

Institut de Formation en Ergothérapie

Université Paris-Est Créteil

Mémoire d'initiation à la démarche de recherche

**TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE : LA  
COLLABORATION ERGOTHERAPEUTE – PARENTS POUR  
FAVORISER LA PERFORMANCE OCCUPATIONNELLE  
DANS LES SOINS PERSONNELS DE L'ENFANT**

Juin 2022

Soutenu par : Zazie BROHAN

Maître de mémoire : Pauline Descamps

Promotion 2019-2022

## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

---

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), BROHAN Zazie, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 27/05/2022

Signature :



## NOTE AUX LECTEURS

---

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné »

## REMERCIEMENTS

---

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la rédaction de ce mémoire.

Avant tout, merci à ma maitre de mémoire, Pauline Descamps. Merci pour son accompagnement tout au long de l'année, sa disponibilité, son regard expert et ses conseils.

Merci à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil, de nous avoir porté ces trois années jusqu'à l'accomplissement de notre formation.

Merci aux ergothérapeutes qui ont pris le temps de répondre à mes questions et sans qui cette étude n'aurait pas été possible.

Merci à mes amies, Constance et Inès pour leur soutien, leur écoute et leurs conseils.

Merci aux lecteurs et lectrices pour le temps consacré à la lecture de ce mémoire.



# TABLE DES MATIERES

---

Introduction	9
Cadre conceptuel	11
1. Troubles du Spectre Autistique	11
1.1. Histoire en France et définition	11
1.1.1. Histoire en France	11
1.1.2. Définition	12
1.2. Epidémiologie et origines du TSA	14
1.3. Sémiologie	15
1.3.1. Dyade	15
1.3.2. Signes cliniques	16
2. Ergothérapie dans la prise en soin des enfants TSA	19
2.1. Ergothérapie	19
2.1.1. Définition et objectifs de l'ergothérapie	19
2.1.2. Ergothérapie en libéral	20
2.2. Modèle PEO	20
2.2.1. Modèles conceptuels	20
2.2.2. Description du modèle PEO	21
2.3. Conséquences occupationnelles du TSA chez les 6-10 ans	24
2.4. Accompagnement en ergothérapie des enfants TSA	25
2.4.1. Evaluation initiale et objectifs de prise en soin	26
2.4.2. Eventail des pratiques de l'ergothérapeute auprès de la population	27
2.4.3. Apprentissage et transfert des acquis	27
3. Collaboration ergothérapeute - parents	30
3.1. Collaboration ergothérapeute - parents	30
3.1.1. Collaboration	30
3.1.2. Reconnaissance de la place des parents	30

3.1.3.	Compétences de l'ergothérapeute	32
3.1.4.	Bénéfices de la collaboration	32
3.2.	Applications de stratégies éducatives par les parents	32
3.2.1.	Guidance parentale	32
3.2.2.	Rôle de l'ergothérapeute dans la guidance	33
	Cadre expérimental	35
4.	Méthodologie de l'enquête	35
4.1.	Objectifs de l'enquête	35
4.2.	Populations ciblées	36
4.3.	Choix et construction de l'outil	36
4.4.	Passation des entretiens	37
5.	Présentation et analyse linéaire des résultats	38
5.1.	Présentation de la population interrogée	38
5.2.	Accompagnement en ergothérapie	39
5.3.	Guidance parentale	41
6.	Discussion	43
7.	Limites et apports de l'étude	46
	Conclusion	47
	Travaux cités	49
	Table des annexes	I
	Grille d'entretien	II
	Retranscrit de l'entretien avec l'ergothérapeute E2	III
	Résumé	64

## **LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES :**

---

**ABA** : Applied Behavior Analysis

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**APA** : American Psychiatric Association

**CIM** : Classification Internationale des Maladies

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**DSM** : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

**ESDM** : Early Start Denver Model

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**TEACCH** : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren

**TED** : Trouble Envahissant du Développement

**TND** : Troubles Neuro-Développementaux

**TSA** : Trouble du Spectre Autistique

**UNAEE** : Union Nationale des Associations des Etudiants en Ergothérapie

## INTRODUCTION

---

Durant mon cursus, j'ai eu la chance de réaliser un stage en Institut Médico Educatif (IME) auprès d'une population âgée entre 3 et 18 ans et présentant des troubles du spectre autistique. J'ai pu assister à des séances en individuel ainsi qu'à des séances en groupe durant lesquels divers objectifs étaient travaillés, des routines mises en place et des techniques instaurées pour aider ces enfants dans la réalisation de tâches quotidiennes telles que l'habillage ou la prise du repas. Après plusieurs échanges avec des parents qui demandaient comment nous faisons pour que l'enfant réussisse à faire telle ou telle tâche à l'IME, je me suis questionnée sur la performance de l'enfant chez lui. J'ai également réalisé un stage en cabinet libéral d'ergothérapie et j'ai pu apprécier le lien régulier que l'ergothérapeute entretenait avec les parents des patients.

A la suite de mes expériences professionnelles et personnelles et des lectures, j'ai pu constater que les difficultés dans la réalisation des soins personnels chez l'enfant présentant un trouble du spectre autistique était chose courante. Aussi, les soins personnels faisant partie intégrante des occupations du quotidien, l'ergothérapeute, par son statut d'expert de l'occupation, semble avoir un rôle clé dans l'accompagnement de l'enfant vers une performance dans ses soins personnels.

L'ensemble de ces éléments m'ont alors conduite à formuler la problématique suivante : **par quel moyen l'ergothérapeute libéral favorise-t-il la performance occupationnelle dans les soins personnels au domicile de l'enfant TSA âgé entre 6 et 10 ans ?**

Ce mémoire se composera d'une partie théorique faisant l'état des connaissances actuelles sur le sujet en question et d'une partie expérimentale permettant d'évaluer la pertinence des notions mentionnées.

Dans la première partie, nous nous appuierons sur des éléments scientifiques pour éclairer les concepts sous-jacents à notre questionnement. Dans ce cadre conceptuel, nous présenterons et définirons les troubles du spectre autistique, l'accompagnement en ergothérapie de l'enfant ayant des troubles du spectre autistique ainsi que la collaboration mise en place entre l'ergothérapeute et les parents de l'enfant.

La deuxième partie portera sur la démarche d'investigation mise en place pour répondre à mon hypothèse. Aussi, les données récoltées feront l'objet d'une présentation et d'une analyse. Puis une mise en corrélation des constats de l'enquête et des éléments théoriques seront apportée dans une partie discussion, ce qui induira la validation ou le rejet de l'hypothèse. Enfin, nous mettrons en lumière les éventuelles limites de cette démarche. Une ouverture vous sera proposée.

Dans ce mémoire, j'emploierai indifféremment les termes « personnes TSA », « autistes », « TSA » pour évoquer des personnes éligibles au diagnostic d'autisme selon les critères des classifications internationales.

# 1. TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

---

## 1.1. Histoire en France et définition

### 1.1.1. Histoire en France

Le mot « autisme » est dérivé du mot grec « αὐτός » signifiant « soi-même » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, 2021). C'est le psychiatre suisse Bleuler, qui l'utilise pour la première fois en 1911 pour parler d'un des signes de la schizophrénie (Bentata, 2013).

C'est ensuite le psychiatre Leo Kanner qui décrit pour la première fois les principaux symptômes de l'autisme qu'il a observé chez 11 jeunes en 1943 dans son article *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Kanner, 1943). Dans cet article, il observe un renfermement social, des intérêts restreints, des stéréotypies mais aussi des préférences pour les routines et des problèmes de communication. Nous retrouvons ces mêmes signes dans une autre publication de Hans Asperger en 1944 sur quatre enfants présentant une « psychopathie autistique » (Tardif & Gepner, 2019). Pour décrire ces états chez leurs sujets, Kanner et Asperger utilisent le mot « autisme », emprunté à la clinique psychiatrique et faisant référence au repli sur soi, un symptôme de la schizophrénie (Hjalmarsson, 2020).

On peut noter que même si la paternité de l'autisme revient à Kanner, Jean Itard avait décrit dès 1800 Victor de l'Aveyron et plusieurs auteurs pensent qu'il s'agit déjà d'un cas d'autisme infantile (Delion, *Autisme et pédopsychiatrie*, 2019).

A l'époque l'autisme était une entité binaire, nous étions autistes ou nous ne l'étions pas. Il a fallu attendre les années 80, pour que la psychiatre britannique Lorna Wing rompe avec cette conception binaire de l'autisme (Institut Pasteur, 2021). L'autisme devient alors un ensemble de symptômes dont l'intensité se situe sur un continuum.

Concernant l'origine de l'autisme, à l'époque les mères d'enfants autistes étaient désignées comme source de l'autisme de leur enfant (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2019). En effet, nous pensons que ce trouble était la conséquence des « mères froides » (Feinstein, 2012). Les mères étaient qualifiées de « mères réfrigérateurs » et l'autisme était mis à la charge de ces dernières (Sanz,

2013). Cette notion a aujourd'hui été écartée et aucune étude n'a jamais permis d'appuyer cette idée (Courcy & des Rivières-Pigeon, 2019).

### **1.1.2. Définition**

L'histoire de l'autisme est mouvementée et la définition est en perpétuelle évolution. Ainsi il est important de donner une définition de l'autisme qui servira de cadre de référence dans ce mémoire.

Les troubles du spectre autistique (TSA) appartiennent à la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), pour lesquels la classification internationale des maladies (CIM-10) est la classification de référence (HAS, 2012). Dans la CIM-10, les TED appartiennent à la catégorie des troubles du développement psychologique (OMS, 2015). Ils renvoient à des « altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations » (OMS, 2015).

L'autisme infantile est plus précisément caractérisé par un développement anormal ou altéré se manifestant avant l'âge de 3 ans. Les perturbations ont lieu dans chacun des trois domaines psychopathologiques suivant : les interactions sociales réciproques, la communication ainsi que le comportement (caractérisé comme restreint, stéréotypé et répétitif). L'autisme infantile est souvent associé à de nombreuses manifestations supplémentaires non spécifiques telles que des phobies, un sommeil ainsi qu'une alimentation perturbés, des crises de colère et des gestes auto-agressifs sont également associés (OMS, 2015).

D'après l'HAS (2018), les TSA appartiennent également aux troubles neurodéveloppementaux référencés dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux communément appelé DSM-5 rédigé par l'association américaine de psychiatrie (APA).

L'APA définit les troubles du spectre autistique sous deux dimensions : un déficit persistant de la communication et des interactions sociales et ce dans des contextes variés ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités (American Psychiatric Association, 2015). Ces deux dimensions constituent la dyade autistique. Comme dans la CIM-10, l'APA précise que les symptômes doivent être présents dès les premières étapes de développement. Les troubles décrits ne doivent pas être mieux expliqués par un handicap intellectuel ni par un retard global du développement sinon le diagnostic d'un TSA est écarté (American Psychiatric Association, 2015).

L'intensité des symptômes varie d'une personne à l'autre, ainsi des situations cliniques diverses sont regroupées dans l'autisme, d'où l'utilisation de l'appellation de spectre autistique ; ces situations cliniques diverses et variées sont à l'origine de situation de handicap hétérogènes (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2021). Le DSM-5 proposent de classer les troubles du spectre autistiques selon leur niveau de nécessité d'aide (American Psychiatric Association, 2015) :

Au niveau 1, nous retrouvons les TSA nécessitants de l'aide. La communication verbale est déficitaire ce qui entraine des répercussions fonctionnelles. Les relations sociales sont difficilement initiées et nous observons des réponses atypiques voir inefficaces en réponse aux initiatives sociales d'autrui. La personne présente peu d'intérêt pour les interactions sociales en général. Un manque de flexibilité du comportement est observé et entraine des répercussions significatives dans différents contextes, la flexibilité entre les différentes activités est également déficitaire. Nous retrouvons aussi des problèmes d'organisation et de planification qui sont un frein au développement de l'autonomie.

Au niveau 2, nous retrouvons les TSA nécessitants une aide importante. La communication (verbale et non verbale) est déficitaire, les capacités à initier les relations sont limitées ainsi que les réponses aux initiatives sociales d'autrui qui sont réduites ou anormales. Nous retrouvons un manque de flexibilité au niveau du comportement avec une difficulté à faire face au changement. Les comportements sont restreints et répétitifs et ont des répercussions sur le fonctionnement de l'enfant dans des contextes variés.

Au niveau 3, nous retrouvons les TSA nécessitants une aide très importante. Nous retrouvons des déficits graves des compétences de communication (verbale et non verbale) qui ont des conséquences graves sur le fonctionnement, l'amorce des relations est gravement déficitaire ainsi que les réponses aux initiatives sociales d'autrui. Concernant le comportement il s'agit d'un comportement inflexible marqué par des difficultés importantes à faire face au changement. Les comportements sont restreints et répétitifs ayant des répercussions importantes dans l'ensemble des domaines.

Au-delà des niveaux de sévérités de l'autisme, nous retrouvons plusieurs formes d'autisme (CNSA, 2016) :

- L'autisme infantile, précédemment décrits,
- L'autisme atypique qui se distingue de l'autisme infantile par l'âge de survenu des troubles qui est plus tardif et/ou par une symptomatologie incomplète,
- Le syndrome de Rett qui est un syndrome génétique spécifique,
- Les autres troubles désintégratifs de l'enfance, caractérisés par un développement dit normal jusqu'à l'âge de 2 ans puis par une perte des acquis avec des anomalies qualitatives du fonctionnement social,

- L'hyperactivité associée à un retard mental ainsi que des mouvements stéréotypés,
- L'hyperactivité motrice est sévère et s'associe à un retard mental, des activités et répétitives et stéréotypées cependant il n'y a pas d'altération sociale de type autistique,
- Le syndrome d'Asperger est marqué par une absence de retard de développement cognitif, ou de langage, cependant, comme dans l'autisme typique, nous avons une atteinte du fonctionnement social et du comportement ainsi que des activités,
- Les autres troubles envahissants du développement,
- Les troubles envahissants du développement sans précision.

Dans ce mémoire, nous ne nous intéresserons qu'à l'autisme infantile.

Il existe une comorbidité dans le trouble du spectre autistique, qui est souvent associé à d'autres pathologies qu'elles soient neurologiques ou psychiatriques (Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, 2021). En effet, près de 30 à 40% des personnes autistes présentent un trouble du développement intellectuel, 40 à 60% ont un trouble spécifique d'une fonction cognitive comme les praxies, le langage oral ou encore les fonctions attentionnelles. Nous retrouvons également dans 10 à 15% des cas une épilepsie associée.

## 1.2. Epidémiologie et origines du TSA

D'après l'Institut Pasteur, il y a environ 700 000 personnes avec un diagnostic de trouble autistique en France dont 100 000 enfants (Institut Pasteur, 2021). Les garçons seraient 4 fois plus touchés que les filles. Il faut noter qu'il existe une constante augmentation de la prévalence des différents troubles du neuro développement (HAS, 2010). Cette augmentation est en partie due au changement des critères de diagnostic et à l'amélioration du repérage des troubles par les professionnels (HAS, 2010).

Les origines des TSA sont encore mal connues, il s'agit d'un développement multifactoriel. Nous avons une origine environnementale avec notamment un âge avancé des parents : le risque de développer un TSA chez l'enfant est alors multiplié par 1,3 pour une mère de plus de 35 ans et par 1,4 pour un père de plus de 40 ans (HAS, 2010). Parmi les facteurs environnementaux nous retrouvons un faible poids de naissance, ou encore une exposition fœtale au valproate (médicament ingéré pendant la grossesse (Institut Pasteur, 2021)) qui pourraient contribuer au risque de TSA d'après l'APA (2015). Nous retrouvons également une origine génétique, 15% des TSA sont associés à une mutation génétique connue (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018), il s'agit d'un risque polygénique avec plus de 200 gènes impliqués dans son développement d'après l'Institut Pasteur

(2021). Aussi l'héritabilité estimée du TSA varie entre 37 et 90% d'après une étude de Geschwing réalisée en 2011 (American Psychiatric Association, 2015).

## **1.3. Sémiologie**

### **1.3.1. Dyade**

Comme énoncé précédemment, l'OMS ainsi que l'APA définissent les TSA selon deux dimensions : le déficit persistant de la communication et des interactions sociales dans des contextes variés ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. Ces deux dimensions constituent la dyade autistique. Le DSM-5 décrit plus précisément cette dyade (American Psychiatric Association, 2015) :

Concernant la communication et les interactions sociales, nous notons un déficit des réciprocités sociales et émotionnelles. En effet, il y a une incapacité à la conversation bidirectionnelle, une anomalie de l'approche, ainsi qu'une difficulté à partager des intérêts et des émotions allant jusqu'à l'incapacité à initier les interactions sociales. Nous notons également un déficit de la communication non verbale avec une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale se traduisant par une absence d'expression faciale, des anomalies de contact visuel et de langage du corps, le tout associé à un déficit de compréhension et d'utilisation des gestes. Les relations sont également défectueuses, de leur développement à leur compréhension. La personne a du mal à ajuster son comportement aux différents contextes sociaux, et présente peu d'intérêts pour ses pairs.

Concernant la deuxième dimension de la dyade autistique, nous notons un caractère stéréotypé et répétitif des mouvements et du langage avec notamment des écholalies et des stéréotypies motrices simples (des mouvements répétés, des maniérismes ...) (CNSA, 2016). A cela s'ajoute une intolérance au changement avec des difficultés à gérer les transitions, entraînant une adhésion inflexible aux routines comme l'utilisation de chemins identiques chaque jour, une alimentation restreinte, ainsi qu'un mode de pensée rigide. Enfin concernant les intérêts de l'enfant, ils sont restreints et fixes et souvent anormaux dans leur intensité ou leur but : l'enfant va jouer avec des objets insolites (comme un bout de ficelle) et de manière persévérante et parfois pouvant devenir envahissant (CNSA, 2016). Pour finir nous avons une hyper- ou une hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou un intérêt inhabituel aux aspects sensoriels. Cette réactivité peut se traduire par une indifférence à la douleur ou à la température par exemple ou une réaction négative aux sons ou aux textures spéciales, ou encore une fascination visuelle pour les lumières.

### 1.3.2. Signes cliniques

Les troubles du spectre autistique sont à l'origine de répercussions dans de nombreux domaines que nous allons détailler ci-dessous.

#### 1.3.2.1. *Communication et langage*

Comme le montre la dyade, les troubles du spectre autistique entraînent un déficit persistant de la communication, comprenant l'acquisition de la parole, du langage ou de toute forme de communication non verbale (CNSA, 2016).

Le versant expressif est impacté avec notamment un retard de parole, des difficultés de structuration syntaxique des phrases. Nous retrouvons une importante proportion de personnes autistes présentant des troubles du langage et une partie d'entre eux ne parle pas du tout (Inserm, 2017). Les troubles du langage renvoient à un registre ainsi que des fonctions du langage très restreints avec peu de demandes par exemple (CNSA, 2016). Les règles de conversations ne sont pas intégrées. Nous notons également une altération de la prosodie et de l'intonation dans le discours des personnes autistes : elles ont une voix monotone, l'intensité de leur voix est souvent inadaptée, nous observons des prosodies mimétiques. Aussi, les réponses aux questions posées sont souvent inadéquates avec notamment des écholalies qui peuvent être immédiates ou différées, mais aussi des persévérations dans les réponses.

Au-delà de la communication verbale, la communication non verbale est, elle, particulièrement impactée (Rogé, 2015). En effet, les signaux non verbaux permettant l'interaction sont souvent absents ou mal utilisés. Le regard est souvent déviant avec un contact oculaire absent ou transfixiant (c'est-à-dire que le regard semble traverser l'interlocuteur) ou périphérique. Les mimiques sont, quant à elles, appauvries ou exagérées et souvent peu adaptées. Nous retrouvons alors des enfants pouvant rire sans raison par exemple (Rogé, 2015). De manière générale, nous notons un contact oculaire insuffisant, une faible expressivité faciale et une expressivité corporelle inadaptée (CNSA, 2016).

Le versant réceptif est lui aussi impacté par les troubles du spectre autistique (CNSA, 2016). En effet, le TSA peut être à l'origine de difficultés de compréhension notamment la compréhension du sens littéral et figuré ainsi que du second degré. L'interprétation des mimiques et des gestes d'autrui est aussi déficitaire (Inserm, 2017).

Finalement, le langage perd sa fonction sociale chez une personne autiste, qui lorsqu'elle a accès au langage, ne le dirige que peu ou pas vers l'autre.

### **1.3.2.2. Interactions sociales**

Les interactions sociales sont impactées en fonction du degré de sévérité du syndrome autistique (Morizé, 2009). Le déficit de communication précédemment évoqué chez les personnes ayant des troubles du spectre autistique a des répercussions sur les interactions sociales (CNSA, 2016). Nous observons un enfant qui s'isole et ne recherche pas le contact ni les échanges (Hochmann, 2017). Il est plus à l'aise avec les objets qu'avec les gens, est incapable de jouer avec ses pairs. Même lorsque l'intérêt social se développe, leur mode d'entrée en relation est souvent maladroit (CNSA, 2016).

### **1.3.2.3. Aspect cognitif**

Concernant l'aspect cognitif, il est lui aussi impacté en cas de trouble du spectre autistique. En effet, le développement des capacités intellectuelles est souvent hétérogène chez les personnes autistes (CNSA, 2016). Ainsi, les niveaux dans les différents domaines varient de manière significative chez une même personne.

De manière générale, nous notons chez les personnes autistes des difficultés de planification, d'organisation et d'adaptation au changement (American Psychiatric Association, 2015). Nous observons également des difficultés à conceptualiser et à généraliser (CNSA, 2016).

Un profil cognitif déficitaire va entraîner des conséquences négatives sur d'autres domaines tels que la communication et les relations sociales précédemment abordées (CNSA, 2016).

Enfin, les particularités cognitives de la personne sont à l'origine de sa manière d'appréhender son environnement physique mais aussi social. Ainsi, la prise en compte de ces particularités permettra un meilleur accompagnement (Rogé, 2015).

### **1.3.2.4. Aspect sensoriel**

Les troubles du spectre autistique peuvent également avoir des répercussions sur l'ensemble du système sensoriel (CNSA, 2016). En effet, le système visuel, auditif, tactile mais aussi olfactif, gustatif, vestibulaire ainsi que la proprioception peuvent être touchés. Ainsi, les personnes autistes peuvent être très sensibles à leur environnement physique, notamment à la lumière, au contact physique mais aussi à certaines odeurs et textures (Inserm, 2017). Cette sensibilité aux textures peut être à l'origine d'une sélectivité alimentaire. Nous ne parlons pas de déficit sensoriel mais d'une sensibilité particulière selon les stimulus et les personnes, variant entre de l'hypersensibilité ou de l'hyposensibilité (CNSA, 2016).

### **1.3.2.5. Comportements**

Les personnes atteintes d'autisme ont souvent des comportements répétitifs comme des balancements du corps ou encore des battements des mains (Inserm, 2017). Nous retrouvons également des comportements auto-agressifs comme le fait de se mordre les mains ou de se cogner la tête mais aussi des comportements hétéro-agressifs. Nous pouvons également observer des comportements sociaux inadaptés avec des masturbations en public par exemple (CNSA, 2016).

Au-delà de ces comportements répétitifs, nous retrouvons des centres d'intérêts particulièrement restreints (Hochmann, 2017). Cela peut conduire à une connaissance hors du commun sur certains sujets : l'enfant peut connaître des pages entières de dictionnaires par exemple. Cependant ce mode de fonctionnement ne tolère pas l'imprévu ou les changements et est à l'origine de comportements routiniers et rigides de la part de la personne autiste. Aussi, si cet environnement immuable dans lequel l'autiste s'enferme est perturbé cela peut conduire à des crises (agitation, cris, agressivité). Dans le quotidien, ces comportements se retrouvent parfois au moment du repas, ou de franchir le seuil d'une porte : l'enfant peut faire une crise ou bien s'automutiler (Delion, 2016).

Les troubles du spectre autistique sont parfois associés à des troubles du sommeil ainsi qu'à des troubles du comportement alimentaire (CNSA, 2016).

## 2. ERGOTHERAPIE DANS LA PRISE EN SOIN DES ENFANTS TSA

---

### 2.1. Ergothérapie

#### 2.1.1. Définition et objectifs de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé « exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. [...] il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes » (ANFE, 2021). Il agit sur prescription médicale selon l'arrêté du 5 Juillet 2010 (Charret & Thiébaud Samson, 2017).

L'ergothérapeute est un spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, l'activité étant au cœur de la profession (ANFE, 2021). En effet, l'être humain est un être d'agir et de ce fait les activités peuvent être utilisées dans le but d'améliorer la santé (Charret & Thiébaud Samson, 2017). Il est expert tant par ses connaissances que ses compétences à propos de l'occupation (Kuhaneck & Watling, 2015). Il utilise une approche holistique de la personne sans oublier de prendre en compte son environnement. C'est ce regard holistique sur la personne TSA qui fonde la plus-value de l'ergothérapeute. Il s'intéresse à la performance occupationnelle de l'enfant dans tous ces milieux : à la maison, à l'école et dans la collectivité (Robinson & Magill-Evans, 2009).

L'objectif de l'ergothérapie est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (UNAEE, 2021). L'ergothérapeute est ainsi amené à analyser cliniquement une situation de handicap en prenant en compte ses causes multifactorielles en lien avec la personne et son environnement (matériel et humain) (Dufour, 2017), dans l'objectif d'améliorer la performance occupationnelle de l'enfant (Pierson, 2017). Ainsi il ressort trois piliers fondateurs en ergothérapie : la personne, l'occupation et l'environnement.

Il ne cherche pas à changer la personne, au contraire il utilise des moyens adaptés à chacun avec des médiateurs divers et variés (Dechambre, 2009). C'est au travers d'une relation thérapeutique et d'activités adaptées que l'ergothérapeute fonde son intervention (ANFE, 2021).

## 2.1.2. Ergothérapie en libéral

L'ergothérapie en libéral est définie d'après la loi du 22 mars 2012 comme regroupant « les personnes exerçant à titre habituel, de manière indépendante et sous leur responsabilité, une activité de nature généralement civile ayant pour objet d'assurer, dans l'intérêt du client ou du public, des prestations principalement intellectuelles, techniques ou de soins ». Statu reconnu pour les ergothérapeutes par l'Union Nationale des Professions Libérales (2020).

Dans sa pratique en libéral, l'ergothérapeute peut travailler avec tout type de population dans différents lieux (cabinet, domicile, école, ...) (Seraphin, et al., 2012). En effet, d'après le syndicat des ergothérapeutes en libéral, le public concerné par ce type de prise en charge comprend les retards de développement et les troubles des apprentissages, ainsi que les troubles du spectre autistique, les handicaps moteurs ... (SYNFEL Ergolib, 2021).

Les interventions sont variées : prévention, soins, conseils, éducation thérapeutique, formation, expertise. Elles vont de la mission à la prise en charge à long terme (Koch & Rizet-Ponchon, 2012). Concernant le quotidien, l'ergothérapeute a pour mission de développer l'autonomie et l'indépendance de l'enfant et intervient autour de ses occupations ainsi que son environnement (SYNFEL Ergolib, 2021).

Un outil particulièrement intéressant pour établir le lien entre la personne dans son environnement et les répercussions sur sa performance occupationnelle semble être le modèle conceptuel Personne-Environnement-Occupation (PEO).

## 2.2. Modèle PEO

### 2.2.1. Modèles conceptuels

Au cours des prises en soin en ergothérapie, le thérapeute peut s'appuyer sur des modèles conceptuels pour le guider dans sa pratique (Morel-Bracq, 2017). Ils ont pour objectif premier de guider leur pratique en mettant en évidence des éléments facilitant la compréhension des cas cliniques rencontrés (Morel-Bracq, 2010). Les modèles conceptuels sont fondés sur des éléments théoriques issus de la recherche, en lien avec des idées philosophiques. Ils garantissent une démarche de qualité en établissant un cadre d'intervention structuré et en fournissant au thérapeute des outils d'évaluation

(Morel-Bracq, 2017). Ainsi l'ergothérapeute dispose de nombreux modèles pour l'aider à construire son intervention, certains sont pluridisciplinaires tandis que d'autres sont plus spécifiques au métier d'ergothérapeute comme le modèle Personne-Environnement-Occupation.

## **2.2.2. Description du modèle PEO**

Le modèle Personne-Environnement-Occupation est un modèle spécifique à l'ergothérapie et a été développé par l'ergothérapeute canadienne Mary Law en 1996 (Law, et al., 1996). Il s'appuie sur la relation entre la personne et son environnement. Ainsi il considère les principes suivants comme centraux : la personne, l'environnement et l'occupation.

### **2.2.2.1. Personne**

Elle renvoie à un individu avec des rôles dynamiques (Law, et al., 1996). La personne est considérée de manière holistique en prenant en compte l'esprit, le corps et la spiritualité, son histoire ainsi que ses expériences, ses compétences et habiletés (physiques, sensorielles et cognitives). La personne est reconnue comme une entité singulière mais aussi comme faisant partie d'une famille et d'un entourage (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016).

### **2.2.2.2. Environnement**

L'environnement correspond au contexte dans lequel est réalisée l'occupation (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016). L'environnement est ici pris au sens large, c'est-à-dire qu'il considère tous les éléments environnementaux, aussi bien physiques, sociaux que culturels, institutionnels et socio-économiques (Law, et al., 1996). L'environnement est découpé en trois catégories : l'environnement personnel qui renvoie aux personnes significatives qui sont en relation avec la personne ; l'environnement supra-personnel qui renvoie aux personnes qui évoluent à proximité de la personne ; et l'environnement physique c'est-à-dire ni personnel ni social (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016). Le modèle reconnaît l'influence de l'environnement et donc du contexte sur l'occupation de la personne.

En tant qu'ergothérapeute nous nous intéressons à la relation dynamique qui existe entre l'enfant, ses occupations et son environnement. L'environnement comprends alors tout ce qui contribue à la performance occupationnelle de l'enfant tels que ses parents (Desgué, 2017). Les

parents sont définis comme les personnes détenant la responsabilité parentale, ils peuvent être les parents biologiques comme des tuteurs ou un représentant légal désigné (Conseil de l'Europe, 2011).

### ***2.2.2.3. Occupation***

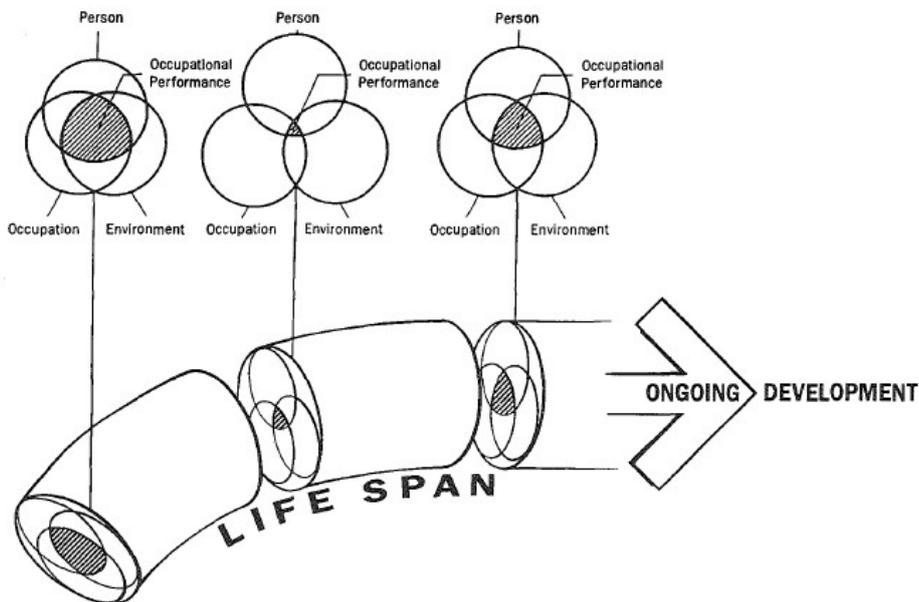
Le terme occupation englobe ici tout ce qui va des activités aux occupations (activités dans lesquels la personne est engagée) afin de répondre aux besoins de la personne, c'est-à-dire ses besoins personnels, d'expression et de réalisation de soi (Law, et al., 1996). Le modèle propose trois catégories d'occupation : les soins personnels, les activités productives ainsi que les activités de loisirs. Ces occupations sont réalisées dans des contextes multiples.

Dans notre cas, nous nous intéressons particulièrement à la réalisation des soins personnels par l'enfant autiste. Fougeyrollas définit les soins personnels comme regroupant les soins corporels tels que se laver, se coiffer, se brosser les dents, l'hygiène excrétrice, l'habillement et les soins de la santé (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, & St-Michelle, 1998).

### ***2.2.2.4. Performance occupationnelle***

Au centre de ces trois concepts nous retrouvons la notion de performance occupationnelle. Il s'agit d'un élément dynamique résultant de l'engagement d'une personne dans ses occupations dans un environnement donné. Ainsi, le modèle suppose la performance occupationnelle comme maximale lorsqu'il y a un bon ajustement entre la personne, son environnement et ses occupations (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016). Au contraire, un mauvais ajustement entre la personne et son environnement peut conduire à un handicap.

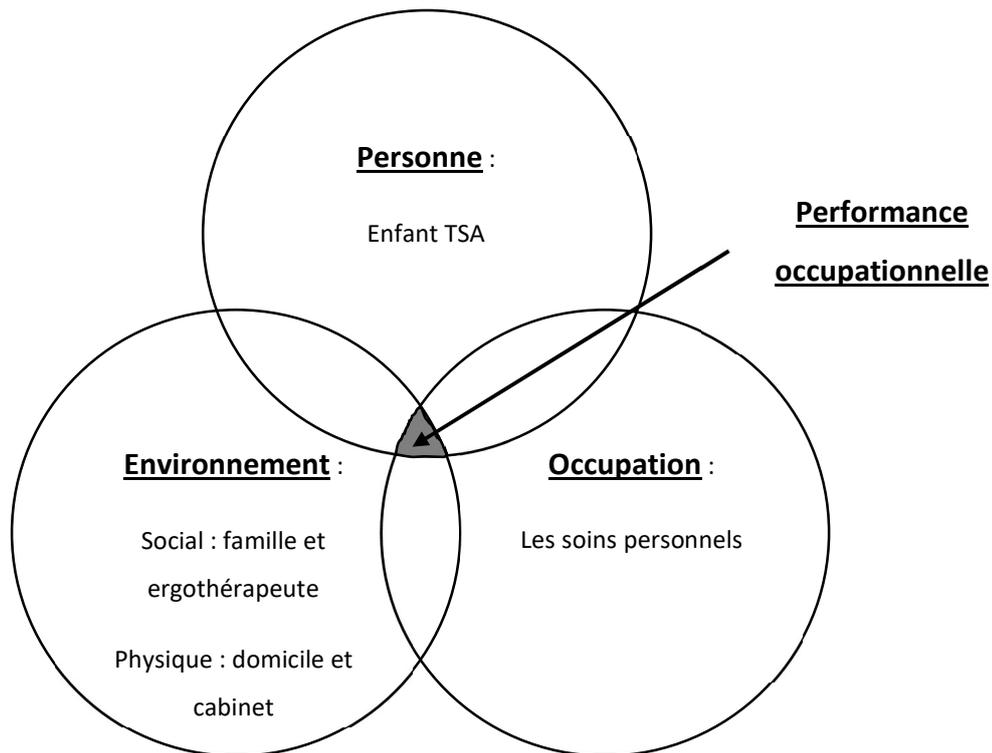
Les interactions dynamiques entre ces trois concepts centraux du PEO sont schématisées dans le schéma ci-dessous :



*Figure 1 : Evolution de la performance occupationnelle au cours de la vie (Law, et al., 1996)*

Le modèle PEO est un cadre qui guide l’ergothérapeute dans son appréhension de la situation de la personne dans son environnement avec ses occupations (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016). Le modèle du PEO reconnaît l’environnement comme ayant une influence sur les occupations et propose donc une approche dynamique de la situation (Law, et al., 1996). Aussi, il donne à l’ergothérapeute la possibilité d’intervenir sur le contexte et les différents niveaux de l’environnement de la personne afin d’améliorer la performance occupationnelle de cette dernière. Ainsi, le résultat de l’accompagnement en ergothérapie se mesure en terme de performance (Trouvé, Rousseau, & Morel-Bracq, 2016).

En lien avec ce modèle, nous pouvons proposer le schéma suivant :



*Figure 2 : Modèle du PEO appliqué au sujet*

Dans ce mémoire, nous nous intéressons aux moyens de l'ergothérapeute pour favoriser la performance occupationnelle dans les soins personnels de l'enfant TSA, qui passe par le transfert des acquis, en travaillant sur son environnement personnel.

### **2.3. Conséquences occupationnelles du TSA chez les 6-10 ans**

L'ergothérapeute, comme précédemment exposé, fonde sa pratique sur le lien entre l'activité et la santé, accompagner un enfant en ergothérapie implique donc de prendre en compte son développement occupationnel (Faure, et al., 2019). En effet, les occupations sont différentes en fonction de l'âge et des capacités de l'enfant (Guillaume & Chalufour, 2010).

Concernant les soins personnels, à 6 ans l'enfant est maintenant capable de s'habiller seul, de manger seul (couper sa viande également), se coiffer, mettre la table (Ferland, 2014).

Cependant les troubles du spectre autistique altèrent différentes compétences nécessaires à la réalisation des occupations de l'enfant (Autisme Info Service, 2021). En effet, les différents symptômes qui s'expriment chez une personne TSA l'affectent au quotidien, dans l'ensemble de ses occupations, en fonction du type de trouble et de son intensité (Bois, 2010) mais aussi en fonction de l'environnement dans lequel est réalisée l'activité (CNSA, 2016).

Nous allons ici nous intéresser aux impacts possibles des troubles du spectre autistique sur la performance occupationnelle de l'enfant dans ses soins personnels.

Les enfants ayant un TSA peuvent présenter des difficultés dans la réalisation de leurs soins personnels comme les tâches d'habillage : mettre les boutons, faire ses lacets (Autisme Info Service, 2021), mais aussi des difficultés dans les tâches d'hygiène comme se laver ou encore se couper les ongles ou les cheveux (American Psychiatric Association, 2015). Nous retrouvons également des difficultés dans l'alimentation (CNSA, 2016). Ces difficultés peuvent s'expliquer par les difficultés motrices limitant les manipulations de l'enfant, ou encore des troubles de la sensibilité pouvant gêner l'enfant notamment au niveau des textures des vêtements, du jet d'eau lors du lavage, l'odeur des produits d'hygiène ou des aliments.

Au-delà des troubles liés à l'autisme, et comme vu précédemment, l'environnement influence la performance occupationnelle de la personne. En effet, les caractéristiques de l'environnement vont interagir avec la personne et ses capacités pour favoriser ou non la performance occupationnelle de la personne dans ses différents domaines (Rapp & Gosha, 2006). C'est cet environnement qui va déterminer en parti notre stratégie face à une activité. Ainsi, en lien avec le modèle du PEO, une adéquation entre l'environnement, la personne et l'occupation potentialisera la performance occupationnelle de l'enfant TSA dans la réalisation de ses soins personnels au domicile.

## **2.4. Accompagnement en ergothérapie des enfants TSA**

La prise en soin en ergothérapie suit un processus d'intervention reconnu par la plupart des ergothérapeutes, à savoir celui d'une résolution de problème en plusieurs étapes (Morel-Bracq, 2010) :

- Une évaluation initiale des habiletés, forces, intérêts particuliers et difficultés liées aux activités de l'enfant (De Ruelle, 2011)
- La détermination des objectifs,
- La définition du programme d'intervention et sa planification,
- La mise en œuvre de ce programme d'intervention,

- L'évaluation intermédiaire ou finale du programme afin de vérifier la progression de la personne mais aussi de réajuster au besoin l'intervention (HAS, 2010).

Dans le cas de l'autisme, l'ergothérapeute Delphine Dechambre insiste sur le dernier temps de la prise en charge à savoir celui du transfert des acquis (Dechambre, 2009).

Cependant, même si le processus d'intervention est globalement le même à chaque intervention, chaque cas est unique et l'approche s'en retrouve différente (Malifarge, 2010). Un temps de rencontre pour apprendre à connaître la personne est indispensable afin de pouvoir l'accompagner dans son projet de soin.

### **2.4.1. Evaluation initiale et objectifs de prise en soin**

La prise en soin en ergothérapie débute par une évaluation initiale. Celle-ci doit être centrée sur l'enfant et menée en collaboration avec les parents afin de mettre en évidence leurs attentes (HAS, 2012).

L'évaluation initiale va permettre de mettre en évidence la performance occupationnelle de l'enfant dans ses différentes occupations (Rogé, 2015). Elle sera basée sur des outils spécifiques tels que des tests standardisés mais aussi sur de l'observation et des échanges avec les parents (Sourd, 2009). Dans ce sens, la Haute Autorité de Santé recommande d'inclure dans l'évaluation initiale une anamnèse détaillée, des observations cliniques en situation réelle, des examens de la vie quotidienne de l'enfant notamment en utilisant l'échelle de Vineland (HAS, 2018). Cette échelle correspond à une échelle des comportements adaptatifs, créée par Doli en 1935 et révisée plusieurs fois (Tanet, 2014). Elle permet de mesurer les compétences d'adaptation sociale et personnelle de l'enfant en s'intéressant entre autres à sa performance occupationnelle dans la vie quotidienne. Toutefois, il est à noter qu'il existe d'autres outils d'évaluations normés.

A la suite de l'évaluation, des objectifs de prise en soin seront proposés (Rogé, 2015). Il s'agira d'objectifs centrés sur le patient et sa famille (Sourd, 2009 ; HAS, 2010 ; De Ruelle, 2011).

## **2.4.2. Eventail des pratiques de l'ergothérapeute auprès de la population**

Il existe aujourd'hui une grande diversité dans les pratiques d'accompagnement de l'enfant TSA et la littérature propose à ce sujet d'abondantes publications sur les programmes existants (Marcatand, 2009). A ce sujet, le Dr Baghdadli distingue les programmes qui ont une orientation comportementale, éducative ou psychodynamique, des interventions qui sont, elles, centrées sur la communication ou la socialisation par exemple (Grisoni, 2010).

Les programmes globaux visent à réduire les conséquences en termes de handicap et à augmenter les capacités générales des personnes autistiques (Aussilloux, et al., 2006). Parmi les programmes globaux dans lesquels l'ergothérapeute intervient nous retrouvons :

- Les programmes comportementaux qui évoquent que les comportements peuvent être modifiés et remplacés par d'autres plus appropriés (Grisoni, 2010). Nous retrouvons parmi eux le programme ABA (Applied Behaviour Analysis) qui vise à favoriser des comportements adaptés (Dechambre, 2009) ;
- Les programmes éducatifs qui abordent l'autisme comme un handicap durable et visent à minimiser les conséquences de ce dernier (Grisoni, 2010). Nous retrouvons parmi eux le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) qui vise à favoriser les apprentissages et l'autonomie en rendant les informations accessibles et compréhensives (Dr Baghdadli, 2007 ; Dechambre, 2009). L'environnement est structuré et la collaboration avec les parents est mise en avant.

On retrouve également le programme ESDM (Early Start Denver Model) qui vise à favoriser le développement social et émotionnel en proposant des relations avec les adultes et des pairs (Aussilloux, et al., 2006).

## **2.4.3. Apprentissage et transfert des acquis**

Une notion au cœur de notre accompagnement de l'enfant TSA est celle d'apprentissage et de transfert des acquis.

### **2.4.3.1. Apprentissage**

Une situation d'apprentissage est définie par des conditions et des circonstances qui conduisent une personne à développer de nouvelles connaissances (Courchesne, et al., 2016). Ces conditions renvoient au matériel utilisé lors de l'apprentissage mais aussi à la manière dont l'information est présentée au sujet, ainsi qu'au contexte et aux rétroactions. En effet, l'apprentissage est contextualisé et la connaissance est tirée d'une situation spécifique (Rivière, et al., 2019). La connaissance apprise est alors liée à des exemples spécifiques qui sont gardés en mémoire à long terme. Le contexte englobe le contexte physique, social et culturel ainsi que l'environnement et les ressources à disposition (Rivière, et al., 2019).

Ainsi l'apprentissage est le produit de l'interaction entre les facteurs humains, l'occupation et l'environnement.

De nombreux facteurs interviennent dans la capacité d'apprentissage, notamment les capacités de la personne (l'attention, les fonctions cognitives) ainsi que son intérêt mais aussi et surtout la manière dont l'apprentissage est réalisé et son contexte (Kaminske, et al., 2020).

Il faut noter que l'apprentissage est déficitaire et non spontané chez la personne TSA (Rogé, 2015).

### **2.4.3.2. Transfert des acquis**

Le transfert des acquis, quant à lui, est défini comme l'application d'un savoir et/ou de compétences à de nouvelles situations (Vianin, 2009 ; Rivière, et al., 2019). Il se mesure en terme de performance dans l'application des nouveaux apprentissages (Schoeb, et al., 2021). Il s'agit d'un processus qui est complexe et indispensable dans le fonctionnement d'une personne et dans ses capacités d'adaptation (Courchesne, et al., 2016).

Le transfert implique la mise en relation d'une situation actuelle à un exemple ancré dans la mémoire à long terme (la connaissance antérieurement apprise) (Rivière, et al., 2019). Cela implique alors des niveaux de similarités entre les situations (Frenay, 2004). De ce fait, l'étape primordiale sans laquelle le transfert ne peut avoir lieu est la reconnaissance de la situation. Ainsi le contexte physique

et socioculturel dans lequel se déroule la tâche source/cible (comportement des autres, soutien, support ...) joue un rôle clé dans le transfert (Taktek, 2017).

Le transfert des acquis dépend de plusieurs facteurs, notamment des objectifs d'apprentissages qui doivent être ajustés au sujet (âge et capacités), et spécifiques à ce dernier (Leblanc, 1994). Les conditions d'apprentissage, c'est-à-dire le contexte, jouent également un rôle majeur dans la capacité de la personne à transférer ses acquis (Rivière, et al., 2019). Ainsi, l'environnement constitue une médiation éducative incitant le sujet à transférer ce qu'il a appris (Leblanc, 1994).

Il faut noter que dans un développement dit typique, le transfert des acquis est naturel et normatif, ce qui n'est pas le cas chez une personne présentant un TSA (Ozonoff & Millet, 1995 ; AutismOntario, 2012). En effet, les personnes ayant un TSA rencontrent des difficultés à transférer à une autre situation ce qu'elles ont appris dans un contexte donné, du fait de leur manque de flexibilité et de souplesse mentale (Hill, 2004), en lien avec le besoin de routine et d'un environnement immuable (CNSA, 2016). Ainsi il est courant d'observer un enfant autiste ayant appris à enfiler sa veste par exemple avant de sortir du cabinet mais qui ne sera pas capable de le faire dans d'autres lieux comme son domicile (Murad, Fritsch, & Haegelé, 2017).

Ainsi l'étude des facteurs facilitants et limitants le transfert des acquis par l'ergothérapeute s'articule autour des concepts de la personne, de l'occupation et de l'environnement (Metzler & Metz, 2010), concepts communs au modèle conceptuel du PEO.

L'accompagnement de l'enfant autiste dans l'apprentissages des soins personnels mais aussi et surtout dans leur transfert au domicile est donc nécessaire, et l'ergothérapeute semble être un intervenant clé pour guider l'enfant et son environnement personnel dans l'amélioration de sa performance occupationnelle (SESSAD des Goélettes, 2008).

À la vue de l'importance du contexte dans l'apprentissage et le transfert des acquis, la prise en compte de ce dernier semble primordiale.

## **3. COLLABORATION ERGOTHERAPEUTE - PARENTS**

---

### **3.1. Collaboration ergothérapeute - parents**

#### **3.1.1. Collaboration**

La collaboration renvoie à un partage de connaissances avec un croisement des savoirs entre les personnes (Courcy, 2018). Ainsi elle comprend une planification des soins associée à une prise de décisions partagée avec une interdépendance entre les différents acteurs (Lapierre, Gauvin-Lepage, & Lefebvre, 2017). Les expertises de chacun ainsi que leurs connaissances sont mises en commun dans ce processus de collaboration.

#### **3.1.2. Reconnaissance de la place des parents**

Dans le cas d'une prise en soin en pédiatrie, il apparaît difficile de dissocier l'enfant de ses parents, qui constituent un pilier dans l'intervention comme le montre Dufour dans son article « accompagner le quotidien des familles » (Dufour, 2017). Ce qui est également le cas dans la prise en soin d'un enfant autiste.

Aussi, plusieurs sources mettent en avant l'importance de placer les parents de l'enfant au cœur de la prise en charge et de les rendre acteurs de la prise en soin de leur enfant (Carton, 2013 ; HAS, 2020).

##### **3.1.2.1. Parents experts**

Les parents, par leur relation privilégiée avec leur enfant, possèdent une connaissance approfondie des spécificités de ce dernier, ils deviennent alors les experts de leur enfant (Courcy, 2018). Ainsi, dans une approche centrée sur la famille il est important de reconnaître leur statut d'experts de leur enfant afin de leur redonner leur place dans le processus de soin (Foster, Dunn, & Mische Lawson, 2013).

### **3.1.2.2. Parents co-thérapeutes**

Il faut noter que la relation entre les parents et les professionnels a beaucoup évolué durant les dernières décennies. La culpabilisation des parents, comme énoncée dans la partie « Histoire de l'autisme », a laissé place à une collaboration entre les parents et les professionnels (Santinelli, 2010). En effet, à partir des années 1980, les parents sont considérés comme des co-thérapeutes et cette collaboration s'inscrit dans les lois à partir des années 1990. Cette notion de co-thérapeute est également mise en avant par l'HAS dans son rapport sur l'autisme (HAS, 2010).

Aujourd'hui il est reconnu que les parents jouent un rôle central dans le développement de l'autonomie de l'enfant autiste en lui procurant un soutien éducatif (Courcy, 2018). En effet, les séances avec les thérapeutes ne constituent que de petits moments de la vie de l'enfant, contrairement à la famille qui représente une source de continuité (Santinelli, 2010).

Au-delà de cette source de continuité, les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant, ce sont bien eux qui vont l'accompagner durant toute sa vie. Ainsi il paraît primordial de leur permettre d'acquérir et de développer des connaissances et compétences pour s'ajuster à leur enfant ayant un TSA (Sankey, 2019).

### **3.1.2.3. Législation**

La reconnaissance de la place des parents s'inscrit dans un cadre législatif. En effet, nous retrouvons notamment dans la loi du 11 Février 2005 sur l'égalité de la participation et des chances des recommandations sur l'inclusion des parents dans le processus de soin, leur soutien, la reconnaissance de leurs compétences (République Française, 2005 ; Krieger, Saïas, & Adrien, 2013). Nous retrouvons également la circulaire du 8 mars 2005 qui promeut la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes et de leur famille (Grisoni, 2010). La famille fait donc partie intégrante du projet de soin.

Aussi, la collaboration avec les parents de l'enfant autiste s'inscrit dans le 5<sup>e</sup> Plan Autisme du gouvernement qui a pour objectifs de rompre l'isolement des familles et de renforcer le pouvoir d'agir des parents notamment en proposant des programmes de guidance parentale, en associant les parents au projet de soin par la reconnaissance et la mobilisation de leur expertise (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018).

### **3.1.3. Compétences de l'ergothérapeute**

Collaborer avec le patient et ses proches fait partie intégrante des compétences de l'ergothérapeute. En effet dans le référentiel de compétence de l'ergothérapeute, nous retrouvons la compétence 5 à savoir « élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique & Ministère de la santé et des sports, 2010). Cela renvoie notamment à la mise en œuvre d'activités éducatives, d'actions de conseil et d'éducation, l'acquisition de compétences chez le patient et son entourage.

### **3.1.4. Bénéfices de la collaboration**

La collaboration entre les parents et l'ergothérapeute est donc un point essentiel dans la prise en soin. Elle va procurer à l'enfant un soutien éducatif efficace en permettant aux parents d'acquérir des connaissances pratiques leur permettant d'intervenir à leur tour dans l'accompagnement de leur enfant (Courcy, 2018), avec une uniformisation des stratégies entre les différents environnements de l'enfant (Autisme Ontario, 2012). Cette uniformisation des stratégies entre les différents environnements vient donner des occasions supplémentaires à l'enfant de s'exercer (Ministère de l'Education, 2007). Aussi, la collaboration avec les parents de l'enfant TSA va permettre d'obtenir un environnement favorable aux apprentissages de l'enfant (Wener, et al., 2009). De plus, l'application de stratégies uniformes contribuera à promouvoir le transfert des acquis de l'enfant dans ses différents milieux et donc de favoriser sa performance occupationnelle (Bois, 2010 ; Lironnière, 2010 ; Gantman Kravsky, 2019 ; Planète Autisme & Autisme France, 2021).

Au-delà de la cohérence mise en place dans l'accompagnement de l'enfant, la collaboration avec la famille va permettre d'augmenter les ressources à disposition de l'enfant et donc d'enrichir son accompagnement (Santinelli, 2010) en le faisant perdurer dans le temps et l'espace (Rogé, 2019).

## **3.2. Applications de stratégies éducatives par les parents**

### **3.2.1. Guidance parentale**

Parmi les approches éducatives de l'autisme évoquées précédemment et en lien avec la collaboration avec les parents de l'enfant, nous retrouvons la guidance parentale, également appelée « coaching » dans la littérature anglophone.

En lien avec la collaboration avec les parents, cette approche s'adresse à ces derniers en les considérant comme des co-thérapeutes dans la résolution des difficultés de leur enfant (Sanchez, 2009). Pour l'auteur Vincent Laupies, la guidance parentale peut être définie comme l'aide apportée par les professionnels à des parents en difficultés face au handicap de leur enfants (Laupies, 2004). Ainsi elle désigne l'information, le conseil et le soutien apportés aux parents. Ses objectifs principaux sont le soutien des parents, l'émergence de compétences chez les parents ainsi que la mise à disposition d'informations (Lirondière, 2010 ; Ferrari, 2015 ; Planète Autisme & Autisme France, 2021). L'ergothérapeute met à disposition des parents son savoir (Dufour, 2017) L'objectif ici n'est pas de dire aux parents comment faire mais bien de les guider et de les soutenir en développant des stratégies afin de favoriser la performance de l'enfant dans son quotidien (Foster, Dunn, & Mische Lawson, 2013). Ainsi, la guidance parentale permet de mettre en œuvre des méthodes correspondant davantage au mode de fonctionnement de l'enfant afin de maximiser son indépendance et son autonomie (Lirondière, 2010).

La guidance parentale symbolise bien la mise en commun des connaissances des parents, reconnus comme experts de leur enfant et les connaissances des ergothérapeutes, experts de l'occupation (Foster, Dunn, & Mische Lawson, 2013).

S'inscrivant dans une démarche collaborative avec les parents comme précédemment exposée, elle vise donc également à favoriser le transfert des acquis de l'enfant par la mise en place d'une cohérence entre l'accompagnement au domicile de l'enfant par les parents et au cabinet par l'ergothérapeute (CNSA, 2016).

### **3.2.2. Rôle de l'ergothérapeute dans la guidance**

La guidance parentale fait partie intégrante des compétences de l'ergothérapeute, en lien avec les compétences que l'on retrouve dans le référentiel de l'ergothérapeute, plus précisément dans la compétence 5 à savoir « élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique & Ministère de la santé et des sports, 2010). Ainsi l'ergothérapeute acquiert la compétence de guidance dans sa formation initiale (ANECAMSP, 2017).

Enfin, dans son accompagnement de l'enfant TSA et de sa famille, l'ergothérapeute sera amené à articuler ses compétences avec la réalité familiale à laquelle il participe (Dufour, 2017).

Suite aux apports de la littérature et afin de répondre à notre problématique initiale qui était « **par quel moyen l'ergothérapeute libéral favorise-t-il la performance occupationnelle dans les soins personnels au domicile de l'enfant TSA âgé entre 6 et 10 ans ?** », je sou mets l'hypothèse suivante : l'utilisation de la guidance parentale favorise la performance occupationnelle dans les soins personnels au domicile de l'enfant TSA âgé entre 6 et 10 ans.

### 4. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

---

#### 4.1. Objectifs de l'enquête

Afin de répondre à l'hypothèse citée précédemment, il a été nécessaire de poser des objectifs, permettant de donner une directivité à mon enquête. Mes objectifs étaient les suivants :

- D'ici le 02/04/2022, identifier l'utilisation de la guidance parentale dans la pratique de l'ergothérapeute  
Evaluation qualitative (ergothérapeutes) : énumération non exhaustive d'objectifs thérapeutiques dans le discours de l'ergothérapeute
  
- D'ici le 02/04/2022, identifier une amélioration de la performance d'accompagnement par les parents de leur enfant dans ses soins personnels au domicile  
Evaluation qualitative (ergothérapeutes) : en repérant à travers le discours des ergothérapeutes des termes en lien avec l'émergence de nouvelles connaissances et le renforcement du sentiment de compétences chez les parents  
Evaluation qualitative (parents) : en repérant à travers le discours des parents des termes en lien avec l'émergence de nouvelles connaissances et le renforcement du sentiment de compétences
  
- D'ici le 02/04/2022, déterminer si une amélioration de la performance occupationnelle de l'enfant dans ses soins personnels au domicile a eu lieu  
Evaluation qualitative (ergothérapeutes) : en repérant à travers le discours des ergothérapeutes des termes en lien avec une amélioration de la performance de l'enfant au domicile dans ses soins personnels  
Evaluation qualitative (parents) : en repérant à travers le discours des parents des termes en lien avec une amélioration de la performance de l'enfant au domicile dans ses soins personnels

## 4.2. Populations ciblées

Afin de répondre aux objectifs précédemment exposés, l'enquête s'intéresse aux points de vue de l'ergothérapeute et des parents de l'enfant TSA. La collaboration entre ces deux personnes étant nécessaire dans la mise en place de la guidance parentale, il me semble indispensable de collecter les données venant de ces deux populations.

Toutefois, au vu du temps imparti pour réaliser l'enquête, les échantillons interrogés seront caractéristiques de la population mais non représentatifs (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

J'ai ainsi ciblé des ergothérapeutes pratiquants ou ayant pratiqué auprès d'enfants TSA âgés entre 6 et 10 ans et exerçant en libéral en France et DOM-TOM. Ces derniers doivent pratiquer la guidance parentale.

J'ai également ciblé des parents ayant un enfant avec un diagnostic de TSA posé, âgé entre 6 et 10 ans et étant suivi en ergothérapie en libéral.

## 4.3. Choix et construction de l'outil

La réalisation du mémoire s'inscrit dans une méthode hypothético-déductive, c'est-à-dire que nous sommes amenés à déterminer une relation causale de réciprocité que nous serons amenés à démontrer en utilisant une méthode d'investigation (Uzunidis, 2007). Le but étant de valider ou d'infirmer les hypothèses, produites suite à la revue de littérature (Balard, et al., 2016), grâce à un recueil de données (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

La technique de l'entretien permettra un accès direct à la personne, ses idées et ses représentations (Tétreault, Blais-Michaud, & Caire, 2014). En effet, il s'agit d'un outil qualitatif permettant un recueil d'informations approfondies sur une pratique, dans notre cas la pratique de la guidance parentale par l'ergothérapeute (Combessie, 2007). L'utilisation d'un entretien semi directif permettra de cadrer le déroulement en utilisant des questions semi-ouvertes afin de m'assurer du recueil de tous les éléments tout en laissant la parole à la personne interrogée (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

L'objectif de ces entretiens sera d'évaluer l'impact de la guidance parentale sur le quotidien de l'enfant avec un TSA, plus précisément sur sa performance occupationnelle dans ses soins personnels au domicile.

Afin de mener à bien ces entretiens et dans le but d'obtenir des entretiens avec un contenu homogène, un guide d'entretien<sup>1</sup> sera réalisé (Combessie, 2007). Il contiendra les différents éléments qui seront abordés (Tétreault, Blais-Michaud, & Caire, 2014) et devra être facilement et rapidement consultable ainsi il ne contiendra que des mots clés et non des questions précises (Combessie, 2007).

A la fin de l'entretien, mon interlocuteur sera libre de rajouter des éléments qui seraient susceptibles d'enrichir mon enquête.

L'utilisation de l'entretien permettra l'utilisation de la visioconférence pour accéder à un public et des expériences dans l'ensemble du territoire français (Tétreault, Blais-Michaud, & Caire, 2014). Et avec l'accord des personnes, j'enregistrerai les entretiens, une prise de note sera également effectuée. En effet, elle permettra de mettre en évidence les points importants et mettra en avant l'intérêt porté à l'entretien (Combessie, 2007).

Aussi, il est important de noter la nécessité de garantir l'anonymat des personnes non seulement pour des questions d'éthique mais aussi pour des questions scientifiques : en effet, la personne sera plus encline à partager son expérience (Sifer-Rivière, 2016).

#### **4.4. Passation des entretiens**

Après avoir testé ma grille d'entretien et l'avoir modifiée, j'ai commencé à démarcher les ergothérapeutes. Pour ce faire, j'ai utilisé les banques de données des ergothérapeutes libéraux de plusieurs régions ainsi que la base de données des lieux de stages de l'IFE de Créteil et ai envoyé des mails à tous. Par la suite, j'ai posté un message sur les réseaux sociaux. J'ai également contacté mes anciens lieux de stage afin que mes tuteurs relaient ma demande aux personnes de leur connaissance répondant à mes critères. Etant sans retour des ergothérapeutes, j'ai commencé à les démarcher par téléphone. Mes demandes d'entretiens ont été transmises à 200 ergothérapeutes par mail et 100 par téléphone, sans compter ceux contactés via les réseaux sociaux. J'ai pu effectuer 3 entretiens au total auprès d'ergothérapeutes, qui ont proposé à des patients de participer à mon enquête par la suite. Au début de l'entretien, les ergothérapeutes m'ont tous autorisée à enregistrer et exploiter les informations échangées.

---

<sup>1</sup>Les grilles d'entretiens sont disponibles en Annexe I

Durant le démarchage, je n'ai pas dévoilé ma problématique et mon hypothèse afin de ne pas influencer les réponses de mes interlocuteurs.

## 5. PRESENTATION ET ANALYSE LINEAIRE DES RESULTATS

Dans cette partie, les résultats bruts de l'enquête seront présentés. Pour en faciliter la compréhension, ils seront détaillés dans l'ordre des thèmes abordés lors des entretiens. Certains extraits d'entretien seront cités afin d'appuyer plus encore les résultats. Une information concernant l'ergothérapeute 1 sera notée « E1 ». L'entretien avec l'ergothérapeute E2 a été retranscrit<sup>2</sup>. Les résultats seront analysés dans un second temps.

J'ai pu bénéficier de trois entretiens avec des ergothérapeutes, tous en visioconférence. Toutefois, je n'ai pas pu m'entretenir avec des parents d'enfants autistes suivis en ergothérapie.

### 5.1. Présentation de la population interrogée

	E1	E2	E3
DE d'ergothérapie	D.E en 2015	D.E en 2011 + Licence en psychologie + DU en neuropsychologie	D.E en 2016
Expérience en libéral	5 ans	8 ans	6 ans
Formations liées au sujet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troubles de l'oralité</li> <li>- TDC</li> <li>- COOP</li> <li>- ABA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation Autisme de l'ANFE</li> <li>- Intégration sensorielle 1 et 2</li> <li>- Troubles de l'oralité</li> <li>- MCRO</li> <li>- COOP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Makaton</li> <li>- Montessori</li> <li>- Ecriture</li> <li>- Motricité fine</li> <li>- Intégration neurosensorielle</li> <li>- Trouble de l'oralité</li> <li>- Autisme</li> </ul>

*Tableau 1 : Présentation de la population*

<sup>2</sup> Retranscrit disponible en Annexe II

**Analyse des résultats :** Au sujet de l'expérience professionnelle des ergothérapeutes interrogés, ils sont tous diplômés entre 2011 pour E2 et 2016 pour E3, soit après l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute et aux compétences de l'ergothérapeute.

E1, E2 et E3 possèdent une expérience en libéral depuis respectivement 5 ans, 8 ans et 6 ans.

Seulement 2 des 3 ergothérapeutes interrogés ont réalisé une formation sur le sujet de l'autisme, toutefois ils ont tous réalisés plusieurs formations autour de l'autisme mais aucune sur la guidance parentale spécifiquement.

## 5.2. Accompagnement en ergothérapie

	E1	E2	E3
<b>Accompagnement des familles proposé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interventions centrées sur le milieu familial et les occupations de l'enfant</li> <li>• Intégration des parents aux séances</li> <li>• Objectifs et plan d'intervention déterminés ensemble</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervention centrée sur les occupations</li> <li>• Définition des objectifs avec les parents</li> <li>• Intégration des parents aux séances</li> <li>• Dépend de comment le parent envisage la prise en soin : « certains parents ne veulent pas participer au suivi ou ne peuvent pas »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents intégrés aux séances</li> </ul>

<p><b>Moyens pour favoriser l'indépendance de l'enfant TSA dans ses soins personnels</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demande récurrente</li> <li>• Mise en place de routine, d'accompagnements verbaux</li> <li>• Rôle important des parents : intégration des parents, conseils, « <i>On travaille sur le quotidien donc ça doit être fait dans l'environnement de la personne et avec son environnement social</i> »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tous les parents abordent cet objectif</li> <li>• Séquences de pictogrammes</li> <li>• Partenariat avec les parents : cahier de suivi, téléphone, en présentiel</li> <li>• Faire pratiquer le parent en séance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Central comme sujet</li> <li>• Mises en situation au cabinet puis à domicile (par les parents)</li> </ul>
<p><b>Prise en compte du transfert des acquis</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Objectif central</li> <li>• Vraiment quelque chose qui fait défaut chez les TSA</li> <li>• Inclusion des parents pour transférer les acquis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « si pas de transfert, l'intervention servira à rien »</li> <li>• Parents partenaires pour réaliser le transfert des acquis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notion au cœur de l'accompagnement de l'enfant TSA</li> <li>• Parents indispensables dans le processus : « favorise le transfert en reprenant à la maison ce qui est travaillé au cabinet »</li> </ul>

Tableau 2 : Accompagnement en ergothérapie

**Analyse des résultats :** Concernant l'accompagnement des familles, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés rapportent intégrer les parents dans leurs séances. Aussi, E1 et E2 précisent qu'il s'agit d'une approche occupation centrée, centrée sur la famille et ses besoins avec une élaboration des objectifs en commun avec les parents de l'enfant.

Les trois ergothérapeutes reconnaissent les soins personnels comme un sujet central dans l'accompagnement des enfants TSA. Tous mettent en avant le rôle du parent pour favoriser l'indépendance de l'enfant TSA dans ses soins personnels et rapportent faire pratiquer les parents durant les séances. E1 rajoute la notion de conseil dans l'accompagnement des familles.

Enfin, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés témoignent du rôle central du transfert des acquis dans l'accompagnement de l'enfant TSA et rapportent considérer les parents comme des partenaires indispensables dans ce processus.

### 5.3. Guidance parentale

	E1	E2	E3
Modalités de mise en place de la guidance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents présents à chaque séance au maximum</li> <li>• Certains sont absents (répit, pas de disponibilité)</li> <li>• MES</li> <li>• Partir de ce que le parent propose</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents présents durant toute la séance</li> <li>• MES, soutien</li> <li>• On guide à partir de ce que le parent propose, co-construction des solutions aux problèmes occupationnels de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents présents à chaque séance</li> <li>• Parfois lors de séances individuelles (sans l'enfant)</li> <li>• MES, conseils, recommandations</li> <li>• Analyser ensemble et trouver des solutions ensemble</li> </ul>

*Tableau 3 : Modalités de mise en place de la guidance parentale*

**Analyse des résultats :** Les trois ergothérapeutes incluent les parents à chaque séance et E3 propose en plus des séances individuelles aux parents. Ils réalisent tous des mises en situations avec les parents en co-construisant les solutions en partant de ce que le parent propose. E3 rapporte inclure des conseils et des recommandations dans sa mise en place de la guidance parentale et E2 le soutien des parents.

	E1	E2	E3
<b>Favoriser le transfert des acquis</b>	X	X	
<b>Amélioration de la performance de l'enfant</b>	X	X	X
<b>Renforcer le sentiment de compétence des parents</b>	X	X	X
<b>Accélération du processus</b>	X	X	X
<b>Augmentation de la qualité de l'accompagnement</b>	X		X

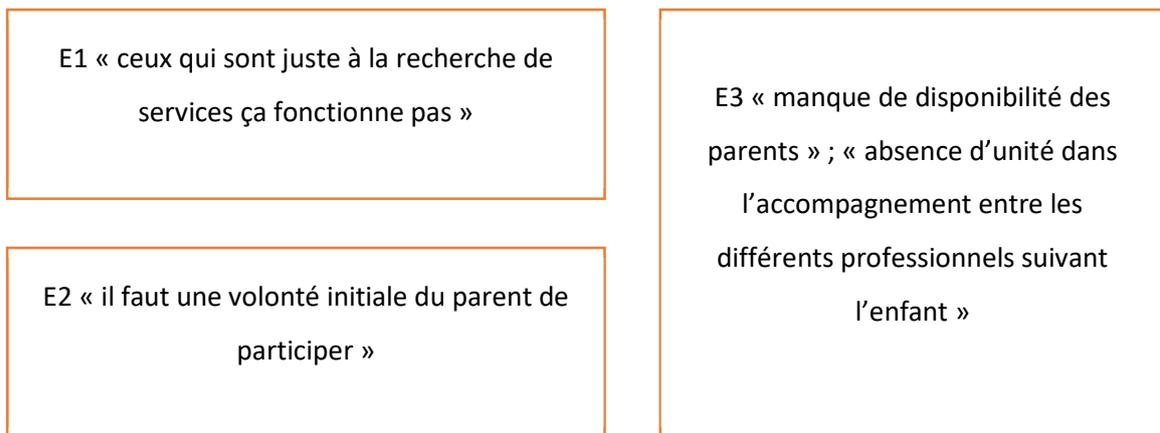
*Tableau 4 : Bénéfices de la guidance parentale*

**Analyse des résultats :** Parmi les bénéfiques, E1 et E2 ont identifié la guidance parentale comme favorisant le transfert des acquis au domicile de l'enfant. D'après E1 et E3, la qualité de l'accompagnement s'en retrouve augmentée. L'ensemble des ergothérapeutes notent une amélioration de la performance de l'enfant avec une accélération du processus, associé à un renforcement du sentiment de compétence chez les parents comme bénéfique de la guidance parentale.

	E1	E2	E3
<b>Compétences initiales</b>	X	X	X
<b>Parents experts</b>	X	X	X
<b>Acquisition de nouvelles connaissances</b>	X	X	X
<b>Parents plus confiants</b>	X	X	X
<b>Renforcement du sentiment de compétence</b>	X	X	X

*Tableau 5 : Sentiment de compétence chez les parents*

**Analyse des résultats :** Les ergothérapeutes interrogés ont tous mis en avant le statu d'expert du parent, comme ayant des compétences initiales. D'après eux, les parents acquièrent au travers de la guidance parentale de nouvelles connaissances et un sentiment de confiance en eux. Enfin, les ergothérapeutes concluent sur un renforcement du sentiment de compétence chez les parents.



*Figure 3 : Les freins à la mise en place d'une guidance parentale*

**Analyse des résultats :** E1 et E2 mettent en avant l'importance de la volonté du parent de participer comme levier dans la mise en place d'une guidance. E3 rapporte la notion de disponibilité des parents ainsi que celle d'unité dans le projet d'accompagnement interdisciplinaire de l'enfant.

## 6. DISCUSSION

---

Les résultats de l'enquête mettent en évidence l'importance pour les ergothérapeutes de collaborer avec les parents dans l'accompagnement de l'enfant TSA, notamment par la mise en place d'une guidance parentale. A travers l'analyse des données, nous remarquons que la mise en place d'une guidance parentale par l'ergothérapeute a une influence sur l'amélioration de la performance occupationnelle de l'enfant TSA dans ses soins personnels.

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont reconnu les soins personnels comme un sujet central dans l'accompagnement des enfants TSA comme cela avait été mis en avant dans la littérature (American Psychiatric Association, 2015 ; CNSA, 2016 ; Autisme Info Service, 2021).

L'utilisation de la guidance parentale tient une place prépondérante dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Aussi, tous mettent en évidence les mots clés de la définition de la guidance parentale à savoir « une mise à disposition d'informations, de conseil et un soutien » d'après la définition de Laupies (2004). Leur définition de la guidance parentale s'inscrit également dans la

reconnaissance des parents comme des co-thérapeutes dans la résolution des difficultés de leur enfant comme cela avait été mis en avant dans la littérature (Sanchez, 2009). Leur pratique s'inscrit alors dans les recommandations de l'HAS (2010). De plus, étant tous diplômés après 2011, soit après l'arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, ils ont tous été formés à la compétence d'« élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » (Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique & Ministère de la santé et des sports, 2010). Ainsi la mise en place d'actions de conseil et d'éducation telle que la guidance parentale fait partie de leurs compétences en lien avec leur formation initiale.

Les enquêtés s'accordent à reconnaître l'expertise des parents, ce qui s'inscrit dans les recommandations de la HAS (2010) et les écrits de Courcy (2018) qui mettent en avant le statut expert du parent. Cette reconnaissance de leur expertise s'accompagne d'une mutualisation des connaissances et des compétences des parents et des ergothérapeutes dans l'accompagnement de l'enfant TSA, ce qui d'après notre partie conceptuelle correspond aux objectifs de la guidance parentale (Foster, Dunn, & Mische Lawson, 2013).

Parmi les ergothérapeutes interrogés, tous ont identifié une amélioration de la performance d'accompagnement par les parents de leur enfant dans ses soins personnels au domicile. Cette dernière s'observe, d'après les ergothérapeutes, à travers des parents avec plus de connaissances mais aussi et surtout une confiance accrue dans leur propre capacité. Ces deux aspects sont mis en avant comme le résultat de la guidance parentale d'après la littérature (Lirondière, 2010 ; Planète Autisme & Autisme France, 2021).

Enfin l'ensemble des ergothérapeutes interrogés ont identifié une amélioration de la performance occupationnelle de l'enfant comme résultat de l'utilisation de la guidance parentale. Rappelons-le, l'amélioration de la performance occupationnelle dans le quotidien de l'enfant est un des objectifs cités par Foster, Dunn & Mische Lawson dans leur rapport de 2013 (Foster, Dunn, & Mische Lawson, 2013). Aussi, la notion du transfert des acquis ressort dans ces entretiens. D'après les ergothérapeutes, il s'agit d'une notion clé à prendre en compte pour favoriser la performance occupationnelle ce qui est en adéquation avec la littérature (Courchesne, et al., 2016). De plus, pour les ergothérapeutes interrogés, la collaboration avec les parents par l'utilisation de la guidance parentale vient directement favoriser le transfert des acquis. Ce lien direct entre collaboration avec la famille, transfert des acquis et performance occupationnelle de l'enfant est mis en avant dans

plusieurs écrits d'auteurs tels que Bois (2010), Lirondière (2010) et Planète Autisme & Autisme France (2021).

Le but de cette étude était de connaître la manière dont l'ergothérapeute libéral peut favoriser la performance occupationnelle de l'enfant TSA dans ses soins personnels au domicile. L'hypothèse proposée évoque que la mise en place d'une guidance parentale pourrait favoriser cette performance occupationnelle.

Les bénéfices de la guidance parentale sur la performance occupationnelle de l'enfant atteint d'autisme dans ses soins personnels au domicile fait consensus parmi les ergothérapeutes de terrain interrogés et dans la littérature, l'étude va donc dans le sens de l'hypothèse proposée ce qui nous permet de valider l'hypothèse.

Nous relevons toutefois suite aux entretiens que plusieurs paramètres peuvent limiter l'engagement des parents dans la prise en soin de leur enfant et venir entraver la mise en place d'une guidance et la collaboration entre l'ergothérapeute et ces derniers. En effet, les ergothérapeutes mettent en avant l'importance de la volonté du parent de vouloir participer ainsi que leur disponibilité comme leviers venant influencer la possibilité de la mise en place d'une guidance parentale ainsi que ses bénéfices. A ces derniers s'ajoute la cohérence dans le projet de soin global de l'enfant entre les différents professionnels qui suivent l'enfant.

Il pourrait être intéressant de poursuivre le travail sur le terrain, notamment de chercher des outils qui permettraient de faciliter la mise en place d'une guidance parentale. A ce sujet, un entretien réalisé avec une ergothérapeute québécoise pratiquant la guidance parentale a fait ressortir la notion d'entretien motivationnel comme technique permettant de favoriser l'engagement du parent dans l'accompagnement de son enfant et permettrait alors de favoriser la mise en place d'une guidance parentale de qualité par l'ergothérapeute.

## 7. LIMITES ET APPORTS DE L'ETUDE

---

Plusieurs apports et limites ont pu être relevés à la suite de ce travail d'initiation à la recherche, durant l'étude bibliographique ainsi que durant l'enquête.

Une des principales limites de l'étude bibliographique concerne la faible existence d'articles scientifiques et d'ouvrages sur la pratique de la guidance parentale en ergothérapie. En effet, étant une méthode empruntée à la psychologie, elle est récente dans l'exercice de l'ergothérapie.

En conséquence de la nouveauté de la pratique de la guidance parentale par les ergothérapeutes, le nombre de professionnels l'exerçant est une faible proportion parmi l'ensemble des ergothérapeutes libéraux. Ainsi, seulement trois ergothérapeutes ont répondu à l'enquête, ils constituent alors un échantillon non représentatif. Il n'est donc pas possible de généraliser les résultats obtenus pour l'ensemble des pratiques ergothérapeutiques.

Aussi, il est nécessaire de nuancer les résultats de l'enquête. En effet, il faut noter que l'entretien semi-directif est un outil qualitatif et malgré la mise en place d'une grille d'entretien, il ne permet pas toujours de recueillir les mêmes informations chez les différentes personnes interrogées. Enfin, l'interprétation des résultats est propre à chacun.

Il faut noter que l'absence de retour des parents vient nuancer la validité de l'hypothèse émise. En effet, étant aux premières loges pour constater l'évolution de la performance de leur enfant, leur point de vue sur les bénéfices de la mise en place de la guidance parentale aurait été très enrichissant pour notre enquête.

Toutefois, il n'y a pas eu que des limites à ce travail. En effet, durant mes recherches et les entretiens auprès des ergothérapeutes, plusieurs notions ont fait écho à des concepts fondamentaux à la pratique ergothérapeutique notamment l'importance d'une pratique centrée sur la personne, la notion de collaboration avec l'entourage du patient et ses bénéfices sur la prise en soins. Aussi ce travail de recherche m'a permis non seulement d'acquérir des connaissances et des compétences dans la démarche de recherche qui seront un atout pour ma future pratique mais aussi de consolider mes connaissances autour du trouble du spectre autistique et de l'accompagnement proposé en ergothérapie.

## CONCLUSION

---

Ce mémoire, avec une thématique issue d'une réflexion personnelle, a permis d'acquérir des connaissances sur l'accompagnement et la prise en soin des enfants ayant un trouble du spectre autistique. Les recherches se sont axées particulièrement sur la collaboration avec les parents de l'enfant et l'ergothérapeute dans l'amélioration de la performance occupationnelle dans les soins personnels.

Notre problématique était rappelons-le « **par quel moyen l'ergothérapeute libéral favorise-t-il la performance occupationnelle dans les soins personnels au domicile de l'enfant TSA âgé entre 6 et 10 ans ?** ».

Pour répondre à cette problématique, les grands concepts autour de l'accompagnement de l'enfant TSA et de la collaboration avec ses parents ont été développés dans la partie théorique. Cette partie nous a mené à poser l'hypothèse « l'utilisation de la guidance parentale favorise la performance occupationnelle de l'enfant TSA dans ses soins personnels au domicile ».

Afin de vérifier cette hypothèse, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec trois ergothérapeutes français exerçant en libéral auprès d'enfants âgés entre 6 et 10 ans atteints de TSA. L'analyse des résultats de cette enquête nous a permis d'aborder plusieurs aspects de l'intervention ergothérapique auprès de ce public, et de la pratique de la guidance parentale. Au sein de cet échantillon, nous avons pu mettre en évidence les étapes de la prise en soin en ergothérapie auprès de cette population ainsi que l'importance de la prise en compte des besoins des familles dans la détermination d'un plan d'accompagnement. Tous les ergothérapeutes interrogés avaient pour objectif commun de favoriser la performance occupationnelle de l'enfant dans ses soins personnels, par un focus sur le transfert des acquis, grâce à la mise en place d'une guidance parentale.

Ainsi, l'ergothérapeute est un intervenant pertinent pour former et informer les parents sur la manière la plus adaptée d'accompagner leur enfant dans la réalisation de ses soins personnels et donc pour promouvoir sa performance occupationnelle à domicile. En échange, reconnaître l'expertise qu'ont les parents de leur enfant s'avère essentiel à l'intervention de l'ergothérapeute. Enfin la collaboration et la mise en place d'une guidance apporte une cohérence indispensable à l'enfant, surtout quand on prend en compte ses difficultés à transférer les acquis.

Malgré ce consensus, la collaboration entre les deux acteurs rencontre des contraintes qui limitent les bénéfices de cette dernière. En effet, la volonté et la disponibilité des parents dans l'accompagnement de leur enfant sont des notions importantes à ne pas négliger.

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la méthode de recherche aura été très enrichissant. En effet, ce mémoire a permis de s'inscrire dans réelle dynamique de recherche et d'acquérir de nombreux apports théoriques sur les troubles du spectre autiste, mais aussi sur la collaboration avec la famille, et la notion de guidance parentale. Ce mémoire m'a permis d'acquérir une base solide de connaissances au regard d'une population qui suscite un grand intérêt professionnel, connaissances qui pourront être réutilisées dans ma future pratique d'ergothérapeute en pédiatrie ou dans d'autres secteurs. En effet, cette étude m'a amenée à me poser d'autres questions, notamment celle de la collaboration avec la famille : de quelle manière, dans ma future pratique professionnelle, pourrais-je favoriser la collaboration avec les familles ?

## TRAVAUX CITES

---

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (éd. 5e édition). Arlington, VA: Elsevier Masson.
- ANECAMSP. (2017, Mai 18). Ergothérapie et petite enfance. (Érès, Éd.) *Contraste - Enfance et Handicap*, 1(45), p. 259.
- ANFE. (2021). *La profession d'ergothérapeute*. Consulté le 05 12, 2022, sur ANFE Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <https://anfe.fr/la-profession/>
- Aussilloux, C., Yianni-Coudurier, C., Noyer, M., & Baghdadli, A. (2006). Eventail des pratiques actuelles de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement chez les jeunes enfants autistes. (Érès, Éd.) *Contraste*, 2(25), pp. 341 - 364.
- Aussilloux, C., Yianni-Coudurier, C., Noyer, M., & Baghdadli, A. (2006). Eventail des pratiques actuelles de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement chez les jeunes enfants autistes. (Érès, Éd.) *Contraste*, 2(25), pp. 341 - 363.
- Autisme Info Service. (2021). *Autisme et autonomie : nos conseils pour votre enfant*. Consulté le 05 12, 2022, sur Autisme Info Service: <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/enfant/enfant-autonome>
- Autisme Ontario. (2012, Septembre). Idées pour promouvoir l'apprentissage et la généralisation des habiletés sociales. *Conseils - Autisme*(43).
- AutismOntario. (2012, Septembre). Idées pour promouvoir l'apprentissage et la généralisation des habiletés sociales. *Conseils - Autisme*(43), pp. 1 - 4.
- Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., & Voléry, I. (2016). L'analyse qualitative en santé. Dans J. Kivits, *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 167 - 185). Paris: Armand Colin.
- Bentata, H. (2013, Janvier). L'autisme aujourd'hui : quelques vérités issues de l'histoire et de l'expérience. (Érès, Éd.) *La revue lacanienne*(14), pp. 63 - 66.
- Bois, K. (2010). Quel accompagnement pour améliorer l'indépendance dans les activités de vie quotidienne. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 343 - 355). Marseille: DeBoeck.
- Carton, M.-T. (2013). De la complexité des relations parents-professionnels. (Érès, Éd.) *Contraste*, 1(37), pp. 255 - 266.

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2021). *Autisme*. Consulté le 05 12, 2022, sur CNRTL: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/autisme>
- Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. (Érès, Éd.) *Contraste*, 1(45), pp. 17 - 36.
- CNSA. (2016). *Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*.
- CNSA. (2016, Mai). TSA - Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.
- Combessie, J.-C. (2007). L'entretien semi-directif. Dans J.-C. Combessie, *La méthode en sociologie* (pp. 24 - 32). La Découverte.
- Conseil de l'Europe. (2011). *Recommandation du Conseil de l'Europe sur les droits de l'enfant et les services sociaux adaptés aux enfants et aux familles*.
- Courchesne, V., Nader, A.-M., Girard, D., Bouchard, V., Danis, E., & Soulières, I. (2016). Le profil cognitif au service des apprentissages : optimiser le potentiel des enfants sur le spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 37(2), pp. 141 - 173.
- Courcy, I. (2018, 04). La collaboration parents-intervenants : à la croisée des expertises. *Sur le spectre*(5), pp. 2-3.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2019). Les sentiments de blâme et de culpabilité ressentis. Dans C. des Rivières-Pigeon, *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler* (pp. 45 - 54). Montréal, Canada: CIUSSS.
- De Ruelle, C. (2011). *Les ergothérapeutes : à quoi vous attendre ?* Consulté le 03 17, 2022, sur Autism Ontario: [www.autismontario.com](http://www.autismontario.com)
- Dechambre, D. (2009, Juin). Pratiques spécialisées et méthodes spécifiques : pour qui opter, faut-il choisir ? *Ergothérapies*(34), pp. 15 - 21.
- Delion, P. (2016, Janvier). Autisme, psychanalyse et psychothérapie institutionnelle. (Érès, Éd.) *Figures de la psychanalyse*(31), pp. 135 - 142.
- Delion, P. (2019, Janvier). Autisme et pédopsychiatrie. *Corps & Psychisme*(74), pp. 49 - 57.

- Desgué, A. (2017). Ergothérapie en libéral auprès d'enfants : quel(s) lieu(x) d'intervention pour un accompagnement de qualité ? *Expériences en ergothérapie*, XXX(Rencontres en réadaptation n°23), pp. 291 - 295.
- Dr Baghdadli, A. (2007). *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*. Etudes réalisée pour la Direction générale de l'action sociale, Montpellier.
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles : coulisses de l'ergothérapie en camp. (Érès, Éd.) *Contraste*, 1(45), pp. 249 - 270.
- Faure, H., Galbiati, C., Boutruche, C., Dalphin, M., Laborde, S., Ramajo, C., . . . Yanez, I. (2019). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. ANFE.
- Feinstein, A. (2012, Juillet). Une perspective historique de l'autisme. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*.
- Ferland, F. (2014). *Le développement de l'enfant au quotidien, de 6 à 12 ans*. Montréal.
- Ferrari, P. (2015). Les parents. Dans P. Ferrari, *L'autisme infantile* (pp. 87 - 96). Presses Universitaires de France.
- Foster, L., Dunn, W., & Mische Lawson, L. (2013). Coaching mothers of Children with Autism : a qualitative study for occupational therapy practice. *Physical and occupational therapy in pediatrics*(33), pp. 253-263.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., & St-Michelle, G. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.
- Frenay, M. (2004). Du transfert des apprentissages au transfert des connaissances. Dans A. Presseau, & M. Frenay, *Le transfert des apprentissages : comprendre pour mieux intervenir*. Les presses de l'université de Laval.
- Gantman Kravsky, D. (2019, Novembre). Occupational Performance Coaching as an Ultimate Facilitator. *AOTA*.
- Grisoni, M. (2010). Formation des parents et accompagnements d'enfants autistes. (S. Medical, Éd.) *Expériences en ergothérapie*, XXIII(Rencontres en réadaptation n°16), p. 317.
- Grisoni, M. (2010). La formation des parents et accompagnements d'enfants autistes : un référentiel. *Expériences en ergothérapie*, XXIII(Rencontre en réadaptation n°16), p. 314.

- Guillaume, C., & Chalufour, A. (2010). Evaluation des activités de vie quotidienne chez les enfants. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 187 - 206). Marseille: DeBoeck.
- HAS. (2010, Janvier). Autisme et autres troubles envahissants du développement. *Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherches fondamentales*.
- HAS. (2012, Mars). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Récupéré sur HAS.
- HAS. (2018, Février). Trouble du spectre de l'autisme : des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires. *Recommandation de bonne pratique*.
- HAS. (2018, Février). Trouble du spectre de l'autisme : diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. *Synthèse de la recommandation de bonne pratique*.
- HAS. (2020, Mars 17). *Troubles du neurodéveloppement : repérage et orientation des enfants à risque*. Consulté le Mars 09, 2022, sur HAS Santé: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque)
- Hill, E. (2004, Janvier). Executive dysfunction in autism. *Cognitive Sciences*, 8(1), pp. 26 - 32.
- Hjalmarsson, L. (2020). Chapitre 11. Brève histoire de la notion d'autisme. Dans D. Yvon, *A la découverte de l'autisme* (pp. 81 - 93). Paris: Dunod.
- Hochmann, J. (2017, Octobre 31). *Autisme*. Consulté le 02 14, 2022, sur Enciclopedia Universalis: <http://www.universalis-edu.com.ezproxy.u-pec.fr/encyclopedie/autisme/>
- Inserm. (2017, Juin 13). *Autisme : un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. Consulté le 05 12, 2022, sur Inserm: <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>
- Institut Pasteur. (2021, Novembre 8). *Autisme*. Récupéré sur Institut Pasteur: <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/autisme>
- Kaminske, A., Kuepper-Tetzl, C., Nebel, C., Sumeracki, M., & Ryan, S. (2020). Transfer : a review for biology and the life sciences. *Life Sciences Education*(19), pp. 1 - 11.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child : Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child*, pp. 217 - 250.

- Koch, L., & Rizet-Ponchon, B. (2012). *Ergothérapeute en libéral, du projet ... à l'installation*. Marseille: Solal.
- Krieger, A., Saïas, T., & Adrien, J. (2013, Août 23). Promouvoir le partenariat parents-professionnels dans la prise en charge des enfants atteints d'autisme. *L'Encéphale*(39), pp. 130-136.
- Kuhaneck, M., & Watling, R. (2015, Septembre 4). Occupational Therapy: Meeting the Needs of Families of People With Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5).
- Lapierre, A., Gauvin-Lepage, J., & Lefebvre, H. (2017). La collaboration interprofessionnelle lors de la prise en charge d'un polytraumatisé aux urgences : une revue de la littérature. *Recherche en soins infirmiers*, 2(129), pp. 73-88.
- Laupies, V. (2004). La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bientraitance. *Thérapie Familiale*, 25(4), pp. 521-529.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996, Avril). The Person-Environment-Occupation model : a transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), pp. 9 - 23.
- Leblanc, R. (1994, Juin). Pédagogie de la généralisation auprès de l'autiste. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 5(1), pp. 3 - 13.
- Lirondière, S. (2010). Elaboration du plan de traitement en ergothérapie. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 221 - 231). Marseille: DeBoeck.
- Malifarge, D. (2010). L'annonce du handicap et l'impact en rééducation. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 67 - 82). Marseille: DeBoeck.
- Marcatand, S. (2009, Juin). Quel projet d'accompagnement pour une personne avec autisme ou un TED ? *Ergothérapies*(34), p. 31.
- Metzler, M., & Metz, G. (2010, Juin). Analyzing the barriers and supports of knowledge translation using the PEO model. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(3), pp. 151 - 159.
- Ministère de l'Education. (2007). *Pratiques pédagogiques efficaces pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique*. Ontario: Imprimeur de la Reine pour l'Ontario.
- Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique & Ministère de la santé et des sports. (2010). Diplôme d'Etat d'ergothérapeute : référentiel de compétences. Dans d. l. Ministère du

- travail, *Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute* (Vol. Annexe II, pp. 181 - 182).
- Morel-Bracq, M.-C. (2010). Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 27 - 39). Marseille: DeBoeck.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (éd. 2e). De Boeck Supérieur.
- Morizé, V. (2009, Juin). Un regard sur la symptomatologie de l'autisme. *Ergothérapies*(34), pp. 5 - 9.
- Murad, A., Fritsch, A., & Haegelé, M. (2017). Particularités de la TCC dans l'autisme et le handicap mental. Dans A. Murad, A. Fritsch, & M. Haegelé, *TCC dans l'autisme et le retard mental* (pp. 47 - 63). Elsevier Masson.
- OMS. (2015). *CIM-10 FR : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (Vol. 1). Lyon, France: ATIH.
- Ozonoff, S., & Millett, J. (1995). Teaching theory of mind : a new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(4), pp. 415 - 433.
- Pierson, E. (2017). L'ergothérapeute parmi les autres : comment travailler avec d'autres thérapeutes, modes d'intervention. (Érès, Éd.) *Contraste*, 1(45), pp. 297 - 322.
- Planète Autisme & Autisme France. (2021). *Guidance parentale*. Consulté le Mars 09, 2022, sur Planète Autisme: <https://planeteautisme.fr/nos-prestations/guidanceparentale/>
- Rapp, C., & Gosha, R. (2006). Strengths assessment : amplifying the well part of the individual. Dans C. Rapp, & R. Gosha, *The strengths model : case management with people with psychiatric disabilities* (éd. 2e). New-York, Etats-Unis: Oxford University Press.
- République Française. (2005, Février 11). Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées . Consulté le Mars 17, 2022, sur <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>
- Rivière, E., Jaffrelot, M., Jouquan, J., & Chiniara, G. (2019, Juin). Debriefing for the transfer of learning : the importance of context. *Academic Medecine*, 94(6), pp. 796 - 803.
- Robinson, S., & Magill-Evans, J. (2009, Septembre). Traitement de l'information sensorielle et aptitudes à la vie quotidienne chez de jeunes enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. *Actualités ergothérapeutiques*, 11(5), pp. 11 - 13.

- Rogé, B. (2015). Aspects cognitifs du fonctionnement autistique. Dans B. Rogé, *Autisme, comprendre et agir* (pp. 83 - 100). Paris: Dunod.
- Rogé, B. (2015). Evaluation. Dans B. Rogé, *Autisme, comprendre et agir* (pp. 125 - 134). Paris: Dunod.
- Rogé, B. (2015). L'éducation structurée et les thérapies comportementales et cognitives. Dans B. Rogé, *Autisme, comprendre et agir* (pp. 135 - 145). Paris: Dunod.
- Rogé, B. (2015). Les signes cliniques de l'autisme. Dans B. Rogé, *Autisme, comprendre et agir* (pp. 35 - 58). Paris: Dunod.
- Rogé, B. (2019). Le partenariat parents-professionnels : revue actualisée de la littérature. Dans C. Derguy, & E. Cappe, *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 255 - 266). Dunod.
- Sanchez, A. (2009). La guidance parentale : un travail sur les compétences des parents. (M. Média, Éd.) *Le journal des psychologues*, 2(265), pp. 51 - 54.
- Sankey, C. (2019). Les programmes d'accompagnement destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. Dans C. Derguy, *Familles et troubles du spectre de l'autisme* (pp. 305 - 317). Paris: Dunod.
- Santinelli, L. (2010). Le partenariat avec les familles. Dans A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83 - 96). Marseille: DeBoeck.
- Sanz, H. S. (2013, Avril). A propos du plan autisme. (Érès, Éd.) *VST - Vie sociale et traitements*(120), pp. 7 - 13.
- Schoeb, G., Lafrenière-Carrier, B., & Lauzier, M. (2021, Mars). La mesure du transfert des apprentissages : état des lieux et perspectives d'avenir pour la recherche. *Journal canadien d'ergothérapie*, 38(1), pp. 01 - 13.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018, Avril 6). *Dossier de presse Autisme : changeons la donne !* Consulté le 05 12, 2022, sur Gouvernement: <https://www.gouvernement.fr/partage/10094-strategie-nationale-pour-l-autisme>
- Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées. (2021, Septembre 24). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*. Consulté le 05 12, 2022, sur handicap.gouv: <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>
- Seraphin, O., Greppo, M., Velaidometry, J., Faska, F., Bobes, J., Monnin, C., & Ysebaert, M. (2012). Ergothérapeute libéral, son quotidien : témoignage sur 19 ans de pratique. *Ergothérapies*, 45, pp. 19 - 26.

- SESSAD des Goélettes. (2008, Avril). Autisme : troubles envahissants du développement. L'Isle d'Abeau.
- Sifer-Rivière, L. (2016). Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes. Dans J. Kivits, *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 86 - 101). Paris: Armand Colin.
- Sourd, A. (2009, Juin). Autisme et ergothérapie : une expérience en SESSAD spécialisé. *Ergothérapies*(34), pp. 23 - 30.
- SYNFEL Ergolib. (2021). *Informations ergothérapie*. Consulté le 05 12, 2022, sur Synfel-Ergolib: <https://www.synfel-ergolib.fr/informations-ergotherapie/>
- Taktek, K. (2017). L'apprenant au coeur du transfert des apprentissages. *Revue canadienne de l'éducation*, 40(4), pp. 514 - 542.
- Tanet, A. (2014). Evaluation des besoins des personnes autistes. *5e journée régionale sur l'autisme*. Boulazac.
- Tardif, C., & Gepner, B. (2019). Chapitre 1. Histoire et définitions du concept d'autisme. Dans C. Tardif, & B. Gepner, *L'autisme* (pp. 11 - 28). Paris: Dunod.
- Tétreault, S., Blais-Michaud, S., & Caire, J.-M. (2014). Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit. Dans S. Tétreault, & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (éd. 1re, pp. 215 - 299). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Trouvé, E., Rousseau, J., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). Approche de l'environnement dans les modèles ergothérapeutiques. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 207 - 211). DeBoeck Supérieur.
- UNAAE. (2021). *Ergothérapie*. Consulté le 05 12, 2022, sur unaae : union nationale des associations des étudiants en ergothérapie: <https://unaae.org/ergotherapie/>
- Union Nationale des Professions Libérales. (2020). *Panorama*. Consulté le 05 12, 2022, sur UNAPL: <http://www.unapl.fr/professions-liberales/panorama>
- Uzunidis, D. (2007). De la méthode de recherche économique. *Marché et organisations*, 3(5), pp. 101 - 106.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). L'entretien. Dans L. Van Campenhoudt, & R. Quivy, *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 4e). Paris: Dunod.
- Vianin, P. (2009). Le transfert et la généralisation des apprentissages. Dans P. Vianin, *L'aide stratégique aux élèves en difficulté scolaire* (pp. 175 - 190). De Boeck Supérieur.

Wener, P., Diamond-Burchuk, L., Ripat, J., Belton, L., & Schwab, D. (2009, Septembre). Promouvoir les environnements sociaux favorables à l'intégration à l'aide de la stimulation du traitement de l'information sensorielle. *Actualité ergothérapeutiques*, 11(5), pp. 20-22.

## TABLE DES ANNEXES

---

Annexe I : Grille d'entretien	II
Annexe II : Retranscrit de l'entretien avec l'ergothérapeute A	III

## Grille d'entretien

Trame de la grille d'entretien auprès des ergothérapeutes :

<b>Ergothérapeute</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Année d'obtention du diplôme</li> <li>- Formations liées aux TSA</li> </ul>
<b>Accompagnement population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Type d'accompagnement des familles proposé</li> <li>- Comment favorisez-vous l'indépendance de l'enfant TSA dans ses soins personnels chez lui ?</li> <li>- Comment favorisez-vous le transfert des acquis ?</li> </ul>
<b>Guidance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modalités : lieu, temporalité, conditions ?</li> <li>- Qu'apporte la guidance parentale dans votre pratique ?</li> <li>- Emergence de connaissances chez les parents ? Renforcement du sentiment de compétence chez les parents ?</li> <li>- Amélioration de la performance occupationnelle de l'enfant dans ses soins personnels ?</li> </ul>

Trame de la grille d'entretien auprès des parents :

<b>Parents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Différents suivis mis en place ?</li> <li>- Comment l'ergothérapeute accompagne-t-il l'enfant ?</li> </ul>
<b>Population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés rencontrées dans le passé dans les soins personnels de l'enfant ? Evolution suite à la mise en place de la guidance parentale par l'ergothérapeute ?</li> </ul>
<b>Guidance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'avez-vous modifié dans votre accompagnement de votre enfant en lien avec l'ergothérapeute ?</li> <li>- Ces changements d'accompagnement familiaux ont-ils eu un impact sur perf occupationnelle de votre enfant ?</li> <li>- Vous sentez vous + perf dans l'accompagnement de votre enfant</li> </ul>

## Retranscrit de l'entretien avec l'ergothérapeute E2

Zazie	Je me demandais en quelle année vous avez obtenu votre diplôme d'ergothérapie et est-ce que vous pourriez me présenter un petit peu le parcours que vous avez fait ?
E2	Je suis diplômée de 2011 de Bruxelles sachant qu'avant j'ai une licence de psychologie, euh ... après j'ai fait un DU en neuropsychologie. Euh ... voilà. Et après j'ai travaillé un an en salarié et après je me suis installée en libéral donc ça fait 10 ans que je suis en libéral et donc après j'ai fait des formations complémentaires, à raison de une minimum et souvent deux par an.
Zazie	OK. Et parmi ces formations, vous en avez des qui sont en lien avec les troubles du spectre autistique ?
E2	Ouais, j'ai fait la formation « autisme » de l'ANFE. Euh, roh à l'époque j'avais fait une autre formation sur l'autisme avec EDI Formation euh ... je ne sais plus laquelle. Après qui peut se rapprocher de l'autisme j'ai fait « Intégration Sensorielle 1 et 2 » et j'ai fait, je suis formée aussi en troubles de l'oralité et je suis formatrice.
Zazie	Très bien, merci. Du coup je me demandais quel type d'accompagnement vous, vous proposez aux familles dans votre prise en soin des enfants TSA ?
E2	Euh et bien alors moi je suis très occupation centrée, ça veut dire que quand je reçois une famille ça va forcément être en fonction de leur besoin à eux. Euh ... donc déjà par l'anamnèse, ah et je suis formée MCRO et COOP donc pour moi ça c'est aussi des outils que j'utilise quotidiennement dans ma pratique. Euh et donc je fais d'office une MCRO en entretien initial  Et en fonction des besoins de la famille euh ... j'vais ajuster ma pratique enfin je pars de leur besoin en tout cas pour proposer ma prise en soin
Zazie	Et du coup, est-ce que vous, vous avez mis des choses en place pour favoriser l'indépendance de l'enfant TSA et particulièrement dans ses soins personnels ?
E2	Euh ... Alors ... C'est pas simple... C'est vaste parce que ... L'autisme pour moi euh c'est, quand on a vu un enfant autiste, on a vu un enfant autiste. Euh et donc chaque enfant a ses particularités et la famille va avoir aussi ses propres besoins. Donc les soins personnels ça peut être très vaste mais j'avoue que c'est quand même une problématique qui est récurrente chez les TSA enfin en tout cas la demande est récurrente pour les TSA sur les soins personnels, en tout cas de la part des parents. Parce que la MCRO je la fais avec les parents la plupart du temps pour les TSA parce qu'ils sont pas toujours capables de formuler leurs besoins. Et donc la question c'était ? Je suis désolée, je suis très fatiguée ce

	soir. Et donc la question c'était pour les soins personnels, quel type d'aide je mets en place ?
Zazie	Comment est-ce que vous, vous favorisez l'indépendance de l'enfant dans ses soins personnels ?
E2	Alors on va dire que le truc le plus courant, euh ça va être un séquentiel par picto je pense. Ça c'est des choses quand même assez récurrentes. Euh ... toujours personnalisé pour l'enfant. Mais ouais on va dire que ça cest quand même des choses qui reviennent assez souvent.
Zazie	Et, est ce que vous, dans votre accompagnement, vous prenez en compte le transfert des acquis ?
E2	Ah bah ouais. