



**Institut de Formation**

**en**

**Ergothérapie**

**- Toulouse -**

**Santé communautaire et justice occupationnelle :**

**L'engagement de l'ergothérapeute auprès des familles ayant un enfant en situation d'autisme.**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour la validation de l'U.E. 6.5 (S6) en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

**Fanny GAVAZZI**

**Sous la direction de Sabrina MAUREL-TECHENE**

**Juin 2022**

Promotion : 2019-2022



## Engagement et autorisation

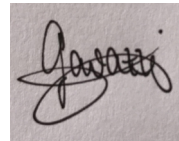
Je soussignée Fanny GAVAZZI, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse 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 Toulouse.  
Le : 09 mai 2022

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gavazzi', is written on a light-colored rectangular background.

## **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'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

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

**Extrait du guide méthodologique** : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

## **Remerciements**

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire Sabrina MAUREL-TECHENE pour son soutien, sa disponibilité et la pertinence de ses remarques pour améliorer mes réflexions.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse qui m'a directement ou indirectement accompagnée dans ce travail, pour leurs enseignements et leur suivis durant ses trois années de formation.

Je remercie les ergothérapeutes sollicités dans ce mémoire pour leur participation et l'intérêt porté à cette recherche.

J'aimerais remercier mes tutrices de stage et particulièrement la directrice de l'AEPH 81 qui m'a permis d'accompagner des enfants et parents extraordinaires.

J'aimerais enfin remercier ma famille et mes proches, particulièrement Thierry, Emma et mes parents pour leur soutien et encouragement quotidien et pour l'estime qu'ils me portent et qui me porte.

## Plan

### Glossaire

### Préambule

<b>I.</b>	<b><u>Introduction</u></b> .....	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b><u>Cadre contextuel</u></b> .....	<b>1</b>
	A. Les enfants en situation d'autisme et les répercussions sur leur inclusion.....	2
	1. Définition des troubles du spectre autistique et estimation de sa prévalence.....	2
	2. Répercussions sur le quotidien de l'enfant et son inclusion.....	3
	B. Exploration de la sphère familiale et impact de la situation d'autisme de l'enfant.....	4
	1. L'annonce du handicap, le deuil des parents – une souffrance psychique.....	5
	2. Quelles sont les répercussions des troubles sur la qualité de vie des parents mais aussi, en conséquence, sur les enfants ?.....	5
	C. Quelles orientations pour l'enfant et sa famille ?.....	7
	1. Cadre législatif et notion d'inclusion.....	7
	2. Parcours de soins, parcours de scolarité.....	8
	3. Les limites de l'offre de soin, de scolarité et d'inclusion.....	11
<b>III.</b>	<b><u>Cadre conceptuel</u></b> .....	<b>12</b>
	A. La santé communautaire.....	12
	1. Les fondements théoriques : historique, définitions et objectifs.....	12
	2. Les points de repère et les étapes de la santé communautaire.....	14
	3. La santé communautaire en ergothérapie – exploration de littérature...17	
	B. L'ergothérapie sociale et communautaire – la justice par l'occupation.....	18
	1. De l'individu au groupe – historique du cadre ergothérapique du soin spécifique jusqu'à la défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel..18	
	2. Deux maîtres mots : « justice occupationnelle ».....	20
	3. Le MCHCC : modèle et outil pour établir des compétences personnelles et professionnelles adaptées et engagées.....	24
<b>IV.</b>	<b><u>Méthode</u></b> .....	<b>26</b>
	A. Choix de la méthode.....	27
	B. Le focus groupe.....	27
	C. Étapes du focus groupe.....	28
	1. Définir les objectifs de recherche et construire des questions pertinentes.....	28
	2. Identifier et solliciter les participants.....	29
	3. Réaliser la rencontre et recueillir les données.....	29
	4. Analyser les données.....	29
<b>V.</b>	<b><u>Résultats</u></b> .....	<b>30</b>
	A. La participation, l'expression de chacun et les échanges.....	30
	B. Les grands thèmes développés dans le focus groupe.....	30

1.	Favoriser l’empowerment et l’autonomie.....	31
2.	Le positionnement de l’ergothérapeute.....	33
3.	Synergie des différentes échelles.....	35
4.	Les limites exposées .....	35
<b>VI.</b>	<b><u>Analyses et discussions</u></b> .....	<b>36</b>
	<b><u>Conclusion</u></b> .....	<b>38</b>
	<b><u>Références</u></b> .....	<b>40</b>
	<b><u>Annexes</u></b> .....	<b>47</b>

## **Glossaire : Liste des sigles utilisés**

- **AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé.
- **ARS** : Agence régionale de santé.
- **ASE** : Aide sociale à l'enfance.
- **AESH** : Accompagnante d'élève en situation de handicap (AESH-co : disposition collectif d'accompagnement mutualisé).
- **CAF** et **CNAF** : Caisse d'allocation familiale et Caisse nationale d'allocations familiales.
- **CAMSP** : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.
- **CASF** : Code de l'Action Sociale des Familles.
- **CLPSCT** : Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin.
- **CMP** et **CMPP** : Centre Médico-Psychologique et Centre Médico-Psychologique Pédagogique.
- **CNSA** : Commission nationale pour la solidarité et l'autonomie.
- **CRA** : Centre Ressource Autisme.
- **ESMS** : Etablissements et services médico-sociaux.
- **GEM** : Groupe d'entraide mutuelle.
- **HAS** : Haute autorité de santé.
- **IEM** : Institut d'Education Motrice.
- **IES** : Institut d'Education Sensorielle.
- **IME** : Institut Médico-Educatif.
- **INSERM** : Institut national de la santé et de la recherche médicale.
- **ISS** : Inégalité Sociales et de Santé.
- **ITEP** : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique.
- **MDA** : Maison de l'Autonomie. Anciennement : MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.
- **PIA** : Projet Individualisé d'Accompagnement.
- **PPA** : Projet Personnalisé d'Accompagnement.
- **PPS** : Projet Personnalisé de Scolarisation.
- **RASED** : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté.
- **REAAP** : Réseau d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents.
- **SEPSAC** : Secrétariat Européen des Pratiques en Santé Communautaire.
- **SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile.
- **TED** : Trouble envahissant du développement.
- **TSA** : Trouble du spectre autistique.
- **ULIS** : Unité Spécialisée d'Intégration Scolaire



## **Préambule :**

Afin de clarifier des terminologies employées tout au long de ce mémoire, voici des explications qui en faciliteront la compréhension.

### **Les niveaux systémiques**

Différents niveaux systémiques ont été décrits dans le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979). Il fait parti d'un modèle issu de l'approche transactionnelle de la psychologie environnementale.

Les différents systèmes se caractérisent ainsi :

Le microsystème : c'est l'environnement immédiat de l'individu.

Le mésosystème : il s'agit d'un environnement constitué par deux lieux (ou plus) dans lesquels l'individu investit un temps significatif. Ces lieux proviennent généralement du microsystème.

L'exosystème : il prend en compte les facteurs extérieurs affectant plus ou moins directement l'individu. Il s'agit de l'ensemble large des structures sociales et/ou organisationnelles qui gouvernent les autres systèmes déjà évoqués.

Le macrosystème : il englobe le méso- et l'exosystème en se centrant sur les valeurs sociales et culturelles ayant un pouvoir d'influence sur les comportements et attitudes. Il s'agit d'une formulation psychologique proche de celle, sociologique, du système idéologique.

Le chronosystème : il s'agit autant d'un rappel de la dimension temporelle de tout environnement humain que d'un environnement temporel en lien avec les variables sociales et culturelles. Le chronosystème comporte donc les liens de transition normative (passage d'une période d'existence à une autre en partie influencée par les autres systèmes).

Cette méthodologie d'analyse en différenciant des systèmes permet une meilleure compréhension des comportements et attitudes des individus, mais aussi de comprendre ce qui pourrait favoriser ou inhiber leur bien-être.

### **L'empowerment**

L'empowerment est un processus de transformation et d'émancipation. Sa traduction française renvoie au terme de "responsabilisation", terme utilisé en promotion de la santé, mais qui ne semble pas correspondre de manière exhaustive à ce dont ce terme fait référence, notamment dans la pratique en ergothérapie. En effet, il existe deux dimensions dans le terme d'empowerment : le pouvoir et le processus d'apprentissage pour y parvenir. Bacqué et

Biewener en 2015 (cité dans Tehel, 2019) introduisent plusieurs caractéristiques et plusieurs niveaux de l'empowerment dont la plus radicale est celle-ci, composée de trois dimensions :

- La dimension individuelle ou intérieure permet de développer une conscience critique et sa capacité d'agir. Elle passe par une construction d'une image positive de soi, par l'acquisition de connaissances et de compétences favorisant une compréhension critique de son environnement, par le développement de ressources individuelles et par l'élaboration de stratégies pour atteindre des objectifs personnels et collectifs ;
- La dimension interpersonnelle, organisationnelle ou collective désigne le développement de la capacité "d'agir avec" et "d'agir sur" ;
- La dimension politique ou sociale pose la question de la transformation de la société dans son ensemble au travers de l'action collective.

L'ergothérapie, de par son approche client-centré, défend cette position et participe à la construction de ce processus de transformation chez la personne, notamment au travers du concept d'engagement occupationnel. Dans la pratique, citons par exemple la "recherche-action impliquée" où il y a une participation active de tous les acteurs (de recherche, de santé, bénéficiaires d'un service), ou la santé communautaire, faisant participer des acteurs tels que ceux composant la communauté, les professionnels et acteurs de terrain mais aussi les élus politiques. C'est un outil permettant une réactivité aux problématiques et renforçant les capacités à s'habiliter d'une personne, essentiel pour développer la participation et l'engagement (Clavreul et Albuquerque, 2020). Cf. Annexe i.

## **I. Introduction**

La neurodiversité humaine est encore souvent décrite dans la littérature comme des « anomalies », des « désordres » ou des « maladies ». Les neuroatypies représentent un fonctionnement neurologique différent de celui d'une partie de l'espèce humaine. L'autisme est l'une d'entre elles. Longtemps incompris dans les champs de la santé et éloignés des champs de l'éducation et de la vie en collectivité, des avancées scientifiques et sociales permettent de développer la compréhension des besoins pour l'inclusion de ses personnes dans la société. La vision péjorative de la neurodiversité peut s'inverser. Cependant, les services proposés, notamment en France, sont encore marqués par un développement de l'élite ne déviant pas d'une norme. Les accompagnements sont sectorisés et les soins souvent liés à la pathologie seule, pour soigner des déficiences. L'enfant n'est pas accompagné dans sa globalité, mais est découpé selon les spécificités de chaque professionnel. Ceci exclu bien souvent l'accompagnement des familles de cet enfant, qui pourtant subissent des répercussions de l'autisme de leur enfant. Ces familles vivent des injustices occupationnelles et ont des besoins en terme de santé pour améliorer leur qualité de vie. Nous verrons les spécificités de l'autisme, les répercussions sur la famille et les services proposés en France dans une première partie de ce mémoire.

Le modèle de santé traditionnel ne répondant pas toujours aux besoins des familles, cette étude s'attache à investir un autre modèle de santé, dont les paradigmes, valeurs et principes se rapprochent de ceux de l'ergothérapie : c'est la santé communautaire. Encore peu développée, elle permettrait de favoriser l'empowerment de ces familles et leur capacité décisionnelle et d'action en terme de santé. L'ergothérapie est une profession multisectorielle en plein essor : ces modèles conceptuels amènent l'ergothérapeute à investir un autre champ que celui médical pour appréhender un contexte social, en adéquation avec sa vision globale et systémique de la personne, du groupe ou de la population. Ces différents concepts, la santé communautaire et l'ergothérapie sociale, constitueront la seconde partie de ce mémoire.

L'objectif de cette recherche est de mettre en lumière les rôles et positionnements de l'ergothérapeute auprès de ces familles dans le cadre de la santé communautaire. Au travers d'une méthodologie de recherche, cet objectif sera discuté dans la troisième partie expérimentale de ce mémoire.

## **II. Cadre contextuel**

*« Nous sommes tous pareils,*

*C'est-à-dire humain, sans que jamais personne soit identique à aucun autre homme ayant vécu, vivant ou encore à naître. » Hannah Arendt*

## **A. Les enfants en situation d'autisme et les répercussions sur leur inclusion**

### **1. Définition des troubles du spectre autistique et estimation de sa prévalence.**

La classification et le diagnostic des troubles du spectre autistique (TSA) ont beaucoup évolué au cours des dernières décennies. Dans la dernière classification (DSM-5 -Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Manuel de diagnostic et statistiques des troubles mentaux), ils sont inclus dans les troubles neuro-développementaux (TND) et sont caractérisés par un déficit persistant de la communication et des interactions sociales et par des comportements, des intérêts ou des activités restreints et répétitifs.

Les difficultés persistantes dans la communication et les interactions sociales peuvent se caractériser par des déficits dans la réciprocité sociale ou émotionnelle ; des déficits des comportements de communication non verbaux ; des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

Les comportements stéréotypés, intérêts et activités restreints d'autre part peuvent se manifester par un caractère répétitif ou stéréotypé des mouvements et de l'utilisation du langage et des objets ; une intolérance au changement, une adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés ; des intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but ; et une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement. À ces critères diagnostiques sont associés des niveaux de sévérité : nécessite un soutien (niveau 1) ; nécessite un soutien substantiel (niveau 2) ; nécessite un soutien très substantiel (niveau 3).

Un diagnostic de comorbidité peut y être associé notamment : avec/sans déficit intellectuel ; avec/sans altération du langage ; associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou un facteur environnemental ; associé à un autre trouble développemental, mental ou comportemental ; avec catatonie (Freulon, 2020 ; HAS, 2018).

Les handicaps moteurs, déficiences neurosensorielles et troubles envahissants du développement (dont fait partie les TSA) peuvent être dépistés pendant les trois premières années de vie de l'enfant (HAS).

Il existe une réelle difficulté à disposer de données chiffrées fiables, induisant une difficulté pour mesurer le taux de prévalence. Selon l'association autisme-france, ce taux se situe entre 1 et 2% de la population : 700 000 personnes seraient donc porteuses de troubles du spectre

autistique en France et 1 enfant sur 100 (autisme-France, 2021). On retrouve aussi en moyenne 3-4 garçons touchés pour 1 fille.

Une étude effectuée notamment en Haute-Garonne, montre que le nombre d'enfants en situation d'autisme (diagnostiqué avant 8 ans) est passé de 2.3/1000 en 1995-1997 à 7.7/1000 en 2007-2009 (12.3/1000 pour les garçons) (Delobel-Ayoub et al., 2019). Il est à noter que la prévalence a une tendance à la hausse. Celle-ci peut notamment être expliquée d'une part par un meilleur diagnostic précoce et d'autre part par une meilleure sensibilisation avec de nombreuses campagnes de prévention et d'information (BEH, 2020). Cependant ces chiffres de prévalence restent encore peu fiables.

## **2. Répercussions sur le quotidien de l'enfant et son inclusion**

La symptomatologie des troubles autistiques impacte le fonctionnement de différentes sphères de la vie : personnelle, environnementale et sociale telles que l'éducation, l'emploi, la communauté, la famille (APA , 2015).

Rossini et Tétréault (2020) ont dirigé un guide de pratique sur l'accompagnement en ergothérapie des enfants avec autisme. Cet ouvrage présente des chapitres autour des particularités sensorielles, particularités ludique et motrice et particularités dans la compréhension d'autrui de l'enfant en situation d'autisme. Cette présentation permet de classer les répercussions des troubles et les auteurs s'attachent à détailler les possibles retombées dans la vie quotidienne de ces enfants au niveau des espaces privés (famille, entourage social proche) et publics (vie de quartier, commerce, soins, crèche, école, espaces de loisirs, etc).

Ainsi, de nombreux auteurs ont établi des liens entre une restriction de la participation à différentes activités et la sévérité des troubles sensoriels (Bar-Shalita et al., 2008 ; Cosbey et al., 2010 ; Hachauer and Engel Yeger, 2017 ; cités dans Rossini et Tétréault, 2020). Les comportements répétitifs et de stéréotypie sont liés, respectivement, à l'hypo ou l'hyperréactivité face à des stimulations sensorielles (Chen et al., 2009 ; Joosten and Bundy, 2010 ; Wigham et al., 2015 ; cités dans Rossini et Tétréault, 2020). D'autre part, de nombreuses études ont démontré des corrélations entre les difficultés sensorielles et les interactions sociales (Rossini et Tétréault, 2020). Pour ne citer que quelques exemples de répercussions sur le quotidien de l'enfant en lien avec les particularités sensorielles, nous pouvons mentionner la sélectivité alimentaire, les troubles du sommeil, la diminution des activités extérieures, des difficultés dans des espaces de soins (coiffeur, dentiste).

Le diagnostic clinique est souvent facilité par le comportement de l'enfant en situation d'autisme lors de jeu, notamment le jeu symbolique et l'imitation sociale, qui sont difficiles

pour lui (APA, 2015). Selon Williams (2003, cité dans Rossini et Tétreault, 2020), les comportements observés dans le jeu peuvent avoir des conséquences dans le développement de la relation ludique parent/enfant, notamment vis-à-vis de l'utilisation d'un objet visant l'attention conjointe. Des hyper- ou hyporéactivités à des stimulations sensorielles peuvent avoir des répercussions sur les aspects sociaux du jeu et son intérêt éducatif. De même, des intérêts restreints peuvent diminuer les différentes stimulations possibles des jeux. Ceux-ci, avec la préoccupation des détails peuvent amener l'enfant à développer des connaissances sur un thème d'intérêt. Au niveau du contrôle postural et de la coordination, plusieurs études montrent que les particularités sensorielles telle qu'une faible discrimination des informations tactiles ou des comportements de recherche mono-sensorielle peuvent être mises en lien avec des difficultés motrices se révélant lors de jeux demandant des réponses rapides ou de la coordination bimanuelle (Jasmin et al., 2009 ; Murman Stackhouse, 2010 ; Roley et al., 2015 ; cités dans Rossini et Tétreault, 2020).

Reconnaître les émotions, décoder le langage non-verbal et attribuer des états mentaux (théorie de l'esprit<sup>1</sup>) font partie des difficultés liées à la compréhension de l'autre et représentent un frein aux interactions sociales (Rossini et Tétreault, 2020). Dans la sphère familiale, les retombées touchent à la fois l'enfant lui-même et son développement mais aussi le bien-être de ses parents (Althoff et al., 2019 ; cité dans Rossini et Tétreault, 2020). Les répercussions se manifestent en effet dans les activités de la vie quotidienne telles que les soins personnels, le jeu, les repas. Dans la sphère plus élargie, de vie collective ou communautaire, les répercussions sont présentes dans les sorties sociales, l'inclusion en crèche ou scolaire. Gunning et al., 2019 (cité dans Rossini et Tétreault, 2020) ont montré que l'inclusion sociale est encore compromise de part les particularités dans les interactions sociales des enfants en situation d'autisme. L'inclusion est pourtant essentielle au développement socioaffectif de tous les enfants ainsi que pour leur apprentissage.

Si la naissance d'un enfant est un grand changement dans une famille, cela peut être un bouleversement lorsqu'il s'agit d'un enfant en situation d'autisme (Baeza-Velasco, 2019).  
Qu'en est-il pour la famille ?

## **B. Exploration de la sphère familiale et impact de la situation d'autisme de l'enfant**

---

1 Théorie de l'esprit : capacité à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres et à interpréter le comportement d'autrui en terme d'états mentaux. Aptitude du sujet à expliquer et à prédire ses propres actions et celles d'autrui, en inférant que ces actions sont induites par des états mentaux. Habilité d'attribuer des états intentionnels : croyances, intentions, désirs, à un agent, dans le but d'expliquer ou de prévoir les actions de cet agent.

## **1. L'annonce du handicap, le deuil des parents – une souffrance psychique.**

« La vérité, assenée à la naissance, ou plus tardivement révélée, tombe froide comme le marbre, tranchante comme l'acier : « votre enfant est handicapé. » » : Gardou (2012) évoque la déception, le chagrin, la souffrance des parents face à « l'impossible deuil ». L'enfant n'est pas celui imaginé, idéalisé, fantasmé et déconstruit tout ce que le couple aura projeté pendant la grossesse, les faisant cheminer vers un travail de deuil. Après le refus, les parents traversent une phase pouvant être très longue d'intense douleur psychique (pouvant se manifester en dépression) avant la phase de « réaménagement » (Gardou, 2012).

« Bien entendu, Sophie ne connaît pas forcément l'histoire des enfants anormaux mais voilà qu'avec son bébé prennent corps en elle, les croyances, les superstitions et les représentations sociales de l'infirmité et de la monstruosité qui y sont ancrées depuis bien longtemps. Et bien entendu la malédiction. » (Bruno, 2014). En effet, une altération du sentiment d'appartenance à la norme mais aussi l'expression de sentiments d'impuissance, d'injustice et/ou de culpabilité peuvent s'exprimer chez les parents. Association jeunesse et droit (2015) relève des réactions telles que : l'angoisse parentale ; la dépression parentale ; l'agressivité parentale ; la culpabilité parentale.

Les parents auront des capacités de résilience plurielles et plus ou moins facilitées selon l'histoire de la famille (événement antérieurs à la naissance de l'enfant, âge des parents, solidité ou fragilité du couple), sa structure (famille traditionnelle ou monoparentale, présence ou absence de fratrie, place de l'enfant en situation d'autisme dans la fratrie, carence de soutien ou aide active au sein de la famille notamment auprès des grands-parents) ; l'insertion socioprofessionnelle de couple ; son mode de vie ; ses référents idéologiques, philosophiques ou religieux (Gardou, 2012). Pendant la phase de réaménagement, des stratégies adaptatives, désignées sous le nom de « coping » peuvent se mettre en place afin de diminuer le stress psychique et physique. Malgré cela, les parents sont « exténués par l'accompagnement sans trêve de leur enfant ». Il existe trois causes essentielles à cela selon Gardou (2012) : l'absence de possibilité de détente ; le sentiment d'impuissance face à son devenir et le désespoir ; la carence ou l'absence d'aide de l'entourage et de la société.

## **2. Quelles sont les répercussions des troubles sur la qualité de vie des parents mais aussi, en conséquence, sur les enfants ?**

### *Quels sont les impacts sur la famille ?*

Des études ont démontré plus spécifiquement la perturbation de la qualité de vie des parents d'enfant en situation d'autisme, voire son infériorité comparée aux parents d'enfant dit

« typique » (Vasilopoulou et Nisbet, 2016 ; cité dans Baeza-Velasco et al., 2019). Cette qualité de vie peut ainsi être impactée par des facteurs de stress plus importants, de la fatigue et de l'inquiétude (Garcia-Lopez et al., 2016 ; Beson et al., 1989 ; Poirier, des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014 ; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009 ; cité dans Baeza-Velasco et al., 2019 ; Gardou, 2012). Des troubles du comportement associés peuvent aussi diminuer les liens sociaux et les loisirs extérieurs de la famille (Vallée-Donahue, 2018 ; cité dans Baeza-Velasco et al., 2019). En sus du coût émotionnel au sein d'un couple, l'arrêt ou la diminution du temps de travail d'un des parents, souvent de la mère, est parfois nécessaire afin de s'occuper des besoins particuliers éducatifs et des suivis de soins par exemple, entraînant ainsi un coût économique (Pelchat et al., 2005 ; des Rivières-Pigeon et al., 2014 ; cité dans Baeza-Velasco et al., 2019).

De nombreuses recherches concernent les aidants sur les populations âgées. Linder (2019) plaide pour une extension de la recherche dans le domaine pédiatrique, dont les aidants-parents sont aussi concernés par la chronicité des troubles, qui conduisent vers un processus de « professionnalisation ». En effet, les exigences d'accompagnement que nécessitent parfois l'enfant ne laissent plus de temps personnel au parent et le contraignent à être « co-thérapeute » permanent à domicile (Gardou, 2012 ; Linder, 2019). D'ailleurs, les services médico-sociaux doivent notamment accompagner la parentalité au travers de formation et d'éducation thérapeutique. Une réflexion sur la recherche de l'autonomie et de l'indépendance à tout prix est exposée dans Townsend et al. (2013, p124) : les auteures se demandent si cette volonté du thérapeute d'autonomie ne risque pas « d'implanter la croyance » que les personnes ayant des besoins ne devraient pas demander de l'aide car cela signifierait alors une situation d'échec. Elles soulignent que les avantages individuels encourus à court terme peuvent se traduire à long terme par des coûts collectifs.

De même que l'exploration de la littérature scientifique sur les impacts des troubles de l'autisme de leur enfant sur leur vie de parent et d'être humain est source de preuves quantifiables, il est très intéressant de lire et de regarder des témoignages de leur quotidien afin d'en comprendre ces impacts. Demoulin (2016), Bruno (2014) et Damiano et Chourrau (2015) décrivent des changements profonds de tout ce qui compose leur vie au travers de situations quotidiennes (cf annexe ii.).

### *Quelles peuvent-être les conséquences des réactions de la famille sur l'enfant ?*

Il est très important de souligner que les points de vue entre professionnels et entre parents ont tendance à diverger. Dans la littérature, scientifique et de témoignage, l'écart est souligné dans la notion de responsabilité et d'humanisme : de nombreux parents vivent difficilement la



relation avec le soignant, notamment par manque d'accompagnement humain à partir du diagnostic (cf Bruno, 2014).

Les professionnels du social et sanitaire ont en tête le risque « d'extrême vulnérabilité » pour l'enfant provoqué par le bouleversement pour la famille lors de l'annonce du handicap de l'enfant (Association jeunesse et droit, 2015). Selon Ringler (2004, cité dans Association jeunesse et droit, 2015), il existe une très grande dépendance de l'enfant vis-à-vis de la représentation que ses parents se font de lui. Un déséquilibre dangereux peut se créer : soit lorsque les parents sont dans le déni et nourrissent une image irréaliste de leur enfant, soit au contraire lorsque ceux-ci le surdéterminent. Gardou (2012) aborde ces répercussions de manière très empathique et souligne l'impact de la culpabilité d'une part et de l'angoisse (liée au comportement, au développement incertain, aux difficultés de communication de l'enfant) d'autre part qui amènent la mère à surprotéger l'enfant.

L'accompagnement de l'enfant doit nécessairement inclure l'accompagnement de la famille (les parents et la fratrie si présence) afin de répondre aux besoins de compréhension et de soutien de celle-ci. Selon Association jeunesse et droit (2015), les professionnels qui suivront l'enfant en situation de handicap sont issus de domaines distincts (sanitaire, social, médico-social, éducatif) montrant une absence de système coordonné et rendant difficile un multidisciplinarité intéressante pour l'enfant et sa famille ; l'association relève aussi une absence de dispositif adapté à l'annonce du handicap. La prochaine partie nous éclairera sur les parcours proposés.

## **C. Quelles orientations pour l'enfant et sa famille ?**

### **1. Cadre législatif et notion d'inclusion.**

La loi du 11 Février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, marque des avancées majeures dans la visibilité et la reconnaissance des personnes en situation de handicap. Elle permet un accès au droit commun avec le droit à la compensation (aides humaines, matérielles, financières), à la scolarisation, à l'insertion professionnelle, à l'inclusion sociale et citoyenne et à l'accessibilité afin de favoriser l'autonomie.

La définition du handicap selon la loi est « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Les MDA (Maison de l'Autonomie) permettent d'appliquer cette loi au niveau départemental (gestion par le département) (MDPH 31 ; Légifrance).

En 2005 voit apparaître le premier plan Autisme, auquel se succédera 3 autres plans. Le dernier (2018-2023) met l'accent sur le diagnostic précoce et a permis le développement de nombreuses structures diagnostiques. Doté de 340 millions d'euros, cette somme est contestée par les institutions et les associations pour l'autisme. En effet, à titre de comparaison, le plan Alzheimer (2008-2012) atteignait 1,6 milliards d'euros (Le Monde, 2018).

Le terme d' « inclusion », mentionné dans les textes de loi, sous-entend que l'organisation sociale se flexibilise pour offrir à chacun, au sein de l'ensemble commun, un véritable chez-soi (Gardou, 2012 ; Quentin, 2019). Celui d' « intégration » est défini par ces mêmes auteurs comme l'ajustement d'un élément à un système pré-existant (cf annexe iii.). Quentin (2019), souligne que le terme d'inclusion est donc utilisé de manière incorrecte dans le discours le revendiquant car « les faits ne les matérialisent pas ». Ils contestent le modèle individualiste de la société, en prenant pour exemple le désavantage des parents d'enfant en situation de handicap, notamment lorsque l'État ne joue pas toujours le rôle d'appui avec ses institutions de relais.

## **2. Parcours de soins, parcours de scolarité.**

### *Le diagnostic*

Nous verrons ci-après les parcours de soins proposés en France, pouvant parfois diminuer considérablement les répercussions des troubles sur le quotidien. Cependant, il est intéressant de rappeler ici que sur 700 000 personnes en situation d'autisme (100 000 enfants, 600 000 adultes), 75 000 sont identifiés (rapport de la Cours des comptes en 2017) et selon autisme-France (2021), 50% des enfants et 90% des adultes n'ont pas de diagnostic correctement posé et seuls 15% d'enfants bénéficient de diagnostic et intervention précoce (Le Monde, 2018, Handirect, 2019). Ce diagnostic est la base pour permettre la construction d'un accompagnement spécifique de l'enfant mais aussi de ses aidants, parents et entourage proche (Anthea, 2005), ce à quoi le plan autisme IV souhaite répondre.

Les parents sont souvent les premiers à reconnaître des comportements atypiques de leurs enfants. Médecin traitants, scolaires, pédiatres, mais aussi puéricultrices, éducatrices jeunes enfants, enseignants, etc. : ces professionnels peuvent alerter sur une suspicion d'autisme et orienter la famille vers une structure, telle que le Centre Ressource Autisme (CRA)<sup>2</sup> permettant le diagnostic de l'enfant.

### *Le parcours de soins*

---

<sup>2</sup> Composé d'une équipe pluridisciplinaire, sept missions sont attribuées aux CRA, ayant une structure par région : l'accueil, l'orientation, le conseil (sans assurer directement des soins) ; l'appui aux diagnostics complexes ; la formation ; l'appui méthodologique, l'expertise et l'accompagnement des acteurs ; l'information ; l'animation de réseaux et la recherche.

Une fois le diagnostic posé, des mesures sont d'abord préconisées au travers d'un projet personnalisé d'intervention éducative et thérapeutique adaptés aux besoins de l'enfant. Le parcours de soin de l'enfant et de sa famille peut les amener vers des prises en soin dans différentes structures (les CAMSP<sup>3</sup>(Centre d'Accompagnement Médico-Social Polyvalent),SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile), CMP<sup>4</sup> (Centre Médico-Psychologique), hôpitaux de jours, associations du champ du handicap, ...) (cf annexe iv.).

Le programme de soin peut concerner les domaines cognitifs, moteurs, émotionnels et comportementaux, sensoriels, dans la santé du corps, dans la communication et les habiletés sociales, l'autonomie dans la vie quotidienne et la scolarité et professionnalisation (amelie.fr). Les parents voulant faire valoir les droits de « compensation » pour leur enfant devront constituer un dossier de la MDPH qui sera évalué par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Celle-ci a plusieurs missions telles que : orienter la personne et évaluer les besoins pour favoriser son insertion scolaire ou professionnelle et sociale ; désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant (rééducation, éducation) ; attribuer l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; attribuer la prestation de compensation du handicap (PCH) (cf annexe v.).

La HAS (Haute Autorité de Santé) recommande pour les professionnels des interventions basées sur des programmes développementaux (partir des intérêts et motivations naturelles de l'enfant pour développer ses interactions) et/ou comportementaux (basé sur l'apprentissage par répétition et renforcement positif afin d'amener vers des comportements voulus). Citons par exemples : l'ABA (Applied Behaviour Analysis – l'Analyse appliquée du comportement) ; le programme TEAACH (Traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication) ; le programme ESDM (Early Start Denver Model) ; la prise en charge intégrative de type TED (Thérapie d'Échange et de Développement). Les objectifs visent à améliorer l'autonomie de l'enfant et sa compréhension (amelie.fr, 2021). « La guidance parentale est recommandée » pour une application dans les différents milieux de vie : comme écrit ci-dessus, les parents sont amenés à porter le rôle de co-thérapeute.

L'APAJH dénonce dans un courrier début 2022 une transition trop lente en France des approches psychanalytiques aux approches citées ci-dessus.

---

3 C'est une structure accueillant les enfants de 0 à 6 ans et leur parent, réalisant diagnostic et proposant un accompagnement pluridisciplinaire d'éducation et de rééducation (motrice, cognitive, sensorielle, psychique) afin de favoriser leur entrée à l'école.

4 C'est une structure de soins psychiatrique et psychopédagogique de coordination et d'accueil ayant donc un potentiel diagnostique et d'accompagnement au travers de soins ambulatoires ou d'intervention au domicile même, faisant lien avec l'entourage familial.

### Parcours de scolarité

Dans la loi de 2005 chaque enfant a droit à une scolarité en milieu ordinaire au plus proche de son domicile et à un parcours scolaire continu et adapté. Les parents sont décisionnaires de l'orientation de leur enfant. Les parties prenantes (parents, enseignants, enseignant référent, professionnels de santé) établissent un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) pour la mise en application à posteriori par la MDA où est mentionné les modalités de la scolarisation (si présences d'aides matérielles, humaines, temps complet ou adapté en fonction des soins, etc.). Concernant la scolarisation et l'accès à l'éducation, plusieurs possibilités sont décrites selon les besoins de l'enfant :

- Dans les établissements écoles, collèges, lycées, avec ou sans AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap), dans une classe « typique » ou une classe ULIS (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire). Ces dernières ont des capacités d'accueil de 10 à 12 élèves, où interviennent un professeur des écoles spécialisé et une AESH-co.
- Lorsque la scolarisation n'est pas possible en milieu ordinaire, l'enfant sera orienté vers un établissement médico-social assurant les besoins éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques de l'enfant. (IME<sup>5</sup> (Institut Médico-Éducatif) (orientation préférentielle pour les enfants en situation d'autisme), ITEP (Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique), IEM (Institut d'Éducation Motrice), IES (Institut d'Éducation Sensorielle)). (cf annexe vi.)

Il est à souligner qu'en accord avec le plan Autisme, la rentrée 2022 a vu l'ouverture de 350 ULIS supplémentaires et 85 unités d'enseignements pour les élèves avec troubles du spectre autistique (APAJH, 2022).

Enfin, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) peuvent aider les parents à trouver un soutien dans la « pair-aidance ». Ces groupes sont « des lieux de rencontre, d'échange et de soutien pour et avec les personnes en situation de fragilité en raison de leurs troubles de santé. Ils visent, par un soutien entre pairs, à favoriser l'insertion sociale et citoyenne des personnes ayant des difficultés similaires » (CNSA, 2011 ; cité dans Association jeunesse et droit, 2015). Nombreux parents s'orientent aussi vers les réseaux sociaux et internet pour chercher des informations et de la compréhension vis-à-vis de pairs ou de personnes impliquées.

Des associations, telle que l'AEPH 81 dans le Tarn, proposent des temps longs éducatifs pour les enfants partiellement ou totalement déscolarisés et des temps de répit pour leur famille.

Cf. annexe vii..

---

<sup>5</sup> Etablissement accueillant des enfants et adolescents (de 3 à 20 ans) ayant une déficience intellectuelle. Souvent orientés car « inadaptés » à la scolarisation classique, ces établissements dispensent des soins mais aussi participent à l'éducation. Les établissements peuvent présenter des spécificités (âge, type de handicap) et plusieurs modalités sont possibles (externats, internat, accueil temporaire).

### **3. Les limites de l'offre de soin, de scolarité et d'inclusion.**

Association jeunesse et droit (2015) dénonce un paysage institutionnel complexe et peu lisible, entraînant des difficultés de coordination des actions dans l'accompagnement des familles. En effet, les acteurs sont multiples, issus de différents champs (sanitaire, social, médico-social) ayant différents financeurs (Etat, département, Sécurité Sociale, CAF (Caisse d'Allocation Familiale), associations, établissements et services médico-sociaux (ESMS) privées ou publiques, etc.).

Le constat de la situation actuelle pour les familles ayant un enfant en situation d'autisme montre un manque de places et des suivis fragmentés, laissant trop de temps inoccupé pour l'enfant dans la semaine, temps à la charge des familles. Il existe une réelle volonté des services existants d'apporter des solutions. Cependant, ces services manquent de coordination, les soignants accordent peu d'attention aux environnements sociaux, politiques, juridiques ou institutionnels qui pourtant favorisent ou limitent la santé des personnes. Les parcours de soins et scolaires sont très complexes et peu lisibles et les politiques de santé ne sont pas assez réactives face à ces besoins des enfants en situation d'autisme et de leurs parents qui, les uns comme les autres, souffrent d'un manque d'opportunité, d'un bien-être et d'une qualité de vie moindres et source d'injustices occupationnelles. De même, nous constatons que les politiques de santé publiques tiennent le même discours pour tous qui est de promouvoir le changement de comportement individuel et la responsabilité individuelle sans qu'il n'y est, bien souvent, d'évaluation des sphères contextuelles de ces personnes pouvant montrer la capacité de celles-ci à répondre à leurs besoins et à s'appuyer sur leurs ressources (Jasmin, 2020).

Il est intéressant voire nécessaire de se tourner alors vers une autre approche de la santé, complémentaire de l'approche traditionnelle individuelle et médicale ; se démarquant par une organisation collective autour d'une problématique commune à un groupe et dont les valeurs d'entraide, de solidarité et de justice amènent les membres de la communauté vers la réalisation de buts ou projets collectifs (cf. annexe viii.). « La santé communautaire, comme la santé publique, les soins curatifs ou l'action sociale sont ainsi des domaines du champ sociosanitaire » (Jourdan et al., 2012). Selon Fleuret (2015), l'État s'est peu à peu désengagé dans le domaine de la santé pour déléguer aux collectivités locales et à la société civile (en témoignent l'instauration d'un volet « santé » dans les politiques de la ville ; les contrats locaux de santé pour gérer le risque de désert médicaux notamment ; le devoir de rendre accessible les bâtiments publics, etc.). Avec cette territorialisation, la santé communautaire est en effet une réponse clef pour répondre aux besoins des populations.

### III. Cadre conceptuel

« *Soyez vous même le changement que vous voudriez voir dans ce monde.* » Gandhi.

#### A. La santé communautaire

##### 1. Les fondements théoriques : historique, définitions et objectifs

###### Promotion de la santé: historique.

C'est après la seconde guerre mondiale, en 1946, que les Nations Unies organisent la première conférence internationale de santé. Celle-ci instaure la santé comme droit universel et définit celle-ci comme "un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas en l'absence de maladie ou d'infirmité".

En 1978 se tient la conférence internationale des soins de santé primaires à Alma Ata. Celle-ci dénonce le bilan des inégalités au niveau sanitaire entre les nations (pays développés et en voie de développement) mais aussi au sein même de celles-ci.

Huit ans plus tard, en 1986, une première conférence internationale sur la promotion de la santé produit la charte d'Ottawa. La promotion de la santé est définie comme un "processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur santé et d'améliorer celle-ci." Pour cela, elle établit des stratégies pour réduire les inégalités sociales de santé (ISS)<sup>6</sup>. Ces dernières sont décrites comme « inacceptables, potentiellement évitables, inévitables et injustes » par le Haut conseil de la santé publique en 2009. Les déterminants de santé démontrent qu'être en bonne santé ne relève pas seulement de bonnes habitudes de vie (activités physiques, consommations contrôlées, éviter les conduites à risques) mais est déterminée par plusieurs facteurs sociaux, environnementaux, culturels, économiques et comportementaux (Constandriopoulos (2006) ; Fassin (1996) ; Gagnon et Bergeron (1999) ; cité dans Yéro Adamou et al., 2016). Yéro Adamou et al. (2016), fait aussi référence à des domaines autres tels que la protection, la promotion, l'inspection, l'éducation, etc qui sont constitutifs de la santé. L'échelle sociale conditionne donc la santé et le bien-être des personnes. En effet, les catégories les plus défavorisées ont un risque deux fois plus élevé de maladie grave ou décès prématuré que les catégories les plus aisées. La charte d'Ottawa propose notamment d'agir sur les déterminants de la santé (cf annexe ix. et annexe x.) au travers de 5 stratégies:

- L'élaboration de politiques publiques favorables à la santé
- La création d'environnements favorables
- L'acquisition d'aptitudes individuelles
- La réorientation des services de santé

---

<sup>6</sup> Selon l'OMS, « les ISS sont le produit des inégalités cumulées tout au long de la vie en fonction des conditions dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ».

- Le renforcement de l'action communautaire

Afin de diminuer les ISS, il est pertinent pour cela d'avoir une approche collective de la santé, prenant en considération les problématiques et les besoins de communautés définies.

La promotion de la santé nécessite d'agir en coordination avec les différents pouvoirs et acteurs qui constituent la société : gouvernements, secteur de la santé, secteurs sociaux, économiques, associations, autorités locales, entreprises, médias, etc. : cette même méthodologie est appliquée dans l'approche communautaire

#### *Définition de l'action communautaire.*

L'action communautaire (en santé, éducation, besoin social) apparaît dans différentes localités du monde au cours du XIXème et XXème siècles, alimentant peu à peu la théorie pour aboutir à cette définition de Lamoureux et al en 2008: "L'action communautaire désigne toute initiative, issue de personnes, de groupes communautaires, d'une communauté (géographique; d'intérêts; d'identités; cf glossaire) visant à apporter une solution collective et solidaire à un problème social ou à un besoin commun. L'action communautaire s'actualise sur des pratiques multiples et diversifiées (création de ressources et de services, transformations sociales, éducation populaire, etc.) qui poursuivent des objectifs de justice sociale, de solidarité, de démocratie, de répartition plus juste des richesses, d'égalité entre les hommes et les femmes ainsi qu'entre les peuples. Ces actions sont menées avec un souci d'éducation et de fonctionnement démocratique afin de favoriser l'autonomie des personnes et des communautés (empowerment)."

#### *La santé communautaire.*

C'est dans les années 70 que le terme de « santé communautaire » connaît un réel essor (Fédération des maisons médicales et al, 2013 ; Motamed, 2015 ; Fleuret, 2015). La santé communautaire était alors centrée sur une approche multidisciplinaire et participative de la dispensation des services, fondée sur une vision englobant le sanitaire et le social. Elle « permet la participation, l'empowerment, l'appropriation de la santé par tous » et permet « de développer une offre de service enracinée dans les territoires et adaptée aux besoins différenciés des populations » (Fleuret, 2015). Elle intègre le fait que savoirs et pouvoirs sont inégalement répartis et objets de luttes constantes entre une poignée d'acteurs (Jourdan et al, 2012). L'action communautaire appliquée à la santé implique les notions de collectif durable, d'implantation dans un territoire et de relations entre acteurs multisectoriels : pairs d'une communauté définie ayant des potentialités et des besoins et problématiques partagés et

professionnels issus de différentes catégories (sanitaires, sociales, médico-sociales, politiques). Elle s'appuie sur la participation active de tous les membres.

Les valeurs de l'action communautaire et plus largement de la promotion de la santé sont la justice, la solidarité, la démocratie, le respect et l'autonomie.

L'action communautaire en santé a donc un objectif de prévention et d'éducation à la santé mais aussi d'inclusion de population à risque, en amont de problématique de santé qui peut se révéler coûteuse. C'est ce que Motamed (2015) défend dans son article : lorsque « les ressources de la gestion individuelle des cas sont épuisées et que les coûts engendrés explosent », il est nécessaire de réaliser des enquêtes afin « d'identifier des déterminants du problème et de repenser les structures, les services, les modes d'organisation ». L'objectif principal des projets issus de l'approche communautaire est de changer des comportements individuels afin d'améliorer la santé du groupe.

Baish, en 2009 (cité dans Jourdan et al, 2012), démontre par une recension des écrits sur la santé communautaire que ce concept ne renvoie pas à une définition univoque mais à une large diversité de réalités, pratiques d'intervention ou de recherche, du fait de l'implication de professionnels issus de disciplines variées. La santé communautaire prend alors différentes formes et les activités qui y sont rattachées sont variables. Ceci d'autant plus qu'elle est soumise aux problématiques sociétales selon l'espace / temps de celles-ci. Perreault et al. (2016) énonce ces bases de la santé communautaire qui s'est « imposée en raison de sa lunette sur le monde qui se veut inclusive, participative, multidisciplinaire, interprofessionnelle, intersectorielle et ancrée dans les besoins des communautés (...) Elle a aussi un souci manifeste à l'endroit de l'amélioration des pratiques, voire de changement social, auquel la participation des personnes intéressées est fréquemment associée (...). Un grand intérêt de la santé communautaire réside dans la primauté qu'elle accorde à la production de connaissances pertinentes sur le plan social et dans l'importance de ses retombées directes pour l'action ».

(Cf annexe xi.)

## **2. Les points de repère et les étapes de la santé communautaire**

### **Les 8 points de repères**

Pour harmoniser les pratiques, 8 points de repère sont posés pour l'approche communautaire (SEPSAC, 2009 ; Jourdan et al., 2012 ; Fédération des maisons médicales et al, 2013).

- Des repères spécifiques à la stratégie communautaire :

1. Concerner une communauté :

La communauté est un ensemble de personnes ayant une identité partagée, définies par un territoire, des caractéristiques, des intérêts communs et/ou une situation problématique



commune. Selon Jacques Bury (1988 ; cité dans Fédération des maisons médicales et al, 2013), « le groupe ne devient communauté que lorsque certaines circonstances lui permettent de prendre conscience de relations privilégiées entre des membres et du fait que ces relations autorisent des changements sociaux impossibles à réaliser autrement ». La communauté est donc par définition active et cela peut s’instaurer au travers d’un lieu d’échange, de réflexion et d’action collective qui vont donner corps à la définition et compréhension des problèmes rencontrés. La pertinence du territoire est importante à évaluer car intégrée dans un processus d’innovation territoriale dont la finalité est le bien-être collectif (Decoster, 2006 ; cité dans Fédération des maisons médicales et al, 2013). En effet, le fait de territorialiser la santé favorise, selon Fleuret (2015) une approche globale mais qui n’a de sens que si la population et les acteurs de la santé ont des capacités de décisions. Motamed (2015) expose le rôle crucial des acteurs de terrains qui alertent les autorités politique et administratives lorsqu’un problème se montre récurrent, « expression des conséquences d’un dysfonctionnement structurel ou de l’organisation sociale ». Cependant, la population est « seule experte de son quotidien » et la plus à-même de décrire les difficultés qu’elle rencontre. Fleuret (2015) refuse de voir la communauté comme figée. En effet, le fait de leur attribuer une identité définitive peut, selon cet auteur, être un risque de replis communautariste et identitaire. Il précise qu’il est possible de concilier la vision républicaine (universaliste) et de l’approche communautaire (différenciation locale) en appelant à décrire une communauté telle qu’un ensemble de personne ayant des caractéristiques communes, plutôt qu’une identité particulière.

## 2. Favoriser l’implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de co-construction :

L’implication des acteurs peut se réaliser sous différentes formes (cf annexe xii.) : l’information, la consultation, la participation et l’autonomisation. En effet, les actions sont élaborées afin de : correspondre au mieux aux besoins de tous ; permettre de passer du « faire pour » au « faire ensemble » ; construire avec les ressources de tous les acteurs ; répondre à une prise de conscience d’un problème partagé ; soutenir et pérenniser les changements ; intégrer une valeur démocratique (Fédération des maisons médicales et al, 2013).

## 3. Favoriser un contexte de partage des pouvoirs et des savoirs :

St-Germain (2016) souligne l’importance de prendre en compte les besoins et les réalités du milieu afin d’espérer une équité et justice sociale. Piron (2016), critique notamment l’intolérance des savoirs locaux dans la santé traditionnelle. Elle souligne la particularité de la santé communautaire à « donner une saveur scientifique aux savoirs locaux, traditionnels ou expérientiels ». Permettant l’expression de chacun et favorisant l’émergence d’idées et de

ressources nouvelles, le partage amène ainsi à la construction d'une intelligence collective. Ceci permet aussi d'amener les personnes fragilisées à une meilleure estime de soi.

4. Valoriser et mutualiser les ressources de la communauté :

Chaque acteur aura une spécificité propre et une complémentarité vis-à-vis des autres. Fédération des maisons médicales et al (2013) présentent différents types de ressources : Les savoirs et expériences, les données disponibles concernant la problématique, les locaux, infrastructures et services facilitants ; les opportunités (financières, etc.) (cf annexe xiii.).

- Un repère méthodologique :
  5. Mettre en place un processus d'évaluation partagée et permanente pour permettre une planification souple.
- Des repères relatifs à une approche en promotion de la santé :
  6. Avoir une approche globale et positive de la santé.
  7. Agir sur les déterminants de la santé.
  8. Travailler en intersectorialité :

L'annexe xiv. présente une liste non-exhaustive de plusieurs pistes pour faciliter la démarche communautaire. Beaucoup concernent les habiletés sociales, prépondérantes et fondatrices (La Fédération des maisons médicales et al, 2013 ; Yéro Adamou et al., 2016).

Selon Daphnez St-Germain (2016) « l'autonomie professionnelle doit renforcer les liens dans les équipes et non les fragiliser ». L'aspect relationnel nécessite de préciser quelques termes attenants aux différents dispositifs existants de travail collectif : la coordination, la collaboration, la coopération, le partenariat, l'intermétier, l'intersectorialité<sup>7</sup> (cf annexe xviii.). Pour Motamed (2015) la prise en compte des besoins retenus sur le terrain nécessite une collaboration. Daphney St-Germain (2016) souligne l'importance d'avoir une approche collaborative en santé communautaire afin de respecter les principes de participation et d'empowerment. « Le principe d'inclusion prend tout son sens dans cette recherche accrue de collaboration » (Gravel, 2005).

*Les étapes de la construction de projet en santé communautaire*

---

<sup>7</sup> La coordination est l' « harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité » (définition Larousse). La collaboration est l' « action de participer à une œuvre avec d'autres » (définition Larousse). La coopération est l' « action de participer à une œuvre commune », « méthode d'action par laquelle des individus ou des familles ayant des intérêts communs constituent une entreprise où les droits de tous sont égaux et où le profit réalisé est réparti entre les seuls associés au prorata de leur participation à l'activité sociétaire » (définitions Larousse). L'intermétier est « le travail en commun organisé en un système d'ordre supérieur et créant des interdépendances entre chacun des métiers ». L'intersectorialité sont les « actions entreprises par d'autres secteurs que celui de la santé, en collaboration ou pas avec ce dernier secteur, qui visent des résultats de santé ou d'équité en santé ou ciblent des déterminants de la santé ou de l'équité en santé » (fnesc, 2019). Le partenariat « s'intéresse non plus à l'individu ou à l'acteur mais aux liens qui l'unissent aux autres dans un système d'action donnée, c'est-à-dire au processus ».

- 1) Définition de la communauté, du territoire d'action : elle apporte une base collective ;
- 2) Diagnostic communautaire : c'est l'identification collective des besoins, problèmes et ressources ;
- 3) Planification des actions et stratégies ;
- 4) Réalisation des actions collectives ;
- 5) Évaluation.

En annexe xv. est présenté un tableau récapitulatif des recherches de Fleuret (2015) discutant des facilitateurs pour les projets de santé communautaire.

L'ergothérapie de part sa vision singulière de la santé (en accord avec l'OMS), sa volonté de partenariat et collaboration et son approche globale de la personne, du groupe ou de la population investi peu à peu les sphères mésosystémiques et macrosystémiques avec l'aide de la santé communautaire.

Townsend et Polatajko (2013), proposent cette définition de l'ergothérapie : « L'ergothérapie est l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans le vie de tous les jours par l'occupation ; habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être ; et habiliter les membres de la société , de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager – selon leur plein potentiel – dans les activités de la vie quotidienne. »

### **3. La santé communautaire en ergothérapie – exploration de littérature**

Avec le développement de nombreux modèles conceptuels en ergothérapie, l'expression de la spécificité de celle-ci a permis l'argumentation de la pratique et son extension dans les domaines médicaux et sociaux (Morel-Bracq, 2017). Si nous allons voir dans la partie suivante l'évolution de la profession et le passage d'un contexte médical (individuel) à un contexte social (avec une approche plus sociétale), cette partie fait référence à une pratique en voie de développement : l'approche communautaire en ergothérapie.

Un document de référence sur ce sujet est le dossier sur l'ergothérapie sociale et communautaire publié dans la revue *ergOThérapie* en octobre 2020. Il explore et explicite les termes (Clavreul, 2020) et propose diverses pistes d'actions :

- auprès d'une population vivant dans des conditions de précarité importantes générant des problèmes de santé et occupationnels (Vivier, 2020 ; Guebey, 2020 ; André, 2020 ; Jasmin, 2020) ;
- auprès d'une population stigmatisée par une maladie (Riou, 2020) ;

- de création d'outils et de conditions pour favoriser la participation d'une population (Jasmin, 2020 ; Launois, Pichon et Picherit, 2020 ; Jasmin et Hui, 2020) ;

Ces lectures amènent de nombreuses réflexions sur la pratique de l'ergothérapeute et l'émergence de nouvelles compétences (Chassey (de et Parzy, 2020).

## **B. L'ergothérapie sociale et communautaire – la justice par l'occupation**

### **1. De l'individu au groupe – historique du cadre ergothérapique du soin spécifique jusqu'à la défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel.**

#### *Individu et groupe*

« Société et individualité ne sont pas deux réalités séparées s'ajustant l'une à l'autre, mais il y a un ambi-système où complémentirement et contradictoirement individu et société sont constitutifs l'un de l'autre tout en se parasitant l'un l'autre. » : cette citation d'Edgar Morin (1989) démontre les liens d'interdépendance entre l'individu et la structure qui les rassemble, d'où la nécessité d'intervenir sur ces deux échelles. En effet, la prise en compte des déterminants individuels et sociaux de la santé permettrait aux thérapeutes d'optimiser leurs interventions selon Lievin (2019). Afin d'améliorer la qualité de vie et la santé il est important d'exercer « son potentiel thérapeutique sur les déterminants modifiables ». Ces derniers ne concernent pas seulement l'individu et ses comportements en lien avec sa santé mais aussi les facteurs sociaux : tous interagissent entre eux et influencent positivement ou négativement la santé des individus.

L'ergothérapie a une image historique encore ancrée dans le milieu sanitaire, qui a longtemps orienté sa pratique en fonction des déficiences et des pathologies. L'intervention de l'ergothérapeute a évolué mais reste dans l'accompagnement individuel avec une vision holistique de la personne. Malgré le modèle biomédical, qui a « concentré l'attention sur l'individu, plutôt que sur les familles ou les groupes, et sur les déficiences, plutôt que sur les capacités », l'ergothérapie a toujours eu à cœur de considérer « l'agir dans la société » au travers de l'occupation (Whiteford, 2016). L'exclusion dans l'agir quotidien, dans le travail, dans l'éducation, dans la socialisation pour cause de facteurs personnels, socio-économiques ou politiques ont rapidement été source de préoccupation pour l'ergothérapie (Wilcock, 2001 ; cité dans Whiteford, 2016). En effet, la finalité d'une intervention ergothérapique porte sur les préoccupations du quotidien, quotidien façonné par ces multiples facteurs.

« La vraie nouveauté naît toujours dans le retour aux sources » cette autre citation d'Edgar Morin (1997 ; cité dans Clavreul, 2019) peut avoir de nombreuses interprétations, notamment,

pour ce sujet, celle de revenir près du quotidien des familles pour en comprendre et définir les besoins ; ceci afin d'établir un accompagnement multidimensionnel pouvant y répondre.

### *Cœur de métier et enjeux actuels – pertinence de l'approche communautaire pour l'ergothérapie*

L'activité est restée au cœur du métier, mais en plus d'être un outil de rétablissement, elle est devenue un but à atteindre et s'ancre dans les différents milieux de vie spécifiques à la personne (Albuquerque, 2019).

En effet, la prise en compte renforcée de l'environnement en ergothérapie a notamment permis d'analyser les variables influençant la qualité des activités et la participation sociale de la personne et de définir des causes multifactorielles (Dufour, 2017). Clavreul (2015) énonce que cette analyse systémique des environnements amène l'ergothérapeute à investir une responsabilité citoyenne. En effet, des ergothérapeutes participent notamment, au travers de projets locaux, à l'évolution d'une ville plus inclusive (Pechoux, 2016 ; cité dans Charret et Thiébaud Samson, 2017). Pour ces auteures, un des enjeux actuels de l'ergothérapie est de « construire des outils permettant l'évaluation de l'activité humaine dans différents contextes de vie, notamment communautaires ». Concernant l'importance de la prise en compte de l'environnement dans la santé communautaire, Jourdan (2012), mentionne que celui-ci doit permettre à tous d'y trouver des moyens et des opportunités pour stimuler et réaliser pleinement les potentiels de chacun ; il doit être facilitateur et favorable afin de permettre l'accès à l'information et de concourir à une plus grande autonomie pour la personne ou le groupe.

Pour Clavreul (2019), c'est avec le terme de participation que l'ergothérapeute a pu exprimer « l'interdépendance au système qui construit l'identité des individus et leur autonomie, en se situant dans le même temps sur le plan individuel et environnemental. En effet, elle explique que c'est « dans cette interaction (activité, environnement, individu) que se construit le sens de la participation », tout en rappelant l'importance de s'interroger sur la manière dont un environnement sociétal pourrait être générateur de participation. Clavreul argumente ainsi l'élargissement du cercle d'action de l'ergothérapeute et discute de nouvelles d'intervention en ergothérapie, en lien avec cette théorie. Elle met en avant la « recherche-action » afin de prendre en considération non plus seulement l'individu et son environnement personnel (niveau microsystème) mais les niveaux communautaire (méso) et sociétal (macro) (Cf annexe i.).

### *Les valeurs du métier d'ergothérapeute*

Drolet et Désormeaux-Moreau (2019) soulignent les valeurs altruistes, humanistes et sociales portées par l'ergothérapie. Selon leur étude, les trois valeurs les plus valorisées par les ergothérapeutes sont la dignité, l'intégrité et le respect. Il est très intéressant de mentionner aussi que leur étude révèle que les barrières à l'actualisation des valeurs que les ergothérapeutes estiment rencontrer le plus fréquemment se situent dans leur milieu (més-environnement) ou de la société (macro-environnement), tandis que leurs facilitateurs relèvent essentiellement des personnes et de leurs interactions (microenvironnement) : d'où l'importance d'avoir des actions concernant le méso- et le macro-environnement, propices à l'action communautaire. Kirsh (2015), rappelle ainsi que l'engagement de l'ergothérapeute peut se manifester dans sa pratique mais aussi dans les institutions sociales et la société. Selon Clavreul (2019), l'évolution des modèles utilisés dans le monde de la santé tend idéalement à responsabiliser la personne en respectant son autonomie tout en limitant le désengagement du thérapeute (Clavreul, 2019). Pour cette auteure, « une participation et un engagement équitable entre le thérapeute et la personne, supposeraient une coopération soignant-soigné, où le savoir théorique et technique du thérapeute serait partagé avec le savoir d'usage du patient ou du bénéficiaire ». Cette vision est en accord avec un des repères de la santé communautaire concernant le partage des savoirs et des pouvoirs : « Le développement communautaire est conforme aux valeurs des ergothérapeutes de participation et de partage du pouvoir » (Kirsh, 2015). De plus, les ergothérapeutes sont attachés à contribuer et former des partenariats avec les collectivités et les communautés.

Selon Drolet et Désormeaux (2019), une identité professionnelle forte renforcerait la voix de l'ergothérapeute. Cette identité se construit autour de compétences (le faire, le savoir) mais aussi de valeurs (l'être). L'ergothérapeute peut aussi s'engager à l'amélioration de la société et se positionner en « agent de changement », notamment face à des situations d'injustices occupationnelles (Carrier et al., 2021).

D'ailleurs, le développement d'action communautaire fait partie du processus de la défense des intérêts, compétence récemment promeut par l'ergothérapie. Selon Kirsh (2015), pour adopter une pratique inclusive, favorisant l'accès universel et l'équité comme mode de pensée, outil thérapeutique et responsabilité éthique, la défense des intérêts doit devenir un impératif professionnel : « La défense des intérêts peut permettre de combler le fossé entre les forces sociales et les expériences individuelles et entre le monde des décideurs et la vie de nos clients » (Kirsh, 2015).

Malgré une convergence de principes et d'objectifs, l'approche communautaire est encore peu développée en France (qui n'est pas structurée dans ce sens) et en ergothérapie. En effet,

actuellement, l'intervention de l'ergothérapeute est majoritairement dans l'accompagnement individuel avec une approche globale de la personne. Fleuret (2015), décrit la santé communautaire avec cette même approche « qui conduit à prendre en considération l'ensemble des déterminants de la santé de la personne et à proposer une réponse qui va au-delà d'une simple prescription médicale. » L'approche communautaire propose une vision collective et implique d'investir des secteurs où l'ergothérapeute est encore méconnu, en particulier le milieu social, associatif et dans les collectivités. Cependant, l'expansion qui apparaît dans les pratiques professionnelles en ergothérapie prend tout son sens et l'approche communautaire en ergothérapie est l'une d'entre elles.

## **2. Deux maîtres mots : « justice occupationnelle ».**

L'être humain est un être occupationnel avec un besoin d'occupations significatives. Celles-ci sont des occupations appréciées par la personne, liées à son histoire, ses rôles et ses choix et vont conférer un sens à sa vie. Elles participent au développement de l'être et visent aussi à assurer les relations sociales et sociétales. En éteignant ce besoin occupationnel « la vie s'éteint ou explose en colère et en chaos » (Thibeault, dans Townsend et al., 2013). « Votre routine quotidienne a disparu et, à sa place, il y a un ras de marée de temps non structuré en dehors des actions nécessaires à la survie. En cohérence avec cet état de privation occupationnelle, vient une perte concomitante de l'identité. » (Whiteford, 2016). Cette citation, prise dans un autre contexte, fait néanmoins écho aux situations des parents d'enfants en situation d'autisme (cf Contexte).

Le terme de justice occupationnelle a été développé en 2004 par Townsend et Wilcock. Au départ attendant à des situations d'oppression et d'inégalité manifestes, Whiteford (2016) rappelle l'importance d'être attentif à toutes situations d'injustice, même lorsqu'elles semblent invisibles. Il est aussi primordial pour elle que l'ergothérapeute se pose la question de s'il ne participe pas lui-même au travers de ses actions à « promouvoir l'oppression et la marginalisation » ? Nos pratiques peuvent-elles avoir des répercussions néfastes et accentuer des situations de faiblesse ? C'est précisément une question que ce sujet de recherche tente d'éclaircir en amenant d'autres réponses, au travers de la notion d'empowerment afin que les familles puissent conscientiser un pouvoir décisionnel et d'action. La santé communautaire pourrait répondre à ce besoin, notamment grâce au « partage des savoirs et des pouvoirs » ainsi que par sa volonté de justice.

Tout comme l'approche communautaire, la justice occupationnelle amène les ergothérapeutes à considérer des causes aux difficultés d'une personne ou d'un groupe d'individu telles que les facteurs socio-économiques, politiques, géographiques, culturels (Whiteford, 2016).

Stadnyk (2013, dans Townsend et al., 2013), montre que les interactions entre les facteurs structurels (déterminants occupationnels fondamentaux, programmes ou instruments occupationnels) et les facteurs contextuels (liés aux caractéristiques de la personne) ont des retombées en matière de justice ou d'injustice occupationnelle (cf annexe xvi.). Pour reformuler, Guebey (2020) énonce que l'origine d'injustices occupationnelles provient des facteurs environnementaux et des conditions sociales spécifiques aux individus.

Townsend et al. (2013), défendent la vision des ergothérapeutes à concevoir comme un droit de citoyen l'accès de chacun à des occupations qui ont une signifiante personnelle et une valeur sociétale, faisant référence à la prise de position de la WFOT (fédération mondiale des ergothérapeutes) de 2006 qui affirmait que toute personne a le droit de participer à des occupations qui lui procurent un sentiment d'accomplissement et de satisfaction, conformément à sa culture et ses croyances, et qui lui permettent de s'épanouir (WFOT, 2016).

Selon Townsend et al. (2013), les injustices occupationnelles ont de multiples facettes et peuvent se répercuter en aliénation occupationnelle, apartheid occupationnel, privation occupationnelle, marginalisation occupationnelle ou encore déséquilibre occupationnel.

- L'aliénation occupationnelle a lieu lorsque les facteurs structurels (valeurs économiques, mesures sociales, etc.) influencent les choix occupationnels jusqu'à ce que ceux-ci ne correspondent plus aux aspirations individuelles (Guebey, 2020). Une personne réalise une activité qui ne lui est pas ou plus signifiante (Christiansen et Townsend, 2011, cité dans André, 2020).

- L'apartheid occupationnel s'apparente à l'aliénation occupationnelle d'un groupe exclu dont l'accès aux occupations signifiantes est refusé par les facteurs contextuels (organisation et volonté socio-politique) (Guebey, 2020). Selon Kronenberg et Pollard (2005, cité dans André, 2020), c'est une limitation ou impossibilité pour un groupe de personnes à réaliser une ou plusieurs occupations à cause de la ségrégation qu'il subit, en raison de sa couleur de peau, son groupe ethnique, sa nationalité d'origine, son âge, son genre, ses préférences sexuelles, sa religion, ses opinions politiques, son statut social ou d'autres caractéristiques.

- La privation occupationnelle se manifeste lorsqu'il n'existe pas de possibilités occupationnelles suite à des restrictions environnementales récurrentes (socio-culturelles, politique, institutionnelle, etc.) (Guebey, 2020). Christiansen et Townsend (2011, cité dans André, 2020) décrivent ce terme comme une situation pour une personne ou groupe de personne qui empêche ou limite l'engagement dans les occupations à cause de facteurs externes hors de leur contrôle.



- Pour Guebey (2020), à terme, la privation occupation elle conduit à la marginalisation occupationnelle à laquelle les individus, groupes ou communautés discriminées (explicitement ou implicitement) sont confrontés, qui se trouvent ainsi exclus d'une participation citoyennes et n'ont pas de possibilité d'effectuer des choix ou de prendre des décisions concernant leurs occupations.

- Le déséquilibre occupationnel se réfère à la notion de temporalité et l'occasion de varier les occupations. Outre des facteurs individuels (motivation, capacités, etc.), ce sont des facteurs structurels tels que la hiérarchisation des occupations, l'organisation du marché de l'emploi, etc., qui en sont majoritairement responsables (Guebey, 2020). De même, pour André (2020), le déséquilibre occupationnel est un ressenti éprouvé par un individu ou un groupe de personnes pour lesquels la répartition temporelle des différents types d'activités n'est pas satisfaisante.

Les répercussions des injustices occupationnelles sur les individus, groupes ou communautés démontrent une santé et un bien-être moindre associée à une crise identitaire, isolement social, stress, confiance et estime de soi altérées, dépression, insomnie, conduites addictives, violences, suicide, etc. (Guebey, 2020) ; ce qui n'est pas sans rappeler les répercussions possibles citées en amont vécues par les familles ayant un enfant en situation d'autisme. En effet, celles-ci peuvent par exemple vivre un déséquilibre occupationnel dû au rôle du parent-aidant qui sera surinvesti au détriment d'autres rôles familiaux ou sociaux : par exemple celui de conjoint(e), de parent d'un autre enfant de la fratrie, celui d'ami(e), mais aussi son rôle professionnel interrompu ou à temps partiel non choisi, etc. De même, l'enfant en situation d'autisme qui est « à charge » de sa famille peut avoir moins de stimulation environnementale et sociale à domicile qu'à l'école ou autre lieu éducatif. Ces situations peuvent aussi conduire à de l'aliénation occupationnelle où le parent peut, par exemple, perdre le sens à exécuter toutes les tâches éducatives et de soins pour lesquelles il peut s'être « formé » à défaut. La privation occupationnelle peut aussi être ressentie par la famille avec des opportunités d'occupations moindres par exemple du fait de la multiplication de rendez-vous médicaux ou d'une diminution de ressources financières. Les enfants en situation d'autisme partiellement scolarisés ou déscolarisés seront privés notamment d'occupations amenant des expériences sociales. La privation occupationnelle peut aussi toucher les autres enfants de la fratrie. Ces familles peuvent aussi être victimes de marginalisation occupationnelle : outre le regard d'autrui (construit par la société non inclusive) difficile à supporter pour toute personne en situation de handicap ou son aidant, de nombreux lieux de vie sont inadaptés et empêchent la participation à une occupation, par exemple par l'enfant l'exclusion du parcours scolaire « typique ».

Les ergothérapeutes abordent les conséquences des injustices occupationnelles dans de nombreux contextes : auprès de la personne accompagnée en facilitant son habilitation au changement, en favorisant l'engagement dans des occupations ayant une signifiante personnelle ou sociale et par-là même favoriser l'équilibre occupationnel, en revendiquant des changements auprès de décideurs (politiques, dirigeants, etc.) et en étant partenaire de groupe citoyen et d'action communautaire (Stadnyk, dans Townsend et al., 2013). Ces interventions se situent à différents les niveaux de l'échelle écosystémique (cf annexe i.).

### **3. Le MCHCC : modèle et outil pour établir des compétences personnelles et professionnelles adaptées et engagées.**

#### *Description du modèle*

Le Modèle Canadien de l'Habilitation Centrée sur le Client (MCHCC) est un modèle rattaché au Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Il défend une pratique centrée sur le client (terme désignant une personne, un groupe, un organisme, une association ou autre) et une approche fondée sur la collaboration qui visent la promotion de l'occupation. En effet, ce modèle est attaché à établir un partenariat avec le client afin qu'il soit acteur et décideur dans la définition de ces objectifs et dans la résolution de problème. Ses expériences et connaissances sont valorisées (cf annexe xvii.).

Différentes versions ont permis à ce modèle d'élargir les perspectives occupationnelles, notamment en incluant le terme de participation (capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations qu'elle juge utiles et significatives et qui procurent de la satisfaction) et d'habilitation (accompagnement visant à optimiser le rendement occupationnel développé au travers de compétences de base afin de favoriser la participation), d'où la création annexe du MCHCC.

Selon Townsend et al. (2013) « l'habilitation est la compétence primordiale des ergothérapeutes ». Habilitier aux occupations est peut-être plus imagé lorsque l'on parle de « faciliter l'occupation ». Celle-ci vise donc à encourager l'engagement de la personne dans ses occupations, à l'accompagner dans son processus de changement ou d'adaptation.

Le MCHCC expose dix stratégies pour l'habilitation aux occupations qui sont définies et transférées avec des exemples concernant notre population en annexe xviii.. Ces dix stratégies sont : adapter ; revendiquer/plaidoyer ; coacher ; collaborer ; consulter ; coordonner ; concevoir et réaliser ; éduquer ; engager ; exercer son expertise.

#### *Liens avec la santé communautaire*

Ce modèle ergothérapeutique développe les mêmes principes que nous avons vus en santé communautaire (cf. annexe xix.) :

- la participation du client ;
- la vision des possibilités ;
- le changement : ce terme évoque des changements personnels pour la personne, pour son entourage, pour l'ergothérapeute lui-même mais aussi pour une société plus inclusive.
- la justice : la diversité et l'équité. Townsend et al. (2013), rappellent avec justesse que les problèmes ne sont pas causés par une invalidité car la source des problèmes se trouve souvent dans les normes sociales qui créent des attentes quant à la manière dont les personnes doivent être ou ne pas être, quant à ce qu'elles doivent faire ou ne pas faire ainsi qu'à la manière de faire ou ne pas faire. Sur ces normes sociales, elles précisent que si certaines sont positives et constructives et nous aident à vivre en harmonie, d'autres divisent et détruisent, opposent les uns aux autres et présupposent que certaines personnes sont meilleures que d'autres. En congruence avec la notion de justice, l'habilitation peut soutenir un groupe souhaitant adhérer aux normes sociales imposées ou souhaitant remettre en question et défier les normes sociales destructrices qui les contraignent et travailler en vue d'un changement social.
- le partage des pouvoir : les auteures soulignent que l'habilitation collaborative défendue par le modèle permet en effet un partage du pouvoir et une expertise « à l'horizontale » et non plus hiérarchisée amenant le professionnel à se servir de son expertise dans une relation condescendante.

Les parties contextuelles et théoriques ont permis d'explicitier les concepts clefs. Une question de recherche et des hypothèses ont ensuite été élaborées en lien avec ma problématique, ceci avec la méthode PICOTS :

Le cadre méthodologique PICOTS (Riva, Malik, Burnie, Endicott et Busse, 2012 ; Tétreault et Guillez, 2014) a été utilisé pour établir notre problématique de recherche :

**(P)** – “Population *refers to the sample of subjects you wish to recruit for your study.*” : La famille d'un enfant en situation d'autisme.

**(I)** – “Intervention *refers to the treatment that will be provided to subjects enrolled in your study.*” : L'engagement de l'ergothérapeute dans le cadre de la santé communautaire.

**(C)** – “Comparison *identifies what you plan on using as a reference group to compare with your treatment intervention.*” : L'étude ne réalise pas de comparaison.

**(O)** – “Outcome *represents what result you plan on measuring to examine the effectiveness of your intervention.*” L'ergothérapie dans le cadre de la santé communautaire favorise la justice occupationnelle.

(T) – “Time describes the duration for your data collection.” : 1 séance de 2 heures.

(S) – “Study design” : La méthode du Focus Groupe.

Notre **problématique** issue du PICOTS : Comment l’engagement de l’ergothérapeute peut-il favoriser la justice occupationnelle dans le cadre de la santé communautaire auprès d’une famille dont l’enfant est en situation d’autisme ?

La situation d’autisme d’un enfant peut fortement impacter sa qualité de vie et son inclusion ainsi que celles de sa famille. Les répercussions sur cette dernière sont encore trop peu prises en compte par les professionnels de la santé. L’organisation des services ne prévoit pas ce type d’accompagnement, se focalisant sur l’enfant, mais qui est pourtant essentiel pour le bon développement de celui-ci. La famille peut alors vivre des injustices occupationnelles, accentuées par un sentiment d’impossibilité d’action. Le développement des notions de la santé communautaire d’une part et de l’ergothérapie sociale d’autre part a permis la démonstration de leurs accointances.

Cette phase exploratoire nous a amené à la **question de recherche** :

En quoi l’ergothérapeute peut-il favoriser la justice occupationnelle dans le cadre de la santé communautaire auprès d’une famille dont l’enfant est en situation d’autisme ?

Les **hypothèses** pouvant alors être formulées sont les suivantes :

- L’approche communautaire permet d’appréhender plus facilement la justice occupationnelle.
- L’ergothérapeute est force de proposition pour habiliter la famille au pouvoir d’agir.
- L’ergothérapeute travaillant dans le cadre d’une approche communautaire est « engagé » dans une perspective d’inclusion.
- L’ergothérapeute, par son rôle de catalyseur dans les collaborations, permet l’engagement des différentes parties prenantes.
- Les compétences de l’ergothérapeute dans le référentiel de compétences permettent la prise en compte des différents niveaux systémiques : micro, méso et macro autour de la personne.

#### **IV. Méthode**

Objectifs de la recherche :

- Explorer les besoins de la famille d’un enfant en situation d’autisme ;
- Identifier les rôles et positionnements de l’ergothérapeute ;
- Établir des pistes d’intervention dans l’accompagnement de la famille ayant un enfant en situation d’autisme dans le cadre de la santé communautaire.

## **A. Choix de la méthode**

Pour répondre à notre problématique de recherche, il nous a paru essentiel de nous tourner vers des données qualitatives, fournies par des participants sélectionnés pour leur expertise et engagement dans les différents domaines évoqués dans cette étude. En effet, l'approche qualitative permet de faire entendre la voix des acteurs de terrain ce qui est salutaire quant au questionnement des institutions parfois en décalage avec les attentes du public comme on a pu le démontrer dans la partie contextuelle. La méthode utilisée devrait permettre de recueillir les expériences et réflexions de ces acteurs sur les domaines détaillés dans les deux premières parties de cet écrit mais aussi d'approfondir et d'enrichir les connaissances de chacun. Une méthode de recueil de donnée, fiable et performante est la méthode du focus groupe.

## **B. Le focus groupe**

Cette méthode de recherche qualitative permet d'explorer la situation actuelle et espérée et d'estimer leur écart. Le focus groupe « permet d'aborder en groupe les perceptions vis-à-vis d'un service ou une intervention (actuelle ou future) (...) ; la position des gens vis-à-vis d'une question ou situation problématique » (Tétreault et Guillez, 2014). Ces auteurs rajoutent qu'il favorise l'émergence de différentes perspectives, « permet de faire émerger de nouvelles idées et ouvre les horizons » et « facilite la compréhension de situations complexes ». A travers notre question de recherche, le focus groupe va permettre d'émettre des pistes d'accompagnement en ergothérapie dans le cadre de la santé communautaire.

Le focus groupe se décrit comme un espace de parole formalisé et structuré, sans recherche de consensus, où vont être recueillis les propos des différents membres. Ceux-ci (entre quatre et dix participants) sont préférablement sélectionnés compte tenu de leur expertise sur les domaines du sujet à explorer. Le focus groupe s'étend sur un maximum de deux heures.

Cette méthode est couramment utilisée dans des études en sciences sociales et en santé, et notamment dans l'approche communautaire (Fédération des maisons médicales, 2013). Selon les informations que l'on recherche, il est très important de sélectionner des interlocuteurs experts et représentatifs des critères de recherche.

Le but étant de faire émerger des discussions entre les différents participants sur un thème donné, la mise en œuvre de cette méthode implique un modérateur neutre ayant pour rôle de poser trois à quatre questions, de demander une reformulation ou une précision et de gérer le groupe et le temps. Les questions, en lien avec la problématique, sont élaborées en amont et se veulent progressives. En sus du modérateur, un observateur ou scripteur peut être sollicité afin de prendre des notes et d'échanger avec le modérateur après le focus groupe.

Avec l'accord de tous les participants, le focus groupe peut être enregistré afin de faciliter son analyse ultérieure.

### **C. Étapes du focus groupe**

#### **1. Définir les objectifs de recherche et construire des questions pertinentes**

Cette première étape consiste à clarifier les objectifs de l'étude et à élaborer des questions amenant les participants du focus groupe à répondre à ces objectifs.

L'objet central de notre étude étant le bénéfice et développement de l'ergothérapie dans le cadre de la santé communautaire auprès d'une famille ayant un enfant en situation d'autisme, nous avons choisi d'orienter la recherche vers la posture et les rôles de l'ergothérapeute. En effet, bien que notre référentiel de compétences en ergothérapie souligne une approche holistique de la personne et la recherche de partenariat et de collaboration comme composante du quotidien professionnel, il est intéressant pour notre profession de mettre en évidence les concordances avec la santé communautaire et ses modalités afin d'en développer les actions aux niveaux mésosystémique et macrosystémique. Pour cela, le groupe constitutif du focus groupe sera homogène car nous solliciterons uniquement des ergothérapeutes : ceux-ci peuvent être sensibilisés à l'approche communautaire, à la promotion de la santé, à la pédiatrie et/ou à l'autisme.

La seconde étape pour la réalisation d'un focus groupe a été d'élaborer des questions en tenant compte des différents concepts et du public de l'étude. En effet, la première question se focalise sur la population et l'expérience des participants avec celle-ci : « En fonction de votre expérience, quels sont les besoins de la famille ayant un enfant en situation d'autisme ? ». La deuxième question met en lien la population et l'apport potentiel de l'ergothérapie : « En tenant compte des différents besoins mis en évidence que pourrait faire l'ergothérapeute pour répondre à ces besoins ? ». Enfin, les troisième et quatrième questions vont dans le sens d'une recherche de perspectives en lien avec le système dans lequel le groupe est inclus et rapprochent la problématique de l'étude et les concepts clés développés : « Considérant l'importance des rôles de la famille ayant un enfant en situation d'autisme, quelles seraient les actions possibles de l'ergothérapeute pour une inclusion plus juste des familles dans les collectivités ? » et « Considérant l'importance à accorder des rôles de la famille ayant un enfant en situation d'autisme, quelles seraient pour vous les postures de l'ergothérapeute pour une inclusion plus juste des familles dans les collectivités ? ».

#### **2. Identifier et solliciter les participants**

Après avoir fait le constat que la littérature était peu fournie concernant les liens entre les différentes thématiques abordées dans l'étude, il est apparu judicieux de solliciter des ergothérapeutes experts de chaque grands domaines (santé communautaire, justice occupationnelle, population pédiatrique, autisme, collaboration, inclusion).

Quatre ergothérapeutes ont répondu positivement à notre requête après avoir été contactés par mail (voir exemple annexe xx.) : Sophie Albuquerque, Hélène Clavreul, Maud Maronier et Lucas Rouault (une présentation succincte figure en annexe xxi.). Les participants sont donc issus de domaines divers. Leur expertise englobe les différents thèmes abordés dans notre recherche. Un document Gform leur a été envoyé afin de prévoir une date consensuelle pour le focus groupe (annexe xxii.). Un document de consentement à leur participation à l'étude leur a été envoyé afin d'avoir les autorisations requises pour la diffusion de leurs propos (annexe xxiii.). De plus, une description succincte du focus groupe ainsi que trois articles leur ont été envoyés afin de préciser les modalités de l'échange et du sujet lui-même respectivement. Ces trois articles étant représentatifs des domaines étudiés (la parentalité avec l'enfant en situation d'autisme : (Baeza-Velasco et al., 2019) ; la santé communautaire : (Jourdan et al., 2012) ; le positionnement de l'ergothérapeute (Kirsh, 2015)). En effet, un choix a été réalisé sur le fait de partager des informations afin que tous les participants identifient les différents termes de l'étude. Enfin, un lien Gmeet leur a été envoyé pour la réalisation du focus groupe en visioconférence.

### **3. Réaliser la rencontre et recueillir les données**

Le focus groupe a été organisé comme suit :

- Présentation des participants ;
- Présentation du modérateur ;
- Présentation du sujet de ce travail de fin d'étude ;
- Revoir les modalités du focus groupe ;
- Questions précédemment élaborées, énoncées dans l'ordre chronologique ;
- Clôture du focus groupe, remerciements.

### **4. Analyser les données**

Pour faciliter l'analyse, une retranscription des échanges est réalisée pour en explorer ses richesses. Afin de conserver l'anonymat des participants, cette retranscription ne figure pas dans ce mémoire.

L'analyse du focus groupe a pour but d'identifier et de catégoriser les thématiques et concepts soulevés par les participants et de les mettre en lien avec les parties contextuelle et conceptuelles de cette étude, ceci afin de répondre à notre problématique.

## **V. Résultats**

### **A. La participation, l'expression de chacun et les échanges**

Les conditions pour discuter dans un climat serein et à l'écoute ont été respectées. Les participants ont pu s'exprimer facilement, avec fluidité et une écoute de tous. Trois personnes se sont exprimées plus longuement (calculé en temps de parole). Cependant, les échanges étaient homogènes entre les différents participants, chacun s'est exprimé sur les différentes questions, tout en sollicitant les compétences d'autres personnes pour répondre à leur propre questionnement de pratique.

Le focus groupe a révélé les expériences propres à chacun. En effet, dans la retranscription, on peut noter un champ lexical attendant : « moi », « je », « selon mon expérience », « dans mon travail », « ma démarche », « j'ai fait », « j'ai le sentiment », « je pense », etc.

Deux personnes ont développé préférentiellement le niveau micro/ mésosystémique ; les deux autres ont développé préférentiellement le niveau méso/ macrosystémique. Les exo et chronosystème ne le sont pas directement, cependant l'exosystème par exemple est confondu avec parfois le méso ou le macrosystème.

Ces différents niveaux ont été une base méthodologique, classificatoire dans les échanges du focus groupe.

### **B. Les grands thèmes développés dans le focus groupe**

La première question du focus groupe a permis de révéler les possibles répercussions sur les familles ayant un enfant en situation d'autisme. Même s'il a été souligné qu'il est difficile de se mettre à la place de celles-ci, le sentiment de solitude, la culpabilité et le fait de subir une certaine forme de violence institutionnelle et sociétale sont mis en avant par les participants. Le constat de l'influence des représentations de la société sur l'autisme a été plusieurs fois mentionné et développé comme étant la base à transformer pour arriver à un changement de paradigme<sup>8</sup> afin d'acter l'inclusion. En effet, voir la personne à travers une pathologie

---

<sup>8</sup> « - au début du XXe siècle, le premier paradigme de l'ergothérapie était fondé sur l'importance de l'activité pour l'être humain et l'amélioration du fonctionnement de la personne par la mise en activité ;  
- au milieu du XXe siècle, en lien avec les progrès des connaissances biomédicales, le deuxième paradigme de l'ergothérapie se centre sur l'importance du fonctionnement des systèmes internes (...) et l'amélioration de ces systèmes pour permettre l'activité grâce à une analyse de l'activité orientée vers la réduction des déficits et la rééducation ;



impliquant quelque chose « d'anormal », « qu'il faut traiter » et de « déficitaire » entraîne une vision où l'aspect humain n'est plus possible et où l'enfant sera « découpé au travers de différentes interventions de professionnels en plusieurs facettes ». Prôner la « neurodiversité telle que valeur ajoutée et non pas une difficulté » est nécessaire. L'injustice occupationnelle a été mentionnée directement mais aussi au travers de situations démontrant un manque d'inclusion (école, loisirs).

Partir de ces constats a permis progressivement d'amener les discussions sur des pistes d'accompagnement et d'action à différents niveaux de l'échelle systémique afin d'une part de favoriser l'empowerment et l'autonomie, d'autre part de discuter des rôles et positionnements spécifiques de l'ergothérapeute.

### **1. Favoriser l'empowerment et l'autonomie**

L'empowerment est un processus de transformation et d'émancipation. Ce processus est progressif dans le temps et il existe une interdépendance forte entre les différents niveaux systémiques.

#### Microsystème :

Ici, nous nous situons au niveau de la famille. Selon les participants du focus groupe, le pouvoir d'agir va de pair avec la littératie en santé<sup>9</sup>. Celle-ci appliquée aux familles induit qu'elles aient des repères sur le développement de leur enfant et des outils pour faciliter la compréhension et aider à l'analyse. Comme décrit dans sa définition, la littératie va permettre des prises de décisions éclairées et en conscience. Cette voie vers l'autonomie amène aussi l'expression et l'exercice de la citoyenneté<sup>10</sup>. « Les familles ont toute leur place dans les instances décisionnelles sur comment accompagner un enfant autiste ».

Pour cela, il est nécessaire pour les différents professionnels d'avoir des actions d'information, d'éducation et d'acquisition avec les familles. Un débat dans le focus groupe sur « éduquer » a permis de faire ressortir la préférence pour des méthodes pédagogiques d'auto-construction des savoirs, donc des procédés acquisitionnels plutôt qu'éducationnels,

---

- à la fin du XXe siècle, l'environnement prend de l'importance dans le monde de la santé. La perception de la complexité des situations de handicap amène l'émergence d'un troisième paradigme centré sur l'interaction personne-activité-environnement dans une perspective systémique. » (Morel-Bracq, 2017 ; p6).

<sup>9</sup> La littératie en santé se définit comme « les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence » (Sorensen, 2012 ; cité dans CNS, 2017).

<sup>10</sup> La citoyenneté est définie comme une situation de la personne, positive, créée par la pleine reconnaissance de leur statut de citoyen. La citoyenneté est un rôle de la personne au sein de la société, lui amenant une appartenance à une collectivité locale et/ou nationale.

partant du principe que les personnes sont en capacité de s'auto-éduquer. « Ce qui peut faire sortir les personnes d'une posture où elles subissent à une posture où elles sont actrices c'est qu'elles puissent prendre les décisions au plus tôt possible de ce qu'elles peuvent mener ».

#### Mésosystème :

Afin de permettre aux familles un pouvoir d'agir, il semble important pour les participants du focus groupe que celles-ci se fédèrent, c'est-à-dire se rassemblent afin de développer un projet commun. Pour cela, il importe de créer des occasions de rencontre pour les parents : débats, réunions d'informations et de sensibilisation, cafés parents, etc. : ces propositions peuvent amorcer des discussions et partages d'expériences autour du quotidien des parents et faire naître des réflexions, idées et projets. Ces modalités impliquent un lieu où permettre le rassemblement, une structure permettant d'organiser et de planifier celui-ci et d'accompagner les familles dans la compréhension du système. Pour cela, des actions en prévention de la santé peuvent être une piste à développer, notamment pour justifier des rencontres avec les parents et un accompagnement de ceux-ci. De nombreux exemples, surtout à l'international, montrent une autre manière d'organiser la santé. Différemment de centres de santé avec des cabinets libéraux de différents professionnels, les centres communautaires permettent d'apporter à tous les habitants d'un territoire un espace de santé et espace libre où la santé « se construit avec le quotidien des gens et non pas à partir des déficiences ». L'échelle locale, du territoire mais aussi qui peut signifier un lieu tel l'école, le quartier, permet la participation des habitants à des questions de santé, ce qui elle-même amène à un pouvoir d'action.

#### Macrosystème :

Idéalement, la base pour une meilleure inclusion de cette communauté est un changement de paradigme concernant le handicap au niveau sociétal : ne plus considérer les différences, les déficiences mais avoir une vision plus positive de la diversité humaine.

Le focus groupe relève aussi le fait que les institutions sont cloisonnées, ce qui se répercute sur la qualité des accompagnements et induit un découpage de la personne dans ceux-ci. Pour les participants, un système de société inclusif va de pair avec un décloisonnement des institutions : pour « une continuité entre l'action de l'un et de l'autre » et « partager une vision commune » : il faut que les « services publics globaux soient rassemblés ».

Habiliter au choix, habiliter à la prise de pouvoir... l'ergothérapeute de part son cadre de pratique, l'occupation, et son positionnement, va pouvoir intervenir auprès de ces familles afin de favoriser leur qualité de vie.

## **2. Le positionnement de l'ergothérapeute**

Le focus groupe a débattu sur le fait que l'ergothérapeute est défini tel un professionnel de la santé. En effet, il a été opportun pour un des participant de rappeler que la vision de l'OMS sur la santé correspond grandement aux objectifs en ergothérapie : « la santé comme ressource et équilibre global afin de pouvoir satisfaire ses besoins ses ambitions ». L'ergothérapeute a un « outil en or : l'occupation ».

Il est intéressant de mentionner ici aussi le courant de pensée des participants au focus groupe concernant la formation initiale des ergothérapeutes. Avec l'apport de la recherche, notamment en sciences de l'occupation, un changement de paradigme est en cours au sein des IFE, mais encore non abouti : en effet, l'expertise de la pathologie, déficiences et de parties anatomiques ne va pas de pair avec les accompagnements holistiques et l'intégration de la pensée complexe que l'ergothérapie défend depuis quelques années et qui compose le troisième paradigme systémique. En effet, comme un des participants l'a justement rappelé, la compétence relationnelle (compétence 6 du référentiel) est encore empreinte de hiérarchisation avec une relation verticale soignant/soigné. Le focus groupe réagit sur l'importance de changer d'identité professionnelle au travers du changement de paradigme et de rendre les relations horizontales. Toujours sur ce sujet, le focus groupe est alors amené à discuter de la notion d'expertise, pouvant être réductrice et aller à l'encontre de la capacité de penser de façon complexe et avoir une vision systémique. Selon un des participants, les ergothérapeutes ne doivent « plus seulement être des techniciens, ils doivent penser leur pratique. » Avec cette capacité, « le corpus et le rationnel » apporté par la recherche en ergothérapie, l'ergothérapeute peut modifier sa pratique, notamment en agissant à un niveau populationnel. Cette vision permettrait « d'aller plus loin que les actions classiques ».

### Microsystème :

Les participants partent tous du principe que les actions individuelles mises bout à bout ont des actions sociétales, que le « travail de colibri » fait partie du fondement de l'intervention à plus grande échelle. En effet, « pour l'ergothérapeute, c'est son travail de gérer ces conséquences et ces besoins spécifiques, individuels, propre à une personne en situation dans une culture ».

L'accompagnement de l'enfant : il a été souligné dans le focus groupe l'importance de l'accompagnement en ergothérapie de l'enfant afin justement d'accompagner indirectement la famille de celui-ci. De plus, dans le système de soin actuel nous nous retrouvons uniquement dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant, d'où l'importance de partir de celui-ci.

« L’ergothérapie : c’est l’accès à l’activité. » Un des participants au focus groupe souligne l’importance d’une démarche réflexive autour de l’enfant qui permet à celui-ci d’apprendre à gérer ses troubles, qui seront constants, à se connaître, et à participer à sa formation de citoyen. L’approche CO-OP par exemple, permet à l’enfant d’acquérir des stratégies et participe au niveau individuel à favoriser la capacité d’inclusion en « donnant une place dans la société ». Cet accompagnement individuel doit être cohérent avec des actions plus générales et systémiques, telles que dans l’école, etc.

L’accompagnement des parents : La posture de l’ergothérapeute doit aller dans le sens du soutien afin de diminuer la culpabilité et la solitude des parents d’enfants ayant une situation d’autisme, et ainsi favoriser la réassurance. Il doit écouter, comprendre, s’adapter aux familles. Pour cela, l’ergothérapeute se doit de créer les conditions d’un espace rassurant pour parler, faire du lien, et ainsi amener la relation à développer les repères. En effet, des participants au focus groupe soulignent une compétence de l’ergothérapeute à développer auprès des parents : habiliter à faire des choix. Ceci rejoint les pistes pour favoriser l’empowerment et l’autonomie. Une piste d’action de santé communautaire serait de pouvoir accompagner les familles et d’être habilité à le faire en tant qu’ergothérapeute pour qu’ils puissent décider après d’actions qu’ils vont faire dans le but d’agir sur les représentations sociales. C’est en voyant qu’ils ont pu changer les représentations qu’ils réaliseront la « possibilité de transformer le monde qui les entoure ». « Les choses ne sont pas figées ». Selon un des participants, il y a un « deuil à faire (pour l’ergothérapeute) pour sortir du biomédical : on n’est pas là pour agir on est là pour créer les conditions pour que la personne agisse ».

#### Mésosystème :

A ce niveau, les participants sont force de proposition pour favoriser l’inclusion et le pouvoir d’agir des familles. Ceci implique d’avoir « une posture un peu plus haute dans la réflexion et moins dans l’agir ». Il y a une nécessité pour l’ergothérapeute de devoir agir à un niveau plus inclusif (mésosystème ou macrosystème) « pour agir aux origines des disparités ou inégalités » : agir sur l’environnement social et matériel en fait partie. L’environnement social peut par exemple faire référence à la collaboration avec l’enseignant de l’enfant afin d’avoir des objectifs communs et d’harmoniser les pratiques. Le rôle de « catalyseur » et de « facilitateur » dans les relations entre les parties est nécessaire pour faire du lien et le maintenir.

Les actions de sensibilisation sont nombreuses. Ici, les participants argumentent le bénéfice d’intervenir directement dans les écoles sur des thématiques de prévention de la santé avec

des sujets amenant une approche universelle de la santé et non pas centrée sur la pathologie. L'exemple au Canada de l'intégration de l'ergothérapeute au sein-même des écoles a été évoqué.

A un autre niveau, il a été mentionné l'apport du secourisme en santé mentale et la possibilité de transférer cette forme d'accompagnement à l'enfant et sa famille.

#### Macrosystème :

Ici aussi, le focus groupe a souligné l'importance du changement de paradigme comme base pour toute actions visant à l'inclusion. Le développement des modèles en ergothérapie amène une vision systémique et un raisonnement qui pourrait permettre d'agir dans de nouvelles actions. L'évocation du modèle d'habilitation à l'occupation pour favoriser le changement social dans le domaine de la pratique communautaire (Janse van Rensburg, 2018) amène une base théorique à investir dans la pratique. L'habilitation à la revendication, au plaidoyer est essentielle à l'ergothérapeute (« plaidoyer politique, aller voir la MDPH, aller rencontrer le maire ou les représentants politiques de la région etc. »).

### **3. Synergie des différentes échelles**

L'hétérogénéité des domaines et de la culture des participants du focus groupe a permis de mettre en avant le besoin de liens, de « synergie » entre les différents systèmes (micro, méso, macro). La compréhension de l'occupation elle-même, élément complexe et culturel, agit sur tous les niveaux. « Il faut qu'il y ait plus de cohérence entre ce qui est fait en individuel et de façon plus globale ». Cohérence pouvant être amenée dans notre façon de voir les actions et les activités, de comprendre les occupations.

### **4. Les limites exposées**

De part leurs expériences professionnelles, de nombreuses limites sont énoncées par les participants. Concernant les structures, l'accompagnement de l'ergothérapeute est souvent mandaté pour un seul enfant, empêchant les interventions de groupe classe. Les établissements ne financent généralement pas des actions auprès des familles. Une argumentation possible pour favoriser l'inclusion des familles dans les accompagnements pourrait venir de l'efficacité de la co-occupation (renseignée dans le couple aidant/aidé âgé mais peu dans le couple parent/enfant). A un niveau plus macrosystémique, l'intérêt de décloisonner les institutions aurait un fort impact sur la continuité des actions de chacun.

Il est soulevé comme une « incohérence » de vision au niveau macrosystémique entre « notre vision à nous (ergothérapeutes) sur ce qu'est une situation de handicap et la vision de la

société sur ce qu'est l'handicap ». Cet écart amène des dissonances dans les actions aux niveaux micro et mésosystémique. Un des participants souligne « trop peu de capacités à travailler ensemble ». Une piste induite dans son discours est en effet de développer le travail en commun, entre tous les acteurs autour de la famille pour amener une harmonisation des pratiques avec un partage de modèles.

Le plan autisme IV a permis une grande avancée dans le diagnostic précoce des personnes en situation d'autisme. Suite à ces bilans se pose encore les questions de son orientation, ses projets, son parcours, de la cohérence des multiples interventions et de l'accompagnement de ses parents. Ces questions restent encore bien souvent insolubles, peut-être car investies par les professionnels seuls ? Il existe des compétences pas suffisamment développées en ergothérapie pour fédérer une communauté. L'outil principal de l'ergothérapeute, l'occupation, pourrait permettre des avancées dans cette compétence et créer du lien avec et entre les familles.

Il a été discuté des bénéfiques de la famille et de l'enfant dans l'intégration en milieu ordinaire pour ce dernier : dans l'état actuel, l'enfant peut être en souffrance lorsque celle-ci ne répond pas à ses besoins, ce qui se répercute sur le bien-être de toute la famille.

## **VI. Analyses et discussions**

*L'activité la plus haute de la pensée est consacrée à l'ouverture du possible.*

La méthode employée du focus groupe montre l'importance de l'intelligence collective. En effet, les idées énoncées par chacun des participants ont souvent servi de support à d'autre pour approfondir une notion dans un contexte qui lui est propre. Cette méthode est enrichissante pour chaque intervenant. L'ergothérapie a de larges portées d'actions et d'interventions, ce qui peut amener à des cultures de pratiques et littéraires différentes entre les ergothérapeutes eux-mêmes qu'il est intéressant de rassembler avec ce genre de recherche. Il est important de souligner l'influence de l'histoire de l'ergothérapie. L'évolution du métier d'ergothérapeute a connu des changements de paradigmes au cours des dernières décennies, changements qui ne sont pas encore actés dans toutes les pratiques et qui vont à l'encontre d'un système de santé paternaliste encore répandu en France. L'hypothèse « les compétences de l'ergothérapeute dans le référentiel de compétences permettent la prise en compte des différents niveaux systémiques : micro, méso et macro autour de la personne » est partiellement validée selon l'analyse du focus groupe. Il faut poursuivre les enseignements visant à une réflexion complexe de la personne mais aussi du groupe et de la population.

Concernant la justice occupationnelle, celle-ci est subjective à évaluer et dépend des familles elles-mêmes et de leurs ressources. Cependant, si le focus groupe n'a pas directement mis l'accent sur celle-ci, elle a été supposée tout au long de l'échange au travers d'injustices liées à la discrimination, aux inégalités sociales et de santé, aux inégalités de répartitions de pouvoirs. C'est ce constat qui a permis d'établir de nombreuses pistes d'intervention auprès des familles ayant un enfant en situation d'autisme en ergothérapie dans le cadre de la santé communautaire. L'hypothèse « l'approche communautaire permet d'appréhender plus facilement la justice occupationnelle » a été validée car de nombreuses pistes d'actions pour favoriser l'empowerment sont décrites comme communautaires.

Les pistes d'intervention peuvent se situer à différents niveaux systémiques (de l'individu à la société). Les actions individuelles, telles que réalisées dans le cadre d'un accompagnement d'un enfant en situation d'autisme en libéral ou en structure, peuvent être liées à des actions plus globales, intégrant notamment une répercussion sur la qualité de vie de la famille. Ce focus groupe amène aussi des pistes dans l'objectif de favoriser l'inclusion et l'empowerment des familles et enfants. Ce qui permet de valider notre hypothèse « l'ergothérapeute est force de proposition pour habilitier la famille au pouvoir d'agir ». Même si l'analyse de ce focus groupe révèle la singularité des pratiques et accompagnements en ergothérapie, il souligne aussi l'aspect essentiel d'une réflexion globale et complexe sur la personne, le groupe ou la population qui doit faire partie des compétences en ergothérapie afin de faciliter, notamment, les actions de santé communautaire. Cette identité nécessite pour l'ergothérapeute de collaborer avec les différents acteurs impliqués dans une situation. L'ergothérapeute a été décrit comme « catalyseur », « facilitateur » de la participation des personnes permettant un travail de réseau, des mises en relation et leur maintien. Cette facette abordée valide l'hypothèse « l'ergothérapeute, par son rôle de catalyseur dans les collaborations, permet l'engagement des différentes parties prenantes ».

Cette étude soulève donc la nécessité d'avoir une vision plus large de notre identité professionnelle. Il a été clairement exprimé dans le focus groupe que l'ergothérapeute se doit d'être un professionnel revendicateur pour la défense des droits et intérêts, ce qui valide l'hypothèse « l'ergothérapeute travaillant dans le cadre d'une approche communautaire est « engagé » dans une perspective d'inclusion », celui-ci pouvant néanmoins être engagé dans une autre approche que communautaire.

Clavreul soulignait en 2019 que « c'est grâce à la mobilisation des personnes handicapées elles-mêmes, que les modèles biopsychosociaux ont vu le jour ». Habilitier au pouvoir décisionnel et d'action des personnes en situation de handicap permet des avancées sociales et

sociétales. SACCADE<sup>MC11</sup> pourrait permettre une évolution dans les accompagnements de l'enfant en situation d'autisme. C'est un modèle d'intervention neurodéveloppemental fondé sur l'hypothèse du Fonctionnement interne de la structure de pensée autistique (Harrisson, 1992; Harrisson & St-Charles, 2010 ; cités à l'adresse suivante <https://saccade.ca>) qui permet une compréhension holistique du fonctionnement autistique. « Ce modèle entraîne un changement de vision », dont notre société a besoin.

Cette étude apporte donc de multiples réponses à ma problématique « Comment l'engagement de l'ergothérapeute peut-il favoriser la justice occupationnelle dans le cadre de la santé communautaire auprès d'une famille dont l'enfant est en situation d'autisme ? », sans que ces réponses soient exhaustives. En effet, cette recherche offre de nombreux axes d'évolution. Le focus groupe a discuté des pratiques inclusives au Canada notamment, liées à un décloisonnement des institutions de santé, éducatives et sociales : il serait intéressant de poursuivre cette étude en interrogeant les professionnels canadiens afin d'argumenter des projets inclusifs servant d'exemple pour une transformation du système français. Jasmin et Hui (2020) ont d'ailleurs réalisé une étude intéressante sur l'ergothérapeute en maternelle.

Il serait bien sûr très intéressant de réaliser une étude portant sur les difficultés des familles ayant un enfant en situation d'autisme dans un réel cadre de santé communautaire en utilisant son propre déroulé méthodologique (cf le paragraphe « *les étapes de la construction de projet en santé communautaire* »). Ici, la réalisation de plusieurs focus groupe des différents acteurs (la communauté ; les acteurs de terrains, sociaux et sanitaires ; les élus politiques ; les universitaires) permettrait de répondre à l'étape 1 (« définition de la communauté, du territoire d'action »). Celle-ci amènerait à l'étape 2 (« diagnostic communautaire : identification collective des besoins, problèmes et ressources »). Les étapes 3 (« planification des actions et stratégies »), 4 (« réalisation des actions collectives ») et 5 (« évaluation ») permettraient notamment de montrer les positionnements et accompagnements de l'ergothérapeute en situation.

## **Conclusion**

Ce travail de recherche a permis de décrire, de manière non exhaustive, les différents systèmes interagissant autour de l'enfant et de sa famille afin d'éclaircir des pistes d'action pour leur permettre un réel projet de vie. Comme nous l'avons vu dans la partie contextuelle et comme l'ont souligné les participants du focus groupe, ces systèmes peuvent se montrer

---

11 SACCADE<sup>MC</sup> est centré sur l'harmonisation du développement de la structure autistique ainsi que sur le développement professionnel de l'intervenant et de l'intervention en autisme. Le modèle mise sur le travail d'équipe entre les professionnels, les parents et les personnes autistes (<https://saccade.ca>).



dysfonctionnels et limiter la qualité de vie et le bien être, avec des sources de difficultés provenant des différents niveaux systémiques.

L'exosystème (défini dans le mésosystème par le focus groupe) et le macrosystème sont particulièrement difficiles à modifier car concernent des entités telles que les services et modèles d'intervention et structurelles, culturelles et idéologiques respectivement. La notion d'inclusion doit être portée par le niveau macrosystémique, mais peut être amenée par des multitudes d'actions au niveau microsystémique.

Ridde et Druetz (2016) mettent en garde contre le phénomène de marchandisation de la santé. Celui-ci, ainsi que l'individualisation et l'évolution de la société et de ses valeurs constituent au Québec une déléation de la santé communautaire (« ou le manque de développement de la santé communautaire en France »), malgré une lutte déclarée contre les inégalités et les preuves de l'efficacité de la santé communautaire envers celles-ci (McQueen et Jones, 2007 ; UIEPS, 1999 ; cité dans Ridde et Druetz, 2016).

Les actions de santé communautaire ont les caractéristiques « d'un faire ensemble » et d'être ancrées dans une localité. Elles sont constitutives d'une approche à investir pour favoriser l'empowerment des populations et changer de paradigme au niveau sociétal. L'ergothérapeute est un des acteurs clés de la santé communautaire dans son engagement pour la justice occupationnelle. Il est évident de développer et de maintenir la défense des intérêts et l'habilitation au pouvoir d'agir comme compétences professionnelles. Malgré les limites imposées, « les défis à venir ne pourront être relevés que si nous donnons sens à cette complexité, en assumant le caractère anticonformiste de nos activités » (Chassey et Parzy, 2020).

## Références

### Articles :

Albuquerque, S. (à paraître). Occupational therapists' perceptions of the need to enact health promotion in community development through occupational justice. *Revue Brésilienne en ergothérapie*.

Albuquerque, S. (2019). La promotion de la santé en ergothérapie : une perspective naturelle afin de répondre aux défis de la santé sociale, in *Actualité en ergothérapie. Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*, Paris, ANFE, 307-320.

Albuquerque, S. (2019). La promotion de la santé en ergothérapie, au cœur des occupations des populations. *ergOTHérapie*. N° 73 – avril 2019.

André, M. (2020). Les injustices occupationnelles rencontrées par les migrants dans leurs activités productives : quelles interventions possibles pour les ergothérapeutes. *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Autisme-France (2021). Objectif autonomie – Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. [http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/2021-JMA-Autisme-France-DP.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2021-JMA-Autisme-France-DP.pdf)

Baeza-Velasco, C., Poirier, N., Nader-Grosbois, N., Cappe, E. (2019). Elever un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : quel impact sur le couple ? in *Cyrielle Derguy et al., Familles et troubles du spectre de l'autisme*. Dunod.

Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., and Szendrey, S. (2020). Doing occupational justice : A central dimension of everyday occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87 (2), 144-152.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human being human : Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA : Sage.

Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 6-7 (2020). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme. Santé publique France. 10 mars 2020.

Carrier, A., Ethier, A., Beaudoin, M., Hudon, A., Bédard, D., Jasmin, E. et Verville, F. (2021). Acting as change agents : insight into Québec occupational therapists current practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy* I-9. DOI : 10.1177/0008417421994367.

Charte d'Ottawa. (1986). Promotion de la santé. Consulté à l'adresse [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)

Chassey, A. (de), Parzy, A. (2020). L'ergothérapie : un avenir hors les murs ? *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Clavreul, H., & Albuquerque, S. (2020). La recherche-action, une démarche méthodologique pour renforcer la pratique. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*. Vol 6. n°1.

Clavreul, H. (2020). De l'approche communautaire et citoyenne aux interventions d'intérêt collectif en ergothérapie. *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Clavreul, H. (2019). La participation sous l'angle biopsychosocial et rencontre avec les modèles de soin anglo-saxons : changement de posture de l'ergothérapeute en France ? In *Actualités en ergothérapie - Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*.

Charret, L., Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. In *Ergothérapie et petite enfance, Contraste n°45 Enfance et Handicap. La revue de l'ANECAMSP*, éditions érès.

CNS - Conférence Nationale de Santé (2017). La littératie en santé – usagers et professionnels : tous concernés ! Pour un plan d'action à la hauteur des inégalités sociales de santé.

Delobel-Ayoub, M., Klapouszczak, D., Tronc, C., Sentenac, M., Arnaud, C., Ego, A. (2019). La prévalence des TSA continue de croître en France : données récentes des registres des handicaps de l'enfant. In *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 6-7, 2020. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme. *Santé publique France*. 10 mars 2020 - p128-135.

Drolet, M.J., Désormeaux-Moreau, M. (2019). L'importance accordée par des ergothérapeutes canadiens à des valeurs phares de la profession. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*. 2019, vol 5. n°2.

Drolet, M-J., Hudson, A. (2014). Les professionnels de la santé ont-ils un devoir d'advocacy ? *Ethica*, 18(2), 33-43. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2395.4400>

Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles. Coulisses de l'ergothérapie en CAMSP. In *Ergothérapie et petite enfance, Contraste n°45 Enfance et Handicap. La revue de l'ANECAMSP*, éditions érès.

Fédération des maisons médicales, Santé Communauté Participation, Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (2013). Action communautaire en santé – un outil pour la pratique. <https://www.maisonmedicale.org/Action-communautaire-en-sante-un-outil-pour-la-pratique-2013.html>

Fleuret, S. (2015). Construction locale de la santé : quels sont les facteurs de réussite de projets locaux de la santé communautaire ? *L'Espace politique* (en ligne), 26/2015-2, mis en ligne le 22 juillet 2015, consulté le 28 septembre 2021. URL :

FNES (Fédération Nationale d'Éducation et de promotion de la Santé) (2019). La santé dans toutes les politiques : le défi de l'intersectorialité.

<https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2019/09/Intersectorialité-Approches-en-PS-VDEF.pdf>

Fougeyrollas, P., Boucher, N. & Charrier, F. (2016). Un modèle à l'épreuve du temps : le point sur le Modèle de développement humain et du Processus de production du handicap (MDH-PPH 2). *Déficiência intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 8(1), 6-13.

Freulon, A. (2020). Evolution du diagnostic de l'autisme de la CIM-10 au DSM-5. *La lettre d'Autisme France*. Numéro 82.

Gerlach, A. J., Teachman, G., Laliberte-Rudman, D., Aldrich, R. M., and Huot, S. (2017). Expanding beyond individualism : Engaging critical perspectives on occupation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25 (1), 35-43. DOI : 10.1080/11038128.2017.1327616

Girouard-Chantal, E. (2017). La justice occupationnelle, en ligne <https://prezi.com/up7e9jnv8ocf/la-justice-occupationnelle/>

Gourgues, G. (2019). De la démocratie participative à la participation publique : quels enjeux pour la démocratie sanitaire ? In Trouvé, E., Clavreul, H., Poriel, G., Riou, G., Caire, J-M., Guilloteau, N., Exertier, C., and Marchalot, I., (éd.), in *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (p. 13-23). Paris : ANFE Edition.

Guebey, M. (2020). Approche communautaire et sociale auprès d'un public marginalisé : partage d'une pratique réflexive. *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Hammell, K. W., Iwama, M. (2012). Well-being and occupational rigths : An imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(5), 385-394.

HAS (2018). Recommandation de bonne pratique – Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent.

Hochmann, J. (2013). Les batailles de l'autisme : hier et aujourd'hui. *Contraste* 2013/1 (N°37) p. 109-122.

Hocking, C. (2017). Occupational justice as social justice : The moral claim for inclusion. *Journal of Occupational Sciences*, 24 (1), 29-42 ; doi : 10.1080/14427591.2017.1294016.

Janse van Rensburg, E. (2018). A framework for occupational enablement to facilitate social change in community practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 12 (1), DOI : 10.1177/0008417418805784.

Jasmin, E. (2020). Personnes ayant des incapacités en situation de pauvreté : pourquoi et comment mieux les accompagner en ergothérapie ? *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Jasmin, E., Hui, C. (2020). Stages d'ergothérapie à la maternelle : analyse et proposition d'interventions préventives. *ergOTHérapie*. N° 79 – octobre 2020.

Jourdan, D., O'Neill, M., Dupéré, S., Stirling, J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique*, volume 24, n°2, pp. 165-178.

Kirsh, B. H. (2015). Transformer les valeurs en actions : la défense des intérêts en tant qu'impératif professionnel. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82 (4), 1-15.

Lapierre, T. (2021). Une pratique écoresponsable et durable : vectrice d'intégration de la justice environnementale en ergothérapie sociale auprès de populations vulnérables. Mémoire de recherche, PREFMS IFE.

Launois, M., Pichon, C., Picherit, R. (2020). Le jeu de la maison. Cocréation d'un outil thérapeutique autour du savoir habiter. *ergOTHérapie*. N° 79 – octobre 2020.

Lievin, J-C. (2019). La prise en compte des déterminants sociaux de la santé pour développer un accompagnement adapté. In *Actualités en ergothérapie - Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*.

Linder, A., Jammet, T., Skuza, K. (2019). Accompagner des parents ou éduquer des cothérapeutes ? La parentalité à l'épreuve des troubles du spectre autistique. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2019/1, p.75-90.

McLeroy, K., R., et al. (2003). Community-based interventions. *American Journal of Public Health*. April 2003, Vol 93, No. 4.

Monin, M. (2019). L'approche communautaire en ergothérapie : projet d'action sur des déterminants sociaux impactant l'occupation de certains publics. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. Actualités en ergothérapie.

Perreault, K., Martin, E., Dupéré, S. (2016). Défis et occasions de se positionner comme nouvelles chercheuses en santé communautaire. In *La santé communautaire en 4 actes – Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université Laval. 2016.

Piron, F. (2016). Savoirs locaux, science ouverte et santé communautaire. In *La santé communautaire en 4 actes – Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université Laval. 2016.

Ridde, V., Druetz, T. (2016). La disparition de la communauté en santé publique et santé mondiale : origine sémantique, pragmatique ou contextuelle. In *La santé communautaire en 4 actes – Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université Laval. 2016.

Riou, G. (2020). La privation occupationnelle et santé communautaire : prévention du désengagement social chez les personnes atteintes d'épilepsie. *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

SEPSAC (Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire) (2009). Action communautaire en santé : un observatoire international des pratiques. *SEPSAC*.

St-Germain, D. (2016). Collaboration interprofessionnelle, milieu communautaire et vulnérabilité : quels sont les défis identitaires à relever ? In *La santé communautaire en 4 actes – Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université Laval. 2016.

Tehel, A. (2019). Do It Yourself : La fabrication numérique comme empowerment des corps handicapés ? *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 125-126, Article 125-126.

Townsend, E., Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centred practice : A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71 (2), 75-87. DOI : 10.1177/000841740407100203.

Van Bruggen, H. (2019). Aborder les inégalités et les injustices par des approches basées sur l'occupation. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. Actualités en ergothérapie. 2019.

Van Bruggen, H. (2015). L'ergothérapie pour remédier aux inégalités – l'ergothérapie sociale. *ergOTHérapies*, 59, 61-68.

Vivier, L. (2020). L'ergothérapie en Equipe mobile psychiatrie précarité – Exemple de l'Unité mobile d'action psychiatrie précarité (UMAPP) de Rouen. *ergOTHérapie*. N°79 - octobre 2020.

Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation : Global challenge in the new millennium. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 200-204.

Whiteford, G. (2016). Mettre en action une justice occupationnelle dans la recherche et l'élaboration de politiques : mises en lumière de l'expérience de privation occupationnelle dans la migration forcée. In *La Science de l'Occupation pour l'Ergothérapie*, Pierce, D., Morel-Bracq, M-C., De Boeck.

Wilcock, A. A., and Townsend, E. A. (2000). Occupational Justice : Occupational terminology interactive dialogue. *Journal of Occupational Science*, 7 (2), 84-86.

Yéro Adamou, T., Ndjepel, J., Le Bodo, Y. (2016). Etudier en santé communautaire ou comment se repérer dans un carrefour disciplinaire – témoignage de trois doctorants aux parcours diversifiés. In *La santé communautaire en 4 actes – Repères, acteurs, démarches et défis*. Presses de l'Université Laval. 2016.

### **Livres et ouvrages :**

American Psychiatric Association (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Paris, France : *Elsevier-Masson*.

Bruno, C. (2014). Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ? *Editions érès*, 2014.

Demoulin, L. (2016). *Robinson*. *Editions Gallimard*.

Gardou, C. (2012). La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule. *Editions érès*, 2012.

Morel-Bracq, M-C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux. *De Boeck*.

Quentin, B. (2019). Les invalidés. Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap. *Editions érès*, 2019.

Rossini, E., Tétreault, S. (2020). L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6ans. *De Boeck*.

Tétreault, S., Guillez, P. (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. *De Boeck*.

Trouvé, E., et al. (2019). Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. *Actualités en ergothérapie*.

Townsend, E., A., Polatajko, H., J. (2013). Habilitier à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. *CAOT publications ACE*, deuxième édition.

WFOT (2019). Déclaration de position – Ergothérapie et Droit de l'Homme. <https://wfot.org/checkout/20827/25956>

### **Webinaires :**

Clavreul, H., David, S., Decouis, A., Morestin, F. (2020). Que serait l'approche communautaire en ergothérapie ? Webinaire ANFE. 23 juin 2020. [http://www.youtube.com/watch?time\\_continue=7225&v=I3e9PHf1PKA&feature=emb\\_logo](http://www.youtube.com/watch?time_continue=7225&v=I3e9PHf1PKA&feature=emb_logo)

### **Filmographie :**

Anthea (2005). Ensemble – l'intégration de l'enfant porteur de handicap dans les structures d'accueil ordinaires de la petite enfance : Utilité des interventions précoces. *ANTHEA Production vidéo*.

Bernardi, A., Chapperon, C., Ploton, P. Faire face à l'éducation aujourd'hui. *CreaDev Productions*.

Daniano, E., Chourrau, L. (2015). Les enfants phares. *Production Le gros indien, le petit cow-boy, Tom enfant phare. Distribution Rambalh Films*.

### **Webographie :**

Amelie. Autisme : le parcours de soins de l'enfant. 22 Novembre 2021. Consulté le 22-01-2022 <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/troubles-du-spectre-de-l-autisme/autisme-parcours-de-soins-de-l-enfant>

APAJH (2021). Consulté le 15-01-2022. <https://www.apajh.org/quel-visage-pour-la-derniere-rentree-du-quinquennat/>

Handirect (2019). Vaincre l'autisme : L'association dénonce une tromperie de l'Etat. Consultée le 24-01-2022. <https://www.handirect.fr/vaincre-lautisme/>

Légisfrance. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consulté le 21-01-2022. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

Le Monde (2018). Quatrième plan autisme : « Il n'a ni la forme ni les moyens d'un grand plan de santé publique ». Par Charlotte Chabas. Publié dans Le Monde le 06 avril 2018. Consulté le 24-01-2022. [https://www.lemonde.fr/sante/article/2018/04/06/quatrieme-plan-autisme-il-n-a-ni-la-forme-ni-les-moyens-d-un-grand-plan-de-sante-publique\\_5281951\\_1651302.html](https://www.lemonde.fr/sante/article/2018/04/06/quatrieme-plan-autisme-il-n-a-ni-la-forme-ni-les-moyens-d-un-grand-plan-de-sante-publique_5281951_1651302.html)

MDPH 31. Consulté le 21-01-2022 <https://www.mdp31.fr>

SACCADE. Consulté le 21-03-2022 <https://saccade.ca>



## Annexes

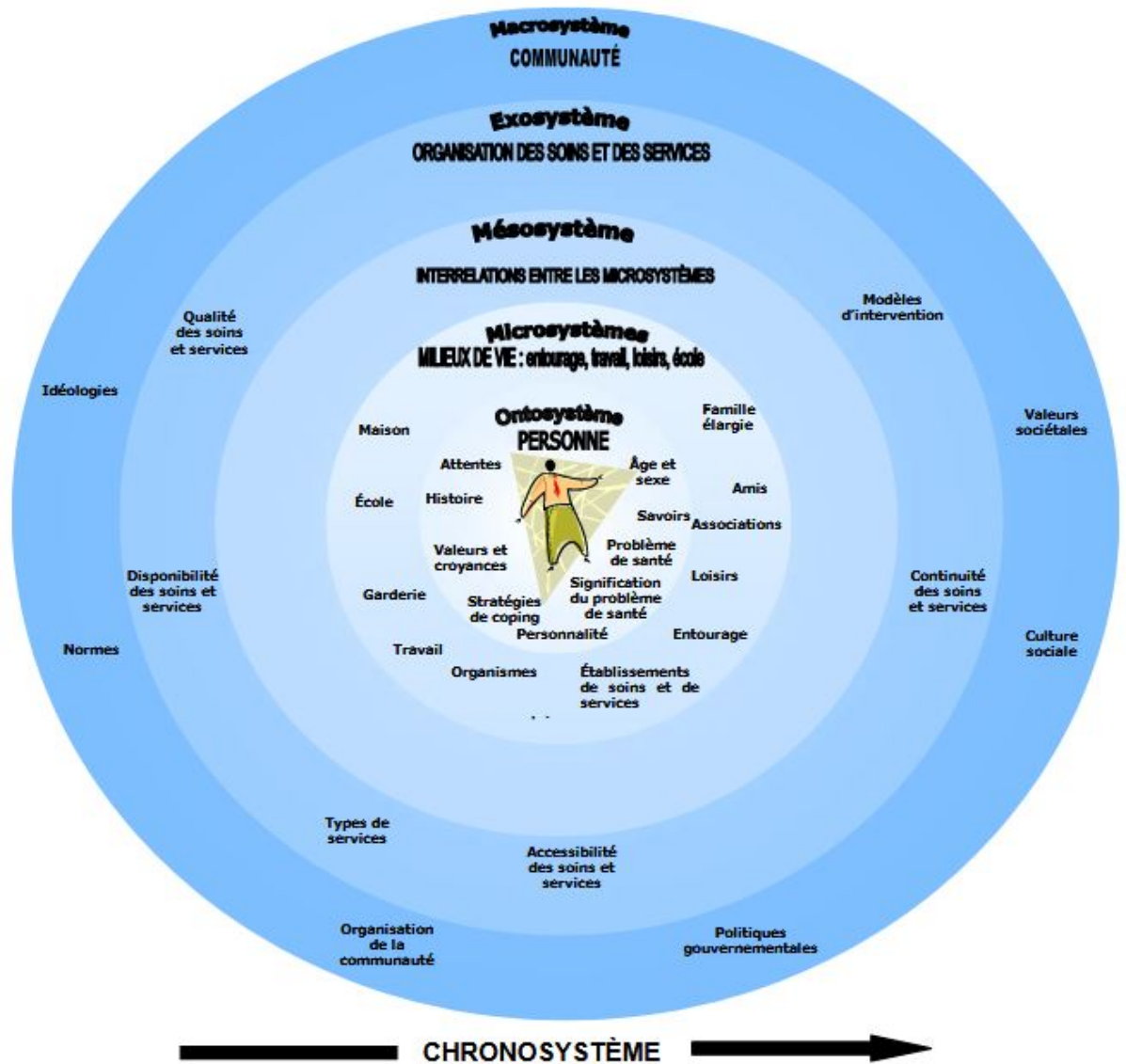
Table des annexes :

- i. Annexe du préambule : Infographie du modèle écosystémique de Bronfenbrenner.
- ii. Annexe 1 – Synthèses et extraits de témoignages de lectures et visionnages sur la perception des parents.
- iii. Annexe 2 : Extraits de Quentin, B. (2019). Editions érès.
- iv. Annexe 3 : Carte mentale du parcours de soins de l'enfant.
- v. Annexe 4 : La PCH et la balance « Accessibilité et Compensation ».
- vi. Annexe 5 : Carte mentale du parcours scolaire de l'enfant.
- vii. Annexe 6 : Article du Code de l'Action Sociale des Familles sur les politiques de prévention, réduction et compensation des handicaps avec les axes d'applications.
- viii. Annexe 7 : Tableau comparatif des approches traditionnelle et communautaire. (Source : Jasmin (2020)).
- ix. Annexe 8 : Les déterminants de la santé (issu de Fédération des maisons médicales, Santé Communauté Participation, Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (2013)).
- x. Annexe 9 : Infographie tirée de la Charte d'Ottawa (1986).
- xi. Annexe 10 : Concepts clefs de la santé communautaire (Jourdan et al. (2012)) ;
- xii. Annexe 11 : Infographie : « La roue de la participation » (issue de Fédération des maisons médicales et al. (2013)).
- xiii. Annexe 12 : Infographie : « Les partenaires potentiels » (issu de Caspar, Farrel, Thirion (1997) ; cité dans Fédération des maisons médicales et al. (2013)).
- xiv. Annexe 13 : Pistes et méthodes usitées en santé communautaire. (Adaptées et issues de Fédération des maisons médicales, Santé Communauté Participation, Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (2013))
- xv. Annexe 14 : Tableau issu de Fleuret (2015) présentant les facilitateurs au projet de santé communautaire.
- xvi. Annexe 15 : Figure : « Cadre de référence canadien de la justice occupationnelle : déterminants, instruments, contextes et retombées occupationnelles » (issue de Townsend et al. (2013))
- xvii. Annexe 16 : Modèle et postulats de base du MCREO
- xviii. Annexe 17 : les 10 stratégies d'habilitation du client (source : le MCHCC, Townsend et al. (2013)).

