus être dépendants d'un tiers. De même, les stratégies d'évitement ou d'adaptation peuvent demander un effort supplémentaire pour le parent, un accompagnement pourrait lui permettre d'atténuer ces difficultés et ces réflexions.

Au vu de l'analyse des résultats et des recherches préalables, je ne peux pas valider ma première hypothèse : un accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales, puisqu'aucun répondant n'a d'accompagnement en ergothérapie. Cependant, au vu des réponses des participants et de la théorie, je pense que de travailler sur les habiletés sociales d'un parent

avec des TSA de niveau lors d'un accompagnement en ergothérapie, un lui permettrait d'avoir une meilleure qualité de vie, puisque certaines difficultés représentées dans les réponses des adultes interrogés font partie des domaines de compétences des ergothérapeutes.

2. Les parents avec des TSA de niveau un ayant développé leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement.

Je vais maintenant passer à l'analyse des résultats de ma deuxième hypothèse : les parents avec des TSA de niveau un ayant développé leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement. L'analyse des résultats de la variable indépendante a été faite pour l'hypothèse un, je vais donc directement analyser les résultats de la variable dépendante.

<u>Transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances des habiletés sociales nécessaire à leur bon développement</u>

Comme vu dans la partie de l'état des connaissances, l'enfant se développe par mimétisme, il observe et reproduit ce que fait l'adulte (Wulf, 2014). Cela veut donc dire que s'il perçoit des difficultés d'interactions chez ses parents, il aura probablement lui-même des difficultés à développer ses habiletés sociales puisqu'il ne saura pas comment les créer. Pourtant, 13 des 19 parents interrogés avec des TSA pensent que le manque d'habiletés sociales de leurs enfants n'impacte pas leur développement. Ferland (2014) a justement démontré que la socialisation permet à l'enfant d'apprendre les règles de vie en société et d'augmenter son estime de soi. Certes les TSA et TDAH ont un impact sur le développement de l'enfant, comme le pensent certains parents, mais lorsque cet enfant a des difficultés dans les habiletés sociales cela joue également sur son développement. Pour développer les habiletés de son enfant, un répondant assure avoir essayé de l'aider sans y parvenir. Cela pourrait s'expliquer par le fait que lui-même ai des difficultés dans les habiletés sociales. Il est difficile d'apprendre à un enfant ce que nous ne savons pas faire. Nous pouvons donc

penser que le parent devrait dans un premier temps acquérir des connaissances et des compétences afin d'aider son enfant. Le parent ne semble pas être toujours moteur de l'accompagnement de l'enfant. Nous pouvons penser que le parent manque de connaissances et de compétences dans les habiletés sociales pour accompagner l'enfant dans son bon développement. Ce serait pour « compenser » leurs difficultés, que les parents demandent un accompagnement avec des professionnels pour leurs enfants neurotypique ou atypique. Si le parent avait les connaissances et compétences nécessaires dans les habiletés sociales, il pourrait accompagner l'enfant lui-même, et ainsi lui permettre de limiter les accompagnement professionnel dans sa vie quotidienne.

Dans le développement de l'enfant il est important de prendre en compte les TSA potentiels de l'enfant dans l'observation du développement de l'enfant afin de considérer ses particularités. En effet, d'un point de vue génétique, le DSM V (2013) explique que les TSA peut être héréditaire entre 37% et plus de 90% des cas. De même, si l'un des membres de la fratrie souffre de TSA alors le risque d'avoir un autre enfant TSA est de 4% si l'enfant déjà atteint est un garçon, et de 7% si l'enfant atteint est une fille. Justement, plus de la moitié (11) des parents interrogés avec des TSA de niveau ont au moins un enfant avec des TSA. L'environnement social est également important à prendre en considération lors de l'accompagnement d'un enfant sans TSA mais qui a un parent avec des TSA. Cet environnement est aussi important pour l'accompagnement d'un enfant avec des TSA ayant un de ses parents qui présente également ce trouble. Mais aussi de savoir comment agir en tant que professionnel de santé. En effet, un enfant avec des TSA a des difficultés dans les interactions sociales puisque c'est l'un des critères de diagnostic, selon le DSM V (2013). Les difficultés du parent et le diagnostic de TSA chez l'enfant peuvent entrainer les difficultés de l'enfant. Il faut donc tenir compte des deux pour évaluer au mieux le développement de ce dernier.

D'après les parents, 47,4% des accompagnements par des professionnels ont influencé positivement les habiletés sociales de leur enfant. Ce qui signifie que lorsqu'un professionnel accompagne un parent dans le développement de certaines capacités, cela impacte le développement de son enfant. Nous pourrions penser que les connaissances et compétences apprises par le parent en séance sont retransmises à l'enfant. Même si Wulf, (2014) a argumenté que l'enfant se développe par mimétisme, seulement 10,6% des questionnés s'accordent pour dire que leurs enfants se développent surtout par cette

méthode. Il serait alors nécessaire que les parents développent leur éducation par mimétisme. De plus, la communication verbale étant parfois difficile pour une personne TSA, l'ajout d'un mouvement ou d'un pictogramme peut faciliter la compréhension, c'est justement l'une des aides-techniques qui peut être mise en place chez le parent avec l'aide d'un ergothérapeute. Allier verbale et non-verbale permettrait alors une meilleure compréhension. La différence d'éducation entre un parent avec un TSA et un parent neurotypique, perçu par 47,4% des adultes interrogées, pourrait se percevoir dans la transmission à leur enfant des compétences et connaissances sur les habiletés sociales. Prendre cela en compte permettrait d'observer si l'éducation impacte l'enfant à ses différents stades du développement. Les connaissances sur les habiletés sociales peuvent ne pas être une priorité pour les parents avec des TSA. Les besoins du parent et de l'enfant sont donc à prendre en compte dans le bon développement de ce dernier.

D'après l'analyse de ma seconde hypothèse, les parents avec TSA de niveau un ayant développé leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement. Je ne peux pas observer l'impact d'un accompagnement en ergothérapie dans les habiletés sociales car aucun parent n'en a, donc je ne peux pas déduire si l'influence que je souhaite étudier dans ma seconde hypothèse est valide ou non. De même, aucun parent n'évoque les difficultés dans les habiletés sociales de leurs enfants comme une limite à son bon développement. De plus, l'analyse des résultats étudiés montre qu'au vu de ses difficultés, le parent a recours à des accompagnements par des professionnels pour leurs enfants. Certains ne transmettent donc pas, eux-mêmes, les connaissances et compétences sur les habiletés sociales à leurs enfants.

# V. Discussion

Dans cette partie, je vais détailler ma critique réflexive autour de mon travail de recherche. Dans un premier temps, je critiquerai l'aspect méthodologique de mon travail, contenant les biais et limites rencontrés tout au long de cette étude. Puis, dans un second temps, je discuterai de la validité de mon travail. Pour finir, je mettrai en lien ce travail avec mon évolution et mes perspectives professionnelles.

## A. Biais et limites du travail de recherche

Concernant le fond et l'état de mes connaissances, j'ai parfois été limitée dans mes recherches. Le sujet que j'ai voulu étudier étant un sujet encore peu développé dans les avancés scientifiques, je n'ai pas toujours pu détailler comme je le souhaitais certaines parties, notamment, la partie sur l'équilibre occupationnel d'une personne avec des TSA. Malgré le nombre important de recherches effectuées, les données probantes concernant l'accompagnement en ergothérapie des parents avec des TSA, ou simplement les parents avec des TSA restent minimes. Les données apportées sur les parents avec des TSA sont souvent tirées de témoignages mais celles-ci ne sont pas perçus comme des données probantes, elles ne peuvent donc pas être étudiées dans un mémoire de recherche. Les données probantes que j'ai trouvées proviennent surtout de colloques sur le sujet ou du GNCRA.

Pour mon outil d'enquête, je souhaitais dans un premier temps interroger des ergothérapeutes travaillant auprès de parents avec des TSA. J'ai donc réalisé une matrice conceptuelle et un questionnaire qui leur était destiné. J'ai ensuite envoyé le lien de mon questionnaire sur les réseaux sociaux. Après plus d'une semaine sans réponse, j'ai continué d'envoyer mon questionnaire à des ergothérapeutes en libéral ou en structure, dont je trouvais le contact sur des sites internet. J'ai envoyé une centaine de mails. Après quasiment un mois, j'ai alors décidé de changer de public cible n'ayant toujours pas eu de réponse ou seulement des retours négatifs. J'ai alors décidé d'interroger les parents avec des TSA de niveau un. Je me suis basée sur le questionnaire destiné aux ergothérapeutes pour en réaliser un nouveau. Ayant pris du retard avec la confection et la publication du premier questionnaire, je pense avoir réalisé le second dans la précipitation. Certaines questions ont été difficiles à comprendre pour les personnes interrogées (éléments mentionnés dans la partie des commentaires de mon questionnaire). De plus, certaines questions auraient pu être plus approfondies ou précises. Par exemple, le fait que j'interroge les difficultés sociales de l'enfant ; en effet, le parent peut avoir plusieurs enfants qui n'ont pas les mêmes difficultés au sein de la fratrie. Ces biais n'ont pas toujours permis aux parents interrogés avec des TSA de niveau un de répondre comme ils le souhaitaient, ce qui constitue une limite de mon outil d'enquête. Le manque de temps ne m'a donc pas permis de réaliser

l'outil d'enquête satisfaisant pour moi. Un recul sur la construction de mon outil d'enquête m'aurait permis l'obtention des données davantage exploitables au vu de mes hypothèses, et de ce fait une analyse plus pertinente. Par ailleurs, j'ai tout de même préféré laisser diffuser mon questionnaire un maximum de temps (trois semaines) afin d'avoir le plus de réponses possibles (23 au total). Ce choix m'a permis d'avoir des réponses exploitables, mais pour cela j'ai dû prendre le parti de rédiger l'analyse de mes résultats rapidement. J'aurais aimé avoir une prise de recul pour finir mon travail de recherche afin que la forme et le fond correspondent à mes attentes.

