



Institut de Formation

En

Ergothérapie

-TOULOUSE-

***L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL CHEZ LES AIDANTS FAMILIAUX D'ENFANTS
ATTEINTS DE TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA) :***

Les moyens d'intervention en ergothérapie.

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6 et en vue de
l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute

Directrice de mémoire : Maëlle BIOTTEAU

Amandine TOLSAU

Mai, 2022

Promotion 2019-2022

Engagement et autorisation

Je soussignée Amandine TOLSAU, 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 celle 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 : 9 mai 2022

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Amandine Tolsau', written over a horizontal line.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Evaluation de la pratique professionnelle et de 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

Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de fin d'études, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée dans cette année de travail.

Tout d'abord, je tiens à remercier Maëlle Biotteau, ma directrice de mémoire pour son accompagnement qui m'a permis de toujours me recentrer et chercher à aller plus loin.

Ensuite, les professionnels et associations qui ont accepté de répondre à mes interrogations et qui m'ont transmis des renseignements afin de réaliser ce projet, merci pour votre disponibilité et l'intérêt que vous avez porté à mon travail.

Un grand merci à l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse, Jean-Michel, Sabrina, Sylvia, Barbara, Sarah, Alfredo, et plus particulièrement, Clémence qui a su écouter mes doutes et me conseiller sur ce travail. Votre engagement, votre passion et votre disponibilité ont été d'une grande aide durant ces trois années.

Merci à toutes mes tutrices de stages et toutes les personnes que j'ai pu rencontrer au cours de ces années qui n'ont fait qu'enrichir cette formation et qui m'ont permis de perfectionner ma pratique de l'ergothérapie. Je remercie aussi Aurélie Taunais qui m'a accompagnée sur mon dernier stage et motivée sur le mémoire.

Des remerciements particuliers à la promotion 2019-2022 avec qui j'ai passé trois années passionnantes. Des années riches en partage et en fous-rires. Merci aux filles, Anaïs, Charline, Emma, Lisa et Morgane pour toutes nos discussions allant de la plus futile à la plus sérieuse et votre soutien sans failles. Des remerciements au groupe des « parents » de la promotion et Nolwenn pour nos conversations et vos expériences. Merci à Maud, ma colocataire et camarade d'un an, qui m'a soutenu et encouragé pendant une année. Je remercie aussi l'équipe Sri Lanka, Marylou, Fanny et Tristan sans qui je n'aurai pas pu vivre cette aventure humaine qui m'a fait évoluer professionnellement et personnellement.

Et pour finir, merci à ma famille et à mes amis proches pour leur soutien, pour m'avoir reboostée dans les moments de doute et pour le travail de relecture.

SOMMAIRE

Pages

Glossaire

Introduction	1
1. CADRE CONCEPTUEL	2
1.1. Les Troubles su Spectre de l'Autisme (TSA)	2
1.1.1. Définition et étiologie	3
1.1.2. Problématiques.....	4
1.2. Les aidants familiaux	5
1.2.1. Définition et généralités	5
1.2.2. Les aidants familiaux d'enfants en situation de handicap	6
1.2.3. Les aidants familiaux d'enfants souffrants de TSA.....	8
1.3. L'ergothérapie et l'équilibre occupationnel	11
1.3.1. Le lien avec l'ergothérapie.....	11
1.3.1.1. Définition de l'ergothérapie	11
1.3.1.2. L'ergothérapie auprès des enfants atteints de TSA.....	12
1.3.1.3. Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)	12
1.3.2. L'équilibre occupationnel	14
1.3.2.1. Définition	14
1.3.2.2. L'équilibre occupationnel des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA	14
1.3.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'équilibre occupationnel.....	16
1.4. Problématisation et hypothèses.....	17
2. PARTIE EXPERIMENTALE	18
2.1. Focus group.....	18
2.1.1. Organisation	18
2.1.2. Anonymisation	19
2.1.3. Critères d'inclusion et d'exclusion	19
2.1.4. Questions.....	20
2.1.5. Détails des participants	21
2.2. Présentation des résultats et analyse	22
2.2.1. Présentation des résultats par concepts	23
2.2.1.1. Les TSA	23

2.2.1.2. Les aidants	24
2.2.1.3. Les aidants familiaux et l'équilibre occupationnel	25
2.2.2. Analyse des résultats	27
2.2.2.1. Première question : « Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants d'enfants atteints de TSA ? »	27
2.2.2.2. Deuxième question : « Quels sont les moyens que vous utilisez ou pourriez utiliser auprès des aidants familiaux d'enfants souffrants de TSA ? »	28
2.2.2.3. Troisième question : « Que souhaiteriez-vous ou envisagez-vous de mettre en place ? »	30
3. DISCUSSION	31
3.1. Confrontation entre la littérature et les résultats	31
3.2. Perspectives professionnelles	32
3.3. Limites de l'étude	33
Conclusion.....	33

Bibliographie

Table des annexes

« S'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie. » (CNSA, 2011).

Glossaire

AESH :	Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
ANFE :	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
CIAAF :	Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux
CIM :	Classification Internationale des troubles Mentaux
CO-OP:	Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance
CRPS :	Centre de Réhabilitation Psycho-Sociale
DREES :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSM-V:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition
DU :	Diplôme Universitaire
ETP :	Education Thérapeutique du Patient
HAS :	Haute Autorité de Santé
HDJ :	Hôpital De Jour
IFE :	Institut de Formation en Ergothérapie
INS :	Intégration NeuroSensorielle
INSERM :	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MCREO :	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MCRO :	Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PEOP :	Personne, Environnement, Occupation, Performance
SESSAD :	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
SMA-TC :	Service Mobile d'Accompagnement pour les Traumatisés Crâniens
TED :	Troubles Envahissants du Développement
TND :	Troubles de NeuroDéveloppement
TSA :	Trouble du Spectre de l'Autisme

Introduction

Depuis 2008, le gouvernement français met en place une stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. En avril 2018, Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat chargée des personnes en situation de handicap énonçait « le quatrième plan autisme », la stratégie nationale de 2018-2022 pour l'autisme. Ce quatrième plan se compose de cinq engagements : remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme grâce à une recherche d'excellence, intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de développement, rattraper notre retard en matière de scolarisation, soutenir la pleine citoyenneté des adultes ainsi que soutenir les familles et reconnaître leur expertise.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), 5% de la population serait touchée par les troubles neurodéveloppementaux (TND), soit environ 35 000 naissances par an : entre 0,9% et 1,2% des naissances seraient atteintes de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA), soit environ 7 500 nouveau-nés chaque année. Aujourd'hui, 1% de la population générale serait atteinte de TSA.

Vincent Des Portes (2020) décrit les TND comme une altération du développement psychomoteur et socio-affectif de l'enfant. Cela induit des conséquences sur le fonctionnement adaptatif scolaire, familial et social. Les TND comprennent le trouble du développement intellectuel, le trouble du spectre autistique (TSA), le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, et autres.

Les TSA, sont décrit dans le DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition) en 2013, par un diade de symptômes correspondant à un déficit de la communication et des interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts.

En 2018, la HAS et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dénombrent 8,3 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus ayant un profil d'aidant proche, d'aidant non professionnel et souvent, sans formation auprès de personnes en situation de handicap, de personnes âgées pour améliorer leur autonomie. En 2020, les aidants familiaux représentent entre 8 et 11 millions de français, soit un Français sur six. Parmi ces aidants, 44% disent rencontrer des difficultés à concilier leur rôle d'aidant avec leur vie professionnelle, 31% délaisseraient leur propre santé (ANNEXE 1) et environ 13% sont des parents d'enfants ayant un handicap. Ces données révèlent aussi que certains parents rencontrent un déséquilibre

occupationnel entre leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap et leurs différents rôles en société.

Ainsi, comment l'ergothérapeute peut accompagner les aidants familiaux d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme afin de maintenir ou retrouver leur propre équilibre occupationnel.

Dans un premier temps, nous aborderons les différents concepts clés c'est-à-dire, les TSA, les aidants familiaux et les aidants d'enfants TSA puis, l'ergothérapie et l'équilibre occupationnel de ces aidants, ainsi que la difficulté rencontrée par ces enfants atteints de TSA et leurs aidants. A la suite de cette première partie, la question de recherche et les hypothèses seront formulées et donneront lieu, dans une deuxième partie, à la description d'une méthodologie de focus group auprès d'ergothérapeutes experts afin d'y répondre.

1. Cadre conceptuel

1.1. Les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

C'est à Léo Kanner, pédopsychiatre, que nous devons la première description de l'autisme. Depuis, 1938, il a observé onze enfants âgés de deux à huit ans dont la difficulté essentielle était une impossibilité précoce d'établir une relation avec autrui. À la suite de cette étude, en 1943, il décrit les « troubles autistiques du contact affectif ». La diversité des symptômes que présentaient les enfants montrait une grande diversité clinique. C'est pourquoi, en 1944, il parle d' « autisme infantile » qui diffère de la schizophrénie infantile décrite jusqu'à présent. Léo Kanner a continué ses travaux sur l'autisme jusqu'en 1973. A sa suite, les études sur l'autisme n'ont pas arrêté. Notamment par la création du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) qui n'a cessé d'évoluer jusqu'à l'édition actuelle, la cinquième édition, en 2013 (DSM-V), afin de se conformer à la dernière édition de la classification internationale des troubles mentaux (CIM) et d'y ajouter l'approche dimensionnelle.

Dans la classification du DSM-III, nous retrouvons les Troubles Envahissants du Développement (TED) qui comprenaient l'autisme atypique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, les TED non spécifiés et le syndrome d'Asperger.

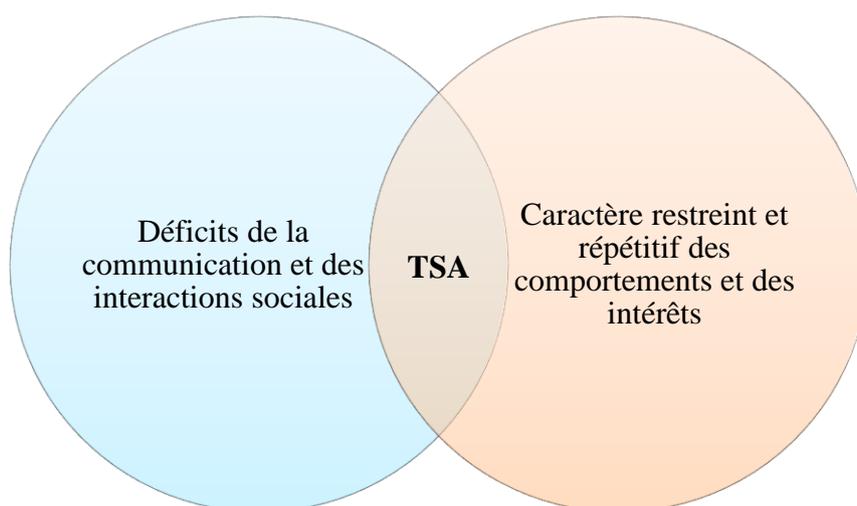
Aujourd'hui, avec le DSM-V, les TED deviennent les troubles neurodéveloppementaux (TND) et le terme d' « autisme » disparaît pour devenir les « Troubles du Spectre Autistique (TSA) ».

1.1.1. Définition et étiologie

Si nous nous appuyons sur le DSM-V et les travaux de Kanner, les Troubles du Spectre Autistique (TSA) appartiennent à la catégorie des troubles du neurodéveloppement qui affectent les relations interpersonnelles. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en 2021, une personne sur 160 dans le monde présente un TSA. En France, l'autisme est reconnu comme un handicap depuis 1996.

Bien que le diagnostic puisse arriver tardivement, l'OMS définit les TSA comme un ensemble d'affections dont les caractéristiques peuvent être détectées chez le jeune enfant. Les symptômes apparaissent dès les trois premières années de la vie. Ils sont caractérisés par une diade autistique dans le DSM-V. Cette diade correspond aux déficits de la communication et des interactions sociales, qui sont regroupés dans une même catégorie, ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts (Figure 1).

Figure 1. Diade autistique (DSM-V, 2013)



Les déficits de la communication et des interactions sociales peuvent se définir par une absence du regard, une absence de sourire en réponse et un refus de contact physique. Ces déficits sont observables dès les premières années de vie. Le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts peut se traduire par un côté solitaire et précoce ainsi que des stéréotypies motrices et verbales et une recherche sensorielle.

Les personnes atteintes des Troubles du Spectre de l'Autisme présentent également des comorbidités comme l'anxiété, l'épilepsie, des troubles du comportement, un déficit intellectuel, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, etc.

En 2018, l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) donne une origine multifactorielle à ces troubles. La composante génétique n'est pas non plus à écarter. Le dépistage précoce s'effectue par des pratiques cliniques d'observation à l'aide de technologies d'analyse dynamique du comportement du bébé comme les vidéos ou le *eye-tracking*. En effet, il est possible de démontrer des anomalies fines des ajustements réciproques chez le bébé autiste. Des anomalies, survenues avant la naissance, du développement et du fonctionnement de base des réseaux nerveux du « cerveau social » seraient à l'origine de ces anomalies fines (Barthélémy, 2020). La plasticité¹ cérébrale de ce complexe neuronal du « cerveau social » est maximale avant l'âge de 4 ans.

Nous parlons de « spectre » puisqu'il existe une grande hétérogénéité clinique au sein du diagnostic comme le montre les travaux de Kanner en 1943 en fonction de la nature et de la sévérité des troubles. Il est important de noter que les TSA sont tous variables d'un individu à l'autre au niveau des capacités et des besoins.

1.1.2. Problématiques

Selon l'article 25 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme « *toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires...* ». Cependant, les personnes avec TSA font souvent face à de la stigmatisation, de l'exclusion et de la discrimination.

Les déficits de la communication et des interactions sociales peuvent s'exprimer par des déficits de réciprocité sociale ou émotionnelle, des comportements non-verbaux, un manque de développement et de maintien de la compréhension des relations. Ceux-ci peuvent entraîner une isolation et une incompréhension sociale. Le caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts se traduit par des mouvements répétitifs ou stéréotypés, une intolérance aux changements et une adhésion inflexible à des routines, des intérêts restreints ou fixes, anormaux dans leur intensité ou leur but ainsi qu'une hypersensibilité ou hyposensibilité aux stimuli sensoriels. Ce caractère peut entraîner une certaine discrimination.

¹ Plasticité cérébrale : capacité du cerveau à remodeler l'organisation de ses réseaux neuronaux en fonction des expériences vécues (Psychomédia, 2012)

Olga Bogdashina décrit les particularités sensorielles présentes chez les personnes atteintes de TSA par le cerveau qui ne fait pas le tri entre les stimuli importants et ceux qui, d'habitude, sont ignorés. Cela induit une hypersensibilité ou hyposensibilité. Ces expériences sensorielles peuvent se retrouver en même temps. Autrement dit, une personne peut être hypersensible pour un sens et hyposensible pour un autre. Elles peuvent aussi varier selon le contexte. Bogdashina propose un guide permettant de dresser des profils sensoriels et perceptifs selon les particularités sensorielles présentes ou non.

En outre, les problématiques que peut rencontrer une personne souffrant de TSA peuvent aussi être dues aux comorbidités. C'est pourquoi, les soins nécessaires sont complexes et demandent toute une gamme de services. Ainsi, les personnes diagnostiquées avec un TSA et leurs aidants doivent pouvoir accéder aux informations pertinentes, bénéficier d'une orientation vers les services d'aides spécialisés et d'un soutien pratique en fonction des besoins évolutifs et des préférences de chacun.

Points clés :

- Diade autistique : déficits de la communication et des interactions sociales et caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts
- Particularités sensorielles et comorbidités
- Problématiques : maintien scolaire ou social

1.2. Les aidants familiaux

1.2.1. Définition et généralités

Il existe des aidants professionnels et des aidants non-professionnels dit aussi aidants naturels ou aidants familiaux.