- xix. Annexe 18 : Infographie sur les concepts de base de l'habilitation (source : Townsend et al. (2013)).
- xx. Annexe 19 : Exemple de mail envoyé pour solliciter les participants au focus groupe.
- xxi. Annexe 20 : Présentation succincte des participants au focus groupe.
- xxii. Annexe 21 : Gform envoyé aux participants du focus groupe pour trouver une date consensuelle.
- xxiii. Annexe 22 : Formulaire de consentement pour la participation au focus groupe.

- i. Annexe du préambule : Infographie du modèle écosystémique de Bronfenbrenner.

Figure 1. Modèle écosystémique (Adapté de Bronfenbrenner, 1979)



- ii. Annexe 1 – Synthèses et extraits de témoignages de lectures et visionnages sur la perception des parents.

Demoulin, L., 2016. Robinson. Editions Gallimard.

Laurent Demoulin décrit avec poésie son quotidien de père. Il se construit en tant qu'homme au travers de ses expériences avec son fils, Robinson. Celui-ci stimule en lui des ressources et des valeurs humaines qui lui permettent souvent de dépasser ses désarrois. Tout en soulignant les nombreuses épreuves du quotidien, à l'intérieur comme à l'extérieur de leur relation ainsi que de leur domicile, les émotions et la compréhension des comportements de Robinson sont teintées d'une philosophie de vie portée sur une attention du présent comme unité de temps. La résilience guide son récit.

« Pourquoi ne puis-je m'en aller à la fleur de l'âge ? Pourquoi m'est-il tout à fait interdit de mourir jeune comme mon père ? Pourquoi ai-je l'ambition de vivre très vieux comme mon grand-père ? Robinson, pour s'endormir, a besoin que je lui prenne la main. »

« Car contrairement au sens courant du terme, qui veut que l'autisme désigne une forme de coupure d'avec le monde, de total repli sur soi, je tiens pour vrai qu'il s'agit d'une forme de contamination du sujet par le monde extérieur, contamination désordonnée, éclatée, absurde, non signifiante, prolifération folle d'altérité insaisissable. Qu'est-ce qui nous tient à distance de l'autre, sinon le langage ? Sans langage, l'autre est partout, en nous, autour de nous, à travers nous. Le repli autistique est une réalité seconde : il est protection face à cette invasion infinie. »

« Chacun s'accorde de nos jours à penser que l'autisme est génétique, ou dû à la pollution, ou à un traumatisme physique à la naissance, ou à l'influence des ondes sismiques, de la nourriture lyophilisée, des astres, des ancêtres dont le prénom comptait plus de voyelles que de consonnes... Bref : en tout cas, les psychanalystes se trompaient, puisqu'ils culpabilisaient les parents. »

« Le principe est le suivant : non-autiste ou oui-autiste, il ne faut à aucun prix se couper du monde. Il est impératif de refuser la bulle, la prison involontaire, l'insularité. »

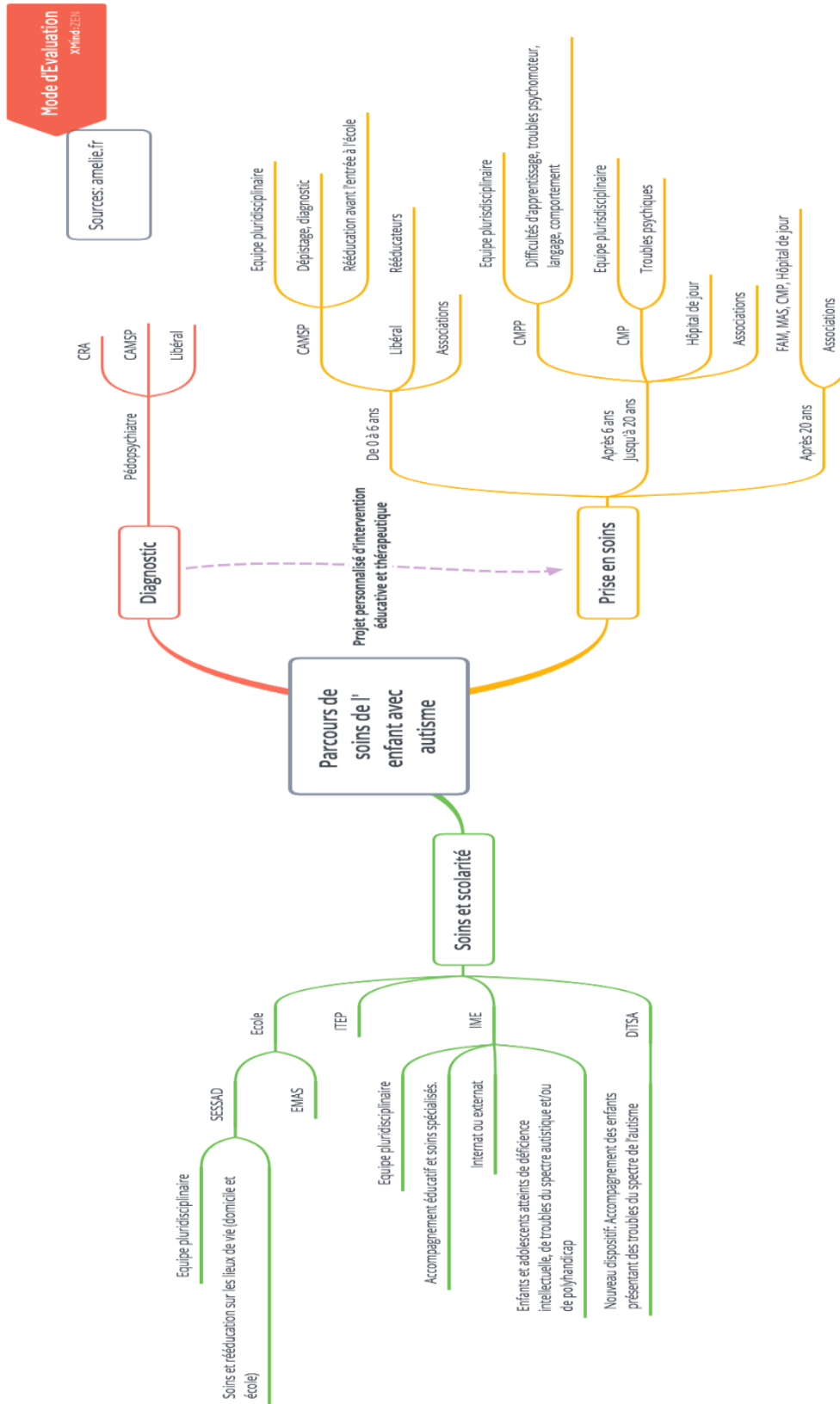
iii. Annexe 2 : Extraits de Quentin, B. (2019). Editions érès.

Quentin, B., 2019. Editions érès.

« Si elle est écartée des biens communs et dépossédée de possibilités de participation sociale, une existence peut difficilement s’accomplir. Il nous faut donc apprendre à promouvoir la capacité collective à conjuguer les singularités, sans les essentialiser, en gardant conscience que nul n’est à l’abri d’être un jour ou l’autre rendu étranger à la norme collective en expérimentant la situation d’ « homme des marges ». On reconnaîtra alors qu’une vie pour laquelle la possibilité du choix n’existe pas n’est pas une vie humaine et donc n’a pas la qualité qui rend possible l’épanouissement humain minimal. »

« Il ne s’agit donc pas simplement d’allouer à la personne handicapée ce qui lui permet de se nourrir. Il faut rendre possible cette existence par la valorisation de ses ressources et de ses capacités. »

iv. Annexe 3 : Carte mentale du parcours de soins de l'enfant.



## Quelle situation de handicap est compensée par la PCH ?

Cette prestation s'adresse à toute personne handicapée ayant :

- Une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité essentielle (ne pouvant absolument pas être réalisée par la personne elle-même).
- Une difficulté grave pour au moins deux activités essentielles de la vie quotidienne (réalisées difficilement et de façon altérée).

Les activités essentielles concernées sont définies dans quatre domaines :

1. La mobilité : se mettre debout, marcher, se déplacer...
2. L'entretien personnel : se laver, s'habiller, prendre des repas...
3. La communication : parler, entendre, comprendre...
4. Les tâches et exigences générales : s'orienter dans le temps, dans l'espace, gérer sa sécurité, les relations avec autrui...

Le niveau des difficultés est déterminé en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé, et de la capacité de la personne à effectuer l'activité sans aucune aide de quelque nature que ce soit, dans un environnement standardisé. Pour être prises en compte, **ces difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an**, c'est-à-dire sans amélioration envisagée dans l'année à venir.

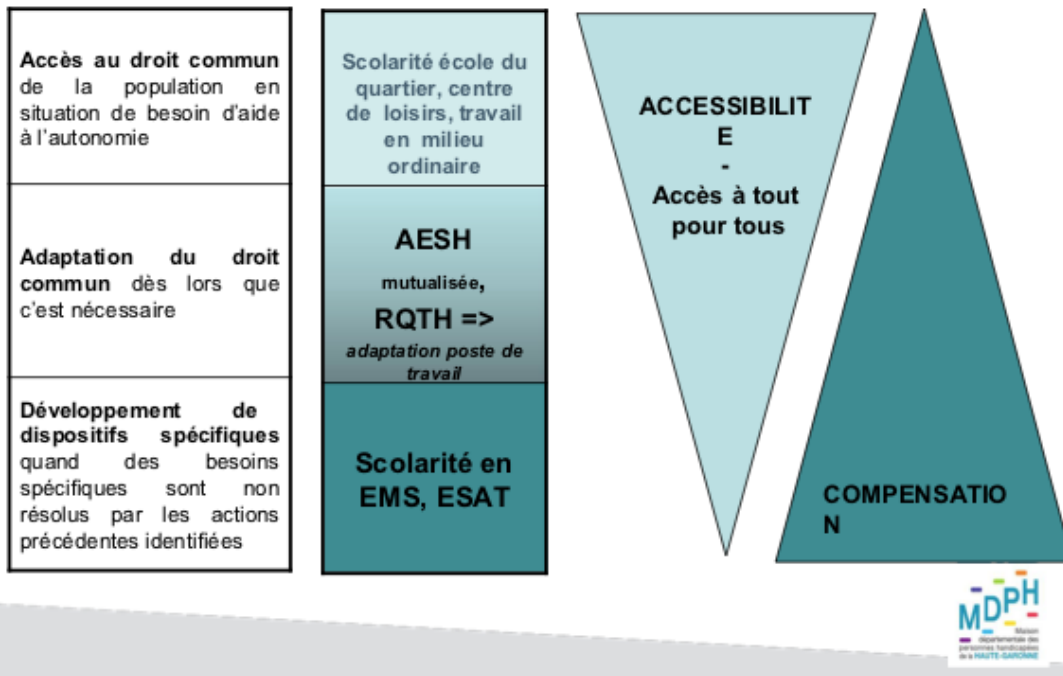
## Les conditions d'attribution de la PCH

L'accès à la PCH est soumis à des conditions d'âge et de résidence. Elle n'est pas soumise à une condition de ressources. Cependant, il est mis en place une participation laissée à la charge de la personne en situation de handicap [en fonction de son niveau de ressources](#).

### Condition d'âge

La personne doit être âgée de moins de 60 ans au moment de la première demande. Les enfants et les adolescents ont accès à la PCH, pour cela ils doivent avoir moins de 20 ans et percevoir (ou leur représentant légal) l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Si vous êtes bénéficiaire de la PCH et parent d'un ou plusieurs enfants de moins de 7 ans, la **PCH parentalité** peut vous aider dans votre fonction de parent. **Source : mdph31.fr**

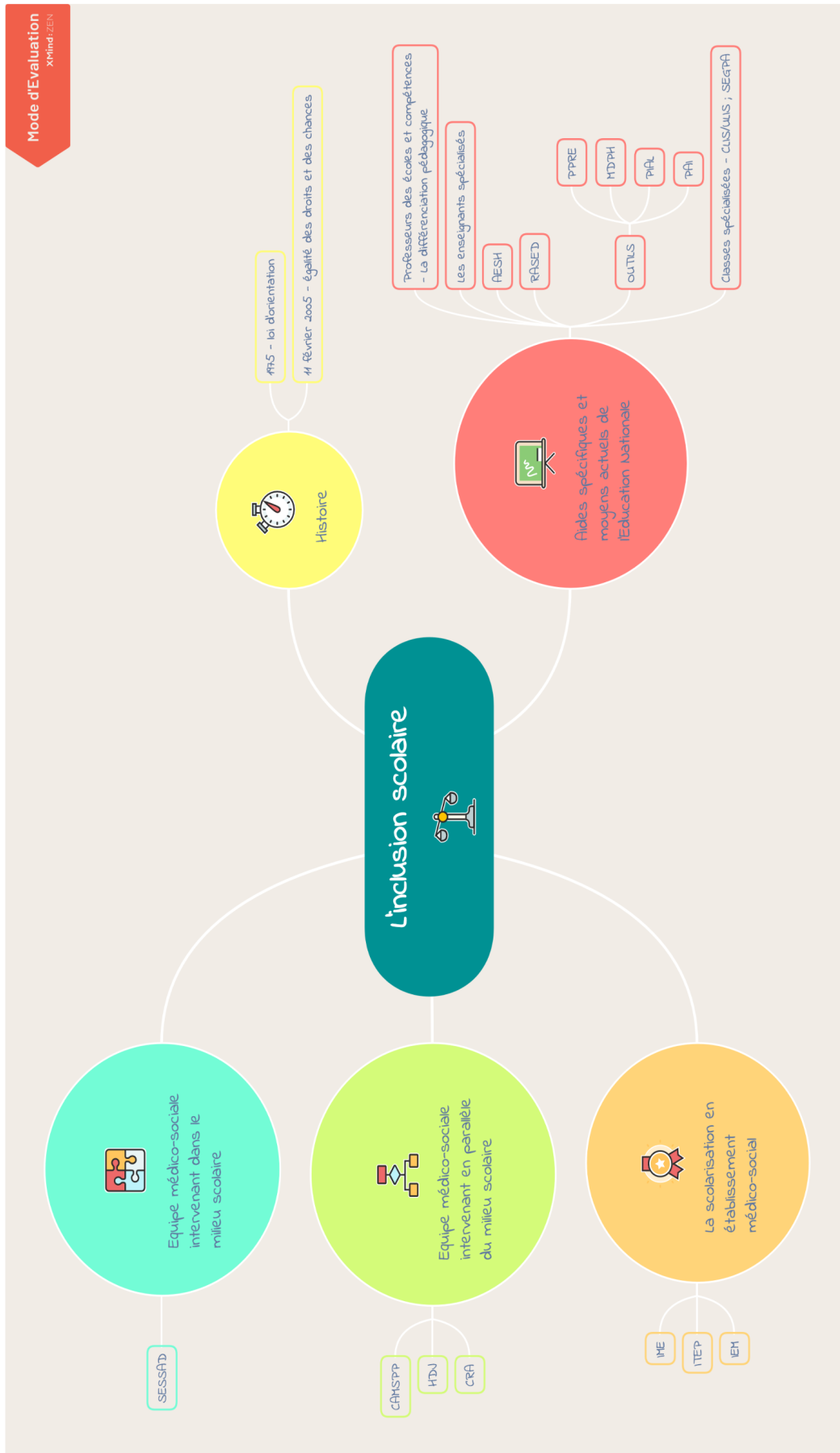
# Accessibilité / Compensation



Source : mdph31.fr



vi. Annexe 5 : Carte mentale du parcours scolaire de l'enfant.



- vii. Annexe 6 : Article du Code de l'Action Sociale des Familles sur les politiques de prévention, réduction et compensation des handicaps avec les axes d'applications.

Selon l'article L. 114-3 du CASF (Code de l'Action Sociale des Familles), « l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapées et de la recherche de la meilleure autonomie possible. »

La prévention du handicap comporte notamment :

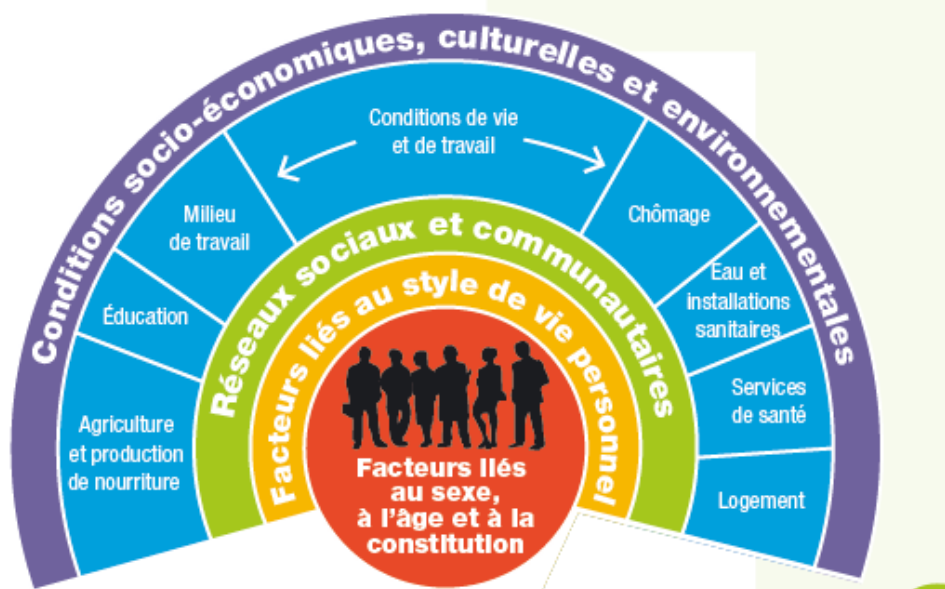
- (a) des actions s'adressant directement aux personnes handicapées
- (b) des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants
- (c) des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide, d'entraide mutuelle
- (d) des actions de formation et de soutien des professionnels
- (e) des actions d'information et de sensibilisation du public
- (f) des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées
- (g) des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté
- (h) des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap
- (i) des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies. »

viii. Annexe 7 : Tableau comparatif des approches traditionnelle et communautaire.  
 (Source : Jasmin (2020)).

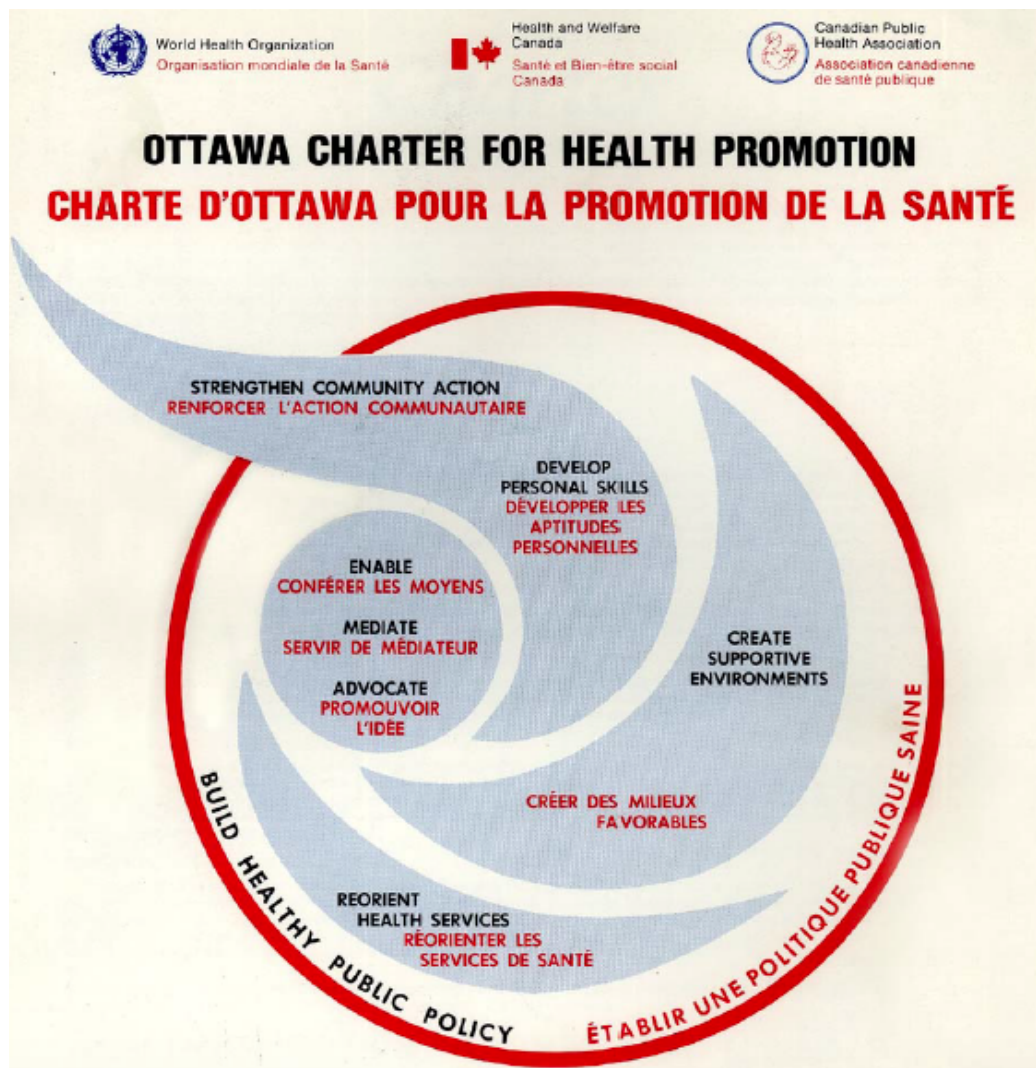
<b>Cibles de l'approche traditionnelle</b>	<b>Cibles de l'approche communautaire</b>
<b>Analyse et traitement des problèmes de santé</b>	<b>Création de relations interpersonnelles fondées sur l'entraide et la solidarité</b>
<b>Résultat</b>	<b>Processus</b>
<b>Passé individuel (évaluation)</b>	<b>Moment présent avec les autres (intervention)</b>
<b>Avenir de l'individu (objectifs individuels)</b>	<b>Avenir de la communauté (objectifs collectifs)</b>
<b>Droits individuels</b>	<b>Justice sociale</b>
<b>Distance professionnelle</b>	<b>Proximité</b>
<b>Expertise et conseils</b>	<b>Partage et expérience de vie</b>
<b>Autonomie individuelle</b>	<b>Interdépendance</b>

- ix. Annexe 8 : Les déterminants de la santé (issu de Fédération des maisons médicales, Santé Communauté Participation, Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (2013)).

SCHÉMA 1 – DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ (Whitehead et Dahlgren, 1991)



x. Annexe 9 : Infographie tirée de la Charte d'Ottawa (1986).



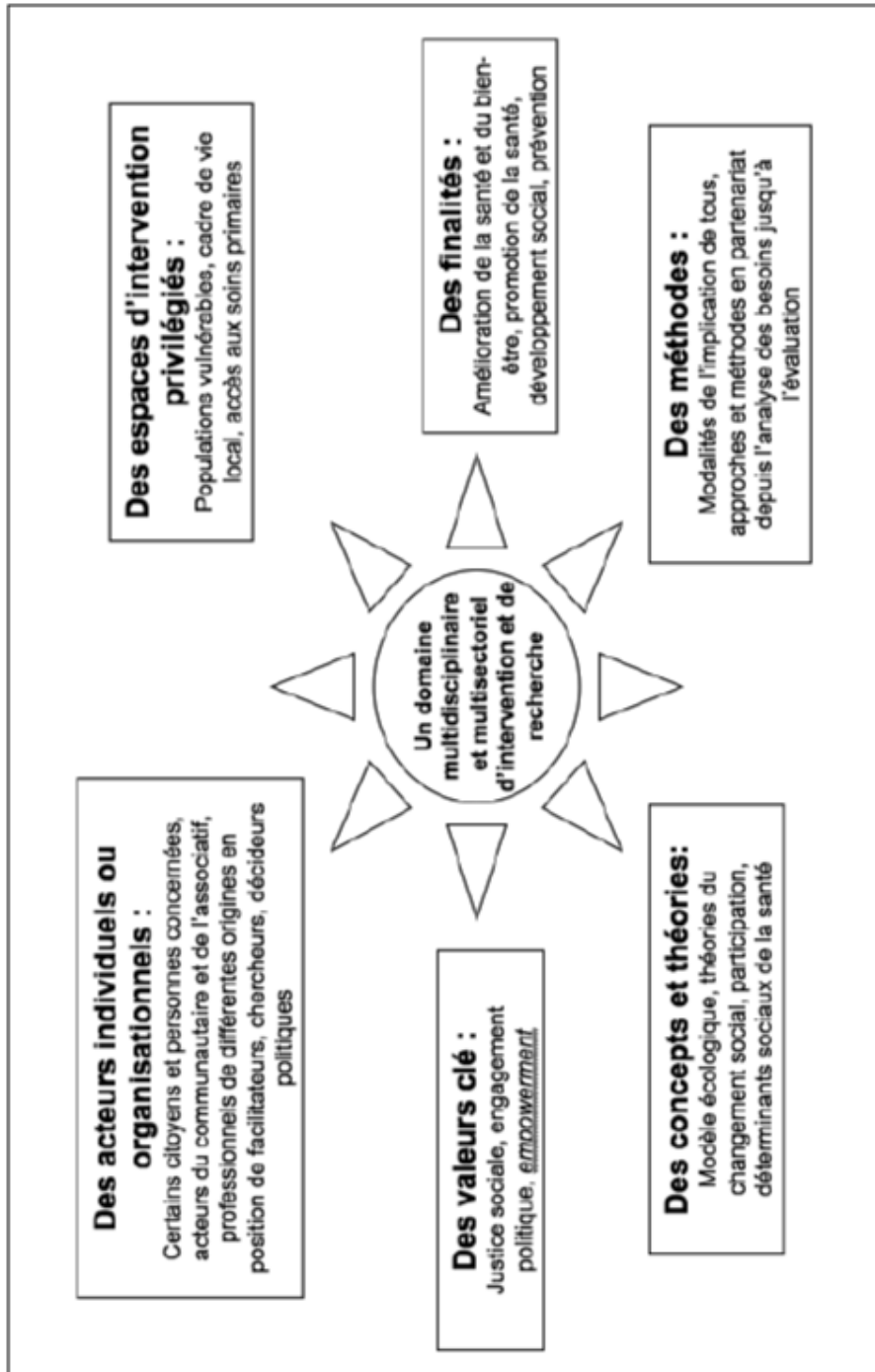
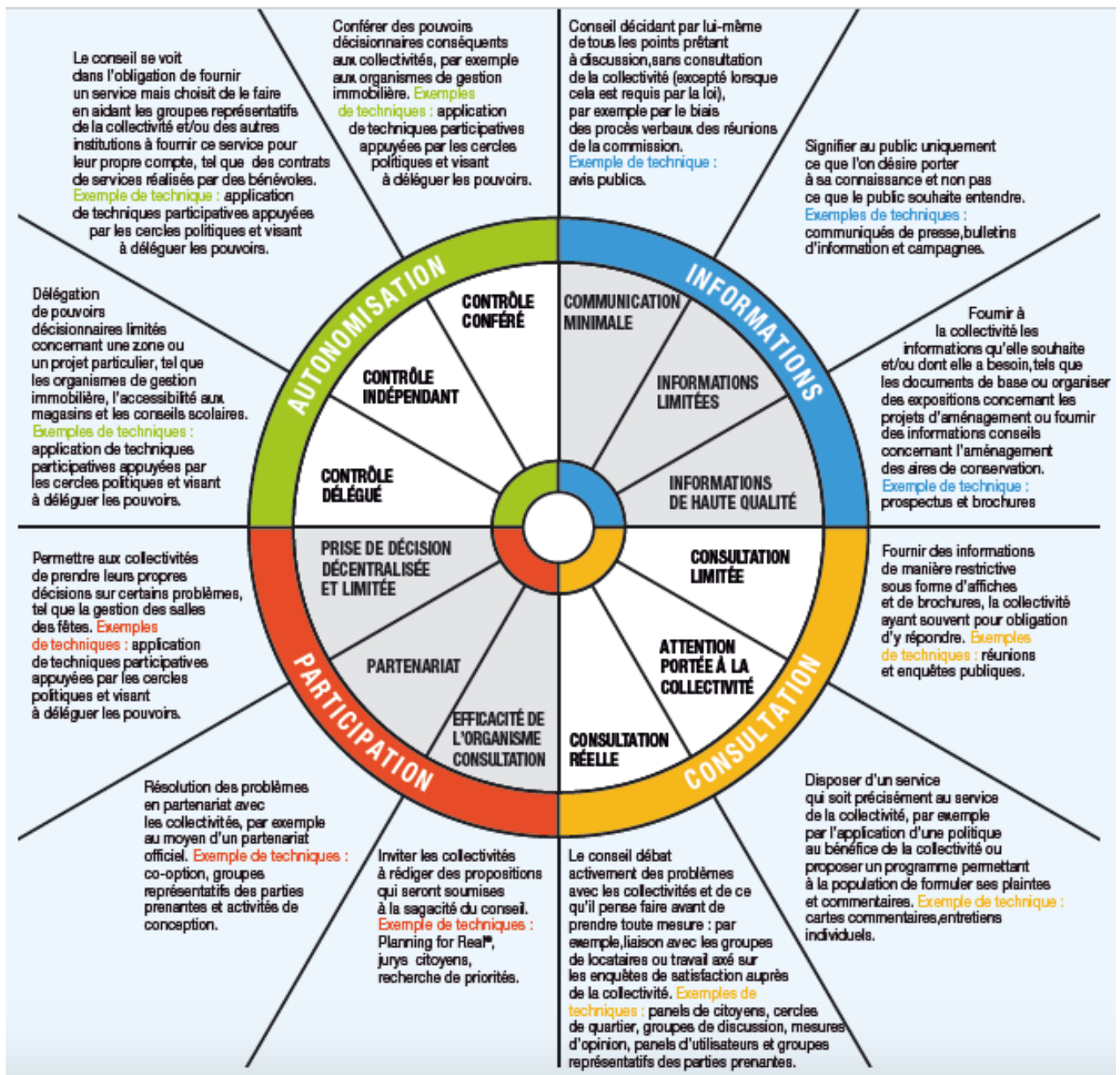
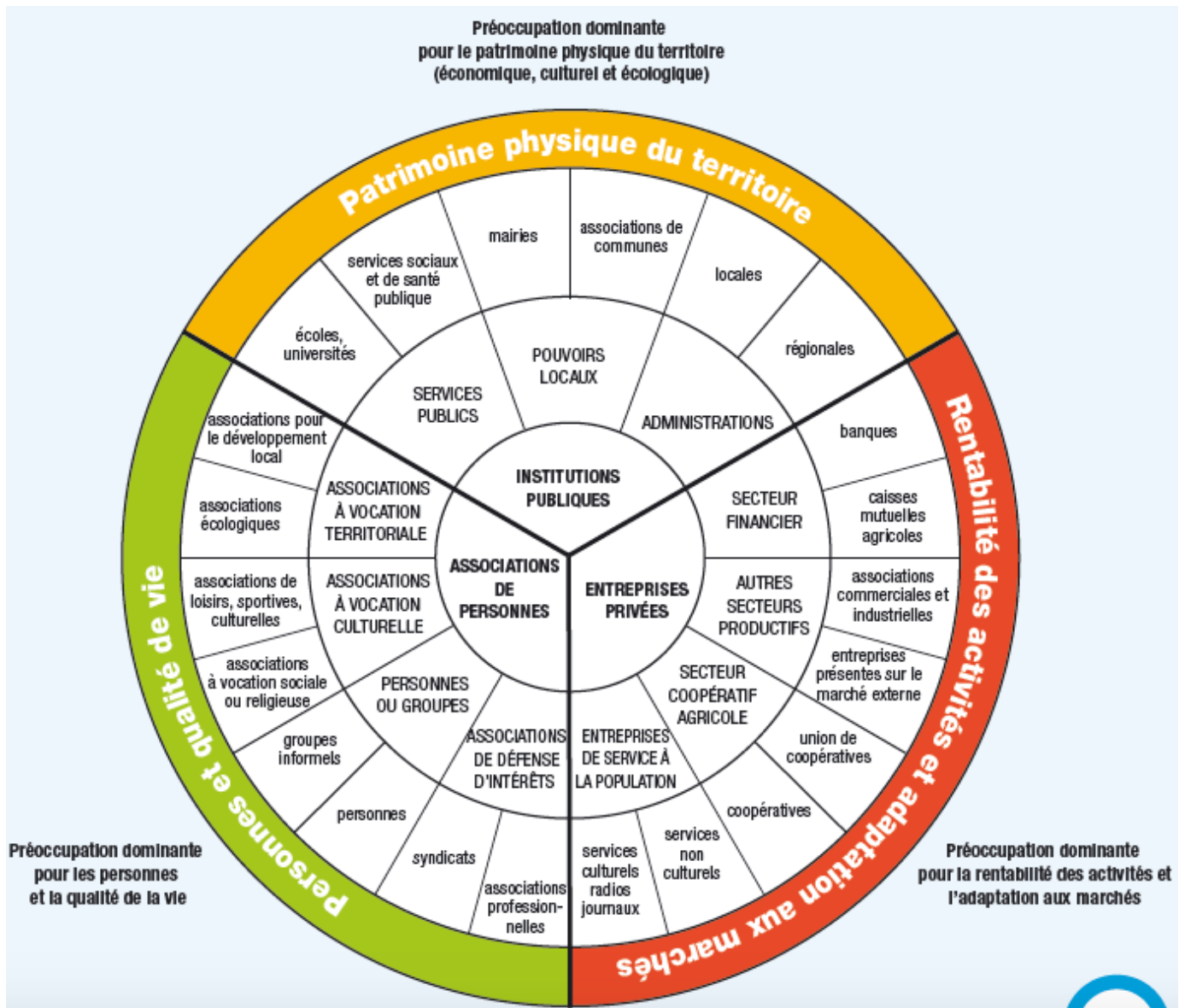


Figure 1 : Représentation des différentes dimensions constitutives du domaine de la santé communautaire.

xii. Annexe 11 : Infographie : « La roue de la participation » (issue de Fédération des maisons médicales et al. (2013)).



- xiii. Annexe 12 : Infographie : « Les partenaires potentiels » (issu de Caspar, Farrel, Thirion (1997) ; cité dans Fédération des maisons médicales et al. (2013)).





xiv. Annexe 13 : Pistes et méthodes usitées en santé communautaire. (Adaptées et issues de Fédération des maisons médicales, Santé Communauté Participation, Centre local de promotion de la santé de Charleroi-Thuin (2013))

- Afin de faciliter la participation de tous dans les meilleurs conditions :
  - Multiplier les lieux et moments où les différents acteurs pourront intégrer l'action : travailler en relais avec les associations et réseaux existants ; intégrer les moments de co-construction dans le cadre de vie quotidien de la communauté ; multiplier les moyens de communication.
  - Veiller à la meilleure représentativité possible notamment en soutenant les capacités d'expression et d'action des groupes les plus faibles, en mettant les personnes en confiance, particulièrement les plus fragilisées.
  - Adopter un langage accessible à tous, prévoir des outils simples et accessibles pour que l'information passe entre les différents acteurs.
  - Se familiariser avec de nouvelles méthodes, de nouveaux outils facilitant le partage des savoirs : l'écoute, l'empathie, la communication, la négociation, la co-construction.
  - Définir avec l'ensemble des acteurs un mode de gestion des conflits et des désaccords, des règles communes d'écoute et de partage.
  - Identifier une personne capable de jouer un rôle de médiateur, d'animateur, afin de «mettre de l'huile dans les rouages».
  - Développer les capacités d'écoute et d'expression (clarté, tact) ;
- Articuler et valoriser de manière identique les savoirs profanes et les savoirs experts :
  - Organiser le maillage des différents acteurs du territoire afin qu'ils contribuent tous aux différentes étapes de l'action.
  - Prévoir des modalités d'échange qui permettent l'expression de chacun en rappelant régulièrement les principes de confidentialité et de non-jugement. Prendre le temps de s'écouter, d'identifier les ressources de chacun et de les articuler au service de l'action collective.
  - Valoriser et mettre les ressources à la disposition de tous les acteurs : en organisant une journée porte ouverte, en créant un site web accessible à tous, en élaborant un répertoire des savoirs et savoir-faire de chacun.
  - Respecter l'autre avec et dans le savoir qu'il porte et qu'il transmet (humilité) ;
  - Reconnaître et accepter l'existence d'autres points de vue et autres manières de penser ;
  - Développer notre capacité de « compréhension » des autres points de vue ;
  - prendre conscience de notre positionnement épistémologique ;
- Prendre en considération la gestion du temps souvent différente en fonction des acteurs.
  - Organiser la co-construction de l'action en combinant les agendas des habitants (influencés par les multiples contraintes familiales), des élus (devant répondre à des interpellations des partis, des médias, etc.) et des professionnels (sollicités par des réunions, du travail administratif, etc.).

- Afin d'établir des objectifs communs :
  - Réfléchir ensemble à la place, au rôle et aux responsabilités de chacun.
  - Utiliser des modalités de communication, de négociation pour aboutir à des décisions acceptées par tous.
  - Favoriser l'accès pour tous les acteurs à l'information, dans un langage et des délais accessibles, afin qu'ils puissent participer à la prise de décision.
  - Prendre le temps, lors de l'état des lieux, d'identifier un maximum de ressources existant au sein de la communauté.
  - nous questionner à propos de nos choix théoriques et méthodologiques (réflexivité) ;

<b>TABLEAU 2 – FAVORISER LE PARTAGE DE SAVOIRS : DES OBJECTIFS AUX TECHNIQUES (Douiller, 2012)</b>	
<b>OBJECTIFS</b>	<b>TECHNIQUES</b>
<b>INSTAURER UNE DYNAMIQUE DE GROUPE</b>	
• Permettre de se présenter, de faire connaissance	• Présentation croisée, Portrait chinois, CV Imaginaire, Blason de présentation
• Favoriser un climat de confiance, une dynamique de groupe	• Présentation croisée, Portrait chinois, CV Imaginaire, Blason de présentation, Photolangage
• Favoriser la créativité et l'imaginaire	• Portrait chinois, CV Imaginaire
<b>CONNAITRE LE GROUPE, SE CONNAITRE</b>	
• Recueillir les besoins, les attentes	• Présentation croisée, Focus Group, Petits papiers, Blason de présentation
• Faire exprimer les représentations, les idées, les opinions	• Blason des idées, Brainstorming, Photolangage, Autour du mot, Mur écrit, Focus group, Ciné santé, Jeu de la ligne, Tour de table des idées, Pyramide, Carte mentale, Petits papiers, Abaque de Régnier
• Faire identifier les codes de communication, les différences culturelles	• Écouter-écouter, Dadoo village
<b>CONSTRUIRE AVEC LE GROUPE</b>	
• Favoriser le débat, confronter les idées	• Blason des idées, Autour du mot, Ciné santé, Doutes et certitudes, Jeu de la ligne, Pour/neutre/contre, Pyramide, Abaque de Régnier, Scénario catastrophe, Jeu de la tentation
• Déterminer des priorités, des objectifs	• Focus group, Blason des idées, Brainstorming, Mur écrit, Pyramide, Petits papiers
• Favoriser des consensus	• Focus group, Pyramide
• Produire des idées, des propositions, des solutions, des modalités d'action	• Blason des idées, Brainstorming, Mur écrit, Focus group, Tour de table des idées, Jeu des enveloppes, Petits papiers, Scénario catastrophe, Jeu de la tentation
• Solliciter des avis, évaluer	• Focus group, Échelle du temps, Technique d'évaluation orale

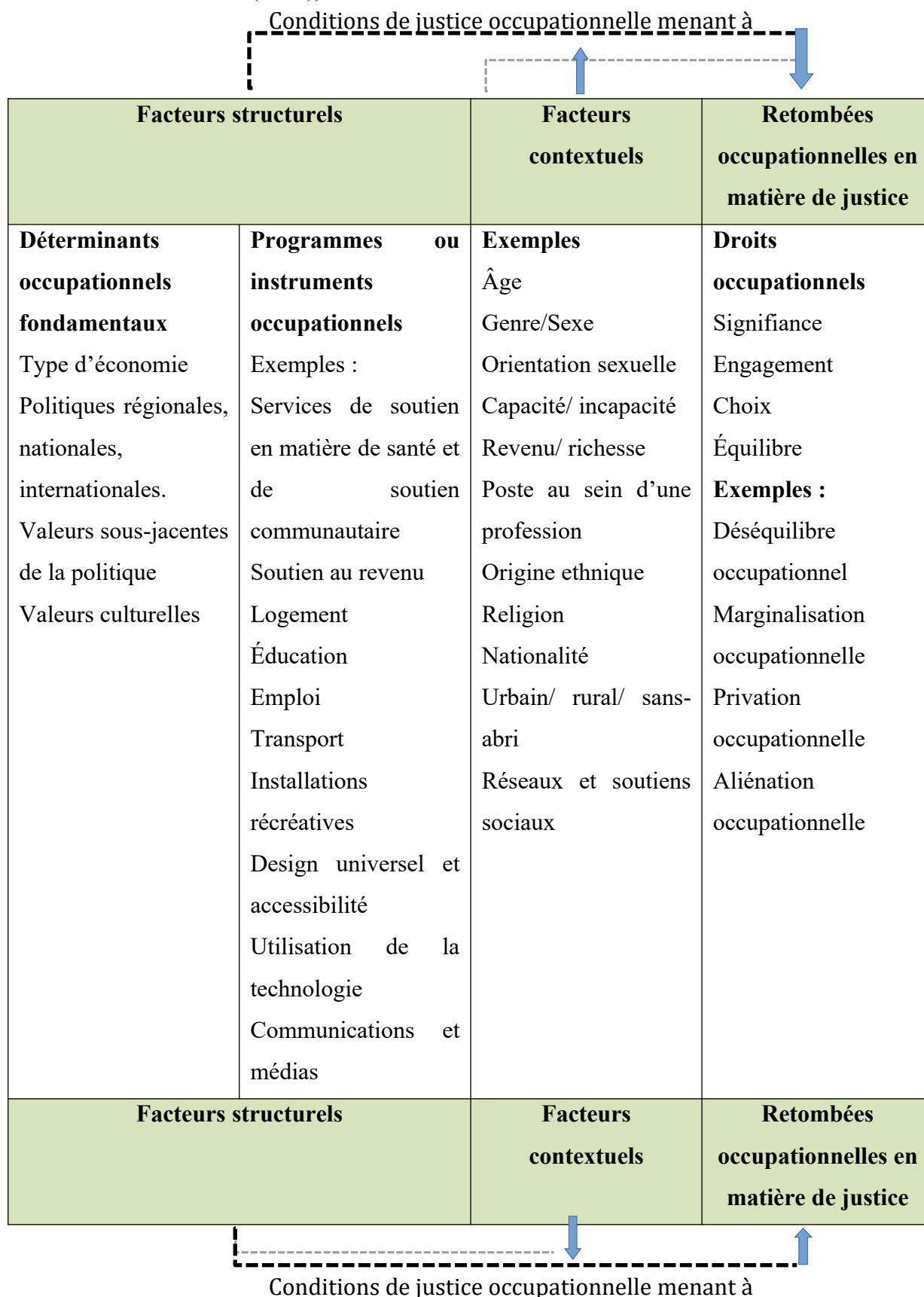
**TABLEAU 3 – 13 MÉTHODES PARTICIPATIVES (Fondation Roi Baudouin, 2012)**

MÉTHODE	OBJECTIFS
21st Century Town Meeting	Inviter en une seule fois des milliers de personnes (jusqu'à 5.000 par réunion) à délibérer sur des questions politiques complexes
Charrette	Générer un consensus parmi différents groupes de personnes et élaborer un plan d'action
Jury de citoyens	Une décision représentative de citoyens moyens, qui ont été bien informés sur la question
Conférence de consensus	Consensus et décision sur un sujet controversé
Deliberative Polling	Obtenir une vision à la fois représentative et en connaissance de cause (délibérative) de ce que le public pense et ressent à propos d'une question publique majeure
Delphi	Exposer toutes les opinions et options concernant un thème complexe
Panel d'experts	Synthétiser différentes contributions sur un thème spécialisé et produire des recommandations
Focus groupe	Exposer les opinions de différents groupes sur une question (raisonnement)
SEP	Évaluation et apprentissage
Cellules de planification	Les citoyens sont informés et choisissent entre plusieurs options concernant une question urgente et importante. Élaboration d'un plan d'action
Exercice de construction de scénarios	Planification et préparation à un futur incertain. Élaboration de visions
Festival technologique	Fournit un éclaircissement aux débats publics qui portent sur des questions sociétales autour des sciences et des technologies
World café	Génération et partage d'idées

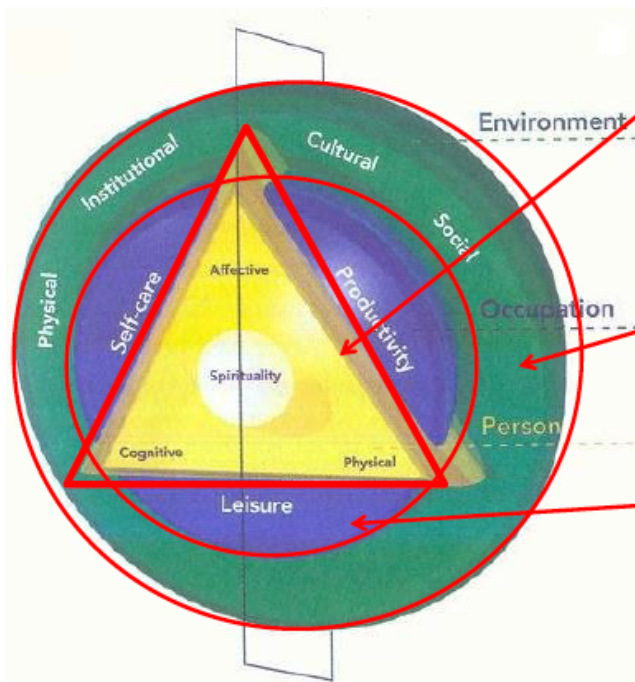
xv. Annexe 14 : Tableau issu de Fleuret (2015) présentant les facilitateurs au projet de santé communautaire.

Faire territoire	Faire communauté	Faire santé
<p>*Effets de lieu (territoire en partage et espace bien délimité qui permet d’agir « pour un territoire » et non plus en silo*), effets d’échelle (rencontre des acteurs à un même niveau)</p> <p>*Territorialiser la santé favorise une approche globale : le territoire devient le dénominateur commun qui favorise la rencontre sur un projet.</p> <p>*Décentralisation des décisions et place laissée à l’initiative locale</p> <p>*Effets de taille (<i>small is beautiful</i>)</p>	<p>*Histoire des lieux et identité qui forgent un vécu commun</p> <p>*Appropriation des outils de santé par la population (<i>empowerment</i>)</p> <p>*S’appuyer sur une volonté d’améliorer le cadre de vie pour créer de la cohésion sociale</p> <p>*Militantisme et mobilisation... voire résistance soudent la communauté</p> <p>* Une limite existe : vivre côte à côte ne crée pas automatiquement un effet de communautaire, celui-ci se construit par des actions de groupe</p>	<p>*Organisation des pratiques professionnelles (collectives, transversales, intersectorielles)</p> <p>*Circulation d’information, réseautage</p> <p>*Interconnaissance qui renforce la cohésion des acteurs de la santé et améliore la pratique du soin</p> <p>*Participation de la population aux décisions locales en santé</p> <p>*Adéquation entre la nature des services et une réponse aux besoins locaux identifiés (diagnostic territorial)</p> <p>*Ressources et autonomie locale qui confèrent une marge de manœuvre et la possibilité à chaque projet local d’avoir ses spécificités.</p>

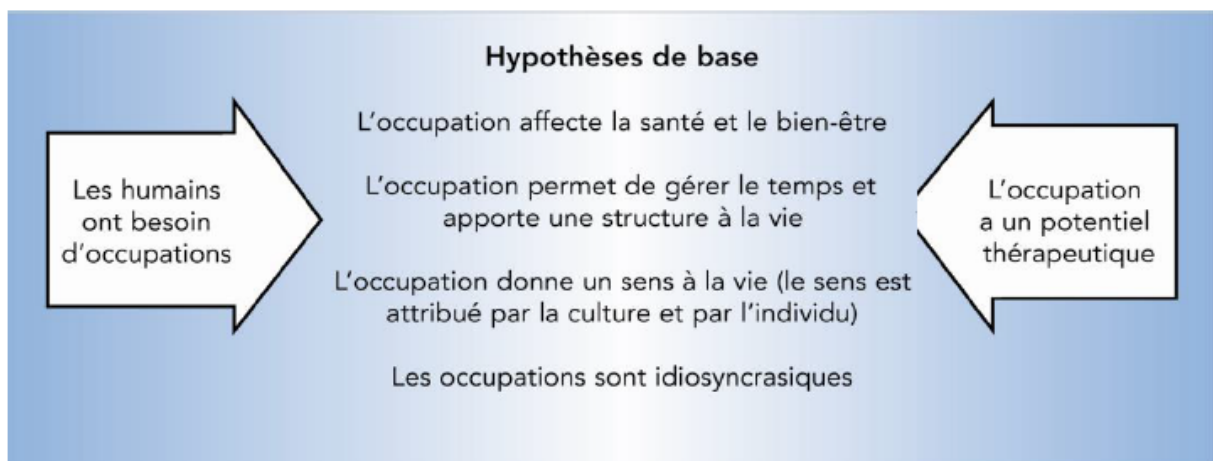
xvi. Annexe 15 : Figure : « Cadre de référence canadien de la justice occupationnelle : déterminants, instruments, contextes et retombées occupationnelles » (issue de Townsend et al. (2013))



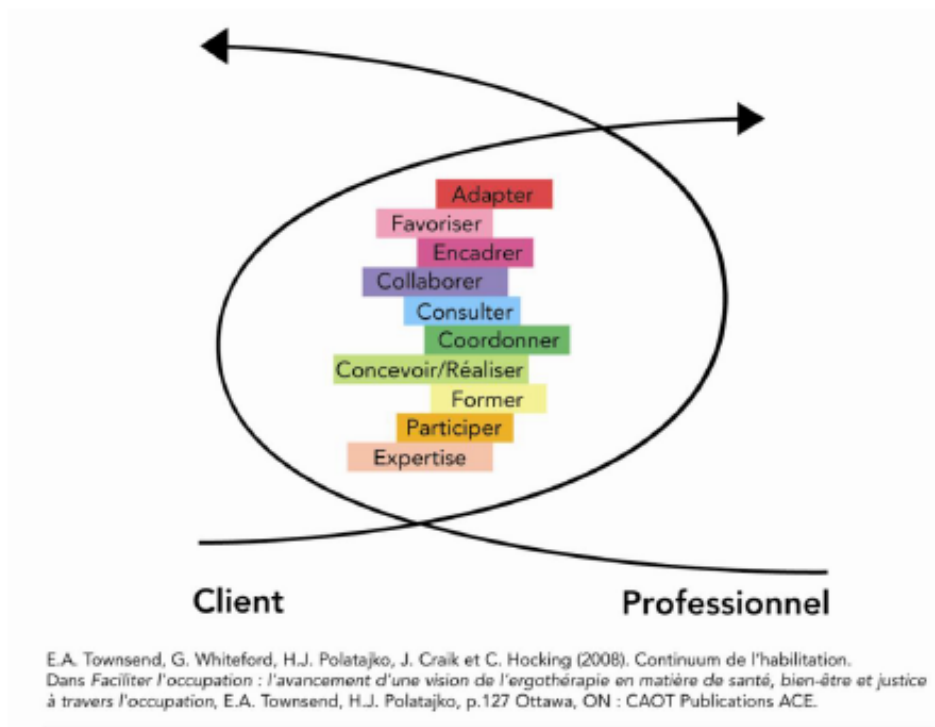
xvii. Annexe 16 : Modèle et postulats de base du MCREO



- **Personne** au centre du modèle ayant 3 composantes (dimensions affective, cognitive et physique) et la spiritualité au cœur
- Personne intégrée dans l'**environnement** (contexte culturel, institutionnel, physique ou social)
- **Occupation** comme une passerelle qui relie personne et environnement



xviii. Annexe 17 : les 10 stratégies d'habilitation du client (source : le MCHCC, Townsend et al. (2013)).



### Les dix stratégies de l'habilitation

- Adapter : Cette habileté est toujours présente chez un individu vivant des changements occupationnels au cours de sa vie. Il est important d'accompagner le client afin qu'il puisse être à même de s'adapter à une situation dans des conditions optimales (informations, préconisation).

Une famille ayant un enfant avec autisme se sera déjà adapter, à sa manière, aux diverses situations rencontrées avec l'enfant et aura mis en place des stratégies. L'expertise de l'ergothérapeute peut néanmoins permettre des ajustements spécifiques à une activité quotidienne posant problème ou peut accompagner la famille à réinvestir des activités délaissées faute d'adaptation adéquate.

- Revendiquer/ Plaidoyer : La défense des intérêts, compétence de l'ergothérapeute citée plus haut comme « impératif professionnel » se rapproche de cette habileté, tout comme le rôle « d'agent de changement » : promouvoir, « prendre parti en faveur de », consiste à faire valoir, à militer et à agir dans les buts de susciter une conscientisation de difficultés non reconnues et d'influencer dans les prises de décisions ; elle instaure par ce fait de nouvelles formes de partage de pouvoir. Il peut s'agir de dénoncer des aspects critiquables et

d'argumenter auprès des décideurs. Cette habileté a un aspect politique : pour Barbara et Whiteford (2005 ; cités dans Townsend et coll., 2013, p.140), l'ergothérapeute est bien plus impliqué en politique que ne le prétend la littérature en revendiquant des changements politiques fondamentaux (notamment d'inclusion) pour permettre le développement de potentiels occupationnels. Pour le client, cette habileté peut être un aboutissement en terme d'empowerment, où, afin d'optimiser ses occupations, il s'engagera dans des actions visant à limiter les contraintes et les obstacles de sources extérieures (par exemple, culturelles, sociétales).

Cette habileté est primordiale dans le cadre de la santé communautaire afin de favoriser la justice occupationnelle. Revendiquer permet de faire pression auprès des décideurs en informant, mobilisant, rendant visible une problématique.

Par exemple, les familles ayant un enfant avec autisme peuvent revendiquer des droits pour un parcours de scolarité pour leur enfant ; les ergothérapeutes peuvent argumenter des préconisations pour une inclusion scolaire optimale. Les revendications peuvent se faire auprès des enseignants, de la MDPH, de la DSDEN et du recteur, du cabinet ministériel chargé des personnes handicapées.

- Coach : C'est une habileté correspondant au « savoir-être » de l'ergothérapeute. Elle vise à développer l'alliance thérapeutique et le dialogue autour de l'occupation afin d'optimiser l'engagement de la personne. En effet, elle se manifeste principalement dans les interactions et la communication avec l'écoute active, le soutien, les encouragements, la motivation et les réflexions partagées. Coacher amène aussi la personne à prendre des responsabilités.

Au sein d'un projet de santé communautaire, cette habileté se rapproche des habiletés sociales nécessaires et peut amener une dynamique d'engagement pour la création de projet.

Dans le cadre d'accompagnement individuel, cette habileté permet par exemple d'amener le parent d'enfant en situation d'autisme à relever des défis et à atteindre des buts ; il peut aussi, si le parent le souhaite, le former à certaines pratiques de soins ou d'éducation, afin qu'il soit co-thérapeute.

- Collaborer : Selon Townsend et coll. (2013, p142), "le partage du pouvoir collaboratif et réussi nécessite de l'intérêt, de la reconnaissance, de l'empathie, de l'altruisme, de la confiance et de la communication créative sincère." Elle oriente les ergothérapeutes à se poser la question "qu'avons-nous à apprendre l'un de l'autre?". Cette habileté sous-entend donc de nombreuses compétences dans la communication. Elle représente la volonté d'établir des relations non hiérarchisées, horizontales avec les clients. Collaborer est la production d'effort



intellectuel conjoint vers une finalité commune et permet les échanges constructifs et la négociation.

Elle est mise en avant dans la santé communautaire, où le travail collaboratif est une base. Un apport réciproque de chaque partie permet la construction de l'action communautaire.

Un exemple de collaboration avec les familles est reflété par la démarche de l'ergothérapeute à se baser sur les expériences vécues de la personne et sur ce qu'elle sait afin de co-construire avec celle-ci des objectifs spécifiques et non généralistes.

- Consulter : Il y a, tout au long de la prise en soin, des échanges de points de vue entre les différents acteurs : le patient, son entourage, les personnels de soin médico-sociaux, les personnes appartenant à différents groupes d'intérêts que le patient lui-même (professionnels, communautaires, sociaux, ...). L'ergothérapeute joue souvent un rôle de médiateur entre les différentes parties du fait de son approche holistique et favorisera l'écoute de tous et la concertation.

Dans le cadre de la santé communautaire, la consultation de plusieurs acteurs fait partie du travail de base à réaliser afin d'élaborer des objectifs pertinents et locaux pour répondre au besoin de la communauté.

La famille porte souvent le rôle de médiateur au travers des différentes prises en soins et éducatives et de la transmission d'information d'un professionnel à un autre.

L'ergothérapeute peut avoir un rôle de catalyseur dans l'objectif de l'inclusion scolaire en consultant les différentes parties dans le respect de leurs différences de points de vue. Il peut leur proposer des conseils pour s'adapter au changement.

- Coordonner : Cette habileté fait suite à la précédente et permet de faciliter les liens entre les différentes parties, de synthétiser voire superviser dans le but d'harmoniser la prise en soin et d'établir des actions communes. Il s'agit aussi d'avoir toutes les informations nécessaires à l'établissement de synthèses ou de cahiers des charges.

Dans le cadre de la santé communautaire, il est nécessaire de coordonner les efforts de chaque acteur afin d'optimiser la participation de tous.

Dans des interventions de l'ergothérapeute, celui-ci s'attache à entretenir des relations avec les autres acteurs autour de l'enfant et de sa famille afin de transmettre des informations et d'en recevoir pour améliorer son intervention mais aussi afin de construire des objectifs communs. Une bonne coordination permet justement de rendre plus lisible les parcours de soins et éducatifs pour les parents et l'enfant.

- Concevoir et réaliser: Cette habileté est principalement liée au « savoir-faire » et aux capacités d'imagination et de création. Elle a pour objectif d'être vecteur de changement pour le client afin qu'il puisse réaliser ses occupations. La conception peut être celle d'une aide technique, d'un plan ou d'une stratégie.

Dans le cadre de la santé communautaire, comme idéalement dans celui de la santé traditionnelle, la co-construction du projet et de ses actions sera choisie afin de favoriser l'engagement de la personne mais aussi amener à l'empowerment et au sentiment d'inclusion.

- Éduquer: l'ergothérapeute se doit d'utiliser des méthodes pédagogiques et didactiques variées et adaptées à chaque personne (par exemple : en fonction du canal sensoriel qui permet le meilleur apprentissage pour la personne ; préférer l'apprentissage par expérience mais guider la personne dans ses découvertes et stratégies ; conseiller sur des moyens mnémotechniques etc.). L'ergothérapeute doit aussi exprimer des attitudes de communication favorisant les apprentissages. Townsend et al. (2013) reprennent cet ancien proverbe chinois pour caractériser cette habileté et le sens que les ergothérapeutes y portent : « donne-lui un poisson et il mangera aujourd'hui ; montre-lui à pêcher et il aura à manger chaque jour. »

Dans un projet communautaire, nous avons vu l'importance d'adapter les informations afin que tous aient accès à une compréhension de la situation.

- Engager: Cette habileté a pour objectif de rendre acteur le patient. Il est dans l'agir et exploite son potentiel d'action. L'engagement requiert implicitement mais de manière importante l'alliance thérapeutique et le partage du pouvoir entre le client et l'ergothérapeute. C'est un processus qui stimulera le client pour une participation occupationnelle optimale.

Dans la santé communautaire, l'engagement de tous les acteurs est une base. Celui-ci peut se développer grâce à une dynamique suscitant la « projection de possibilité et d'espoir ».

Les familles d'enfants en situation d'autisme peuvent être pleinement engagées dans les accompagnements multiples de leur enfant et adhérer au rôle par co-thérapeute par exemple en faisant preuve de résilience. Leur engagement sera facilité par une conscientisation de leur pouvoir décisionnel et d'action. Les ergothérapeutes ont pour but de faciliter l'engagement dans une occupation pouvant être signifiante pour la famille.

- Exercer l'expertise: Selon Townsend, l'expertise est « une habileté clé d'habilitation qui réfère à l'emploi de techniques particulières dans des situations spécifiques. » Elle donne des exemples dans de nombreux domaines où l'ergothérapeute peut être « expert » tels que le

positionnement, les approches neurodéveloppementales ou encore la réadaptation psychosociale.

Dans la santé communautaire, même si l'expertise de chacun est appréciable, il est aussi important de respecter l'égalité de chacun.

L'expertise de la famille doit être toujours appréciée par l'ergothérapeute, qui pourra lui-même se placer en tant que tel dans des situations difficiles pour la famille afin de proposer des adaptations.

- xix. Annexe 18 : Infographie sur les concepts de base de l'habilitation (source : Townsend et al. (2013)).

Concepts de base de l'**habilitation** :  
centrée sur le client, ciblant l'occupation



xx. Annexe 19 : Exemple de mail envoyé pour solliciter les participants au focus groupe.

Bonjour Mme ... / M. ...,

Je suis étudiante en troisième année à l'IFE de Toulouse, je m'appelle Fanny Gavazzi.

Si je vous écris aujourd'hui, c'est pour solliciter votre expertise dans le cadre de mon travail de recherche de fin d'étude. Les notions que vous développez ont fortement influencées mes recherches.

Cette sollicitation, si vous l'acceptez, prendra la forme d'un **focus groupe**, où, au travers de 3 ou 4 grandes questions, **vous-même et cinq autres ergothérapeutes** serez amenés à discuter pendant **maximum 2 heures** autour d'un thème sur lequel je vous enverrai quelques indices au préalable.

Celui-ci se déroulerait idéalement entre le **21 Mars et le 8 Avril 2022 en visio**. Je vous proposerai des dates plus précises ultérieurement.

Dans l'attente d'une réponse de votre part et en vous remerciant par avance,

Fanny GAVAZZI

Voici les participants au focus groupe ainsi qu'une succincte description :

- Sophie Albuquerque : Détient un master of sciences en ergothérapie et enseigne à l'École des Sciences de la Réadaptation de l'université d'Aix-Marseille. Originnaire de Suisse, où elle a réalisé ses études, elle est dans la région de Marseille depuis 2010, où elle a pratiqué en Institut d'Éducation Sensorielle avant d'intégrer l'ingénierie sociale et la promotion de la santé. Elle est engagée comme experte Occupational Therapy-Europe dans les soins primaires, la réduction de la pauvreté et l'accès au système de soins, mais s'implique également dans les démarches de recherches participatives. Sa première étude porte sur le développement d'une pratique communautaire en promotion de la santé au sein de la transformation du système de santé français. Actuellement, elle collabore avec des acteurs de l'éducation populaire pour le développement d'une pratique transdisciplinaire fondée sur les occupations. Enfin, elle collabore en science de l'occupation et en sciences économiques, sur la transformation sociétale du travail par la disruption technologique.

- Hélène Clavreul : Elle a longtemps pratiqué dans le champ de la psychiatrie et de la déficience visuelle. Elle a un diplôme de manager d'organisme à vocation sociale et culturelle. Elle intervient dans de nombreux IFE ainsi qu'au sein du secteur médico-social (sur des thématiques telles que la communication et la relation de soin, sur la participation sociale, l'empowerment, la santé mentale, les ateliers d'écriture thérapeutique et les pratiques coopératives. Au sein de l'ANFE, elle est membre du GRESM (Groupe de Réflexion des Ergothérapeutes en Santé Mentale), du R2DE (Réseau pour le Développement Durable en Ergothérapie) et du groupe de travail sur la santé communautaire au sein du Comité d'Éthique et d'Exercice.

- Maud Maronier : Diplômée de l'IFE de Rennes, Maud exerce en libéral depuis 2015, à Paris puis près de Toulouse. Elle a travaillé en partenariat avec l'école du CERENE (Ecole et Centre de Référence des Troubles Neurodéveloppementaux) ainsi qu'au sein de la Plateforme de Dépistage de l'Autisme de Proximité (PDAP). Elle intervient à l'IFE de Toulouse sur des thématiques d'ergothérapie en pédiatrie. Elle a un Diplôme Universitaire en Neuropsychopathologie des apprentissages scolaires. Elle s'est formée à de nombreuses pratiques, orientées vers les troubles neurodéveloppementaux, telles que les particularités sensorielles et perceptives dans l'autisme, le profil sensoriel de Dunn et l'Intégration Neurosensorielle.

- Lucas Rouault : Diplômé de l'IFE de Bordeaux, ayant un Diplôme Universitaire en neuropsychologie, formateur en formation continue, Lucas travaille actuellement au sein du

SESSAD Delta 16 à La Couronne. Il intervient dans la formation initiale des ergothérapeutes auprès de l'IFE de Toulouse, sur de nombreuses thématiques liées à la pédiatrie et sur le positionnement et l'engagement de l'ergothérapeute, notamment au travers de cours sur les troubles neurodéveloppementaux, le CO-OP, la collaboration et l'inclusion. Il est membre du comité scientifique de l'ANFE.

xxii. Annexe 21 : Gform envoyé aux participants du focus groupe pour trouver une date consensuelle.



## Trouver un créneau horaire pour le focus groupe

Nombreux d'entre vous ont répondu positivement à mes sollicitations et je vous en remercie! Afin de trouver un créneau horaire convenable pour tous, je vous envoie ce petit questionnaire à compléter en fonction de vos disponibilités. Merci de m'indiquer les moments les plus opportuns pour vous.

Lieu de la réunion : en visio, je vous ferai parvenir un lien gmeet peu de temps avant le focus groupe.

[gavazzi.fanny@gmail.com](mailto:gavazzi.fanny@gmail.com) [Changer de compte](#)



\*Obligatoire

Adresse e-mail \*

Quand seriez-vous disponible ?

Plusieurs réponses possibles

Cocher pour "disponible"

Lundi 14 mars 10H

Lundi 14 mars 14H

Mardi 15 mars 10H

Lundi 21 mars 14H

Mardi 22 mars 10H

Lundi 28 mars 10H



Mardi 29 mars 10H



Avez-vous des questions / des remarques ?

Votre réponse

Envoyer

Effacer le formulaire

xxiii. Annexe 22 : Formulaire de consentement pour la participation au focus groupe.



## Formulaire du recueil de consentement

**Fanny Gavazzi, investigateur principal m'a proposé de participer à un Focus Groupe, dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'étude à l'Institut de Formation en Ergothérapie, intitulée : « Santé communautaire et justice occupationnelle - L'engagement de l'ergothérapeute auprès des familles ayant un enfant en situation d'autisme».**

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à cette recherche.

Conformément aux dispositions de la loi CNIL et au Règlement Européen sur la Protection des Données Personnelles de 25 mai 2018, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Fait à..... le  
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Nom Prénom  
Gavazzi Fanny

Signature : *(Précédée de la mention : Lu et approuvé)*

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gavazzi', written on a light-colored background.

**Santé communautaire et justice occupationnelle :  
L'engagement de l'ergothérapeute auprès des familles ayant un enfant en situation d'autisme.**

**Community health and occupational justice:  
Occupational therapist engagement with family of children who have a diagnosis of autistic  
spectrum disorder**

**Fanny Gavazzi**

**Mots clefs** : Santé communautaire, justice occupationnelle, engagement, empowerment, autisme.

**Problématique de l'étude** : Comment l'engagement de l'ergothérapeute peut-il favoriser la justice occupationnelle dans le cadre de la santé communautaire auprès d'une famille dont l'enfant est en situation d'autisme ?

**Résumé** :

**Introduction** : Les parents d'enfants en situation d'autisme sont peu accompagnés par les professionnels paramédicaux. Ils vivent des injustices occupationnelles qui ont de nombreuses répercussions sur leur qualité de vie. La santé communautaire paraît une réelle ressource pour répondre au besoin de se fédérer des parents afin de réaliser des projets communs favorisant leur inclusion locale et sociétale. L'ergothérapie partage les valeurs et principes de la santé communautaire.

**Objectifs** : Les objectifs de cette étude seront de définir les différentes modalités d'engagement de l'ergothérapeute auprès de ce public.

**Méthode** : Les échanges d'experts ergothérapeutes de différents domaines vont être analysés sur la question de leurs actions et positionnements auprès de ces familles. La méthode du focus groupe est la plus pertinente pour recueillir des données dans cette étude : cette méthode permet aux participants une réelle expression dans leur diversité culturelle. La parole de chacun enrichit les échanges et les connaissances de tous.

**Résultats** : Les résultats apportent plusieurs pistes d'intervention en santé communautaire et/ou en ergothérapie auprès de ce public. Les interventions individuelles des ergothérapeutes auprès des enfants peuvent avoir des répercussions à des niveaux systémiques supérieurs. L'ergothérapeute et son approche singulière peut habiliter les parents au pouvoir d'agir et jouer un rôle de catalyseur auprès des différentes parties. Un aspect essentiel de cette capacité se situe dans la formation initiale et l'apprentissage d'une réflexion globale sur la personne, le groupe ou la population qui doit faire partie des compétences en ergothérapie afin de faciliter, notamment, les actions de santé communautaire.

**Abstract:**

**Introduction:** Parents of children with autism are still poorly supported by health professionals. They experience occupational injustices that have many repercussions on their quality of life. Community health seems to be a real resource to respond to the parents' need to unite in order to carry out projects that promote their local and social inclusion. Occupational therapy shares the values and principles of community health.

**Objectives:** The objectives of this study will be to define the different ways in which occupational therapists engage with this community.

**Method:** Exchanges between occupational therapists in various domains of practice will be analysed on the question of their actions and roles with these families. The focus group method is the most relevant for collecting data in this study: this method allows the participants to express their cultural diversity, without seeking a consensus. The words of each participant enrich the exchanges and the knowledge of all participants.

**Results:** The results provide several avenues of intervention in community health and/or occupational therapy with this community. The individual interventions of occupational therapists with children can have positive effects at higher systemic levels. The occupational therapist's unique approach can empower the person and act as a catalyst for the various parties. An essential aspect of this ability lies in their initial training and learning to think holistically about the person, the group or the population. This is an essential part of occupational therapy skills, which can facilitate community health work.