Par ailleurs, pour que les résultats soient réellement exploitables, il aurait fallu 50 répondants minimum. Le faible taux de répondants est une des limites de mon enquête car il n'est pas représentatif de la population mère. De plus, sur les 23 répondants, je n'ai pu en sélectionner 19 faisant partie de mes critères d'inclusion, bien que l'un d'entre eux me posait question. En effet, un des répondants parle à la troisième personne du singulier. J'ai dû analyser ses réponses pour comprendre s'il parlait de lui ou de l'un de ses enfants. L'année de diagnostic étant 1970, je me suis aperçue que celle-ci semble correspondre à l'âge du monsieur (55ans), ce monsieur aurait alors été diagnostiqué à trois ans environ. Mais ce répondant pourrait parler d'un de ses enfants qui serait devenu adulte. Cela signifierait donc qu'il aurait au moins 75 ans. D'autant plus qu'en stage j'ai pu rencontrer une situation similaire avec un jeune enfant avec des TSA qui parlait de lui à la troisième personne. J'ai donc pris la décision d'inclure cette personne dans mon analyse mais mon incertitude sur son inclusion reste un biais à mon enquête.

Aussi, dans mon enquête, j'ai voulu interroger des ergothérapeutes puis des parents ayant un suivi en ergothérapie. Malgré mes diverses recherches aucune réponse n'est revenue positive. J'ai donc dû apporter le regard ergothérapeutique par mes propres expériences et non celles de professionnels, mais aussi par les liens que j'ai pu faire entre les personnes interrogées et les compétences de l'ergothérapeute issues de l'arrêté de 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Cela est une limite considérable de mon mémoire de recherche.

Enfin, mon analyse s'appuie sur certaines interprétations que j'ai pu faire, particulièrement sur l'analyse des résultats. En effet sur certaines questions, des répondants ont peut-être pu répondre pour leurs enfants et non pour eux. La transition entre soi et son enfant fut difficile pour certains parents. Les résultats de cette étude sont donc à interpréter avec précaution.

## B. Validité de mon travail

Mon travail de recherche peut être validé car j'ai suivi et détaillé une méthode d'investigation scientifique pour le mener à bien. J'ai également analysé mes résultats au regard des données probantes étudiées. Les résultats de mon enquête ne me permettent pas de valider les deux hypothèses proposées au début de ce travail de recherche. Cela n'est pas pour moi un échec puisque l'analyse des résultats m'a amenée à réfléchir sur ma future pratique professionnelle mais aussi à me rendre compte de mes difficultés et de mes facilités. La réalisation d'un mémoire de fin d'étude demande un travail régulier, pour cela une organisation précise est nécessaire. Ayant des difficultés de concentration, l'organisation de mon temps de travail fut l'une de mes premières difficultés. Je me suis rapidement sentie en détresse vis-à-vis du travail à effectuer. Je devais avancer mais je ne savais comment élaborer mon travail pour que celui-ci soit efficace. Chaque nouvelle étape de travail et de recherche me déstabilisait car je ne comprenais pas ce qui était attendu dans chacune d'entre-elles. Les éléments qui m'ont permis de surpasser mes craintes sont dans un premier temps le soutien de mes camarades de promotion qui m'ont aiguillé sur les attentes d'un travail de recherche. Mais surtout la présence de ma maitre de mémoire qui répondait à chacune de mes questions et qui savait me rassurer lors de nos entretiens. Ces temps d'hésitations et de réflexion ont ralenti de façon non négligeable mon travail. De plus, ayant des difficultés à l'écrit, j'ai besoin de plus de temps pour retranscrire ma pensée. Au final, afin d'améliorer la forme et le fond de mon travail de recherche, une meilleure organisation et gestion de mon temps aurait été nécessaire. Cela m'aurait permis d'approfondir mes données théoriques mais surtout mon enquête afin de valider davantage le travail de mon mémoire de recherche, la validité de mon travail de recherche portant sur l'analyse des données probantes et les résultats de mon enquête.

## C. Mes perspectives professionnelles

Avant de conclure ce travail de recherche, je souhaite transférer les apports d'un tel travail dans mon parcours de formation en ergothérapie. Grâce au mémoire, j'ai appris à sélectionner des données probantes en utilisant une démarche scientifique. La

méthodologie nécessaire pour effectuer des recherches scientifiques m'a permis de développer mes compétences sur l'écriture et sur la méthodologie de recherche. De plus, la conception de l'outil d'enquête et son analyse furent très enrichissantes. Je serai plus à même d'appréhender correctement les données scientifiques dans ma future pratique professionnelle. Dorénavant, grâce aux connaissances et aux compétences méthodologiques et organisationnelles, je serai plus à même d'aborder un travail à long terme. Le thème que j'ai choisi était réellement motivant afin d'en apprendre un peu plus chaque jour.

Ce fut un plaisir de travailler sur un thème peu reconnu et d'approfondir ce qu'est la parentalité des personnes avec des TSA de niveau un. Je trouve cela très intéressant d'étudier le bénéfice que peut avoir un accompagnement en ergothérapie sur le parent avec des TSA de niveau un mais aussi sur ses enfants. Il fut intéressant pour moi d'effectuer des recherches sur ce sujet car je n'ai trouvé aucun autre mémoire en ergothérapie concernant les parents avec des TSA de niveau un. Même si cela a pu être un obstacle en raison de l'absence de données probantes concernant l'ergothérapie auprès de ces personnes, cela m'a permis d'apporter un nouveau regard vis-à-vis de ce sujet. La parentalité des personnes avec des TSA de niveau un est bien plus présente que ce qu'on le pense. De plus en plus de parents demandent de l'aide, mais peu en ergothérapie. Il était important pour moi d'apporter les connaissances sur les sciences de l'occupation à ce sujet afin de participer à la reconnaissance de ces familles. En tant qu'étudiante en ergothérapie, je pourrai proposer des accompagnements aux personnes répondants au questionnaire. Par exemple, une personne ne perçoit pas les émotions. Je pourrais proposer une séance avec pour finalité de développer les habiletés sociales. L'un des objectifs serait d'identifier ses émotions et celles d'autrui. Pour atteindre l'objectif, un apport visuel pourrait être utilisé, par exemple, des pictogrammes représentant chaque émotion. Je pourrais, dans un premier temps, présenter les émotions à la personne à l'aide de ce support. Puis je réaliserais une activité que je nommerais « loto des émotions ». Les pictogrammes seraient disposés sur la table. Je demanderais à la personne de piocher dans un pochon un papier. Sur ce papier, une émotion serait notée, par exemple : la colère. Elle devrait faire correspondre ce mot avec le pictogramme qui est placé sur la table. Si la personne semble acquérir les compétences nécessaires à la réussite de l'activité « loto des émotions », je pense pouvoir ensuite proposer un « yoga des émotions ». Je donnerais une émotion que la personne devra mimer. Cela permettrait à la personne de connaitre ses émotions et pouvoir ensuite les retranscrire

sur autrui. L'avantage de cette activité est qu'elle peut se faire seule ou en groupe. Cela peut être d'autant plus intéressant afin de développer les habiletés sociales du parent avec des TSA de niveau un. A la fin des séances, je pourrais voir avec la personne comment transmettre les connaissances et compétences apprises en séance à ses enfants. Par ailleurs, dans l'objectif de favoriser les interactions sociales, je pourrais en tant que future ergothérapeute proposer des activités de groupes. Lors de ces activités, les personnes devront coopérer pour travailler ensemble. Le moyen mis en place serait un jeu de rôle. Un participant pourrait énoncer une situation sociale qui le met en difficulté. Nous reproduirions avec les participants l'action. L'objectif serait de montrer au parent avec des TSA comment pallier à ses difficultés en réalisant des mises en situations. Nous pourrions filmer cette action durant une ou deux séances afin que les participants puissent analyser leurs attitudes. Pour conclure, l'idéal serait de faire une séance écologique. Les participants, accompagnés de l'ergothérapeute, se rendraient dans le lieu qu'ils auraient choisi lors des séances précédentes. Ils devraient faire face à leurs difficultés grâce aux analyses vues en amont. Sachant que mon projet serait d'accompagner des parents, il serait intéressant que l'une de ces actions soit en rapport avec l'école comme par exemple un rendez-vous scolaire avec un professeur. Ensuite, je pourrais en tant qu'ergothérapeute me renseigner sur les particularités de l'enfant (avec un diagnostic de TSA ou non), afin de proposer aux parents des outils adaptés pour favoriser les habiletés sociales de leur enfant et donc le bon développement de ce dernier. Finalement, il serait intéressant de prendre en compte les deux parents (avec un TSA et neurotypique) car tous deux interviennent dans l'éducation de leur enfant. Le parent acquerrait les connaissances nécessaires à transmettre à son enfant. Par exemple, le parent pourrait apprendre à utiliser des pictogrammes pour sa propre compréhension mais cela pourrait également servir à la compréhension de l'enfant. Si l'enfant n'a pas de diagnostic de TSA, sa compréhension pourrait être facilitée par l'utilisation les pictogrammes par le parent. Il en est de même pour les particularités sensorielles chez les enfants avec des TSA qui peuvent limiter les habiletés sociales. Le couple connaissant, grâce aux séances en ergothérapie, ses particularités pourrait être plus à même de déceler celles de son enfant. L'intérêt serait que l'enfant neurotypique ou atypique puisse se développer avec le moins d'accompagnement possible par des professionnels de santé. Comme le dit un répondant de mon questionnaire : « les accompagnements sont aussi négatifs car ils sont fatigants et impliquent donc un long temps de récupération

ensuite. » je peux donc penser que si un accompagnement est fatiguant pour l'adulte avec des TSA, il l'est probablement pour un enfant avec ou sans TSA.

Enfin grâce à un participant, j'ai découvert le dispositif Horizon. Il a pour objectif d'aider des personnes en situations de handicap, surtout les personnes avec des TSA, dans la réalisation de leur projet de vie. Cela s'effectue grâce à un accompagnement socio-professionnel adapté et défini dans le temps (18 mois, renouvelable une fois). Dans un premier temps, un bilan pluridisciplinaire est effectué, c'est d'ailleurs ce qu'attend le répondant au moment du remplissage de mon outil d'enquête. Il s'ensuit un accompagnement socio-professionnel avec comme objectif l'amélioration des interactions sociales. D'autres accompagnements sont également proposés autour de l'environnement de la personne et des accompagnements au logement.

À propos de mes perspectives professionnelles, ce travail a renforcé mon envie de travailler auprès de personnes avec un trouble neurodéveloppemental. En tant que future ergothérapeute, j'ai le souhait de partager mes connaissances sur les sciences de l'occupation. Concernant mon parcours de formation, ce fut, trois années enrichissantes autant d'un point de vue professionnel que personnel. Grâce à la formation, j'ai pu développer ma démarche réflexive afin d'être plus confiante dans mon travail. Ces trois années m'ont également permis de développer une ouverture d'esprit qui me sera bénéfique tout au long de ma vie.

# Conclusion

Pour conclure, l'enquête menée dans cette étude m'a permis d'amener une première piste de réponse quant à l'accompagnement en ergothérapie afin de favoriser l'équilibre occupationnel du parent avec des TSA. L'équilibre occupationnel est une notion fondamentale de l'ergothérapie, toute personne cherche à atteindre cet équilibre pour avoir une qualité de vie satisfaisante. Cependant les caractéristiques des TSA (déficit de la communication sociale et intérêts restreints) peuvent engendrer des difficultés dans les soins personnels, de productivités et les loisirs qui auront des répercussions directes sur l'équilibre occupationnel de l'individu. De même, la venue d'un enfant demande une

réorganisation de l'équilibre occupationnel chez les parents atypique, ce qui confirme l'intérêt d'un accompagnement par un ergothérapeute auprès de parents avec des TSA de niveau un.

Les résultats de l'enquête montrent les difficultés dues aux troubles des parents avec des TSA mais aussi, les moyens que chacun a mis en place pour pallier à ses difficultés. Ils sont pour la plupart d'ordre humain (accompagnement avec des professionnels ou avec le conjoint) ou stratégique (éviter les lieux bruyants). Nous avons également pu voir que certains parents auraient besoin d'un accompagnement en ergothérapie mais manquent de moyens financiers pour cela. Toutefois, les résultats sont à interpréter avec précaution. En effet, l'échantillon de répondants étant trop faible, les constats de cette étude ne peuvent être généralisés à la population générale. Une étude supplémentaire serait nécessaire, s'orientant cette fois vers les ergothérapeutes travaillant avec des personnes avec des TSA. Suite à mon travail de recherche, je me questionne sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes avec des TSA à tous les âges de la vie, mais aussi sur les impacts que cela peut avoir sur leur environnement social. Mon parcours de formation m'aura permis de développer des compétences et une réflexion qui me seront bénéfiques tout au long de ma vie, tant sur le plan professionnel que sur le plan personnel. Il m'aura permis de réfléchir sur la professionnelle que je souhaiterais être : une ergothérapeute qui accompagne les personnes à tout âge de la vie pour réaliser leurs occupations, et ce quel que soit la situation de handicap rencontrée.

# Bibliographie


Agthe-Diserens, C. et Vatré, F. (2003). Une personne handicapée mentale peut-elle être parent ? *Thérapie Familiale*, *24*, 199-211. https://doi.org/10.3917/tf.032.0199

Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2008). Prise de position de l'ACE- Les occupations et la santé. *Actualités ergothérapique, 11.1, 24-26.* Récupéré du site de l'association : *https://caot.in1touch.org/document/4210/L%20%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf*

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Washington D.C., Washington: American Psychiatric Publishing.

Autism Canada. (2021). *History of Autism*. Récupéré du site de la fondation : https://autismcanada.org/autism-explained/history-of-autism/

Autism Speack's Canada. (2021). *Interventions*. Récupéré du site de l'organisation caritative canadienne : https://www.autismspeaks.ca/interventions/

Autism Speack's Canada. (2021). *Les causes de l'autisme*. Récupéré du site de l'organisation caritative canadienne : https://www.autismspeaks.ca/causes-of-autism/

Autism Speack's Canada. (2021). *Signes et symptômes*. Récupéré du site de l'organisation caritative canadienne : https://www.autismspeaks.ca/signs-symptoms/

Autisme info service. (n.d.). *L'accompagnement sociale d'une personne autiste.* https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/travailleurs-sociaux/accompagnement-social

Autisme France. (2020). *Vocabulaire de l'autisme*. Récupéré de l'association : http://www.autisme-france.fr/577_p_28780/vocabulaire-de-l-autisme.html

Bacon, R. (2000). L'enfant de Winnicott. *Libres cahiers pour la psychanalyse*, *1*, 59-69. https://doi.org/10.3917/lcpp.001.0059

Baio, J. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbilityand Mortality Weekly Repor*, (67), 1-23.

Bastard, B. (2015). De la conjugalité à la parentalité. Quels modèles guident l'intervention des espaces de rencontre ? *Recherche familiales,* (12), 211-222. https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-211.htm

Barahona-Corrêa, J. B. et Filipe, C. N. (2016). A Concise History of Asperger Syndrome : The Short Reign of a Troublesome Diagnosis. *Frontiers in psychology* (7), 6-12. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02024

Benedek, T. et Corlobé, F. (2013). Devenir parent : une phase du développement. Une contribution à la théorie de la libido. *la psychiatrie de l'enfant* (56), 5-36. https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2013-1-page-5.htm

Bénony, H., Bénony-Viodé, C. et Dumas, J. (2012). *Psychopathologie de la communication, des apprentissages et de l'hyperactivité: Chez l'enfant et l'adolescent*. Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Bonnet, T. (2015). La normalisation du rôle parental par une équipe soignante. *Recherches familiales,* (12), 223-234. https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-223.htm

Bourgeron, T. (2016). *Current knowledge on the genetics of autism and propositions for future research, science. Comptes rendus biologique. 339* (7-8), 300-307. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1631069116300415?via%3Dihub

Brun, E. (2018). Maladie d'Alzheimer, équilibre occupationnel et qualité de vie (mémoire de licence, Université Clermont Auvergne, France). Récupéré du site de l'archive ouverte puridisciplinaire HAL : https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02043565/document

Bruni, C. (2016). Questions et enjeux autour des nouvelles formes de parentalité. *Empan*, *102*, 11-17. https://www.cairn.info/revue-empan-2016-2-page-11.htm

Cabrol, S., Langloys, D., Cambier, G. et Saunier, J. (2021, 21 janvier). *Vivre sa parentalité au quotidien quand on est une personne autiste* [vidéo]. Récupéré de : *http://qncra.fr/evenement/webinaire-vivre-sa-parentalite-au-quotidien-quand-on-est-une-personne-autiste/*

Canadian Association of Occupational Therapists. (2016). *Occupational therapy stories and facts.* Récupéré du site de l'association : https://caot.ca/site/aboutot/reallifestories?nav=sidebar

Cébula, J-C. (2009). Besoin de dire « maman ». Quelle référence parentale quand l'enfant est placé ? *Enfances & psy,* (43), 52-59. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-52.htm

Cébula, J-C. (2009). Des nourritures psychiques. *Enfances & psy,* (43), 14-18. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-14.htm

Cébula, J-C. et Huerre, P. (2009). Introduction. Les besoins des enfants aujourd'hui. *Enfances & psy,* (43), *10-13.* https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-10.htm

Comprendre l'autisme. (2021). *Le DSM-5.* Récupéré du site : https://comprendrelautisme.com/le-diagnostic-de-lautisme/les-criteres/le-dsm-5-dyade-autistique/

Coppin, B. (2007). Être parent et en situation de handicap : Des idées reçues à quelques réalités, *reliance.* (26), 88-96. https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-88.htm

Deneufve, V. (2010). *La parentalité : historique et définition*. https://www.mda44.free.fr/public/parentalite/historique_et_definitions.pdf

Diserens, C. A. et Vatré, F. (2003). Une personne handicapée mentale peut-elle être parent? *Therapie Familiale*, *24*, 199-211. https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2003-2-page-199.htm

Drapeau, S. Saint-Jacques, M-C. et Turbide, C. (2015). Les impacts sur les familles des modifications apportées à la Loi sur la protection de la jeunesse au Québec : progrès, espoirs et points de tension. *Recherche familiales,* (12), 181-196. https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-181.htm

Druel, G. (2019). Leo Kanner (1894–1981), une vie, une œuvre. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, *177* (7), 710-716. https://doi.org/10.1016/j.amp.2019.03.014

DSM I. *The History of Childhood Mental Illness*. Récupéré de : https://kidsandmeds.umwblogs.org/dsm1/

Fedi, L. (2011). Les paradoxes éducatifs de Rousseau. *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, *136*, 487-506. https://doi.org/10.3917/rphi.114.0487

Ferland, F. (2014). *Le développement de l'enfant au quotidien. De 0 à 6 ans (2ème éd.)* Récupéré du site du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine : https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/253_Tableau_syntheIse_Dev_06ans.pdf

Ferland, F. (2014). *Le développement de l'enfant au quotidien.* De 6 à 12 ans. Récupéré du site du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine : https://www.editions-chu-sainte-justine.org/media/livre/document/258_TableausynthAse6-12ans.pdf

Fédération québécoise de l'autisme. (n.d.), Comment aborder les problèmes d'interaction sociale des personnes autistes ? Récupéré du site de la fédération : https://www.autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/sante-et-interventions-specialisees/aborder-problemes-dinteraction-sociale.html

Gaouenn, S. (2019) *Maman est autiste, et elle déchire ! Être une femme, mère et autiste au quotidien.* Paris, France : Josette Lyon.

Giorgio, M-T. (2018). *Classement des troubles mentaux : DSM 5.* Récupéré du site AtouSante : https://www.atousante.com/aptitude-inaptitude/aptitude-travail-pathologie/troubles-mentaux/classement-troubles-mentaux/

Gervais, C. De Montigny, F. et Tremblay, J. (2015). L'expérience de pères québécois de la naissance de leur enfant. *Recherche familiales,* (12), 125-136. https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-125.htm

Grandin, S. et Le Nestour, A. (2009). Des bébés exposés aux excès ou aux négligences parentales. L'obligation de soins empathiques. *Enfances & psy,* (43), 32-40. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-32.htm

Grandin, T. (1997). *Penser en images et autres témoignages sur l'autisme.* Paris, France : Odile Jacob.

Gratton, E. et Mellier, D. (2015). *Editorial. Parentalité, un état des lieux,* (207), *7-18.* https://www.cairn.info/revue-dialogue-2015-1-page-7.htm

Gouvernement. (2018). *Autisme : Changeons la donne* ! Stratégie nationale 2018-2022. Récupéré du site du gouvernement : https://www.gouvernement.fr/argumentaire/strategie-nationale-pour-l-autisme-2018-2022-changeons-la-donne

Gouvernement du Canada. (2018). *Signes et symptômes du trouble du spectre de l'autisme (TSA).* Récupéré du site du gouvernement : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa/signes-et-symptomes-trouble-spectre-autistique-tsa.html

Guerrero, O. (2009). La fonction parentale et les besoins de l'enfant. *Enfances & psy,* (43), 61-65. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-61.htm

Guzniczak, K. (2019). Pas de besoins sans droit ! *Les cahiers dynamiques,* (76), 4-5. https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-dynamiques-2019-3-page-4.htm

Håkansson, C. Wagman, P. et Hagell, P. (2020). Construct validity of a revised version of the Occupational Balance Questionnaire. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* (*27:6*), 441-449. DOI: 10.1080/11038128.2019.1660801

Hans Asperger. (2021). Dans *Wikipédia*. Récupéré de : https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Hans_Asperger&oldid=186952152

Haute Autorité de Santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.* Récupéré du site de l'autorité : https://www.has-sante.fr/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

Haute Autorité de Santé. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte.* Récupéré du site de l'autorité : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte

Haute Autorité de Santé. (2018) *Trouble du spectre de l'autisme - Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.* Récupéré du site de l'autorité : https://www.has-sante.fr/jcms/c_468812/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-signes-d-alerte-reperage-diagnostic-et-evaluation-chez-l-enfant-et-l-adolescent

Houzel, D. (2003). Un autre regard sur la parentalité. *Enfances & Psy*, (21), 79-82. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2003-1-page-79.htm

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2017). *Déficiences intellectuelles*. Récupéré du site de l'institut : https://www.inserm.fr/expertise-collective/deficiences-intellectuelles/

Lacroix, I. (2015). Valorisation des « compétences parentales » et contrôle des risques dans l'accompagnement des parents : les ambivalences de la « contractualisation » en protection de l'enfance. *Recherche familiales,* (12), 197-209. https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2015-1-page-197.htm

Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? *Devenir*, *21*, 31-60. https://www.cairn.info/revue-devenir-2009-1-page-31.htm

LégiFrance. (2005). Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Récupéré du site du gouvernement Français : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/

LégiFrance. (2011). *Délibération n° 2011-080 du 17 mars 2011 portant autorisation unique (AU-028) de traitements de données à caractère personnel mis en œuvre par les conseils généraux à des fins de gestion des informations préoccupantes relatives à l'enfance en danger.* Récupéré du site du gouvernement Français : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000023894419?init=true&page=1&query=Tuteur+enfant&searchField=ALL&tab_selection=all

LégiFrance. (2015). *Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.* Récupéré du site du gouvernement Français : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000699217/

LégiFrance. (2015). *Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.* Récupéré du site du gouvernement Français : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000006681742/1996-12-12/

LégiFrance. (2000). *Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme (1).* Récupéré du site du gouvernement Français : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000746537/

Merck Sharp et Dohme Corp, (2021). *Le développement de l'enfant*. *Le manuel MSD, version pour professionnel de la santé.* Récupéré de : https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/croissance-et-d%C3%A9veloppement/d%C3%A9veloppement-de-enfant?fbclid=IwAR2uhvgVSog9nFkq-QsW-7sFYSiHxFs1vZJFNKXPBho_ONbIDBdkrZbf9D0

Neyrand, G. (2002). Parentalité : une notion-piège ou un concept en devenir ? *Enfances & psy*, (20), 129-134. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2002-4-page-129.htm

Pachès, V. (2007). Construire les interactions entre individu, groupe et société. *Vie sociale et traitements*, *95*, 22-25. https://doi.org/10.3917/vst.095.0022

Pain, J. (2009). Apprendre à vivre en société multiple. *Enfances & psy,* (43), 66-76. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-66.htm

Parents Handi. (2017). *Parent handis pas à pas. Du désir d'enfant à son entrée en maternelle.* Récupéré de : https://www.calameo.com/read/002873796f4a93dad49c9

Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. The life path of parents and of their children presenting an autism spectrum disorder (ASD). *Santé mentale au Québec*, *40,* 203-226. . https://doi.org/10.7202/1032391ar

Seizième colloque du SIICLHA. (2021). Parents en situation de handicap, Lyon, France.

Sellenet, C. (n.d.). *Essai de conceptualisation du terme « parentalité ».* https://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf

Sellenet, C. (2008). Coopération, coéducation entre parents et professionnels de la protection de l'enfance. *Vie sociale*, (2), 15-30. https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2008-2-page-15.htm

Siiclha. (2021).Parent en situation de handicap. Acte colloque 2021.

Simmonds, C. (2019). *G. E. Sukhareva's place in the history of autism research : Context, reception, translation* (thèse de doctorat, Université Victoria de Wellington, Nouvelle-Zélande). Récupéré du site de l'université : http://researcharchive.vuw.ac.nz/handle/10063/8266

Solidarité santé gouvernemental. (2012). *Comité national de soutien à la parentalité.* Récupéré du site du ministère des solidarités et de la santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/GR_CR_13-04-12.pdf

Tazouti, Y. (2014). Relations entre l'implication parentale dans la scolarité et les performances scolaires de l'enfant : que faut-il retenir des études empiriques ? *La revue internationale de l'éducation familiale*, *36*, 97-116. https://doi.org/10.3917/rief.036.0097

Thoueille, E. (2017). Parentalité et handicap. Dans C. Bauby, M. Bonnefoy et Y. Gautier-Coiffard (dir.), *Jeunes enfants en situation de handicap. Les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale* (p. 73-80). Toulouse, France : érès. https://www.cairn.info/jeunes-enfants-en-situation-de-handicap--9782749256184-page-73.htm

Unicef Canada. (n.d.) Education. Récupéré du site de l'organisation humanitaire : https://www.unicef.ca/fr/education

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychique (2021). *Handicap psychique*. Récupéré du site de l'association : https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/handicap-psychique

Verdier, P. (2009). De l'intérêt de l'enfant aux droits de l'enfant. *Enfances & psy,* (43), 85-92. https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2009-2-page-85.htm

Wagman,P. Håkansson,C. et Björklund,A. (2012) Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. *19*(4), 322-7. doi: 10.3109/11038128.2011.596219.

Wulf, C. (2014). Mimésis et apprentissage culturel. *Le Télémaque*, *45*, 123-136. https://doi.org/10.3917/tele.045.0123

# Table des matières


Introduction ..... 1

I. Partie théorique ..... 2

A. Situation d'appel ..... 2

B. Etat des connaissances ..... 4

1. La parentalité ..... 4

1.1. Définition ..... 4

1.2. Développement de l'enfant ..... 6

1.2.1. L'éducation ..... 6

1.2.2. Le développement social ..... 6

1.2.3. Le développement affectif ..... 7

1.2.4. Le développement des soins personnels ..... 7

1.3. Parentalité et handicap ..... 8

1.4. Parentalité et TSA ..... 9

2. Les Troubles du Spectre de l'Autisme ..... 11

2.1. Histoire du trouble du spectre autistique ..... 11

2.2. Epidémiologie ..... 12

2.2.1. Le taux de personnes atteintes ..... 12

2.3. Les causes ..... 12

2.4. Symptômes et diagnostic ..... 12

2.5. Equilibre occupationnel ..... 15

2.5.1. Définition ..... 15

2.5.2. Equilibre occupationnel chez une personne TSA ..... 16

II. Problématisation ..... 17

III. Partie méthodologique ..... 21

A. Etat des connaissances ..... 21

B. Construction du modèle d'analyse ..... 22

C. Méthodologie de l'enquête de terrain ..... 23

1. La population cible ..... 23

2. Les objectifs de l'enquête ..... 23

3. L'outil d'enquête ..... 24

IV. Partie pratique ..... 25

A. Présentation des résultats ..... 25

1. Le parcours de vie médical du parent avec des TSA de niveau un ..... 26
2. La parentalité ..... 27
3. Développement des habiletés de l'enfant ..... 30
B. Analyse des résultats ..... 30
1. L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales. ..... 31
2. Les parents avec des TSA de niveau un ayant développé leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaires à leur bon développement. ..... 33
V. Discussion ..... 35
A. Biais et limites du travail de recherche ..... 36
B. Validité de mon travail ..... 38
C. Mes perspectives professionnelles ..... 38
Conclusion ..... 41
Bibliographie ..... 1
Table des matières .....
Liste des abréviations .....
Liste des tableaux et figures .....
Liste des annexes .....

# Liste des abréviations

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

APF : Association des Paralysés de France

CAOT : *Canadian Association of Occupational Therapists*

CIM : Classification International des Maladies.

CRA : Centre Ressources Autisme

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail.

GNCRA : Groupement National Centres Ressources Autisme

MCREO : Model Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.

MSD : *Merck Sharp et Dohme* : Connaissance Médicale Mondiale.

TDAH : Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité.

TED : Trouble Envahissant du Développement

TND : Trouble NeuroDéveloppemental

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Unicef : *United Nations Internationak Children's Ergency Fund*

# Liste des tableaux et figures

Figure 1 : La présence de TSA chez les enfants ayant un parent avec des TSA.....29
Figure 2: Lieu du développement des habiletés de l'enfant .....30

# Liste des annexes

Annexe 1- Tableau définissant les mots clés et leurs traductions anglaise .....
Annexe 2- Matrice conceptuelle.....
Annexe 3 – Outil d'enquête vierge .....
Annexe 4- Présentation des répondants .....
Annexe 5- Résultats du questionnaire.....

*Annexe 1- Tableau définissant les mots clés et leurs traductions anglaise*

| Termes | Définition | Synonyme Français | Traduction et synonyme anglais |
|---|---|---|---|
| TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) | D'après le DSM V (2013) les TSA font parties des troubles neurodéveloppementaux. Les caractéristiques principales sont le trouble de la communication sociale et les intérêts restreints. | Autisme | *ASD (autism spectrum disorder), autism* |
| Parentalité | Nouvelle organisation psychique afin de s'occuper d'un être totalement dépendant, qui va se développer suite à son avancé en âge. (Ciccone, 2021) | Education parentale, Être parent, | *Parenthood, parenting, parentality.* |
| Equilibre occupationnel | « Ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (ACE, 2008) | | *Occupational balance* |

*Annexe 2- Matrice conceptuelle*

| Hypothèses de recherche | Variables | Critères | Indicateurs | Modalités | Items |
|---|---|---|---|---|---|
| <u>Hypothèse 1 :</u> L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie permet à ce dernier de développer ses habiletés sociales. | <u>Variable indépendante :</u> L'accompagnement social d'un parent avec des TSA de niveau un en ergothérapie | Un parent avec TSA de niveau un | La capacité, ou non, d'être un parent avec des TSA de niveau un | Oui<br>Non<br>Ne sait pas | 10 ; 11 |
| | | | Présence ou non d'une éducation différente de celle des parents neurotypique | Oui<br>Non<br>Ne sait pas | 27 |
| | | | La fréquence des parents avec des TSA de niveau un | Fréquent<br>Plutôt fréquent<br>Plutôt rare<br>Rare | 12 |
| | | | Le parcours de vie médical des parents avec des TSA | Citations des personnes interrogés | 1 ; 2 |
| | | | Les divers accompagnements des parents avec des TSA | Citations des personnes interrogés | 3 |
| | | | Présence de particularités sensorielles ou non | Oui<br>Non<br>Je ne sais pas | 17 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | Les modalités de l'accompagnement sociale des ergothérapeutes avec des personnes TSA | Connaissance ou non de la profession d'ergothérapeute | Oui<br>Non | 4 |
| | | | Accompagnement ou non en ergothérapie | Oui<br>Non | 5 |
| | | | Les objectifs de l'accompagnement | Citations des personnes interrogés | 8 |
| | | | Nombre d'année de suivi en ergothérapie. | Moins d'1 an<br>Entre 1 et 2 ans<br>Entre 2 et 5 ans<br>Entre 5 et 10 ans<br>Plus de 10 ans | 6 |
| | | | Fréquence des séances en ergothérapie. | Plusieurs fois par semaine.<br>Une fois par semaine<br>Une fois toutes les deux semaines<br>Une fois par mois<br>Autres | 7 |
| | | | Pertinence de l'accompagnement en ergothérapie | Citations des parents interrogés | 9 ; 22 ; 23 ; |
| | | | Sentiment de compétence développer par les parents avec des TSA | Citations des parents interrogés. | 11 |
| | | | Type des habiletés sociales | Citations des parents interrogés. | 14 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | Capacité d'une personne avec des TSA à développer ses habiletés sociales. | Citations des parents interrogés. | 16 |
| | | | Présence ou non des habiletés sociales à la suite de l'accompagnement | Oui<br>Non<br>Ne sait pas | 15 |
| | <u>Variable dépendante de H1</u><br>Développer ses habiletés sociales | Les habiletés sociales avant l'accompagnement en ergothérapie | Fréquence des interactions sociales avant l'accompagnement | Tous les jours<br>Plusieurs fois par semaine<br>Une fois par semaine<br>Moins de une fois par semaine<br>Jamais | 13 |
| | | | Capacité dans les interactions sociales avant l'accompagnement | Citation des parents interrogés | 14 |
| | | | Engagement dans les interactions sociales | Tous les jours<br>Plusieurs fois par semaine<br>Une fois par semaine<br>Moins de une fois par semaine<br>Jamais | 13 ; 15 |
| | | Les habiletés sociales après l'accompagnement en ergothérapie | Fréquence des interactions sociales à la suite de l'accompagnement | Fréquent<br>Plutôt fréquent<br>Plutôt rare<br>Rare<br>Jamais | 13 |
| | | | Capacité dans les interactions sociales à la suite de l'accompagnement | Citation des parents interrogés | 16 |
| | | | Pertinence des interactions sociales à la | Pertinent<br>Plutôt pertinent | 16 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | suite de l'accompagnement | Plutôt inutile<br>Inutile | |
| | | | Méthodes d'évaluation du développement des habiletés sociales du parents avec des TSA | Citations des parents interrogés | 16 |
| <u>Hypothèse 2</u> :<br>Les parents avec des TSA de niveau un ayant développés leurs habiletés sociales lors de leur accompagnement en ergothérapie sont plus à même de transmettre à | <u>Variable dépendante :</u><br>Transmettre à leur enfant les compétences et les connaissances des habiletés nécessaire à leur bon développement. | Développement de l'enfant | Diagnostic de TSA ou non chez l'enfant. | Oui<br>Non<br>On le soupçonne<br>Oui mais pas tous mes enfants | 21 |
| | | | Lieu de développement des habiletés | A la maison<br>A l'école<br>Avec les professionnels de santé<br>Autres | 25 |
| | | | Capacités développées chez l'enfant. | Citations des parents interrogés | 19 ; 20 |
| | | Développement des habiletés de l'enfant | Présence ou non des habiletés chez l'enfant | Oui<br>Non<br>Je sais pas | 19 |
| | | | Type d'habiletés présentes chez l'enfant | Sociales<br>Motrices<br>Cognitives | 19 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| leur enfant les compétences et les connaissances ainsi que les habiletés sociales nécessaire à leur bon développement. | | | Présence d'un impacte ou non des interactions sociales du parent sur le développement de l'enfant | Oui<br>Non<br>Je ne sais pas | 18 ; 20 |
| | | Le transfert des acquis des parents avec un TSA de niveau 1, suite à leur accompagnement social en ergothérapie, auprès de leur enfant | Quantité des connaissances transmise par le parent | Toutes<br>Beaucoup<br>Quelques-unes<br>Peu<br>Aucune | 23 ; 24 |
| | | | Méthode de développement des habiletés | Verbalisation<br>Mimétisme<br>Autres | 26 |
| | | | Capacité à mettre en application les habiletés sociales auprès de leur enfant | Citation des parents interrogé | 22 |
| | | | Capacités à mettre en application les compétences acquises suite à l'accompagnement social auprès de leur enfant | Citation des parents interrogé | 23 ; 24 |

*Annexe 3 – Outil d'enquête vierge*

# Questionnaire

Ce questionnaire anonyme est destiné aux adultes avec des TSA ayant des enfants.

Dans le cadre de ma troisième année de formation en ergothérapie, j'effectue mon mémoire de fin d'étude sur l'accompagnement des parents avec des TSA de niveau un.

Le temps de réponses est estimé à environ 10 à 15 minutes. L'anonymat de chacun sera respecté. Les données seront utilisées seulement au profit de mes recherches, et ne seront pas publier dans un autre contexte.

*Obligatoire

1. **Pouvez-vous vous présenter ? (Age, sexe, année du diagnostic, nombre d'enfant)** *

2. **Pouvez-vous en quelques mots expliquer votre parcours de vie médical à la suite du diagnostic ? Quels sont les professionnels que vous avez vus ?** *

3. **Quels sont les professionnels qui vous suivent actuellement ?** *

4. **Connaissez-vous l'ergothérapie ?** *
   - Oui
   - Non

5. **Avez-vous un accompagnement en ergothérapie ?** *
   - Oui
   - Non

6. **Depuis combien de temps avez-vous cet accompagnement ?**

- Moins d'1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 10 ans

7. **Quelle est la fréquence de vos séances en ergothérapie ?**
   - Plusieurs fois par semaine
   - Une fois par semaine
   - Une semaine sur deux
   - Une fois par mois
   - Occasionnelles

8. **Quels sont ou pourrait être vos objectifs dans un accompagnement en ergothérapie ?** *

9. **Quels sont les impacts de vos différents accompagnements dans votre vie ?**

10. **Selon vous, quels peuvent être vos plus grosses difficultés rencontrées dans votre rôle de parent ?** *
    - L'organisation/ la planification
    - Les interactions sociales
    - Le système sensoriel (hyper ou hypo sensoriel)
    - Autres (précisez)

11. **Selon vous, qu'est ce qui fait de vous un bon parent ?** *

**12. Connaissez-vous d'autre parents avec un diagnostic de TSA ? ***

- Oui
- Non

**13. Quel est la fréquence de vos interactions sociales ? ***

- Tous les jours
- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Moins de une fois par semaine
- Jamais

**14. Avez-vous des difficultés dans les interactions sociales ? ***

**15. Si oui, que mettez-vous en place pour palier à vos difficultés ?**

**16. Les séances en ergothérapie vous aident-elle à développer vos interactions sociales ? Comment ?**

**17. Pour vous, le système sensoriel a-t-il un impact dans le développement de vos interactions sociales ? Pourquoi ? ***

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**18. Selon vous, vos habiletés sociales impactes-t-elles votre (vos) enfant(s) ? ***

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**19. Observez-vous que votre (vos) enfant(s) a des difficultés dans les interactions sociales ?** *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**20. Pensez-vous que cela peut impacter son développement ?** *

**21. Votre ou vos enfant(s) ont-ils un diagnostic de TSA ?** *

- Oui
- Non
- On le soupçonne
- Oui mais pas tous mes enfants

**22. Vos accompagnements impactent-il (positivement ou négativement) le développement de votre enfant ?** *

**23. Quel sont les habiletés de l'enfant impactés par votre accompagnement en ergothérapie ?** *

- Motrice (il réalise plus facilement ses mouvement)
- Sociale
- Cognitive (les connaissances)
- Aucune
- Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie

**24. Quel sont les habiletés de l'enfant impactés par vos accompagnements avec les différents professionnels?** *

- Motrice (il réalise plus facilement ses mouvement)
- Sociale
- Cognitive (les connaissances)
- Aucune
- Je n'ai pas d'accompagnement

**25. Selon vous, dans quel lieu votre enfant développe, selon vous, le plus ces habiletés ? ***

- A la maison
- A l'école
- Avec les professionnels de santé
- Autres

**26. Selon-vous l'enfant développe davantage ses habiletés en : ***

- Vous écoutant
- Vous regardant réalise une tâche
- Autres :

**27. L'éducation que vous donnez à votre (vos) enfant(s) est-elle différente des autres ? ***

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**Je vous remercie pour votre participation. Avez-vous des commentaires ?**

*Annexe 4- Présentation des répondants*

| | **Sexe** | **Age** | **Année de diagnostic** | **Nombre d'enfant** | **Suivi en ergothérapie** | **Critère d'inclusion** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| *Répondant 1* | Femme | Non renseigné | Pas de TSA | 1 | Non | Non valide |
| *Répondant 2* | Homme | 60 ans | Pas de TSA | 2 | Non | Non valide |
| *Répondant 3* | Femme | Non renseigné | Pas de TSA | 2 | Non | Non valide |
| *Répondant 4* | Femme | 38 ans | 2020 | 5 | Non | Valide |
| *Répondant 5* | Femme | 38 ans | 2020 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 6* | Homme | 55 ans | 1970 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 7* | Femme | 58ans | 2017 | 1 (et 2 petits enfants) | Non | Valide |
| *Répondant 8* | Femme | 37ans | 2021 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 9* | Femme | 40ans | 2011 | 1 | Non | Valide |
| *Répondant 10* | Femme | 52ans | Pas de TSA | 1 | Non | Non valide |
| *Répondant 11* | Femme | 42ans | 2022 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 12* | Femme | 46ans | 2021 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant* | Femme | 53ans | 2019 | 3 | Non | Valide |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| *13* | | | | | | |
| *Répondant 14* | Non renseigné | 33ans | 2022 | 1 | Non | Valide |
| *Répondant 15* | Femme | 66ans | Il y a plus de 15 ans | 4 | Non | Valide |
| *Répondant 16* | Femme | 50ans | 2018 | 3 | Non | Valide |
| *Répondant 17* | Femme | 33ans | 2018 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 18* | Femme | 54ans | 2020 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 19* | Femme | 48 | 2020 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 20* | Femme | 53 | 2018 | 1 | Non | Valide |
| *Répondant 21* | Femme | 44 | 2019 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 22* | Homme | 46 | 2012 | 2 | Non | Valide |
| *Répondant 23* | Femme | 24 | 2020 | Belle mère de 2 | Non | Valide |

*Annexe 5- Résultats du questionnaire*

| | **1.Pouvez-vous vous présenter ? (Age, sexe, année du diagnostic, nombre d'enfant)** | **2.Pouvez-vous en quelques mots expliquer votre parcours de vie médical à la suite du diagnostic ? Quels sont les professionnels que vous avez vus ?** | **3.Quels sont les professionnels qui vous suivent actuellement?** | **4.Connaissez-vous l'ergothérapie ?** | **5.Avez-vous un accompagnement en ergothérapie ?** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 4** | je suis une femme de 38 ans diagnostiqué TSA TDAH a 36 ans et j'ai 5 enfant de 18 a 6 ans | parcours chaotique ,j'ai été diagnostiqué suite au diagnostic de ma fille de 6 ans ,j'ai une psychologue et un psychiatre une orthoptique et une ergothérapeute | Psychiatre, psychologue, | Oui | Non |
| **Répondant 5** | 38 ans, femmes, diagnostic en 2020, 2 enfants | Après mon diagnostic j'ai vu mon médecin traitant, il faudrait que je vois d'autres professionnels mais je n'ai pas encore pu le faire. Je ne suis pas prête. | Auxiliaire de vie sociale | Oui | Non |
| **Répondant 6** | 55ans sexe masculin,diagnostic 1970,2 enfants | uivi par pedopsychiatres. Pris en charge au CHS de Clermont de l'oise; service enfants jusqu'a 18ans.Essai en CAT a Cyre les Mello 2mois sans succes. Pris en charge dans un foyer de vie de l,ADAPEI à Corbie jusqu'en 2013. Depuis pris en charge au FAM du coquelicot géré par Autisme et familles à BRAY sur SOMME. | Psychiatre, psychologue | Oui | Non |
| **Répondant 7** | Femme 58 ans, une fille; grand-mère de deux petits enfants, diagnostiquée en 2017. | Psychiatre connaissant l'autisme lorsque le besoin s'en fait ressentir. Actuellement, je la vois surtout pour des traumas liés à du harcèlement au travail. | Psychiatre, | Oui | Non |
| **Répondant 8** | 37 ans, femme, diagnostic en 2021, 2 enfants | Psychologue + psychiatre, intégration du Dispositif Horizon en mai 2022 | Aucun | Oui | Non |
| **Répondant 9** | 40,f,2011,1 | Burnt-out, suivi psychologue et psychiatre | Aucun | Oui | Non |
| **Répondant 11** | 42 ans, femme, 2022, 2 enfants. | Rien pour le moment. Je viens de recevoir mon diag | Psychiatre, psychologue, assistant social | Oui | Non |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 12** | 46 ans, féminin, octobre 2021, 2 enfants | J'ai vu une psy spécialisée dans les troubles du TSA, et je suis actuellement en attente de la visite avec le médecin du travail pour finaliser l'aménagement du poste de travail | Aucun | Non | Non |
| **Répondant 13** | 53 ans, femme, diagnostic en 2019, 3 enfants | Aucun parcours différent d'auparavant. Aucune aide proposée | Aucun | Oui | Non |
| **Répondant 14** | J'ai 33 ans,j'ai étais diagnostiqué il y a 3 mois par mon psychologue. J'ai 1 enfants. | Je n'ai vue qu'un psychologue pour ce diagnostic, celà fessait un moment que je me posais des questions sur moi même. | Psychiatre, psychologue | Non | Non |
| **Répondant 15** | 66 femme plus de 15 ans 4 enfants | ostéo// dentiste//gastro // cardiologue | ostéo | Oui | Non |
| **Répondant 16** | 50ans, femme , diagnostiquée TSA en 2018 , 3 enfants | Par hasard . Suite à un gros problème de santé ( embolie pulmonaire) j avais besoin d'un médecin traitant. Il était formé et m a diagnostiqué rapidement. J ai vu psychiatre, psycho sensori moteur qui ont confirmé | Médecin traitant // association ( formation autisme) | Oui | Non |
| **Répondant 17** | Femme de 33 ans, diagnostiquée à l'âge de 29 ans; deux enfants de presque 4 et 7 ans. | Diagnostic en centre expert Asperger de Grenoble, puis rendez-vous principalement en visio et téléphone pour un suivi spécialisé par la psychologue sur mon fonctionnement, et des échanges avec psychiatre, pair-aidante, et psychomotricienne, mais sur une courte durée et plusieurs mois après mon diagnostic. En parallèle, suivi par une psychologue en EMDR pour aller mieux en raison de traumatismes vécus dans l'enfance, et avec un gastro-entérologue en raison d'un syndrome de l'intestin irritable. Suivi depuis par un psychiatre connaissant le TSA chez l'adulte, d'abord pour des points mensuels puis de manière beaucoup plus | Psychiatre | Oui | Non |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | répétée en raison d'une dépression déclarée en février 2021, état qui va depuis fin 2021 beaucoup mieux. Le suivi par le psychiatre est néanmoins toujours régulier. | | | |
| **Répondant 18** | 54 ans, F, 2020, 2 enfants | Psychologue, Psychiatre, Orthophoniste, Educatrice SAVS, CESF, Infirmière SAMSAH, Psychomotricienne, ORL | Psychiatre, psychologue, psychomotricien, assistant social, Educatrice, Infirmière | Oui | Non |
| **Répondant 19** | 49 ANs, féminin, année du diagnostic 2020, 2 enfants avec TSA | psychothérapie TTC et attente de SAMSAH en 2022 | Psychiatre | Oui | Non |
| **Répondant 20** | 53 ans, femme, 2018, un enfant | Psychiatre, psychologue,relaxologue | Psychologue | Oui | Non |
| **Répondant 21** | age: 44, sexe: F, année diag: 2019, nb enfants: 2 | suivi psy | Psychologue | Oui | Non |
| **Répondant 22** | Prénom Nom, homme de 46 ans, diagnostiqué en 2012, deux enfants, un autiste diagnostiqué de 17 ans et une autiste probable de 19 ans, pas encore diagnostiquée. | j'ai été diagnostiqué à 300 km de chez moi donc je n'ai revu ce psychiatre que 3 fois pour le dossier MDPH et une prescription de médicament. Après mon diagnostic je n'ai vu que des psychologues, plus ou moins compétents en autisme, mais dans des structures où elles ne restaient pas (congés maternité, sans remplacement, ou déménagement dans une autre région). | Psychologue Assistant social | Oui | Non |
| **Répondant 23** | J'ai 24 ans je suis une femme, diagnostiquée en 2020, je suis belle mère de 2 enfants | A la suite de mon diagnostic, j'ai continué de voir le psychiatre de mon cmp. A cause du covid, je n'ai pas eu d'autres accompagnement. | Psychiatre | Oui | Non |

| | 6. Si oui, depuis combien de temps avez-vous cet accompagnement ? | 7. Quelle est la fréquence de vos séances en ergothérapie ? | 8. Quels sont ou pourrait être vos objectifs dans un accompagnement en ergothérapie ? | 9. Quels sont les impacts de vos différents accompagnements dans votre vie ? | 10. Connaissez-vous d'autres parents avec un diagnostic de TSA ? |
|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 4** | / | Jamais | les troubles sensoriels et neuro visuels | un cout financier | Oui |
| **Répondant 5** | / | Jamais | Je sais que j'en aurais besoin (on me l'a indiqué) mais je ne sais évaluer mes besoins, ni ce qui serait possible d'avoir comme objectif. | AVS est très importante et son impact est positif. Rassurant et aidant. J'ai peur d'avoir d'autres accompagnants car ça demande beaucoup d'adaptations et de nouvelles interactions. Il est difficile de trouver des gens adaptés aux personnes TSA. Cela va chambouler mon organisation et je n'ai pas envie même si avoir un accompagnement pourrait avoir des impacts positifs par la suite. | Oui |
| **Répondant 6** | / | / | Lui 32érer32r des centre d'intérêt. | Plus de sérénité avec les prises en charge | Oui |
| **Répondant 7** | / | / | Aucun vu mon âge. | Aide pour affronter les traumatismes. Je ne pense pas que cela soit directement lié à l'autisme. | Oui |
| **Répondant 8** | / | / | Bilan prévu dans le cadre du Dispositif Horizon | / | Oui |
| **Répondant 9** | / | / | Bilan ergo fait, dysgraphie dyspraxie, besoin mais refus aide financière de la mdph, rsa pas aah, pas les moyens de payer. | Pas les moyens d'en avoir | Oui |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 11** | / | / | Aucune idée | Je n'en suis pas sûre. | Non |
| **Répondant 12** | / | / | Je ne sais pas si j'en ai besoin | / | Non |
| **Répondant 13** | / | / | Je n'en ai pas besoin | Je n'en ai pas | Oui |
| **Répondant 14** | / | Jamais | Je ne c'est pas | Ça m'a permise d'aller mieux et de pouvoir être écouter sans être jugé. D'avoir de l'aide quand j'en avais besoin. | Non |
| **Répondant 15** | / | / | aucun | meilleure qualité de vie | Oui |
| **Répondant 16** | / | Jamais | Adaptation de mon environnement à mes particularités sensorielles | J apprends à comprendre mon fonctionnement pour déculpabiliser | Oui |
| **Répondant 17** | / | / | organisation, gestion du temps, gestion de l'équilibre de vie, gestion des affaires et des espaces, planification des activités, connaissance de mon intégration sensorielle, solutions sensorielles, gestion de mes besoins au travail et à la maison (besoins sensoriels, agencement temporel et spatial, structuration des activités, etc.). | Actuellement, psychothérapie et pharmacothérapie, mais aussi plus globalement conseils et soutien (le tout par le psychiatre) pour être en bonne santé psychique et davantage lâcher-prise, et pour m'aider à faire face à d'éventuels questionnements difficiles (choix pour ma santé, organisation, priorisation). Impact pour m'autoriser des pauses, considérer les acquis, relativiser, apprendre à dire non, contrôler mon état, vérifier mes besoins. | Oui |
| **Répondant 18** | / | Jamais | organisation ? fonctions exécutives ? coordination ? | amélioration | Oui |
| **Répondant 19** | / | / | améliorer mes fonctions exécutives, 33érer les problème sensoriels | elles permettent de positiver et accepter le TSA | Non |
| **Répondant 20** | / | / | Me détendre. | Limiter l'anxiété et l'isolement | Non |
| **Répondant 21** | / | / | ne sait pas | le suivi psychologique m'aide | Non |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | pour les interactions sociales | |
| **Répondant 22** | / | / | Je suis tellement habitué à vivre comme je peux et à n'avoir accès à rien ou pas grand-chose que je ne peux même pas me projeter à ce point là. | Les suivis psy m'ont permis de mieux aborder des situations difficiles, de prendre du recul, d'avoir quelqu'un à qui parler. | Oui |
| **Répondant 23** | / | / | Travailler ma coordination et être moins lente dans les taches quotidienne | Beaucoup de rdv | Oui |

| | **11. Qu'est ce qui fait de vous un bon parent?** | **12. Quels peuvent être vos plus grosses difficultés dans votre rôle de parent?** | **13. Quelle est la fréquence de vos interactions sociales ?** | **14. Avez-vous des difficultés dans les interactions sociales** | **15. Si oui, que mettez-vous en place pour palier à vos difficultés ?** |
|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 4** | le faite de comprendre mes enfants et de mettre en place les accompagnement adapté a leur besoin | L'organisation/ la planification, Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo) | Moins de une fois par semaine | Oui | Un psychologue |
| **Répondant 5** | Je connais et reconnais mieux les difficultés que je ne minime pas. J'ai appris à les contourner et je partage mon expérience. Je leur apprends à valoriser leur personne même si cela sort du cadre admis socialement. Je leur partage ma vision du monde différente et enrichissante. | Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), Réactions des autres adultes envers moi sans que j'ai eu d'interaction sociale avec eux. Qui entravent ma vie et celle de mes enfants. | Une fois par semaine | Oui | Je me fais accompagner systématiquement, ou j'evite et demande d'être remplacée. |
| **Répondant 6** | Disponibilité et patience | L'organisation/ la planification, Les | Moins de une fois par semaine | Oui | ssayer de l'habituer en l'emmenant faire les |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | interactions sociales | | | course ou dans différents lieux publics |
| **Répondant 7** | Sens de l'équité, écoute et aide. | Les interactions sociales | Moins de une fois par semaine | Oui | J'essaie d'aller dans un GEM autisme mais c'est trop difficile pour moi. Actuellement, je ne vois plus l'intérêt de me faire du mal en m'obligeant à vivre comme tout le monde. |
| **Répondant 8** | Persévérance, volonté permanente d'acquérir des connaissances et de chercher des solutions, amour. | Les interactions sociales, Fatigue | Tous les jours | Oui | Démission et demande d'AAH, priorisation des interactions, isolement chaque fois que c'est possible. |
| **Répondant 9** | Que mon enfant ne soit jamais allé en ime comme proposé mdph et soit un adulte autonome grâce à ce que j'ai pu faire au lieu de travailler, il y a de nombreuses raisons d'être un bon parent et c'est différent avec le handicap... | L'organisation/ La planification | Plusieurs fois par semaine | Oui | Mes stratégies d'adaptation ou d'évitement |
| **Répondant 11** | Le suis-je? | Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo) | Moins de une fois par semaine | Oui | / |
| **Répondant 12** | Je suis à l'écoute de mes enfants et de leurs besoins qui sont différents à chacun. Je ne l'ai fait par rentrer dans une « case » à tout prix pour convenir aux normes de la | Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo) | Tous les jours | Oui | J'essaye de choisir les moments et au besoin j'utilise les plantes pour calmer mes émotions et angoisses |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | société | | | | |
| **Répondant 13** | Mon empathie, mon écoute, mon humour, ma présence. Et également l'autorité nécessaire et les câlins | La fatigue | Tous les jours | Non | J'en ai eu étant jeune, et j'ai appris à me débrouiller avec l'expérience de la vie |
| **Répondant 14** | Je ne c'est pas | L'organisation/ la planification, Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo) | Plusieurs fois par semaine | Oui | Je prend des chemins où il a le moins de bruits et de gens possible. Je me focalise sur ma fille quand elle est avec moi. Idem que je promène mes chiens,je reste concentré sur eux. Je sort très peut sauf en cas de besoin. |
| **Répondant 15** | On est tous des bons parents ? | l'administratif ! | Tous les jours | Oui | de l'anticipation dans mon fonctionnement ! |
| **Répondant 16** | Je ne suis pas sure d être un « bon » parent car je n ai pas éduqué mes enfants comme les autres .j ai été stigmatisée . J ai privilégiée la communication, le respect Je n ai pas pu leur apprendre le jeu social auquel je ne comprends rien | Les interactions sociales | Tous les jours | Oui | Je fais parce que je n ai pas le choix Si j avais la possibilité je réduirais au minimum les interactions sociales Je le vis comme une violence Je n arrive pas à compenser je dirai que je « décompensé » même si ça ne se voit pas … |
| **Répondant 17** | La bienveillance, le travail d'équipe avec l'autre parent, l'utilisation de ressources multiples, le recul et la remise | L'organisation/ la planification, le système sensoriel, Vouloir aller dans les | Tous les jours | Oui | La dialogue avec mon conjoint lorsque j'ai besoin de comprendre ou de confirmer les |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | en question, l'écoute de mon enfant, le dialogue, le plaisir partagé. | détails, ou rester butée sur quelque chose de prévu alors qu'il faut m'adapter au changement de comportement de mon enfant; faire face aux imprévus de la vie de parent | | | intentions de l'autre, l'utilisation de techniques orthophoniques d'une collègue orthophoniste experte (je suis moi-même orthophoniste) ou de celles que j'utilise avec mes patients, le fait de se partager les interactions parentales avec mon conjoint (par exemple il se rend aux fêtes d'école, que j'évite) ou de les faire ensemble (on va ensemble aux réunions pour éviter les quiproquos si j'y vais seule). Sinon, j'essaie de privilégier l'écrit, et je demande de la structuration (je demande quel est l'ordre du jour, et s'il n'y en a pas je le fais). En réunion, je prends des notes et je demande des confirmations, je donne des exemples. |
| **Répondant 18** | bonne question ! je cherche des | L'organisation/ la | Plusieurs fois par | Oui | repos après, |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | solutions quoi qu'il arrive | planification, Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), communication (implicite, sous entendus, ironie, non verbal, détection des émotions et intentions) | semaine | | préservation avant en diminuant le nombre de choses à faire par jour |
| **Répondant 19** | Je suis attentive aux besoins de mes enfants et je les aide au maximum dans leur vie sociale et scolaire | Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), | Plusieurs fois par semaine | Oui | / |
| **Répondant 20** | J'ai tout fait pour que mon enfant se sente le mieux possible. J'ai tenu compte de ses besoins particuliers contrairement à ce que j'ai vécu. Il termine ses études d'ingénieur avec de très bons résultats, a pu développer des liens au cours de sa vie d'étudiant (il est autiste hpi) et est très bien parti pour se réaliser dans sa vie, ce que j'ai moi-même beaucoup de difficultés à faire. | L'organisation/ la planification, Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), | Plusieurs fois par semaine | Oui | Beaucoup de temps seule pour me reposer. Je reste dans des cadres où je me sens contenue, secure, sinon je pars. |
| **Répondant 21** | ne sait pas | Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), | Tous les jours | Oui | le père de mes enfants participe un maximum aux rencontres avec les autres parents, réunions parents-prof, clubs sportifs... |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 22** | L'ouverture d'esprit envers mes enfants et le fait que je les ai toujours considérés comme de futurs adultes indépendamment de ce que je suis, de mes opinions, de mes goûts, de mes choix. | L'organisation/ la planification, Les interactions sociales, le système sensoriel (hyper ou hypo), le regard des autres et la pression sociale | Tous les jours | Oui | Je fais surtout ce qui me motive le plus, dans la vie associative surtout. Pour le reste, je ne m'en impose pas trop, je fais juste le nécessaire. Je ne veux pas avoir de compagne ou d'amis pour ne pas être trop sollicité. Le travail associatif et la vie avec mon fils (principalement, car sa sœur ne vient que pour les vacances) me suffisent largement. |
| **Répondant 23** | J'ai fait mes études dans la petite enfance et je suis quelqu'un de très organisée | Le système sensoriel (hyper ou hypo) | Tous les jours | Oui | Je n'ai pas encore de solution, je songe à prendre un casque anti bruit |

| | **16. Les séances en ergothérapie vous aident-elle à développer vos interactions sociales ? Comment ?** | **17. Pour vous, le système sensoriel a-t-il un impact dans le développement de vos interactions sociales ? Pourquoi ?** | **18. Selon vous, vos habiletés sociales impactent-elles votre enfant ?** | **19. Observez-vous que votre (vos) enfant(s) a (ont) des difficultés dans les interactions sociales ?** | **20. Si oui, pensez-vous que cela peut impacter son développement ?** | **21. Votre ou vos enfant(s) a(ont)-il(s) un diagnostic de TSA?** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 4** | / | Oui | Oui | Oui | non car je connais mes difficultés et je | Oui |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | fais appel a des éducateurs spécialisée pour y pallié | |
| **Répondant 5** | / | Oui | Oui | Oui | Mes enfants sont TSA/TSA(H) donc mes interactions sociales ne sont pas à l'origine de leur développement particuliers. | Oui |
| **Répondant 6** | / | Je ne sais pas | Oui | Oui | Non | Oui |
| **Répondant 7** | / | Oui | Non | Non | / | Non |
| **Répondant 8** | / | Oui | Oui | Oui | Oui | Oui mais pas tous mes enfants |
| **Répondant 9** | / | Oui : Besoin de se sentir bien pour communiquer | Oui | Oui | Non chaque chose en son temps | Oui |
| **Répondant 11** | / | Je ne sais pas | Je ne sais pas | Non | / | Non |
| **Répondant 12** | / | Oui : J'ai une hyper sensibilité acoustique, les sons peuvent vite me fatiguer beaucoup. J'ai besoin souvent de m'isoler dans ma bulle avec des écouteurs et au mieux dans une pièce pas trop grande ou je peux fermer la porte | Je ne sais pas | Oui | Non, ils ont appris à s'écouter, et d'accepter leurs différences par rapport à la norme. | On le soupçonne |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 13** | / | Oui | Non | Oui | Mon fils est TSA 1. C'est effectivement compliqué pour lui, même s'il assure le contraire, voulant être comme les autres | Oui mais pas tous mes enfants |
| **Répondant 14** | / | Oui : Sa me bloque dans mes activités,par exemple je ne peut pas aller au restaurant ou au cinéma,car trop de bruits de gens ou de lumière. | Je ne sais pas | Oui | Je ne c'est pas si c'est difficultés vient de moi,malgré qu'on me dit qu'elle a un comportement autistiques car elle absorbe mes propres émotions négative. | On le soupçonne |
| **Répondant 15** | pas de besoins | Oui | Je ne sais pas | Oui | Oui si on ne l'aide pas ! | Oui |
| **Répondant 16** | / | Oui : Parce que à cause du sensoriel je me suis privé de beaucoup de plaisirs personnels( musée, théâtre, expo) | Oui | Oui | Non parce que j ai essayé de developper chez eux ce que je n avais pas socialement Et pourtant ils ont présenté eux aussi des difficultés sociales Que maintenant je comprends | Oui |
| **Répondant 17** | Je n'en ai pas. | Je ne sais pas | Oui | Oui | Mon aîné a des difficultés sociales parce qu'il présente un TDAH, c'est donc l'inverse. | Non |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 18** | / | Oui : Hyperacousie, toucher, odeurs, luminosité, surcharge sensorielle | Oui | Oui | oui avant, non maintenant car ils sont suivis par un éducateur qui compense mes difficultés | Oui mais pas tous mes enfants |
| **Répondant 19** | Pas de suivi | Oui | Oui | Oui | oui parce que je ne vois pas beacoup de personnes et je n'ai pas d'amis que je vois regulièrement | Oui |
| **Répondant 20** | Je n'en ai jamais eu | Oui : Je peux me sentir en inconfort et cela m'enlève tout plaisir à la situation. | Je ne sais pas | Oui | Grâce à un suivi psychologique de 2 à 3 ans puis de 5 à 12 ans il s'est "assoupli", cela s'est donc bien passé. | On le soupçonne |
| **Répondant 21** | RAS | Oui | Oui | Je ne sais pas | / | Non |
| **Répondant 22** | / | Je ne sais pas | Je ne sais pas | Oui | En partie oui, mais en général, en tant qu'autiste, on fait avec ce qu'on est et ça n'empêche pas de côtoyer des gens avec qui on peut aussi se sentir bien.C'est davantage dans le durée des relations que ça pose problème. | Oui mais pas tous mes enfants |
| **Répondant 23** | / | Oui | Oui | Non | / | Non |

| | **22. Vos accompagnements par les professionnels de santé impactent-ils (positivement ou négativement) le développement de votre enfant ?** | **23. Quelles sont les habiletés de l'enfant impactés positivement par votre accompagnement en ergothérapie ?** | **24. Quelles sont les habiletés de l'enfant impactées par vos accompagnements avec les différents professionnels?** | **25. Selon vous, dans quel lieu votre enfant développe le plus ses habiletés ?** | **26. Selon-vous, votre enfant développe davantage ses habiletés en :** | **27. L'éducation que vous donnez à votre (vos) enfant(s) est-elle différente des autres ?** | **Je vous remercie pour votre participation. Avez-vous des commentaires ?** |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 4** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Motrice<br>Sociale<br>Cognitive | Au près des professionnels de santé | Les deux | Oui | / |
| **Répondant 5** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Sociale<br>Cognitive | Club sportif, sorties ludiques en famille | Les deux + en ayant lui même des interactions et des explications ensuite. | Oui | Les accompagnements sont aussi négatifs car ils sont fatiguants et impliquent donc un long temps de récupération ensuite. Donc impossible de faire quoique ce soit le reste de la journée. Donc il faudra qq'un pour tout faire à ma place ces jours là. Si en plus je dois me déplacer, c'est 2 ou 3 jours qui seront impactés par une séance. |
| **Répondant 6** | Oui | Sociale<br>Cognitive | Sociale<br>Cognitive | Au près des professionnels | Les deux | Oui | / |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | de santé | | | |
| **Répondant 7** | Non | Aucune | Aucune | Au travail | Vous écoutant | Je ne sais pas | Ne pas être dans la norme est une certaine liberté... |
| **Répondant 8** | Oui | Mon enfant TSA n'a pas d'accompagnement en ergothérapie, mon enfant TDAH commence un bilan | Motrice<br>Sociale<br>Cognitive<br>Scolaire et émotionnelle | Je ne sais pas | Vous regardant | Oui | / |
| **Répondant 9** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Je n'ai pas d'accompagnement | A la maison | Vous écoutant | Oui | Questionnaire à améliorer, questions vastes pour personnes autistes, etc |
| **Répondant 11** | Non | Aucune | Aucune | A l'école | Vous écoutant | Je ne sais pas | / |
| **Répondant 12** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Je n'ai pas d'accompagnement | A la maison | Les deux | Oui | / |
| **Répondant 13** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Je n'ai pas d'accompagnement | A la maison | En observant et écoutant les neurotypiques, et en lui expliquant ensuite | Non | / |
| **Répondant 14** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Motrice<br>Sociale | Crèche | Vous écoutant | Je ne sais pas | / |
| **Répondant 15** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Je n'ai pas d'accompagnement | A la maison | Les deux | Non | il faut vraiment clarifier entre le QUI est concerné - je comprends que vous voulez |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | mesurer l'impact des suivis des parents sur le développement des enfants // attention la fratrie peut ne pas être TSA ! |
| **Répondant 16** | Oui | Utilisation ordinateur pour lycee | Motrice<br>Sociale<br>Connaissance de soi | A la maison car compréhension et compensation du fonctionnement<br>A l école car c est indispensable le milieu ordinaire même si peu adapté et bienveillant | En discutant / échange car il est différent de moi | Oui | J espère avoir pu vous aider J ai eu un diagnostic tardif 50ans Mes enfants ont eu un diagnostic tardif (24ans, jumeau à 16ans) |
| **Répondant 17** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Le développement de mes enfants est aidé par le fait que je suis disponible et à l'écoute pour eux grâce au travail que je mène avec mon psychiatre. | Partout | Les deux | Oui | J'ai eu du mal à répondre à certaines de vos questions (il aurait fallu des réponses intermédiaires, des champs supplémentaires, ou des formulations plus précises). Je pense aussi que je ne comprends pas le rôle de l'ergothérapie dans les habiletés sociales. Merci à vous. |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Répondant 18** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Sociale<br>Difficile de répondre | ça dépend desquelles ! à l'école pour le social, avec l'éducateur cognitive et sociale, à la maison émotions, motricité | en regardant et en expérimentant eux-mêmes | Oui | merci pour ce questionnaire qui j'espère permettra une meilleure intégration des adultes TSA dans notre société ainsi qu'une amélioration de notre accompagnement à la parentalité avec des aides au quotidien selon nos besoins et non selon ceux de la société |
| **Répondant 19** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Cognitive | centre de loisirs, loisirs divers et sorties | Vous écoutant | Je ne sais pas | je suis en attente d'un SAMSAH pour savoir si j'ai besoin en ergothérapie mais j'ai un profil hypersensoriel (difficultés aux bruits, odeurs) et j'ai un TOC (peur de la saleté, des microbes) |
| **Répondant 20** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Je ne comprends pas la question. | A l'école | Vous écoutant | Je ne sais pas | / |
| **Répondant 21** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Sociale | A l'école | Vous écoutant | Je ne sais pas | les questions sont peu explicites. ex Q26: différente des autres? des autres quoi? des autres parents?, je ne sais pas |
| **Répondant 22** | Oui | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Sociale | A l'école | Les deux | Je ne sais pas | question 13, je ne savais pas s'il s'agissait des |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | interactions sociales en général ou avec mes enfants, donc j'ai répondu pour "en général". Merci pour ce questionnaire. Vous pouvez m'écrire si vous souhaitez éclaircir certaines réponses. |
| **Répondant 23** | Non | Je n'ai pas d'accompagnement en ergothérapie | Aucune | A l'école | Vous écoutant | Non | |

**Ergothérapie et parentalité d'un adulte avec des troubles du spectre de l'autisme.**

**Résumé** : En France, 600 000 adultes sont touchés par le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Caractérisé par des déficits de la communication sociale et par un caractère restreint des intérêts, il impacte l'équilibre occupationnel de l'adulte. Ce dernier est une notion fondamentale de l'ergothérapie, fortement corrélé à la santé. Pour pallier aux problématiques du parent avec des TSA, un accompagnement en ergothérapie peut lui être proposé. Dans ce travail de recherche, des investigations sont entreprises afin de déterminer en quoi l'ergothérapeute peut-il accompagner un parent avec des TSA de niveau un dans le développement des habiletés sociales de son enfant, ayant lui-même des difficultés dans ses interactions sociales. Les résultats récoltés grâce aux données probantes et à l'outil d'enquête permettent de constater que l'accompagnement en ergothérapie n'est pas présent en France chez les parents avec des TSA de niveau un. De plus, ils ont permis de mettre en avant les difficultés des parents liées à leurs troubles et de mettre en avant leurs stratégies pour y pallier. Toutefois, les résultats de cette étude sont à interpréter avec précaution au vu du faible échantillonnage de cette enquête.

**Mots clefs** : Ergothérapie – Parentalité – Trouble du Spectre Autistique (TSA) – Habiletés sociales – Développement de l'enfant.

**Occupational therapist and parenthood an adult with autism spectrum disorders.**

**Abastract :** In France, 600,000 adults are affected by Autism Spectrum Disorder (ASD). Characterized by deficits in social communication and by a restricted nature of interests, it impacts the occupational balance of adults. The latter is a fundamental concept of occupational therapy, strongly correlated to health. To overcome the problems of parents with ASD, occupational therapy support can be offered. In this research work, investigations are undertaken to determine how the occupational therapist can accompany a parent with ASD level one in the development of the social skills of his child, who himself has difficulties in socials interactions. The results collected thanks to the evidence and my survey tool show that occupational therapy support is not present in France among parents with level one ASD. In addition, they made it possible to highlight the difficulties of the parents related to their disorders and to put forward their strategies to overcome them. However, the results of this study should be interpreted with caution given the small sample size of this survey.

**Keywords**: Occupational therapy – Parenthood– Autism Spectrum Disorder (ASD) – social skills – child development.