Si le terme d'« aidant familial » est récent, sa définition ne l'est point. En effet, Florence Weber (2010) explique que le terme « aidant familial » vient du secteur agricole. Il s'agissait d'une personne de la famille qui travaillait gratuitement pour l'aider et dont son rôle économique était reconnu par les pouvoirs publics. Puis, dans le domaine médical, c'est le terme d'« aidant naturel » qui a pris sa place pour désigner toute personne aidant des personnes âgées, en situation de handicap ou dépendantes au niveau domestique. D'après le Larousse, un aidant est une « *personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)* ».

En 2011, pour donner suite à la loi du 11 février 2005 où le terme d' « aidant familial » a été repris à plusieurs reprises sans être défini, le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) définit l'aidant familial comme la « *personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidiennes. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non* ».

Bien que le fait d'être un aidant familial n'est pas un phénomène nouveau, sa reconnaissance n'a été faite, pour la première fois, qu'avec la loi de 1975. Cette loi prévoyait le maintien de leurs droits sociaux et de retraite pendant la période d'aide. C'est dans les années 1990 que la prise de conscience sur les difficultés du rôle d'aidant et du poids que cela peut être apparaît.

En 2018, la HAS dénombre 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aidant régulièrement au domicile des personnes de leur entourage sans formation. Il est intéressant de se questionner sur l'impact qu'est d'avoir un proche en situation de handicap, notamment pour les aidants familiaux d'enfants souffrants de TSA ainsi que les dispositifs existants mis en place pour en limiter les effets négatifs.

1.2.2. Les aidants familiaux d'enfants en situation de handicap

Dans un article de revue publié en 2006 au Québec par Constance Lamarche, il est expliqué que la famille est essentielle au développement de l'enfant : elle est le premier environnement qui va influencer de manière facilitateur ou obstacle sur ce développement. La présence d'un enfant en situation de handicap est une source de changements dans l'environnement familial, de stress et de tensions. En effet, Constance Lamarche énonce les premières réactions des parents à l'annonce du handicap de leur enfant tout en précisant le constat de leur implication sous-estimée dans leur accompagnement.

Tout d'abord, à l'annonce du handicap, ce sont les rêves de perfection et les projets d'avenir qui se trouvent bouleversés. C'est une confrontation entre désir et réalité qui amène anxiété et douleur. Les réactions peuvent être variées, imprévisibles et complexes. À la suite de cette confrontation, le processus d'adaptation se met en place par la prise de conscience de la réalité. Les parents souhaitent en savoir plus sur la pathologie, sur le handicap, sur les incapacités de leur enfant mais aussi sur son devenir et leur capacité à assumer. Cela peut se traduire par différentes réactions, parfois impulsives et violentes face aux professionnels médicaux.

Cet article montre qu'avoir un enfant en situation de handicap induit des changements dans les différentes sphères de la parentalité : l'individu, le couple, la famille et l'environnement social.

Du point de vue de l'individu en lui-même, le parent aura des sentiments de déception et de dévalorisation qui enclenchent une diminution de l'estime de soi et une remise en question sur le sens de la vie, ses valeurs et sa façon de vivre. En contrepartie, cela peut amener des changements dans les habitudes de vie, une volonté à toutes épreuves afin d'offrir le meilleur développement à l'enfant et cette expérience peut aussi être une source de fierté.

Au niveau du couple, cela peut être source de conflit par les sentiments de culpabilité, d'incompétence ou d'incompréhension tout comme le fait de s'interroger sur le fait d'avoir un autre enfant. Pour certains couples, cette expérience peut faire ressurgir des conflits latents et pour d'autres, cette situation sera une force et dans laquelle ils trouveront une occasion de partager des responsabilités et d'élargir leur communication. Sur le plan familial, c'est l'exemple parental qui influera sur la fratrie et l'entourage. Un intérêt trop grand pour l'enfant en situation de handicap peut être source de conflit, il peut devenir le bouc-émissaire et les enfants de la fratrie peuvent souffrir d'une peur d'abandon. Au contraire, cela peut demander un réaménagement progressif du système familial qui respecte la mode de vie de chaque membre afin de rendre possible une vie harmonieuse. Sur la sphère sociale, du fait que l'enfant ne corresponde pas aux normes sociales, les parents s'isolent pendant un certain temps. Progressivement, ils vont se « réintégrer » en participant à des mouvements sociaux de la vie communautaire, en développant une conscience communautaire plus aigüe et en reconnaissant leurs droits et de ceux de leur enfant.

L'information des familles est reconnue comme ayant un impact positif sur l'adaptation (Pelchat, Lefebvre, Levert et David, 2008). Elle est la base de ce processus pour des familles de plus en plus impliquées et organisées dans la processus de réadaptation d'un enfant ayant une déficience. Cela leur donne un sentiment de confiance et de contrôle sur la situation et l'environnement. Cette étude montre, en recueil d'informations auprès des parents et des professionnels de santé, l'importance d'augmenter les efforts de communication auprès des familles pour favoriser l'information autour de la déficience et du handicap. Il est essentiel et nécessaire de mettre en place une véritable collaboration entre ces deux partenaires au plus proche de l'enfant en situation de handicap.

1.2.3. Les aidants familiaux d'enfants souffrants de TSA

Plusieurs études ont été menées sur l'impact d'avoir un enfant diagnostiqué TSA sur la qualité de vie de leurs parents.

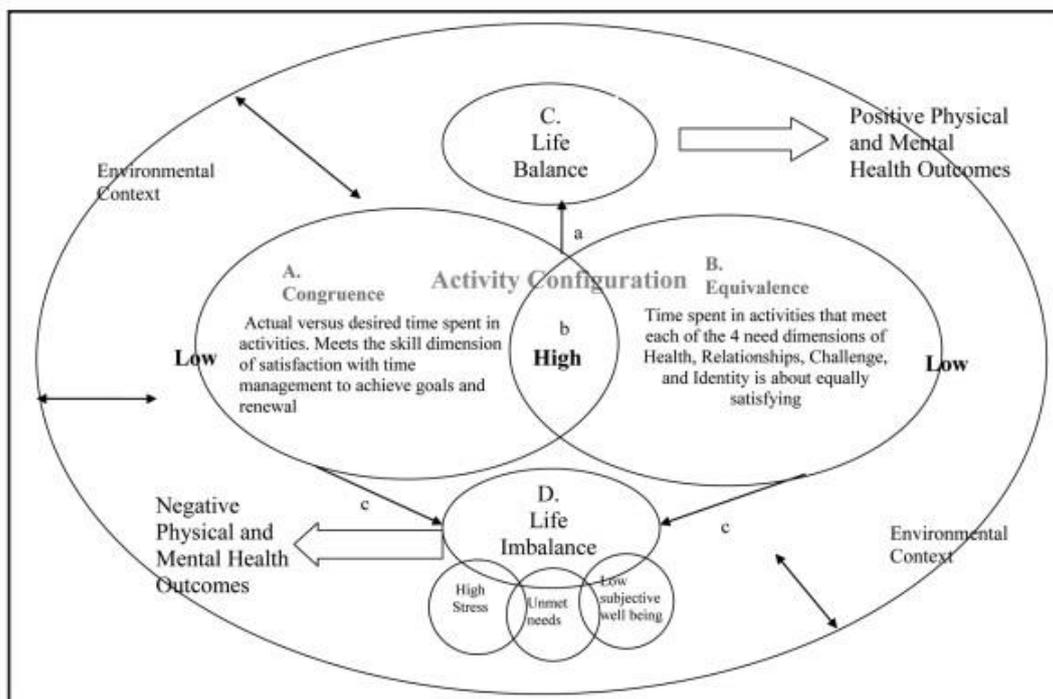
En effet, une étude systémique de 2016 (Vasilopoulou et Nisbet, 2016) démontre que la qualité de vie de parents d'enfants diagnostiqués avec un TSA est cotée à un indice plus faible que celle de parents d'enfants au développement typique. De plus, les variables identifiées comme influençant la qualité de vie des parents à la baisse sont : les difficultés de comportement de l'enfant, le chômage, le fait d'être une mère et le manque de soutien social.

En 2011, une étude française (Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2011), avec pour objectif d'identifier les profils cognitifs et comportementaux affectant l'adaptation, a consisté à interroger 106 parents d'enfants diagnostiqués avec un TSA afin d'évaluer les situations de l'enfant et de la famille, le stress, le soutien social et le contrôle perçus, les stratégies de coping² et la qualité de vie. Il en ressort que les parents qui utilisent des stratégies de coping axées sur les émotions sont moins efficaces puisqu'ils se retrouvent plus stressés et perturbés dans leur vie quotidienne. Il est aussi noté qu'ils ressentent plus de culpabilité et rapportent plus de fausses croyances sur les Troubles Envahissants du Développement (TED). Les auteurs concluent sur la nécessité de programmes psychoéducatifs pour les parents.

Une scoping review -ou étude de la portée- (Stein, Foran, et Cermak, 2011), au travers de documentation en psychologie, en neurosciences, en ergothérapie, en soins infirmiers et autres et à l'aide du modèle de Matuska et Christiansen (*Model of Lifestyle Balance*) (Figure 2), montre qu'il y a divers facteurs pouvant induire des conséquences négatives dans le fait d'être parents d'enfant atteint de TSA. Par exemple, il peut s'agir de stress, d'anxiété et dépression, de limitations fonctionnelles ou encore de problèmes de santé comme l'hypertension ou le diabète. Il est ainsi relevé que des modifications du mode de vie visant à améliorer l'équilibre occupationnel peuvent être une nécessité pour ces parents.

² Stratégies d'adaptation.

Figure 2. The Model of Lifestyle Balance (Matuska, K., 2011)



Trois ergothérapeutes américains proposent une synthèse de littérature sur les routines familiales avec un enfant atteint de TSA, ils recherchent aussi des points communs entre ces routines et critiquent la perspective handicap/obstacles afin de proposer des axes de recherche (Boyd, McCarty et Sethi, 2014). Les points communs identifiés auprès de ces aidants familiaux sont : la tension entre le besoin et la difficultés des routines, le lien entre les routines familiales et la santé de la famille, la participation de la famille autour de l'enfant autiste, la poursuite des routines significatives pour les liens familiaux et les adaptations des familles aux routines. Les axes de recherche énoncés sont : de combler les lacunes de la littérature et d'identifier les clés d'une participation familiale réussie.

Pour donner suite aux études sur le sujet, la Haute Autorité de Santé (HAS) a mis à jour les recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels du secteur social et médico-social sur le soutien des aidants non-professionnels. Ces recommandations nous montrent qu'il s'agit d'un problème de santé publique.

En 2018, le rapport Gillot et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, appuyés par le quatrième plan autisme, impulsent le développement et la mise en place du soutien des aidants non professionnels et familiaux par les professionnels du secteur social et médico-social, dont fait partie l'ergothérapeute.

Le rapport Gillot dénonce un cadre juridique insuffisant pour reconnaître ce rôle d'aidant familial. A partir de tous ces constats, il est évoqué les souhaits de développer les dispositifs utiles à ces aidants et de concilier la vie professionnelle avec ce rôle afin de lutter contre la désinsertion professionnelle.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont autour de quatre grands axes : la reconnaissance de complémentarité entre les aidants non-professionnels et les professionnels, la mobilisation des dispositifs de ressources du territoire pour ces aidants familiaux, la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement ainsi que la gestion des situations sensibles. La reconnaissance entre les aidants et les professionnels passe par l'identification de la place de ces aidants, le recueil de leurs attentes, l'évaluation de leurs besoins et leurs potentialités et ressources nécessaires, la recherche d'un équilibre quant à leur place dans l'accompagnement de la personne aidée, la clarification des modalités de partage des informations et de faciliter leur implication. Les dispositifs ressources sont présents pour faire face au besoin de répit de ces aidants (SESSAD, etc). La prévention des risques d'épuisement passe par le renforcement des compétences de repérage des professionnels sur ces risques et par l'accompagnement des aidants lors d'un changement d'état de santé ou concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées. La gestion des situations sensibles engage un médiateur pour gérer les conflits aidants-professionnels, les tensions familiales et la gestion des entrées et sorties d'hospitalisation ainsi qu'anticiper et organiser les situations d'urgence médicale.

L'engagement 5 du plan autisme vise à soutenir les familles et reconnaître leur expertise. Cela peut se traduire entre autres par des solutions de répit pour les familles, un effort important consacré à la formation des aidants, de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement et par la reconnaissance de leur expertise par les institutions et les professionnels.

Points clés :

- Le rôle d'aidant familial est reconnu avec la loi de 1975.
- Avoir un enfant en situation de handicap induit des changements dans les différentes sphères de la parentalité : l'individu, le couple, la famille et l'environnement social.
- Avoir un enfant atteint de TSA engage, dans la majorité des cas, une diminution de la qualité de vie et un déséquilibre occupationnel pouvant être source de troubles de la santé.
- Les objectifs sont d'identifier les clés d'une participation familiale, de soutenir les familles à l'aide de plateformes de répit, de formations, d'informations accessibles et actualisées et de co-construction afin de développer un partenariat.
- Les dispositifs existants sont les services d'aide et de soins à domicile, les accueils temporaires, les dispositifs d'informations et les plateformes de répit.
- Etudes majoritairement étrangères sur la question des aidants familiaux mais une problématique nationale.

1.3. L'ergothérapie et l'équilibre occupationnel

1.3.1. Le lien avec l'ergothérapie

1.3.1.1. Définition de l'ergothérapie

« *L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels [...], il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autres part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, ANFE).

1.3.1.2. L'ergothérapie auprès des enfants atteints de TSA

L'objectif est d'aider l'enfant à maintenir ou récupérer une meilleure autonomie dans tous les environnements qu'il côtoie. L'ergothérapeute va proposer des solutions et des adaptations face aux difficultés rencontrées dans ces habitudes de vie. Il peut s'agir de l'aménagement du domicile, de préconisation de matériel ou d'appareillage qu'il va adapter à la personne et à ses besoins.

Pour un enfant avec un TSA, l'ergothérapeute peut évaluer les habiletés, les forces, les intérêts particuliers et les difficultés liés aux activités de la vie quotidienne que celles-ci soient au sein de la collectivité, de la maison ou de l'école. Il peut se déplacer à l'école, au domicile et au sein de la collectivité pour observer le comportement de l'enfant dans ses différents environnements. Les ergothérapeutes peuvent être sollicités par différents partenaires autour de l'enfant comme les écoles, les garderies, les centres de jeunesse afin de réaliser des ateliers, des conférences ou des séances d'accompagnement. Ils peuvent chercher à soutenir l'enfant dans son fonctionnement social et scolaire, à stimuler le développement sensorimoteur, à intégrer les apprentissages perceptivo-cognitifs et à renforcer l'attention et la concentration. A partir du profil sensoriel, ils peuvent aussi mettre en place des activités et préconisations sur l'aménagement de l'environnement qui répondent à ses besoins sensoriels et comportementaux.

Ces interventions relèvent du soin, du conseil, de l'expertise, de l'éducation thérapeutique, de la prévention et de la formation. Les ergothérapeutes libéraux peuvent être mandatés par des particuliers, des institutions, des collectivités locales et des associations dans des rôles de prévention et d'information. Il est montré la nécessité d'une formation complémentaire et complète, spécifique aux TSA, afin de faire face à cette population (Ashburner, Rodger, Ziviani, et Jones, 2013 ; Bagatell et Mason, 2015).

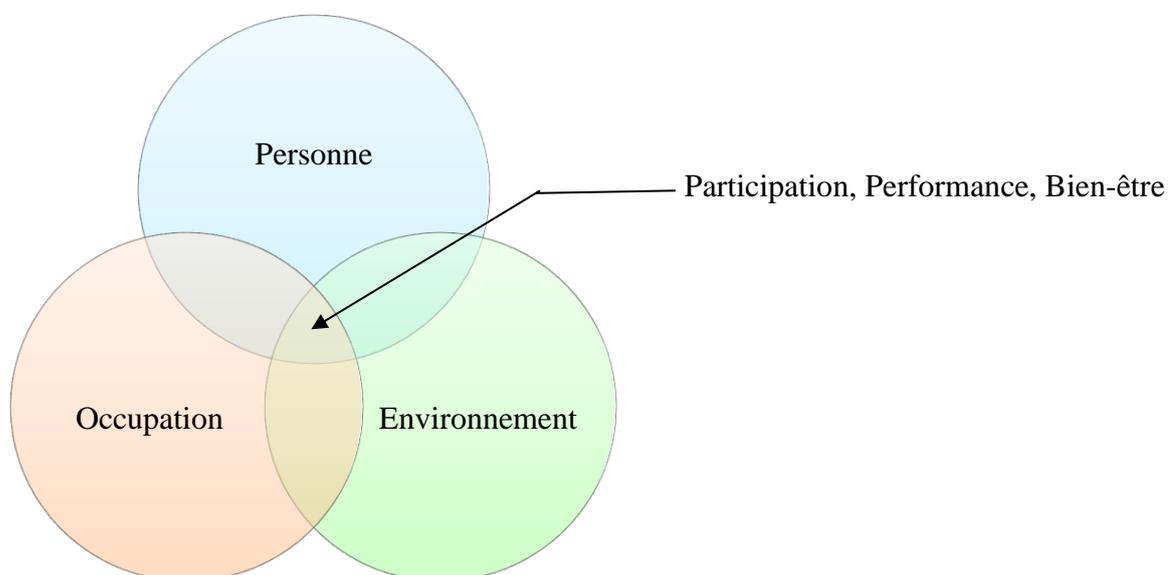
Les ergothérapeutes libéraux semblent avoir plus de liberté dans leurs interventions et ainsi, plus de facilités à approcher la population aidante. En effet, un ergothérapeute en structure dédiée, avec une formation spécifique aux TSA, peut être contraint par le cadre imposé de l'organisme.

1.3.1.3. Le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)

Le modèle PEOP (Baum, Christiansen, et Bass, 2015) est un modèle systémique qui permet de considérer l'ensemble d'un système et des interactions de ses composantes. Il

s'appuie sur la notion de performance occupationnelle en tenant compte de trois composantes : les caractéristiques de la personne, les caractéristiques de l'environnement et les caractéristiques de l'occupation (Figure 3).

Figure 3. Modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance



La personne est considérée dans son entièreté c'est-à-dire, avec ses caractéristiques cognitives, psychologiques, physiologiques, sensorielles, motrices et spirituelles. L'environnement se définit sur différents niveaux : culturel, social (déterminants, support et capital), éducatif et politique, physique et naturel ainsi que la technologie d'assistance. L'occupation relève de la tâche, de l'activité ou du rôle. Ces trois sphères sont parfaitement alignées pour permettre une performance réalisée. Autrement dit, la participation et le bien-être sont entraînés par la performance occupationnelle, lorsque l'environnement et la personne se correspondent, la personne peut soutenir ses occupations de manière optimale.

Ce modèle ergothérapique identifie les capacités et les contraintes de la personne, ainsi que les facilitateurs et les obstacles de l'environnement. Il s'adresse à toutes les populations et à toutes les incapacités. En cela, l'utilisation de ce modèle conceptuel en ergothérapie peut être mise en place pour cette étude : l'aidant familial avec un enfant atteint de TSA serait la personne - l'environnement serait celui dans lequel elle évolue avec un enfant diagnostiqué TSA - les occupations peuvent être associées à son rôle d'aidant et tout ceci influencera sa participation et son bien-être, son équilibre occupationnel.

1.3.2. L'équilibre occupationnel

1.3.2.1. Définition

Lors d'un colloque en 2017, la notion d'équilibre est définie comme une chose que l'on construit, qui n'est pas donnée. L'équilibre peut être concret comme l'équilibre entre des forces contraires ou abstrait comme entre les émotions et la raison. L'équilibre occupationnel renvoie à deux éléments qui s'opposent. Par exemple, le bon et le mauvais, le travail et la famille ou encore, le soi et les autres.

L'équilibre occupationnel est un des concepts sous-jacents de l'ergothérapie, depuis le 20ème siècle. Backman (2004) le définit comme un équilibre participatif qui est composé de quatre dimensions : le travail, le jeu, le repos et le sommeil. La perception de cet équilibre est individuelle. En effet, elle dépend de la culture, des valeurs et de l'environnement de la personne. Il s'agit d'un terme éternellement redéfini, d'abord par Christiansen en 1996 puis, Yerxa en 1998. Yerxa propose : *« pour être en bonne santé, [les gens] doivent apprendre à créer un équilibre individualisé de variété et de redondance significatives en découvrant, développant et agissant en fonction de leurs propres intérêts et en participant aux règles, habitudes et rituels de leur culture ».*

Lors du colloque « Occupation humaine et santé » (2017), l'équilibre occupationnel est finalement défini comme un processus dynamique dans le temps. Il est personnel et culturel. Il subit des arrangements et des agencements satisfaisants pour la personne entre les domaines d'activités et les caractéristiques de l'activité. Sa diversité est toujours présente.

1.3.2.2. L'équilibre occupationnel des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA

A la vue des données collectées sur les aidants familiaux d'enfants atteints de TSA et l'impact sur la qualité de vie, il est intéressant de se questionner sur leur équilibre occupationnel. La vie des familles est marquée par une interdépendance des membres (Bandura, Caprara, Barbaranelli et al., 2011). Les vies sont liées au travers de nos engagements dans les mondes sociaux.

Stein (2011) a pu identifier certaines caractéristiques de l'activité, du rôle de parents auprès d'enfants avec un TSA et leurs impacts sur l'équilibre entre être parents d'enfants avec un TSA

et la santé. Ces impacts peuvent être d'origine psychologique (stress, anxiété, dépression), fonctionnelle ou liés à d'autres problèmes de santé (hypertension, diabète).

Une étude, auprès de mères d'enfants avec un TSA, a mesuré l'impact des services professionnels sur la participation à l'emploi et aux loisirs de ces mères (Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum et Nicholas, 2013). La conclusion de cette étude est que, parmi les professionnels travaillant avec des personnes ayant un TSA, les soins centrés sur la famille auraient une place. Cependant, sur le terrain il en est autrement. Les questions familiales sont ignorées afin de se concentrer exclusivement sur l'enfant.

Également, le fait de maintenir et atteindre cet équilibre occupationnel peut s'avérer difficile, notamment pour certaine population comme les parents d'enfants en situation de handicap, comme les parents d'enfants atteints de TSA. Ces parents peuvent ressentir différents sentiments face à l'annonce du diagnostic comme le désarroi, la tristesse, le déni, la confusion et la colère mais aussi les sentiments de culpabilité, de souffrance et d'impuissance (Ouss-Ryngaert, 2008). A la suite de l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie des parents se retrouvent bouleversées.

Stein (2011) reprend plusieurs études pour mettre en évidence qu'avoir un enfant avec des TSA peut être un facteur de stress plus ou moins important pour la famille en fonction de l'ambiguïté du diagnostic, la gravité et la nature chronique du trouble, la recherche de traitements et de programmes éducatifs appropriés, le fardeau financier que représente le paiement des services et le manque d'adhésion de l'enfant aux normes sociales.

Barthélémy (1995) montre que la participation des parents est essentielle. En effet, leur besoin de comprendre la signification et l'impact d'avoir un TSA pour leur enfant et les questions sur l'avenir qu'ils peuvent se poser entraîne une demande de participation, quand cela est possible, aux soins de l'enfant. De même, elle permet de limiter le déséquilibre occupationnel et les conflits conjugaux et familiaux.

Toutefois, il n'y a pas toujours que des conséquences négatives sur la santé à s'occuper d'un enfant atteint de TSA. Certaines familles décrivent des avantages comme une grande résilience et une grande unicité familiale.

1.3.2.3. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'équilibre occupationnel

L'ergothérapeute centrante sa pratique sur l'occupation a un rôle à jouer sur la notion d'équilibre occupationnel. En appuyant sa pratique sur un modèle conceptuel, comme le PEO, et grâce à des évaluations et bilans, celui-ci peut identifier les difficultés rencontrées au quotidien et s'engager dans le champ de l'équilibre occupationnel.

Dans le système de l'enfant porteur d'un TSA, l'ergothérapeute doit prendre en compte l'environnement de celui-ci. Notamment, l'environnement social dont font partis les aidants familiaux et plus précisément, ses parents.

L'ergothérapeute va centrer sa pratique sur l'enfant atteint de TSA pour laquelle il a une prescription médicale. Cependant, il doit être capable de reconnaître les ressources de la famille afin de l'aider dans son sentiment de compétence. C'est-à-dire, de mettre à disposition les informations dont ils ont besoin et de les soutenir dans la recherche de solutions et dans la prise de décision. Il s'agit de faire équipe. Certes, cela ne porte pas directement sur le trouble mais sur l'adaptation et l'autonomie de l'enfant et la famille (Alexandre, Lefèvre, Palu et Vauvillé, 2012).

Matuska (2011), une ergothérapeute américaine, a fait valider le Life Balance Inventory, comme un outil permettant de mesurer le concept d'équilibre de vie à partir de son propre modèle, le Life Balance Model. Larivière et Levasseur (2016) ont traduit et cherché à valider la version française afin de permettre son utilisation par les ergothérapeutes français, « l'Inventaire de l'Equilibre de Vie » (ANNEXE 2).

Ce questionnaire permet de prendre en compte l'équilibre occupationnel de la personne et d'appuyer son importance. Larivière et Levasseur (2016) ont mis en évidence que les circonstances et les contextes de vie peuvent influencer cet équilibre. En outre, il est affirmé qu'il ne peut pas être atteint par l'action d'une seule personne.

Ainsi, compte tenu de leur pratique client-centrée, les ergothérapeutes sont capables, à la fois de faire progresser ce champ d'investigation et de permettre le maintien d'un équilibre occupationnel tant aux enfants atteints de TSA qu'à leurs aidants familiaux.

Points clés :

- Les aidants familiaux rentrent dans un modèle conceptuel en ergothérapie.
- Des formations complémentaires sur les TSA sont nécessaires.
- L'équilibre occupationnel est un processus dynamique, personnel et culturel subissant des arrangements satisfaisants pour la personne entre les domaines d'activités et leurs caractéristiques.
- L'équilibre occupationnel des aidants familiaux d'enfants avec un TSA est altéré par différents facteurs dès l'annonce du diagnostic.
- En ergothérapie, il est important de reconnaître les ressources ou les obstacles de la sphère familiale (environnement social) afin d'arriver à un partenariat pour le bien de la personne aidée. L'équilibre occupationnel peut être une ressource ou un obstacle en fonction des aidants familiaux.
- Echelle de cotation française et ergothérapique de l'équilibre occupationnel non présente.

1.4. Problématisation et hypothèses

Dans cette première partie nous avons pu identifier les différentes difficultés rencontrées par les aidants familiaux d'enfants diagnostiqués TSA au niveau de leur équilibre occupationnel et toutes les sphères qu'il comprend : l'équilibre entre les relations, entre les activités ou encore avec les caractéristiques de l'activité. Ces aidants tiennent un rôle important et primaire auprès de ces enfants ce qui rend leur accompagnement essentiel. Certains outils en ergothérapie sont déjà utilisés à l'étranger comme le *Life Balance Inventory*.

Cependant, la littérature reste limitée comme source d'information en France pour ce domaine.

L'objectif de ce mémoire est de rechercher **les différentes possibilités d'accompagnement en ergothérapie auprès d'aidants familiaux d'enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme afin de maintenir leur équilibre occupationnel**. La littérature étant limitée sur les pratiques en France, il est intéressant de se questionner sur la réalité du terrain, de se demander si les ergothérapeutes libéraux pourraient être confrontés à ce déséquilibre occupationnel des parents d'enfants diagnostiqués TSA et s'ils participaient de fait à cet accompagnement.

A l'issue de la revue de littérature, deux hypothèses peuvent être émises. La première, que l'ergothérapeute reste focalisé sur la prise en charge de l'enfant ayant un TSA et ne prend pas en compte le bien-être de son environnement, ici les aidants familiaux, ne semble pas être une priorité. La deuxième hypothèse est que l'accompagnement de ces aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel ne semble pas en lien avec la pratique en ergothérapie en France.

2. Partie expérimentale

La méthodologie de recherche est mise en place afin d'affirmer ou d'infirmer les hypothèses élaborées. Il existe de multiples outils pour y parvenir comme les questionnaires, les entretiens, les focus group, les groupes nominaux, la méthode Delphi et bien d'autres encore.

2.1. Focus group

Pour cette recherche, il s'agira d'utiliser une approche déductive par la théorie du discours. Cette théorie se fera au travers d'un focus group qui est un entretien semi-directif. Cet entretien consiste à une discussion entre les différents participants, le médiateur n'étant là que pour des éclaircissements et pour relancer la discussion. Son but est de recueillir des informations diverses au sein de l'équipe de réflexion, à l'aide de trois questions, tout en mettant en évidence leurs accords et désaccords. Il n'y a pas la recherche d'un consensus final.

Il existe deux types de focus group l'un homogène et l'autre, hétérogène. Ici, il est de type homogène puisqu'il s'adresse à un groupe d'experts de même profession, des ergothérapeutes libéraux.

Ensuite, ce focus group est effectué par questionnement. C'est-à-dire que des questions sont posées aux experts afin de faire un brainstorming des idées évoquées. Alors, ces trois questions permettront d'orienter indirectement les participants sur la question de recherche.

2.1.1. Organisation

Pour ce faire, une invitation par courriel a été envoyée (ANNEXE 3), le 8 avril 2022 avec une réponse attendue le 13 avril 2022, à 15 ergothérapeutes libéraux dont quatre ont répondu : une réponse négative, une réponse demandant plus d'explications qui n'a pas donné

suite et deux réponses positives. Ensuite, un Framadate® a été mis en place afin de trouver le créneau le plus adapté à chacun sur la semaine du 14 au 21 avril 2022. Il leur a été aussi demandé de répondre à une fiche d'informations (ANNEXE 4) afin d'étudier les différents profils et une fiche de consentement d'enregistrement vidéo (ANNEXE 5).

Pour finir, cet entretien s'est effectué en visioconférence avec Jitsi Meet® le 19 avril 2022 et a pu être enregistré³ grâce au logiciel OBS® à la suite de la permission de chacun des participants. Un scripteur était présent afin de retranscrire l'entretien (ANNEXE 6) et un système de post-it (ANNEXE 7 à 9) par question a été partagé lors de la visioconférence afin de faire un brainstorming des idées émises par chaque participant.

2.1.2. Anonymisation

Les experts ont été anonymisés afin de faciliter la discussion sans rapport hiérarchique ou de connaissances.

Pour cette anonymisation, les participants seront nommés selon la première lettre de leur prénom, de la première lettre de leur nom, de leur sexe (1 : femme ; 2 : homme) et enfin, du numéro attribué en fonction du moment où ils répondent au courriel d'invitation (*ex : Jean Dupont, homme, 4^{ème} à répondre → J_D_2_4 ; Laëtitia Bazin, femme, 8^{ème} à répondre → L_B_1_8*).

2.1.3. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les ergothérapeutes libéraux semblant avoir moins de contraintes du fait de la non-appartenance à une structure, la question de recherche leur est adressée. Elle s'intéresse aux moyens d'interventions auprès des aidants d'enfants souffrants de TSA. Cet outil permettra de recueillir des informations pour y répondre et confirmer ou infirmer les hypothèses posées. Les critères d'inclusion pour la participation de ce focus group par questionnement sont donc les suivants :

- Être ergothérapeute libéral,
- Prendre en charge des enfants et si possible, des enfants souffrants de TSA,
- Pratiquer l'ergothérapie depuis minimum 2 ans ;

³ Vous pouvez demander cet enregistrement pour consultation.

Pour cette étude, le délai de réponse et de mise en place du focus group étant court, l'invitation s'est adressée aux ergothérapeutes libéraux, diplômés depuis minimum deux ans, dans la région Occitanie et particulièrement à ceux susceptibles de répondre dans les meilleurs délais. De plus, ce tri s'est basé sur le pourcentage de chance d'avoir des enfants diagnostiqués avec un TSA en prise en charge actuelle (Tableau 1).

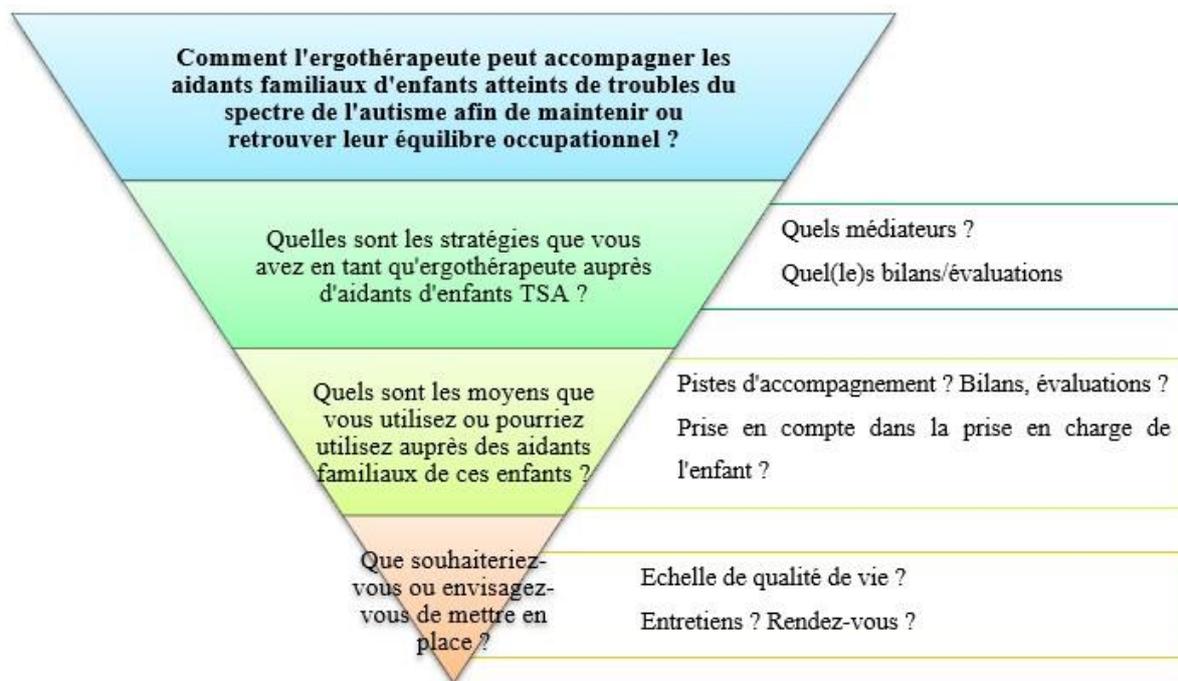
Tableau 1. Critères d'inclusion à valider

	Ergothérapeute libéral	2 ans de pratique minimum	Prise en charge d'enfants	Susceptibles d'avoir des enfants avec un TSA
Participants	✓	✓	✓	✓

2.1.4. Questions

Ce focus group sera guidé par trois questions et l'entretien sera dynamisé par des questions de relance afin de favoriser les discussions (Figure 4). Ces questions partent de la question de recherche initiale afin de semi-diriger les participants à y répondre sans qu'ils sachent de quoi il retourne. La première question interroge les expériences des participants au niveau des aidants professionnels et non-professionnels autour des enfants diagnostiqués avec un TSA. La deuxième question reprend ces expériences pour se recentrer sur les aidants familiaux. La dernière question ouvre sur des perspectives qui découlent des deux premières questions et des discussions qu'elles ont entraînées.

Figure 4. Questions du Focus Group



2.1.5. Détails des participants

Ces deux participants exercent en libéral dans la région toulousaine et prennent en charge des enfants atteints de TSA. Ils se connaissent. Dans le tableau qui suit se retrouve les principales informations sur leur années d'ancienneté, leurs formations complémentaires, les lieux d'exercices antérieurs ainsi que leur lieu d'exercice actuel.

Tableau 2. Détails des participants

Participants	A_T_1_1	R_D_2_2
Informations		
Obtention du diplôme :	2004 (18 ans)	2013 (9 ans)
Exercice libéral depuis :	2010 (12 ans)	2015 (7 ans)
Prise en charge d'enfants atteints de TSA actuellement :	Oui	Oui

Localisation actuelle :	La Salvetat Saint-Gilles (31)	Saint-Orens de Gameville (31)
Lieux d'exercices antérieurs :	<ul style="list-style-type: none"> • Service Mobile d'Accompagnement pour Traumatisés Crâniens (SMA-TC) • Centre de Réhabilitation Psychosociale (CRPS) • Cabinet libéral (Montrouge, 92) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hôpital De Jour (HDJ)
Formations complémentaires :	<ul style="list-style-type: none"> • Intégration neurosensorielle • Brain gym • Réflexes archaïques • Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) • Approche CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) 	<ul style="list-style-type: none"> • Deux Diplômes d'Universités (DU) en compétences en soin psychiatrique et en développement cognitif (TND)

2.2. Présentation des résultats et analyse

Ce focus group a eu lieu en visioconférence le 19 avril 2022. Celui-ci a environ eu une durée de 40 minutes avec deux participants.

Les résultats vont être présentés et analysés en fonction des trois questions posées et en fonction des participants. Ces résultats catégorisés en fonction des post-it écrit le jour du focus group (ANNEXE 7 à 9). Pour l'analyse de ceux-ci, une matrice a été effectuée par question et les réponses données ont été regroupées par concepts.

Pour rappel, les questions du focus group sont :

Question 1 : Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants d'enfants avec un TSA ?

Question 2 : Quels sont les moyens que vous utilisez ou pourriez utiliser auprès des aidants familiaux de ces enfants ?

Questions 3 : Que souhaiteriez-vous ou envisageriez-vous de mettre en place ?

2.2.1. Présentation des résultats par concepts

2.2.1.1. Les TSA

		A_T_1_1	R_D_2_2
Question 1	Evaluation	Premier entretien téléphonique avec envoi du profil sensoriel de Duun	Entretien lors du bilan de l'enfant (prendre la température de l'environnement)
	Communication	Faire des points réguliers avec la famille lors des séances ou lors de rdv (parents seuls, parents et enfants) à leur demande ou si on sent qu'il y a un besoin communication	
	Moyens	Faire le lien avec les autres professionnels autour de l'enfant	
Question 2	Evaluation	MCRO aux adolescents et aux parents	
	Objectif	Maintenir la scolarité	

Question 3	Prise en charge	La plupart de la demande c'est parce que je suis formée INS ou la compensation par outil informatique. En-dehors de ça, je n'ai pas d'enfants TSA.	
------------	-----------------	--	--

2.2.1.2. Les aidants

		A_T_1_1	R_D_2_2
Question 1	Evaluation		Entretien pour l'enfant qui permet de comprendre qui est l'environnement social et les interactions
	Communication	Réunions formelles (équipe éducative, ESS) et informelles (appels téléphoniques, entre les séances à l'école)	
	Problématique		Rigidité du quotidien importante : épuisement parental
	Identifier	Enseignants, parents	Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH)

	Moyens	Conseils (sur les droits ouverts), guidances pour les parents : généraliser ce qui est fait en séance surtout quand il y a un trouble sensoriel, réévaluer les besoins (aides humaine, technique et matérielle), réfléchir avec eux aux autres solutions qui existent si autres problématiques, faire le lien avec les autres professionnels autour de l'enfant	Aller à domicile, à l'école, se déplacer, voir la réalité
Question 2	Moyens		Séance conjointe avec les AESH aussi quand séance à l'école
Question 3			

2.2.1.3. Les aidants familiaux et l'équilibre occupationnel

		A_T_1_1	R_D_2_2
Question 1	Evaluation	Entretien téléphonique	Entretien lors du bilan de l'enfant pour prendre la température de l'environnement
	Moyens	Guidance, conseils, lien, généralisation du travail en séance à la maison, renvoi vers des associations de familles, réfléchir avec eux à des solutions	Se déplacer à domicile, voir la réalité, renvoi vers d'autres professionnels de santé

	Observations de terrain	Difficultés qui se surajoutent ou plus grandes	Epuisement parental, important à voir s'il n'est pas dit
Question 2	Moyens	Co-construction et explications des préconisations et outils mis en place pour l'enfant, partenariat, généralisation à la maison, être clair sur les objectifs et les moyens utilisés, comptes-rendus de bilan et d'évolution	Programme de guidance parentale (rare en France), adaptation de l'environnement et préconisations d'aides techniques pour rendre le quotidien plus doux, implication et motivation des parents, co-construction des outils à destination de l'enfant
	Evaluations	MCRO, profil sensoriel, entretien, rencontres au cabinet, observation au domicile	Informations informelles lors des séances
	Observation	Manque de programme de guidance en France,	Avoir les regards des deux parents lors d'évaluations et bilans, entretien
	Communication	Cahier de transmission, vidéo explicative, mails groupés	Cahier de transmissions
Question 3	Evaluation	MCRO, échelles de qualité de vie (pas français, pas ergothérapique)	Eloignement du champ de compétences purement ergothérapique, plaintes des parents ou de l'enfant sur ce qu'il vit à domicile
	Moyens	Outils étrangers, relation de confiance	Revenir sur des choses plus raisonnables et moins fatigantes

	Perspectives	Intéressant d'avoir un petit questionnaire sur l'épuisement parental à faire passer, mise en place de café-rencontre/cafés-parents	Ce manque dans le champ ergothérapeutique, me donne envie de faire un petit questionnaire ou un petit paragraphe dans mes bilans
	Observations	Pas beaucoup de bilan, c'est un manque. Abord de l'autisme un peu restreint en France	Enfermés dans leur propre système familial, sur-engagement

2.2.2. Analyse des résultats

2.2.2.1. Première question : « Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants d'enfants atteints de TSA ? »

Le focus group a commencé par une question demandant d'identifier les stratégies qu'ont les ergothérapeutes auprès des aidants, professionnels et non-professionnels, d'enfants atteints de TSA (ANNEXE 10).

Cette question est revenue sur la prise en charge des enfants atteints de TSA en ergothérapie. Notamment avec l'évaluation du profil sensoriel de Dunn qui est rempli par la famille. Ce profil sensoriel est demandé afin d'identifier les particularités sensorielles de l'enfant pour faire des préconisations limitant la nuisibilité de l'environnement. Ensuite, les outils de prise en charge comme les déplacements dans les différents environnements physiques que fréquente l'enfant et la communication avec les autres professionnels agissant autour de celui-ci.

Par la suite, le terme d'aidant a permis d'identifier ceux qui sont compris dans l'environnement social de l'enfant d'un point de vue ergothérapeutique. Ces aidants sont l'enseignant, l'Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) et la famille. La communication formelle et informelle avec ces aidants est importante afin de mieux accompagner l'enfant. Aller à l'école est aussi un moyen pour accompagner l'enfant dans sa scolarité comme les équipes éducatives mises en place. Cette communication marche dans les deux sens, pour l'enfant et pour les aidants.

En outre, est venu, plus précisément, les aidants familiaux. En passant par les stratégies évaluatives, les moyens de communication, les outils d'accompagnement dans la vie de tous les jours et quelques observations de terrain. Pour ce qui est des stratégies évaluatives, il s'agit d'évaluation à destination de l'enfant, dans un premier abord, comme les entretiens téléphoniques, le profil sensoriel et les entretiens lors du bilan. Ces évaluations permettent de soulever les problématiques rencontrées par l'enfant mais peuvent aussi déverrouiller les problématiques que rencontrent les aidant familiaux. Les moyens de communication évoqués sont les explications et la discussion sur les aides mises en place pour l'enfant. Cette communication peut se faire de manière formelle lors des entretiens ou rendez-vous mais aussi de manière informelle entre les séances. Ces discussions permettent aussi d'ouvrir les conversations sur la vie à domicile ou à l'école, ce qui peut permettre d'identifier de manière informelle les besoins des aidants. Les conseils, la guidance et la collaboration sont des choses mises en place pour et avec la famille lors de la prise en charge de l'enfant afin de faciliter la compréhension des objectifs et des préconisations de prises en charge.

Enfin, cette première question s'est orientée vers les observations de terrain. Effectivement, les deux participants ont pu relever, lorsque les difficultés se surajoutaient ou devenaient plus grandes, un épuisement parental qui nécessite un besoin d'aide ou de répit. Leurs rôles au niveau de cette problématique sont de réfléchir avec eux à d'autres solutions ou de les orienter vers d'autres professionnels de santé.

2.2.2.2. Deuxième question : « Quels sont les moyens que vous utilisez ou pourriez utiliser auprès des aidants familiaux d'enfants souffrants de TSA ? »

Pour faire suite à la première question dirigée vers les expériences, la seconde tient compte de ces expériences pour se recentrer sur les aidants familiaux d'enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre de l'autisme (ANNEXE 11).

En se recentrant sur les aidants familiaux, les moyens d'accompagnement identifiées que possède l'ergothérapeute sont les programmes de guidance, le profil sensoriel, les comptes-rendus de bilans et d'évolution. Cependant, les programmes de guidance sont assez rares en France alors que les participants notent leur importance. Les groupes Barkley sont considérés comme un équivalent mais relèvent de l'accompagnement face aux comportements de l'enfant, au contraire de la guidance qui vise à augmenter le sentiment d'estime parentale et d'estime de soi tout en considérant le meilleur intérêt de l'enfant. Le profil sensoriel centré sur

l'enfant permet de soulever ses problématiques. Associé à un entretien, cela peut faire émerger les problématiques des aidants face aux problématiques de l'enfant. Celui-ci permet aussi d'adapter au mieux l'environnement de l'enfant, ce qui agit indirectement sur ses aidants, pour rendre le quotidien plus doux. Les comptes-rendus permettent de faire un point avec les parents et d'ouvrir vers de nouvelles problématiques ou vers des propositions ayant montrées une amélioration au quotidien.

Par ailleurs, le moyen le plus important relevé lors de cette étude est de faire participer et collaborer les aidants, quels qu'ils soient, par le biais de séances conjointes avec l'AESH ou les parents et la co-construction d'aides pour l'enfant comme les emplois du temps visuels, la programmation d'aide au séquençage (Watchelp®, application permettant de séquencer les activités de la journée sur une montre connectée) ou pour l'utilisation des outils de communication alternative. En effet, ces outils ont besoin d'être généralisés à la maison et en accord avec les habitudes de vie. Cela va permettre de favoriser l'implication et la motivation des parents en vue de mettre en place un partenariat thérapeute-aidants familiaux.

Qui plus est, pour que ce partenariat puisse subsister, il est nécessaire de communiquer avec les parents ainsi que les professionnels agissant autour de l'enfant, c'est-à-dire, son environnement social. Pour cela, les ergothérapeutes utilisent, en fonction des familles, un cahier de transmission qui peut être directement mis en place par la famille sans le biais d'un professionnel, les mails groupés et les vidéos explicatives. Par exemple, la vidéo peut permettre de montrer l'utilisation d'un logiciel informatique ou la mise en place d'une aide technique au repas, au déplacement ou autre.

Les évaluations pouvant s'adresser aux aidants familiaux sont en premier lieu personne-centrée, la personne étant la personne prise en charge. Les participants ont proposé, entre autres, la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), le profil sensoriel, l'observation à domicile ainsi que tous les entretiens et rendez-vous présentiels ou téléphoniques. En effet, ces évaluations et bilans servent à identifier les éléments facilitateurs ou faisant obstacle à la réalisation des activités de la vie quotidienne mais aussi les problématiques qu'ils induisent. De ce fait, l'enfant est au centre mais la participation des parents est demandée et peut soulever leurs propres problématiques. La MCRO est faite passée qu'aux adolescents ainsi qu'aux parents de ceux-ci pour justement identifier les difficultés occupationnels de la vie quotidienne qu'identifient les deux partis. Lors de la discussion, il est souligné et appuyé qu'il est important d'avoir les retours, sur ces évaluations, des deux parents, qu'ils soient séparés, divorcés ou toujours ensemble.

2.2.2.3. Troisième question : « Que souhaiteriez-vous ou envisagez-vous de mettre en place ? »

Cette troisième et dernière question interroge sur les perspectives envisagées. Cette question demande aux participants de se questionner sur leur propre pratique (ANNEXE 12).

Au niveau de la prise en charge des enfants atteints de TSA, il a été analysé que les principales demandes sont d'ordre insertion neurosensorielle (INS), pour ceux formés sur cette pratique, et pour de la compensation par outil informatique.

Au niveau des évaluations et bilans à destination des aidants familiaux de ces enfants, la constatation des deux partis est qu'il y en a peu en France et qu'ils sortent du champ purement ergothérapeutique. Il y en a pléthore à l'étranger. Leurs moyens pour évaluer cet équilibre occupationnel relève des plaintes prononcées par les parents eux-mêmes ou parfois, par l'enfant sur son vécu à domicile. Cependant, R_D_2_2 a commencé à réfléchir à aborder cette dimension avec un petit questionnaire de trois à quatre questions pour alerter sur les risques de déséquilibre occupationnel. A_T_1_1 a enrichi sur l'utilité de ce petit questionnaire qui peut aussi aider les parents à mettre des mots sur les difficultés rencontrées.

Il a été relevé qu'en France, l'abord de l'autisme est assez restreint et les bilans ergothérapeutiques ne sont que très peu à se questionner sur les aidants. Ce qui est remarqué comme un manque et qu'en ergothérapie, notre force c'est aussi de pouvoir faire du qualitatif pour observer et voir les impacts au quotidien afin d'adapter au mieux toutes les préconisations. Sur le terrain, la plainte principale de ces aidants n'est pas le domicile mais le maintien de la scolarité. Ensuite, ils sont qualifiés de courageux par leur sur-adaptation à cette situation ainsi ils ne parlent pas forcément des difficultés qu'ils peuvent rencontrer au quotidien. Comme il n'y a pas de mots là-dessus, les ergothérapeutes ne vont pas creuser cette sphère. Les participants ont été d'accord pour affirmer que l'ergothérapeute n'a pas de solution miracle face à ces situations mais qu'il était essentiel de laisser une porte ouverte à la discussion et de, pourquoi pas, conseiller les aidants pour les aider à revenir sur des choses plus raisonnables et moins fatigantes.

Points clés :

- Les principales orientations en ergothérapie pour un enfant atteint de TSA sont les particularités sensorielles et la compensation par l'outil informatique.
- Les aidants d'enfants atteints de TSA sont l'enseignant, l'AESH et la famille.
- L'épuisement parental dû à un surengagement est une des problématiques observées sur le terrain.
- Des évaluations non françaises et pas du champ purement ergothérapique pour l'épuisement parental.
- D'un premier abord, orienter sur la prise en charge de l'enfant ; les préconisations et évaluations influencent indirectement sur l'équilibre occupationnel des aidants familiaux.
- Collaborer, guider, conseiller et communiquer avec les aidants familiaux fait partie des moyens d'accompagnement pour maintenir leur équilibre occupationnel.
- Il serait intéressant d'aborder cette question à l'aide d'un petit questionnaire pour prévenir des risques et d'ouvrir une porte à la discussion.

3. Discussion

3.1. Confrontation entre la littérature et les résultats

L'objet de ce mémoire est de rendre compte des différentes possibilités d'accompagnement sur l'équilibre occupationnel, en ergothérapie des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA. A ce stade, il est difficile d'apporter une réelle réponse puisque les deux participants insistent sur l'origine outre-Atlantique de ces évaluations ou programmes et sur le fait que ces moyens sortent du champs purement ergothérapique pour la population étudiée.

Tout d'abord, l'état de l'art et les ergothérapeutes s'accordent à dire qu'il y a une réalité sur le déséquilibre occupationnel chez ces aidants. Autrement dit, les observations de terrain montrent un sur-engagement avec des conséquences psychologiques, comme le stress, l'épuisement sur ces parents tout comme les études faites sur le sujet (Cappe et al, 2011 ; Stein et al, 2011 ; Vasilopoulou et al, 2016). Ces observations arrivent à se faire sans que l'aidant soit la personne prise en charge en ergothérapie ce qui démontre une véritable problématique.

Cependant, l'étude du terrain affirme que les évaluations et les moyens d'intervention sur l'épuisement parental ne relèvent pas du champ purement ergothérapique et que ceux-ci ne sont

pas français. Au contraire, la littérature montre qu'il existe un outil validé en français et ergothérapeutique (Larivière et Levasseur, 2016).

A contrario, comme le recommande la HAS et le rapport Gillot, il est important de soutenir et faire participer la famille à l'aide de l'accessibilité aux informations et à la co-construction du projet de soin de leur enfant pouvant amener à un partenariat entre les thérapeutes et les aidants familiaux. Les ergothérapeutes mettent en place ces recommandations au travers de leurs conseils, de leurs comptes-rendus qui font le point sur l'évolution et les préconisations de leur enfant ainsi que les différents moyens de communication mis en place avec les parents et les professionnels agissant autour de l'enfant.

Par ailleurs, la littérature occulte l'impact des préconisations faites à l'enfant sur le maintien de l'équilibre occupationnel chez ses aidants. Au contraire, les ergothérapeutes interrogés affirment que ces préconisations, parfois, coconstruites avec les parents afin de les généraliser à la maison, impactent de manière indirecte et positive les parents pouvant aller jusqu'à « *rendre leur quotidien plus doux* ».

Ainsi, l'ergothérapeute possède des moyens directs ou indirects pour accompagner les aidants familiaux d'enfants diagnostiqués avec un TSA dans cette quête du maintien de leur équilibre occupationnel. Parmi ces moyens, il existe un questionnaire validé et traduit en français non-connu des participants, « l'inventaire de l'équilibre de vie » (ANNEXE 2), originaire du « *Life Balance Model* » de Matuska. Les discussions entre deux séances ou lors du bilan de l'enfant peuvent aussi être un moyen pour évaluer et repérer les risques de déséquilibre occupationnel pour ces aidants pouvant aller jusqu'à s'oublier pour leur enfant.

3.2. Perspectives professionnelles

La réalisation du focus group sur la question des moyens mis en place en ergothérapie pour accompagner des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA afin de maintenir ou retrouver leur équilibre occupationnel a demandé aux deux ergothérapeutes participants de remettre en question leur pratique.

Comme peuvent le montrer les résultats à la question concernant les perspectives envisagées, ils sont tombés d'accord pour dire que c'est une question intéressante et qu'ils envisageraient de faire un petit paragraphe sur des situations complexes auprès de ces aidants pour faire des préconisations ; ou encore, de faire un petit questionnaire de trois à quatre questions sur le

thème de leurs ressentis et de leur vécu quotidien d'auprès d'un enfant avec un TSA. Également, la mise en place de café-rencontres ou café-parents a été évoqué afin de permettre aux parents d'échanger entre eux et de partager leurs expériences.

Leur curiosité a été interpellée et ils sont désireux d'en savoir plus sur le sujet et sur les outils disponibles dans le cadre de cet accompagnement au maintien de l'équilibre occupationnel des aidants familiaux d'enfants diagnostiqués avec un TSA.

L'évocation des perspectives envisagées permet aussi de justifier cette question de recherche puisqu'ils y sont confrontés sur le terrain sans pouvoir agir à plus grande échelle.

3.3. Limites de l'étude

Dans ce travail de recherche, la principale limite concerne la méthodologie. En effet, le temps accordé, environ une semaine, à sa réalisation n'a permis qu'à deux ergothérapeutes sur quinze de répondre présents. La limitation à la région Occitanie a inhibé l'anonymat des participants ce qui pourrait les avoir empêchés d'exprimer certaines de leurs idées. Cette localisation régionale et départementale a cloisonné la confrontation des expériences au même secteur d'activité. De plus, de n'avoir interrogé que des ergothérapeutes libéraux a pu empêcher la participation d'ergothérapeutes plus expérimentés dans le domaine de l'autisme comme ceux travaillant en centre spécialisé pour les TSA.

Une autre limite possible peut être le fait de s'interroger sur le bien-être de l'environnement social de la personne prise en charge comme le suggère la littérature essentiellement étrangère et la stratégie nationale en France. En revanche, la réalité de terrain est toute autre et manque de connaissance et de mise en place. Cela peut limiter l'exploration des champs des possibilités en France.

Conclusion

En ergothérapie, la performance est un point à atteindre constamment. L'équilibre occupationnel influence cette performance que l'ergothérapeute cherche à gagner avec son patient dans un travail de collaboration et de partenariat.

En commençant par poser les bases des concepts phares en ergothérapie selon le modèle PEOP et en les appliquant aux parents d'enfants ayant un TSA, il était intéressant d'étudier le

contexte actuel de cette problématique. Le constat est qu'il y a encore des améliorations à mener sur la connaissance du sujet et des outils validés et français disponibles pour les ergothérapeutes.

Au terme de ce travail d'initiation à la recherche, il apparaît que la question de l'équilibre occupationnel des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA est une problématique rencontrée sur le terrain. Cette question se révèle intéressante auprès des professionnels et demanderait un approfondissement. En outre, si nous nous appuyons sur les sciences de l'occupation cela permet de faire le lien entre l'occupation et la santé et ainsi, impliquer les ergothérapeutes sur ce champs d'action.

Pour poursuivre ce travail, il peut être intéressant de rechercher les impacts qu'aurait le maintien de cet équilibre occupationnel de ces aidants sur leurs enfants que cela soit au niveau de la prise en charge ou de leur bien-être. Il est tout aussi intéressant de généraliser cette recherche à toute personne aidante d'une personne en situation de handicap car, comme le dit si bien la CNSA, «s'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie.»

Bibliographie

- Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M., & Vauvillé, B. (2012). *Ergothérapie en pédiatrie* (1^{re} éd.). DE BOECK SUP.
- American Psychiatric Association. (2016). DSM-5 ® : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq & J. D. Guelfi, Trad.; 5e éd.). Elsevier Masson
- ANFE. (s. d.-a). *Libéral*. <https://anfe.fr/liberal/>
- ANFE. (s. d.-b). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. [https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:%7E:text=L%27ergoth%C3%A9rapie%20\(occupational%20therapy\),d%27effectuer%20vos%20soins%20personnels](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:%7E:text=L%27ergoth%C3%A9rapie%20(occupational%20therapy),d%27effectuer%20vos%20soins%20personnels)
- Ashburner, J., Rodger, S., Ziviani, J., & Jones, J. (2013). Occupational therapy services for people with autism spectrum disorders: Current state of play, use of evidence and future learning priorities. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(2), 110-120. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12083>
- Backman, C. L. (2004). Occupational Balance: Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>
- Bagatell, N., & Mason, A. E. (2015). Looking Backward, Thinking Forward. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 35(1), 34-41. <https://doi.org/10.1177/1539449214557795>
- Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Scabini, E. (2011). Impact of Family Efficacy Beliefs on Quality of Family Functioning and Satisfaction with Family Life. *Applied Psychology*, 60(3), 421-448. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x>
- Barthélémy, C. (2020). L'autisme, un trouble du neurodéveloppement : Enjeux du diagnostic fonctionnel précoce. *Contraste*, 51, 221-227. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0221>
- Barthélémy, C., Hameury, L., & Lelord, G. (1995). *L'autisme de l'enfant*. Expansion Scientifique Française.
- Boyd, B. A., McCarty, C. H., & Sethi, C. (2014). Families of Children with Autism: A Synthesis of Family Routines Literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.908816>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes.

Quality of Life Research, 20(8), 1279-1294. [https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-](https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3)

3

CIAAF. (2016, 2 mars). *Les missions du CIAAF*. Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux. <https://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/>

Claude, G. (2021, 24 mars). *Le focus group (groupe de discussion) : caractéristiques, utilisation et exemples*. Scribbr. <https://www.scribbr.fr/methodologie/focus-group/>

CNSA. (2011). *Prospective : Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »* (Partie 2).

https://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf

Degenne-Richard, C., Wolff, M., Fiard, D., & Adrien, J.-L. (2014). Les spécificités sensorielles des personnes avec autisme de l'enfance à l'âge adulte. *A.N.A.E.*, 128.

Des Portes, V. (2020). Troubles du neurodéveloppement : aspects cliniques. *Contraste*, 51, 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>

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

Gillot, D. (2018, juin). *Rapport Gillot* (Tome 2). handicap.gouv. https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_-_tome_2.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018, 16 mars). *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile#:~:text=aidants%20non%20professionnels.-,Une%20recommandation%20%C3%A0%20destination%20des%20professionnels%20du%20secteur%20social%20et,maladie%20chronique%20vivant%20%C3%A0%20domicile

HETSL. (2017, 13 juin). *Equilibre occupationnel et ergothérapie par Nicolas Kühne* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=4XXlrSQLiI&feature=youtu.be>

Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56(1), 11-18. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2017561011>

Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2013). The Impact of Autism Services on Mothers' Occupational Balance and Participation. *OTJR : Occupation, Participation, Health*. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130109-01>

- Hop'toys. (2018, 5 juillet). *Les profils sensoriels et perceptifs de Olga Bogdashina* - Blog Hop'Toys. Blog Hop'Toys. <https://www.bloghoptoys.fr/les-profils-sensoriels-et-perceptifs>
- Inserm. (2018, 18 mai). *Autisme* · Inserm, *La science pour la santé*. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250. http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- La Déclaration universelle des droits de l'homme*. (2020, 1 juin). Nations Unies. <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>
- Lamarche, C. (2006). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45. <https://doi.org/10.7202/030266ar>
- Larivière, N., & Levasseur, M. (2016a). *Inventaire de l'équilibre de vie (Larivière et Levasseur, 2016)* [Document PDF]. <https://www.oeq.org/DATA/CMSDOCUMENT/961.pdf>
Evaluation en ergothérapie, traduction du Life Balance Inventory (Matuska, 2010)
- Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>
- Larousse. (s. d.). *Définitions : aidant - Dictionnaire de français Larousse*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266>
- Malcolm-Smith, S., Hoogenhout, M., Ing, N., Thomas, K. G., & de Vries, P. (2013). Autism spectrum disorders—Global challenges and local opportunities. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 25(1), 1-5. <https://doi.org/10.2989/17280583.2013.767804>
- Matuska, K. (2011a). Description and Development of the Life Balance Inventory. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 220-228. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-01>
- Matuska, K. (2011b). Validity Evidence of a Model and Measure of Life Balance. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 229-237. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-02>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd.). Deboeck supérieur.
- Ouss-Ryngaert, L. (2008). *L'enfant autiste*. John Libbey Eurotext.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Levert, M. J., & David, C. (2008). Besoins d'information des familles d'enfant ayant une déficience : point de vue des parents et des professionnels de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, N° 92(1), 59-67. <https://doi.org/10.3917/rsi.092.0059>

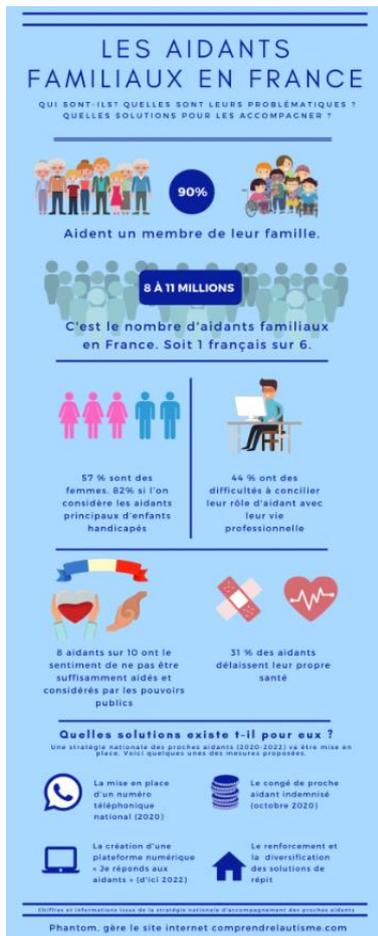
- PrepAcademy. (s. d.). *Le métier d'ergothérapeute en libéral* | PrepAcademy.
<https://www.prepacademy.fr/concours-ergotherapie/article/ergotherapie-liberal>
- Pry, R. (2012). *100 idées : Pour accompagner en enfant avec autisme dans un cadre scolaire*. Tom Pousse.
- Psychomédia. (2012, 16 septembre). *Définition : Plasticité du cerveau*.
<http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/plasticite-du-cerveau>
- Robel, L. (2014). *L'autisme : 100 questions/réponses*. Ellipses.
- Schell, B. B. A., Gillen, G., Scaffa, M., & Cohn, E. (2013). *Willard & Spackman's Occupational Therapy (Willard and Spackman's Occupational Therapy)* (12^e éd.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*.
https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf
- Secrétariat d'Etat Chargé des Personnes Handicapées. (2022, 25 mai). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement | Handicap*. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées. (2022a). *Stratégie Autisme et neuro-développement : point étape*. https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/dossier_de_presse_strategie_autisme_-_point_d_etape_du_3_avril_2019.pdf.pdf
- Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées. (2022b, avril 1). *Engagement 5 | Handicap*. <https://handicap.gouv.fr/engagement-5>
- Spectredelautisme.com. (s. d.). *L'ergothérapie au service des enfants et adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - spectredelautisme.com*. Spectre de l'autisme.com.
<https://spectredelautisme.com/trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa-professions-specialisees/ergotherapie/#Comment-travaille-l-ergotherapie>
- Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational Patterns of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Revisiting Matuska and Christiansen's Model of Lifestyle Balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-130.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2011.575762>
- Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants*. (2020, 7 novembre). Comprendre l'autisme. <https://comprendrelautisme.com/strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-des-proches-aidants/>

- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Weber, F., & Halpern, C. (2010). Les aidants familiaux : une réalité contrastée. *La Santé*, 140-147. <https://doi.org/10.3917/sh.halpe.2010.01.0140>
- WHO. (2021, 1 juin). *Autism spectrum disorders*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Wilson, L., & Wilcock, A. (2005). Occupational Balance: What Tips the Scales for New Students? *British Journal of Occupational Therapy*, 68(7), 319-323. <https://doi.org/10.1177/030802260506800706>

Table des annexes

	Page
ANNEXE 1. INFOGRAPHIE, LES AIDANTS FAMILIAUX EN FRANCE : QUI SONT-ILS ? QUELLES SOLUTIONS POUR LES AIDER ? (COMPRENDRE L’AUTISME, 2020)	I
ANNEXE 2. INVENTAIRE DE L'EQUILIBRE DE VIE (LARIVIERE ET LEVASSEUR, 2016).....	I
ANNEXE 3. INVITATION PAR COURRIEL	III
ANNEXE 4. FICHE DE RENSEIGNEMENTS DES PARTICIPANTS	IV
ANNEXE 5. LETTRE DE CONSENTEMENT ENREGISTREMENT VIDEO.....	V
ANNEXE 6. RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUP.....	VI
ANNEXE 7. RESULTATS POST-IT QUESTION 1	VI
ANNEXE 8. RESULTATS POST-IT QUESTION 2.....	VII
ANNEXE 9. RESULTATS POST-T QUESTION 3	VII
ANNEXE 10. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 1	VIII
ANNEXE 11. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 2	IX
ANNEXE 12. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 3	X

ANNEXE 1. INFOGRAPHIE, LES AIDANTS FAMILIAUX EN FRANCE : QUI SONT-ILS ? QUELLES SOLUTIONS POUR LES AIDER ? (COMPRENDRE L'AUTISME, 2020)



ANNEXE 2. INVENTAIRE DE L'EQUILIBRE DE VIE (LARIVIERE ET LEVASSEUR, 2016)

Inventaire de l'équilibre de vie

Traduction du Life Balance Inventory (Matuska, 2010)

Production de N. Larivière, erg., Ph. D. et M. Levasseur, erg., Ph. D. en collaboration avec Lucie Milecki, étudiante en ergothérapie, Françoise Robon, étudiante en ergothérapie, Cynthia Huntington, erg., Andrew Freeman, erg., Ph. D., et révisé par Stéphanie Bochner, traductrice professionnelle

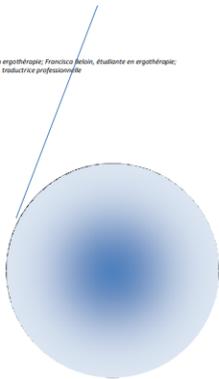
NOM : _____

DATE : _____

Consignes : Veuillez répondre aux énoncés suivants en deux étapes.

ÉTAPE 1 : Parmi les activités énoncées, indiquez celles que vous faites ou que vous voulez faire en encerclant OUI ou NON.

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles vous avez encerclé OUI, évaluez si le temps que vous avez réellement consacré à chacune des activités au cours du dernier mois correspond au temps que vous voulez lui consacrer



1

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 :		ÉTAPE 2 :				
JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		le temps consacré à cette activité est :				
		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
1.	Oui Non Prendre soin de mon hygiène personnelle et me laver	1	2	3	2	1
2.	Oui Non Prendre soin de mon apparence	1	2	3	2	1
3.	Oui Non Dormir suffisamment et de manière satisfaisante	1	2	3	2	1
4.	Oui Non Me détendre	1	2	3	2	1
5.	Oui Non Faire de l'exercice physique régulièrement	1	2	3	2	1
6.	Oui Non Manger sainement	1	2	3	2	1
7.	Oui Non Prendre soin de ma santé (pression artérielle, vitamines, glucomètre, etc.)	1	2	3	2	1
8.	Oui Non Gérer mes finances (factures, budget, investissements)	1	2	3	2	1
9.	Oui Non Conduire (tout type de véhicule)	1	2	3	2	1
10.	Oui Non Prendre l'autobus	1	2	3	2	1

2

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
11. Oui	Non	Faire des activités avec des membres de ma famille	1	2	3	2 1
12. Oui	Non	Faire des activités avec mon (ma) conjoint(e) ou avec mon (ma) partenaire	1	2	3	2 1
13. Oui	Non	Faire des activités avec mes ami(e)s	1	2	3	2 1
14. Oui	Non	Prendre soin des membres de mon entourage (famille, enfants, amis, voisins)	1	2	3	2 1
15. Oui	Non	Avoir une relation sexuelle intime	1	2	3	2 1
16. Oui	Non	Participer à des groupes (clubs sociaux : club de lecture, club de cartes, cours, etc.)	1	2	3	2 1
17. Oui	Non	Rencontrer de nouvelles personnes	1	2	3	2 1
18. Oui	Non	Avoir un emploi rémunéré	1	2	3	2 1
19. Oui	Non	Acquérir des compétences dans mon emploi	1	2	3	2 1

3

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
20. Oui	Non	Avoir des interactions sociales au travail	1	2	3	2 1
21. Oui	Non	Participer à des activités religieuses officielles	1	2	3	2 1
22. Oui	Non	Participer à des fêtes ou des activités traditionnelles (anniversaires, cérémonies religieuses, Noël, etc.)	1	2	3	2 1
23. Oui	Non	Participer aux activités éducatives dans des milieux d'enseignement ou dans la communauté	1	2	3	2 1
24. Oui	Non	Prendre part à des activités d'une association ou d'un ordre professionnel	1	2	3	2 1
25. Oui	Non	Faire du bénévolat au sein de la communauté	1	2	3	2 1
26. Oui	Non	Participer à un sport organisé	1	2	3	2 1
27. Oui	Non	Faire des activités de plein air (chasse, pêche, randonnée, etc.)	1	2	3	2 1

4

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
28. Oui	Non	Jardiner	1	2	3	2 1
29. Oui	Non	Entrer en contact avec la nature (s'asseoir dans un parc, écouter le chant des oiseaux, etc.)	1	2	3	2 1
30. Oui	Non	Planifier et coordonner des événements	1	2	3	2 1
31. Oui	Non	Décorer ou aménager des espaces (organiser son espace personnel ou de bureau)	1	2	3	2 1
32. Oui	Non	Cuisiner	1	2	3	2 1
33. Oui	Non	Entretiens mon domicile	1	2	3	2 1
34. Oui	Non	Magasiner (Europe: faire du shopping)	1	2	3	2 1
35. Oui	Non	Prendre soin d'animaux de compagnie	1	2	3	2 1
36. Oui	Non	Aller au restaurant ou dans des bars	1	2	3	2 1
37. Oui	Non	Aller au théâtre, au cinéma ou assister à des événements sportifs	1	2	3	2 1

5

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
38. Oui	Non	Faire de l'artisanat, avoir des passe-temps (scrapping, faire de la photo, collections, etc.)	1	2	3	2 1
39. Oui	Non	Jouer de la musique	1	2	3	2 1
40. Oui	Non	Faire des activités artistiques (peinture, théâtre, musique, sculpture, etc.)	1	2	3	2 1
41. Oui	Non	Entretiens ou réparer des appareils	1	2	3	2 1
42. Oui	Non	Faire de la couture, des travaux d'aiguille	1	2	3	2 1
43. Oui	Non	Lire	1	2	3	2 1
44. Oui	Non	Utiliser un ordinateur (traitement de textes, Internet, blogs)	1	2	3	2 1
45. Oui	Non	Faire de longues et profondes réflexions ou méditer	1	2	3	2 1
46. Oui	Non	Écrire dans mon journal intime	1	2	3	2 1
47. Oui	Non	Composer, écrire (musique, poèmes, etc.)	1	2	3	2 1

6

ÉTAPE 2 : Pour les activités pour lesquelles j'ai encerclé OUI, le temps consacré à cette activité est :

ÉTAPE 1 : JE FAIS cette activité ou JE VOUDRAIS FAIRE cette activité		TOUJOURS MOINS que je voudrais	PARFOIS MOINS que je voudrais	AUTANT ou PRÈS que je voudrais	PARFOIS PLUS que je voudrais	TOUJOURS PLUS que je voudrais
48. Oui	Non	Danser, faire du yoga, faire du tai-chi, etc. (arts expressifs par le mouvement)	1	2	3	2 1
49. Oui	Non	Jouer à des jeux d'habileté (cartes, jeux électroniques, etc.)	1	2	3	2 1
50. Oui	Non	Regarder la télévision	1	2	3	2 1
51. Oui	Non	Faire du mentorat (enseigner)	1	2	3	2 1
52. Oui	Non	Voyager (tous les moyens de transport, localement, mondialement)	1	2	3	2 1
53. Oui	Non	Raconter des histoires	1	2	3	2 1

7

Inventaire de l'équilibre de vie :

Cotation :

Score total (score des items cochés « oui » / # items cochés oui) :

_____ / _____

Interprétation	
1,00 – 1,49	Très déséquilibré
1,50 – 1,99	Déséquilibré
2,00 – 2,49	Moyennement équilibré
2,50 – 3,00	Très équilibré

Sous-échelles :

(1) Satisfaire besoins de base pour santé et sécurité (n = 6) : 1, 3, 4, 5, 6, 7

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(2) Avoir des relations satisfaisantes (n = 10) : 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 20, 35, 51

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(3) Se sentir engagé, mis au défi et compétent (n = 20) : 8, 18, 27, 28, 29, 30, 31, 36, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 48, 49, 50, 52, 53

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

(4) Donner un sens à sa vie et avoir une identité personnelle positive (n = 15) : 2, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 32, 33, 34, 37, 45, 46, 47

Score = score des items cochés « oui » / # items cochés oui = _____ / _____ =

Note : les items « conduire » et « prendre l'autobus » vont dans le score total seulement.

ANNEXE 3. INVITATION PAR COURRIEL

Bonjour,

Je suis Amandine Tolsau, étudiante en troisième année à l'IFE de Toulouse.
Dans le cadre de mon mémoire qui s'intéresse aux aidants familiaux d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme, je viens vous solliciter afin de participer à un Focus Group.

Un focus group est un entretien semi-directif en groupe. Il s'agit d'un espace de parole où chacun s'exprime librement et partage son point de vue. Il permet de documenter ce que les personnes pensent ou ressentent vis-à-vis de la thématique proposée. Trois questions principales seront posées. Il n'y a pas de recherche d'un consensus.

Il peut apporter des informations sur les attitudes, les sentiments, les croyances, les expériences, les réactions et les représentations.

Le focus group dure au maximum 2 heures. Il s'effectuera en visioconférence. Afin d'analyser cet entretien, cette visioconférence sera enregistrée.

Je suis bien consciente du peu de temps que je vous laisse à disposition. J'aimerais réaliser ce focus group dans les meilleurs délais possibles (du 14 au 21 mars 2022) **pour pouvoir faire l'analyse et finaliser mon mémoire avant le rendu du 9 mai**. Si vous souhaitez participer, je vous demanderais de me donner une réponse avant le **mardi 12 avril 2022**. Merci de me renvoyer pour cela la "fiche renseignements", la "lettre de consentement images" (en pièces-jointes) ainsi que de m'indiquer vos disponibilités via le farmadate (*lien* : <https://framadate.org/CZuq4rpiGPeRr7hK>).

En vous remerciant de votre attention,

Bien cordialement,

Amandine Tolsau, étudiante en 3ème année à l'IFE de Toulouse

2 pièces jointes

ANNEXE 4. FICHE DE RENSEIGNEMENTS DES PARTICIPANTS



Fiche de renseignements

Nom, Prénom : _____

Diplômé(s) depuis : _____

Lieu, ville et domaine d'exercice actuel : _____

Email : _____@_____

Exercice en libéral depuis : _____

Domaines, lieux et années d'exercices antérieurs :

Formation(s) complémentaire(s) :

Votre patientèle comprend-elle des enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme ?

Oui

Non

ANNEXE 5. LETTRE DE CONSENTEMENT ENREGISTREMENT VIDEO



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise _____ dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : _____ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par _____. Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.

Fait à : _____

Le : _____

ANNEXE 6. RETRANSCRIPTION DU FOCUS GROUP

Retranscription FG

Explication du FG

Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants familiaux ?

A.T.U.T.E

- Du **global** que tu entends par stratégie ? (explication)
 - premier entretien téléphonique quand il y a la demande et que le diagnostic est déjà posé. Cela permet d'alerter les profi sensoriel pour renseigner les résultats lors du premier entretien et du bilan
 - lors de la PEC : vu de la famille lors de la séance avec des points réguliers (surtout avec l'enfant), entretiens lors du suivi (à notre demande ou à leur demande) si on sent qu'il y a des besoins
 - Rattaché sur AESH avec les enseignants - les contacter, les rencontrer si possible c'est mieux avec des ESS
 - pour les parents : conseils, guidance pour généraliser ce que l'on travaille en séance, surtout les sensoriels
 - question sur diagnostic ou même suspicions
 - conseiller sur les droits ouverts, réévaluer les besoins, aides financières etc
 - Possibilité de les envoyer vers des associations familiales (pour du répit, des conseils, etc)

R.D.2.2

- entretiens qu'on a au moment du bilan de l'enfant où on prend la température **des** parents qui il est entouré
- aidant = aussi AESH
- quand il y a un épuisement parental, important de voir avec eux, possibilité de rediriger auprès d'autres professionnels pour soulager l'épuisement
- voir la réalité du terrain en se déplaçant (à domicile, à l'école) pour comprendre les réelles difficultés, rencontrer et lien avec les différents aidants en lien

Quelles sont les moyens que vous utilisez ou pouvez utiliser auprès de ces aidants ?

A.T.U.T.E

- pas de guidance parentale pour elle (vu dans son travail)
- possibilité qu'il y ait des éducateurs à domicile qui peuvent faire de la guidance parentale mais insuffisant aujourd'hui (point de vue non suffisant niveau compétence)
- Entretien, appel tel, rencontre au cabinet, peu de visite à domicile aujourd'hui dans son travail (venant plus facilement au cabinet). A des difficultés pour aller au domicile (et ça lui manque)
- va essayer pour un patient de faire une MCRCO aux parents et à l'enfant pour recenser les points de vue (intéressant pour les patients plus âgées style lycée)

Prof sensoriel et MCRCO +++ rajoute l'observation à domicile quand c'est possible, riche en info

Outils de CAA, **appoios** sur le séquençage d'activité, intéressant de **coordonner** avec la famille pour généraliser son utilisation à domicile. Nécessité d'un partenariat avec la famille pour la PEC

Utilisation avec certaines familles d'un cahier de transmission (possibilité de circuler avec les pros à l'école etc) pour comprendre certaines difficultés liées au comportement etc. Intéressant quand pas de possibilité de voir régulièrement les aidants (tout aidant)

Utilisation de la vidéo

Utilisation d'un mail groupé, commun (peut être un substitut d'un cahier de transmission)

Nécessité d'être clair dans nos objectifs, nos moyens d'intervention etc pour favoriser le partenariat avec les familles **EN OROS NE PAS RESEMBLER A DES AULENS**

POUR LES FAMILLES - Eon ce n'est moi qui le **trouve** comme ça **peut**

Complément de bilan, d'éval, d'évaluation

R.D.2.2

programme de guidance parentale, outil hyper important selon lui mais sous développé en France

adaptation environnement (profi sensoriel) pour rendre le quotidien plus doux (PAS ENTENDU SCRRRY)

difficile d'avoir régulièrement les parents (au cabinet ou à domicile) souvent avec des horaires ou autre. Plus facile en fin de journée. Les rencontres informelles sont souvent plus intéressantes niveau info récoltées que les rencontres formelles

idéal : séance conjointe avec AESH, enseignant, famille etc

intéressant d'avoir les deux regards des deux parents, surtout divorcé car

- rajoute l'entretien dans les bilans
- les **obj** visuels, etc
- implication et motivation des parents = levier important de la PEC

Quelles sont les évaluations que vous utilisez ou utilisez ?

A.T.U.T.E

- pas beaucoup d'éval en ergo pour les aidants à part MCRCO, échelle de qualité de **vie** qui manque) + restriction sur la PEC sur l'autisme en France actuellement
- beaucoup qui existe mais qu'on ne connaît que de nom. Beaucoup ne sont pas en français
- cite **QoV**, épuisement etc mais sort du cadre ergo
- CQSU et 777 très sur l'épuisement, **depuis** que il est ergo, possibilité de faire des rencontres
- évaluation = mettre des scores et **gérer** pas en conception, a besoin de choses plus concrètes comme des observations ou autre
- existe des outils à l'étranger (Pronotes etc) qui sont très intéressants mais à des années lumières de la PEC en France actuellement

des fois, difficulté éprouvée à l'école et pas d'intervention pour le domicile et vice-versa, nécessité de créer l'environnement

questionnaire pour aider les parents à formuler certaines difficultés, souvent difficile de trouver les mots, les aider à sortir d'un isolement

intéressant de mettre en place un cahier-aidant pour voir l'enfant dans un autre milieu (groupe) et discuter avec d'autres parents (partage d'expérience, soulagement de ne pas se sentir tout seul sur les difficultés du quotidien, sur l'acceptation du diagnostic, de voir selon les âges (évolution d'enfant TSA et de leurs capacités)

actuellement solliciter par une asso à Bâle pour solliciter le métier : nécessité de mieux faire connaître notre matériel, nos compétences, etc pour ouvrir le champ des possibilités à certaines familles (actuelle problématique régionale - manque de connaissance et reconnaissance du métier concernant la PEC des enfants TSA)

Mais a de plus en plus d'enfants TSA (grâce au bouche à oreille entre les parents, pas le réseau de santé **qu'ils** ont)

R.D.2.2

- épuisement - pas ergo donc on sort du cadre mais ce serait intéressant de faire un petit mot à ce sujet dans les CR pour les situations complexes afin de donner des pistes de réflexions, conseils, rediriger etc
- aucune échelle ne pas vraiment correspondre à un profi donc est plutôt pour des échelles qualitatives
- la plainte de l'enfant est déjà un gros critère, une grosse rival pour la PEC
- il faudrait des petits questionnaires (3-4), courts, pour déterminer les difficultés aux quotidiens et donner des axes d'interventions
- souvent, **enfermer** dans sur bulles familiales, ne se rendent pas compte outils mettent en place des compromis impossibles car **substitut** - besoin de les sortir de cette bulle et de les accompagner dans un environnement viable et vivable pour l'ensemble de la famille
- on n'en fait **pas** pas assez sur le quotidien (on sait que ça marche mais la réflexion commune la fait se rendre compte qu'on en a pas assez sur le quotidien)

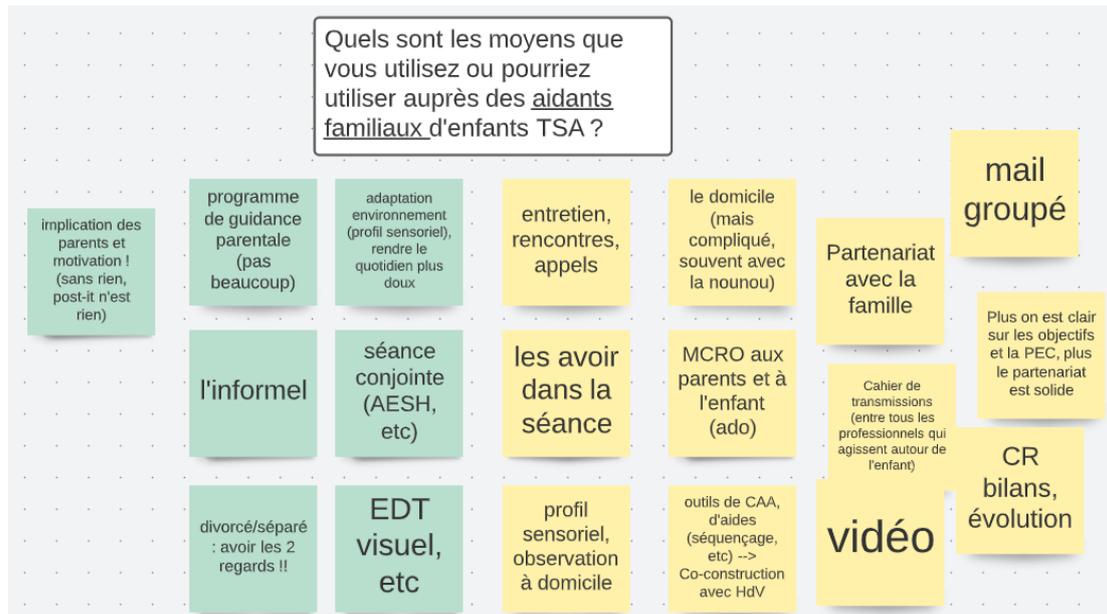
Fin du partage
Remerciements

ANNEXE 7. RESULTATS POST-IT QUESTION 1

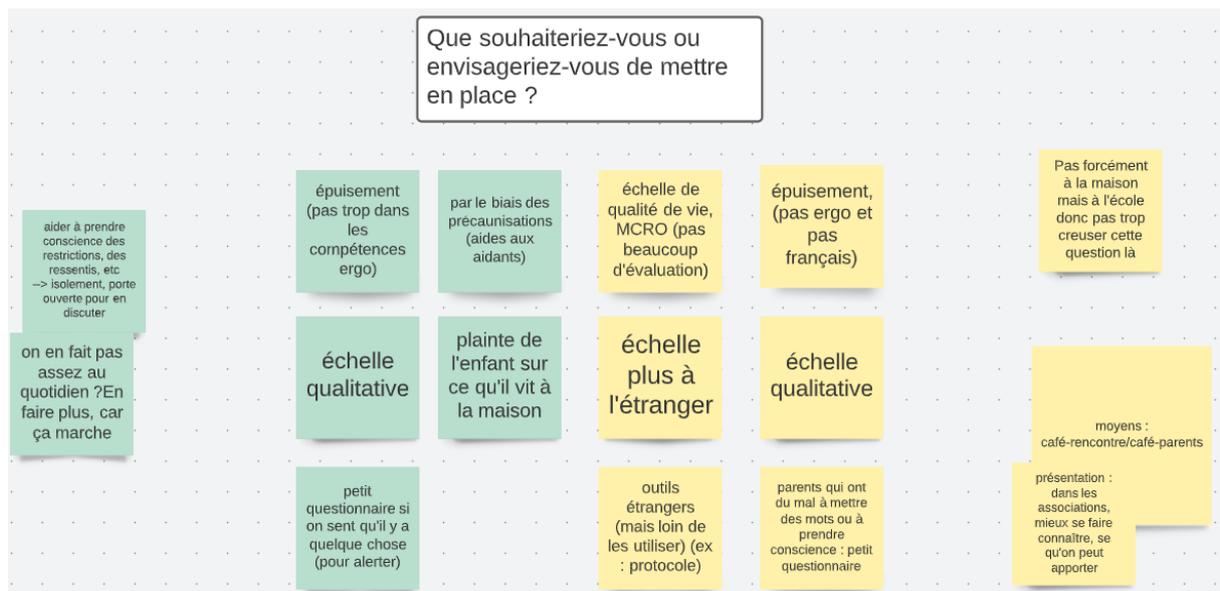
Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants d'enfants TSA ?

Entretien lors du bilan de l'enfant (température de par qui il est entouré)	AESH	Premier entretien téléphonique	au cours de la prise en charge (voir la famille lors des séances, faire des points, RDV, etc)	lien avec l'environnement social
épuisement parental (à voir/observer si pas communiquer), renvoie vers d'autres professionnels	lien école, domicile, se déplacer	enseignants (contact téléphonique, rdv)	parents : conseil, guidance	renvoie vers les associations aux familles, trouver de l'aide et du répit ailleurs
		conseil familles sur les besoins et si tous les droits sont ouverts	si autres difficultés : réfléchir avec eux	

ANNEXE 8. RESULTATS POST-IT QUESTION 2



ANNEXE 9. RESULTATS POST-T QUESTION 3



ANNEXE 10. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 1

1. Quelles sont les stratégies que vous avez en tant qu'ergothérapeute auprès d'aidants d'enfants TSA ?

(1)* : représente le tour de parole

		Réponses par participants		
		A_T_1_1	R_D_2_2	Développement/Analyse
TSA	(2) Problématique sensoriel avec le profil sensoriel (remplit par la famille)			Évaluation citée permettant d'identifier les problématiques sensorielles que peut rencontrer un enfant atteint de TSA qui peut impacter son environnement indirectement.
	(9) Faire le lien avec les autres professionnels autour de l'enfant.		(8) Se déplacer à domicile et à l'école, voir la réalité .	Moyens mis en place permettant de prendre en compte l'environnement de l'enfant lors de la prise en charge.
Aidants	(5) L' enseignant du coup.		(4) Cela peut aussi être l'AESH, puisque dans l'aidant, j'entends aussi aidant scolaire .	Personnes appartenant à l'environnement social de l'enfant.
	(5) Essayer de les contacter ou rencontrer c'est mieux quand on peut par des réunions formelles (équipe éducative, ESS) ou informelles .		(8) D'aller à l'école .	Moyens permettant d'interagir avec ces personnes pour mieux accompagner et prendre en charge l'enfant.
Concepts	(2) Lors d'un premier entretien téléphonique quand il y a la demande, quand le diagnostic est posé avec envoi du profil sensoriel. Reprendre ces résultats lors du premier entretien lors du bilan.		(1) Entretien lors du bilan de l'enfant où on prend la température par qui il est entouré.	Stratégies évaluatives des besoins de l'enfant et de la famille en fonction des données communiquées.
	(2) Lors de la prise en charge : lors des séances faire des points réguliers avec le parent, seul ou avec l'enfant. Entretiens ou rendez-vous demandés au cours du suivi par l'ergothérapeute s'il voit qu'il y a des besoins soit par les parents.			Moyens permettant une communication "non-évaluative"/évaluation informelle des besoins de l'aidant familial : explication, discussion sur les aides mises en place pour l'enfant
	(5) Pour les parents, ça va être du conseiller et de la guidance . Essayer de généraliser ce qui va être travaillé en séance , surtout quand il y a un trouble sensoriel derrière.		(8) Cela va aussi être d'aller à domicile, [...] se déplacer, voir la réalité .	Moyens d'accompagnements des aidants familiaux dans la vie de tous les jours : explications, conseils, guidance, collaboration sur la prise en charge de l'enfant.
	(7) Cela peut aussi être de conseiller la famille si tous les droits sont ouverts, est-ce qu'il faut réévaluer les besoins en matériel, en aide humaine, en aide financière . Cela peut être de les aider dans les démarches .			
Aidants familiaux	Et comme dit, R_D_2_2, s'il y a d'autres difficultés ou plus grandes qui se surajoutent ou surviennent de réfléchir avec eux sur d'autres solutions qui existent.		(6) Quand les rigidités du quotidien sont très importantes, il y a parfois un épuisement parental . C'est important de le voir s'il n'est pas dit comme ça et de pourquoi pas, redispacher vers d'autres professionnels de santé .	Observations de terrain : épuisement parental, besoin d'aide et de répit
	(10) C'est peut-être du conseil ou du lien mais de les renvoyer vers des associations de famille. Qu'ils aillent trouver de l'aide ailleurs, du répit .			

ANNEXE 11. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 2

		2. Plus spécifiquement auprès d'aidants familiaux d'enfants TSA ?	
		(1) : représente le tour de parole	
		Réponses par participants	
		A T T 1	R D 2 2
		Développement/Analyse	
TSA	(14) Maintenir la scolarité.		D'un point de vue parental, la principale problématique que peuvent rencontrer les enfants TSA est de maintenir la scolarité.
	(18) Pour un lycéen, faire passer un MCRO et une aux parents.		Pour les enfants TSA plus grands, les lycéens par exemple, il est intéressant de faire passer un MCRO.
Aidants		(17) Et effectivement, avoir les séances conjointes avec les AESH quand on est à l'école, c'est vrai que c'est l'idéal.	Faire des séances conjointes avec les parents peut aussi faire émerger des séances conjointes avec l'AESH (appartenant à l'environnement de l'enfant et étant qualifiée d'aidant).
Concepts	(12) Pas dans la région, ou si il y a un autre trouble associé avec les groupes Barkley mais ne correspond pas à la vision de R_D_2_2. En France, on est en manque de ça. En SESSAD, il peut y avoir des éducateurs qui viennent faire ce travail à domicile avec leur regard d'éducateurs mais je trouve qu'il manque un peu cette vraie guidance parentale. (16) Le mieux c'est de les avoir dans la séance quand on doit faire les essais de matériel ou leur montrer des protocoles comme Wilbarger c'est important de leur montrer directement en séance. (23) Les outils de communication CAA, d'aides de séquençage (rappel et activités) (25) Tout ce qui sert à l'enfant mais qui est co-construit avec la famille puisqu'on en a besoin de leurs habitudes de vie pour pouvoir le généraliser à la maison. Besoin d'un vrai partenariat avec les familles pour les aider à savoir utiliser et programmer les outils de CAA ou les aides au séquençage (Whatch Help) (30) Plus on va être clair sur les objectifs, les moyens utilisés, plus on va soutenir ce partenariat avec les familles. (31) Nos compte-rendus de bilan et d'évolution.	(11) Les programmes de guidance parentale, je trouve que c'est un outil hyper important et je crois que c'est assez rare. Dans la région ? (13) Je te rejoins sur l'histoire du profil sensoriel pour l'adaptation de l'environnement, des aides techniques pour rendre le quotidien plus doux. (15) Je sais moins au cabinet mais ça reste difficile d'avoir les parents à domicile, les enfants sont souvent seuls ou c'est la maman. Il n'y a que les séances de fin de journée où potentiellement on peut voir au moins un des deux parents mais en pratique c'est difficile d'avoir les parents pour avoir de l'informel. Parce que je pense que l'informel toutes les semaines peut apporter énormément de choses par rapport à un entretien très précis en formel. (24) Les EDT viaidés (29) Le moyen le plus important ça va être l'implication et la motivation des parents, sans ça rien ne peut être mis en place.	Les moyens d'accompagnements en tant qu'ergothérapeute auprès des aidants familiaux d'enfants atteints de TSA qui sont ressortis de ce focus group sont les programmes de guidance parentale mais qui restent assez rares en France et l'utilisation du profil sensoriel pour adapter l'environnement et proposer des aides techniques afin de rendre le quotidien plus doux. En France, ce qui se rapproche le plus de la guidance parentale sont les groupes Barkley mais qui relèvent plus de l'adaptation aux comportements de l'enfant. Les comptes-rendus de bilan ou d'évolution permettent aussi d'accompagner les parents. En outre, suite à cette seconde question plus centrée sur les aidants familiaux, le moyen le plus important et pertinent relève de l'implication et de la motivation des parents ainsi que de la clarification des moyens et objectifs de la prise en charge de l'enfant afin de soutenir ce partenariat. Ce partenariat permet aussi de co-construire avec les familles les différentes aides techniques à la communication, à l'organisation dont peut avoir besoin l'enfant. Ainsi, favoriser leur implication et leur compréhension.
	Aidants familiaux	(14) Les moyens ça peut être les entretiens, les appels téléphoniques et les rencontres au cabinet. Après, moi je me rends compte que je ne les vois pas beaucoup à domicile ces enfants TSA parce que quasiment tous viennent au cabinet. Parce qu'ils viennent avec le taxi, vu les problématiques de ces enfants pour maintenir la scolarité. Donc j'ai du mal, voire, pour certains, à aller au domicile. Et ça ça manque. (18) Pour un lycéen, faire passer un MCRO aux parents et à l'enfant pour essayer de croiser un peu quelles sont les problématiques qui ressortent des uns et des autres et qu'est-ce que l'on priorise. (20) Le profil sensoriel et MCRO, principalement c'est celles-là. (22) Et l'observation à domicile.	(19) Dans le cadre de parents séparés ou divorcés, c'est intéressant d'avoir les deux regards et de se battre pour les avoir. C'est hyper important. (21) Et l'entretien que l'on peut considérer comme un vrai bilan.
	(26) Cahier de transmission avec certaines familles qui peut aussi circuler avec les professionnels autour de l'enfant (permettre de signifier les différents comportements de l'enfant (à l'école, en séance, à la maison) ou ce qui les induit). J'utilise aussi pas mal la vidéo avec les familles. (28) On a mis en place les mails groupés entre la famille et les professionnels qui interviennent comme ça tout le monde à l'information.	(27) C'est vrai que le cahier de transmission, je l'utilise moins souvent et ce sont souvent les familles qui le mettent en place (il s'interroge dessus).	Pour ce qui relève de la communication avec les aidants familiaux, le premier moyen évoqué est le cahier de transmissions qui reste centré sur l'enfant et qui circule entre tous les professionnels agissant autour de l'enfant. Tout comme les mails groupés, les informations sont regroupées et tous y ont accès. La vidéo, expliquant l'utilisation d'un logiciel, d'une aide technique ou autre, est aussi utilisée pour favoriser la compréhension des familles.

ANNEXE 12. MATRICE D'ANALYSE QUESTION 3

		3. Que pourriez-vous mettre en place ?		
(1) - représente le tour de parole		Réponses par participants		
		A T 1 1	R D 2 2	Developpement/ Analyse
Concepts	TSA	(45) La plupart de la demande c'est parce que je suis formée INS ou la compensation par outil informatique. En-dehors de ça, je n'ai pas d'enfants TSA.		Les principales problématiques qui demandent l'intervention d'une ergothérapeute vont être les particularités sensorielles et la compensation d'un trouble par l'utilisation de l'outil informatique.
	Aidants			
	Aidants familiaux	<p>(32) Le soucis c'est qu'en ergo on a pas beaucoup d'évaluation pour les aidants, je trouve. A part, MCRPO, les échelles de qualité de vie. Après, il y en a tellement qui existe qu'on ne connaît que de noms et qui ne sont pas français. Tout ce qui est la qualité de vie, l'épuisement, on ne les utilise pas parce qu'il ne sont pas ergo et pas forcément français surtout.</p> <p>(34) Après il y a le CGSQUE 21 (carey care giving strange questionnaire...) qui permet d'évaluer le fardeau des aidants familiaux. Après je ne suis pas sûre, qu'il soit spécifique à l'autisme. Plutôt hors échelles mais à l'étranger.</p> <p>(40) C'est vrai que pour certains papa ou maman qui n'arrive pas à dire ou à identifier de ces difficultés, ça peut être intéressant d'avoir un petit questionnaire qui les aide à formuler quelque chose sur lesquels on peut s'appuyer pour diriger l'entretien.</p> <p>(34) Dans un mémoire, évaluation d'un programme de répit avec des échelles validées.</p> <p>(38) Je sais qu'il y a des programmes très spécifiques avec des protocoles américains qui demandent des années à se former ou tout était coté et dans des grilles, c'est une philosophie de pratique qui n'est pas la même mais ça a fait ses preuves des outils étrangers qui peuvent fonctionner mes on est à des années lumière de les mettre en application au jour d'hui.</p> <p>(42) Par la relation de confiance, il y a des choses qui vont se dire. Mais il y a des familles qui vont faire, tout va bien, de toute façon il est né comme ça, on vit avec, on s'est adapté. On s'est complètement sur-adapté, ce n'est peut-être pas positif non plus.</p> <p>(44) Si j'avais le temps, ce que j'aimerais mettre en place c'est les cafés rencontres, café-parents. Je me suis rendu-compte que c'est des endroits où les parents apprécient voir évoluer leur enfant TSA en groupe et de pouvoir discuter aussi avec d'autres parents (on est pas tout seul, voir des ado (évolution), comparer les expériences de vie). Si plus de temps, ça serait super.</p> <p>(45) Je suis sollicité par une asso d'autisme sur Balma qui me demande de présenter le métier (à eux nous faire connaître, les moyens d'accompagnement, le matériel) peut ouvrir de nouveaux horizons à certaines familles.</p>	<p>(33) Oui, voilà, on s'angoisse du champ de compétence purement ergothérapeutique, je pense, sur l'épuisement, etc. Même si c'est hyper intéressant, ça m'a donné envie de faire un petit paragraphe dans mes bilans.</p> <p>(37) Des fois il y a la plainte des parents et parfois, la plainte de l'enfant sur son environnement (ce qu'il vit à la maison)</p> <p>(39) D'avoir un petit questionnaire si on sent quelque chose lors de l'entretien, 3-4, pour qu'on soit réellement alerte sur quelque chose et après aller dans le milieu éducatif. C'est vrai que les grosses échelles je ne suis pas très fan, il faut être très rigoureux et ça n'a pas toujours du sens.</p> <p>(33) Faire un petit paragraphe dans mes bilans sur cette question là de comment aider les aidants. Et en même temps, par le biais des précautions des aidants, on donne aussi des précautions pour les aidants pour aller mieux. Peut-être que ça serait intéressant de faire un petit mot dans le bilan sur des situations complexes avec une plainte, de faire un petit paragraphe avec des pistes de réflexion, ça pourrait être intéressant.</p>	<p>Sur le terrain, il y a peu d'évaluation ou bilan à destination des aidants. Il y a en une pléthore mais qui ne sont pas françaises, comme le CGSQUE 21 qui évalue le fardeau des aidants familiaux. De plus, tout ce qui relève de l'épuisement ou de la qualité de vie s'éloigne du champ de compétence purement ergothérapeutique. Ce qui peut permettre d'évaluer l'équilibre occupationnel de ces aidants sont les plaintes qu'ils peuvent énoncer de manière informelles ou les plaintes qui peuvent émaner l'enfant sur son vécu à domicile.</p> <p>Il est à noter, qu'un petit questionnaire sur cet équilibre de 3-4 questions pour alerter sur les risques de déséquilibre a été discuté.</p> <p>Il y a une connaissance des outils étrangers comme des programmes de répit ou des protocoles spécifiques à l'autisme. Cependant, pour ces participants, en France, nous sommes très loin de les mettre en place et leur formation demande de très années. Par contre, les idées pour prendre en compte cette question sur les aidants familiaux sont nombreuses. En effet, l'un parle de faire un petit paragraphe dans ses bilans ou d'ajouter un paragraphe sur une situation complexe avec des pistes réflexions. L'autre aimerait mettre en place des cafés-rencontres ou des cafés-parents ayant vu leurs utilités sur d'autres rassemblements.</p> <p>La relation de confiance a aussi été évoquée pour aider à faire parler les parents et à renforcer le partenariat ergothérapeute-parents. Ainsi que le fait de se faire connaître par les associations spécifiques pour ouvrir des horizons à certaines familles.</p>
	<p>(35) Je trouve qu'en ergo, on a pas beaucoup de bilans là-dessus c'est ce qui nous manque. Et, en France, on a un abord de l'autisme qui est quand même un peu restreint j'ai envie de dire. Dans les échelles qu'on. Notre force en ergo, c'est qu'on peut se faire du qualitatif. Parce que qu'est-ce qu'on des scores. L'intérêt c'est qu'on va observer et voir les impacts au quotidien, c'est quoi les solutions on crètes que fon va mettre en place.</p> <p>(42) Oui et puis, leur plainte principale, ce n'est pas forcément ce qui se passe à la maison. Dans 2/3 des cas, c'est la plainte à l'école, il faut trouver des solutions parce que sinon mon gamin va être éjecté de l'école (comportement). Ils sont hyper-courageux et ils nous disent pas forcément donc on va pas forcément creuser non plus dernier concrètement comment il vive à la maison. Parce que la priorité est celle-ci aussi, de pouvoir faire en sorte que l'enfant reste socialisé à l'école ou dans ses activités extérieures.</p> <p>(44) Certains ont un rythme de vie fou et ne se permettent peut-être pas de faire certaines choses. Il peut y avoir effectivement de l'isolement qui se crée et ça peut être intéressant qu'on soit ceux qui laissent cette porte ouverte pour en discuter en tout cas. On n'a pas la solution miracle mais au moins laisser cet espace pour en parler.</p>	<p>(36) Oui, qu'est-ce qu'on en fait.</p> <p>(37) Je suis d'accord parce que le feeling à la fin il est qualitatif.</p> <p>(41) Oui, parce que parfois, dans des situations complexes, les parents se mettent à faire des choses complètement folles. En fermés dans leur propre système familial, ils ne se rendent pas compte qu'ils sont arrivés à des compromis impossibles ou des choses comme ça, de revenir sur des choses plus raisonnables, moins fatigantes.</p>	<p>Il a été relevé qu'en France, l'abord de l'autisme est assez restreint et les bilans ergothérapeutiques ne sont que très peu à se questionner sur les aidants. Ce qui est remarqué comme un manque et qu'en ergothérapie, notre force c'est aussi de pouvoir faire du qualitatif pour observer et voir les impacts au quotidien afin d'adapter au mieux toutes les précautions. Sur le terrain, la plainte principale de ces aidants n'est pas le domicile mais le maintien de la scolarité. Ensuite, ils se sont sur-adaptés à cette situation donc ils ne parlent pas forcément des difficultés qu'ils peuvent rencontrer au quotidien. Comme il n'y a pas de mots là-dessus, les ergothérapeutes ne vont pas creuser cette sphère.</p> <p>Les participants ont été d'accord pour affirmer que l'ergothérapeute n'a pas de solution miracle face à ses situations mais qu'il était essentiel de laisser une porte à la discussion et de, pourquoi pas, conseiller les aidants pour les aider à revenir sur des choses plus raisonnables et moins fatigantes.</p>	
		<p>(46) Finalement, c'est peut-être parce qu'on en fait pas assez au quotidien qui m'empêche de plus répondre. Donc ça serait d'en faire plus puisque ça marche.</p>		<p>Ce FG a permis aux participants de se questionner et de rendre en question leur pratique ce qui n'est pas une chose facile.</p>

L'équilibre occupationnel chez les aidants familiaux d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) :

Les moyens d'intervention en ergothérapie

Résumé :

Introduction : Le nombre de personnes identifiées comme aidant familial de personnes nécessitant une aide augmente chaque année allant jusqu'à 11 millions de français en 2020. Des études montrent, parmi ces aidants, que 44% rencontrent un déséquilibre entre leur rôle d'aidant et leur vie professionnelle, que 31% négligent leur santé et 13% sont des aidants d'enfants en situation de handicap. Il est montré que les aidants d'enfants atteints de Troubles de Spectre de l'Autisme (TSA) sont les plus susceptibles de développer un déséquilibre occupationnel. Il est intéressant d'utiliser le modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP) auprès de ces aidants. **Objectif :** Rechercher les différents moyens d'interventions de l'ergothérapeute afin d'accompagner les aidants familiaux d'enfants avec un TSA dans le maintien de leur équilibre occupationnel. **Méthode :** Une approche déductive est utilisée à l'aide de la théorie du discours. Il s'agit d'une recherche basée sur un focus group auprès d'ergothérapeutes libéraux. **Résultats :** Le résultat attendu est l'identification des moyens d'accompagnement mis en place par l'ergothérapeute dans sa pratique réelle pour les aidants familiaux d'enfants avec un TSA dans le but de maintenir ou retrouver leur équilibre occupationnel. Les résultats seront confrontés avec la littérature et analysés en fonction des recommandations. **Conclusions :** L'action sur le terrain est indirecte sur l'équilibre occupationnel de ces aidants. Les outils d'évaluation sont majoritairement étrangers et sortent du champ purement ergothérapeutique. L'étude des retentissements sur les enfants avec un TSA de cette prise en charge sur l'équilibre occupationnel de ces aidants et la validation de ces outils étrangers en français peuvent être des perspectives envisageables.

Mots-clés : Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) - Enfants - Aidants familiaux - Equilibre Occupationnel - Ergothérapie - Moyens d'intervention

Occupational balance for caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD):

Methods of occupational therapy intervention.

Abstract:

Introduction: The number of people identifies as caregivers of people needing help in increasing every year, reaching 11 million French people by 2020. Studies show that 44% of these caregivers experience an imbalance between their caring role and their professional life, 31% neglect their health and 13% are caregivers of children with disabilities. It is highlighted that caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) are the most likely to develop occupational imbalance. It is interesting to use the Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) model with these caregivers. **Objective:** To research the different intervention's methods of occupational therapist to support caregivers of children with ASD in maintaining their occupational balance. **Method:** A deductive approach is used with the help of discourse theory. The research is based on a focus group with private occupational therapists. **Results:** The expected result is the identification of the means of support implemented by the occupational therapist in his real practice for caregivers of children with ASD to maintain or recover their occupational balance. The results will be compared with the literature and analysed according to the recommendations. **Conclusion:** The action in the field is indirect on the occupational balance of these carers. The evaluation tools are mainly foreign and are not purely occupational therapy. The study of the repercussions on children with ASD of this care on the occupational balance of these carers and the validation of these foreign tools in French could be possible perspectives.

Keywords: Autism spectrum Disorder (ASD) – Children – Caregiver – Occupational Balance – Occupational therapist – Methods of intervention.

Amandine TOLSAU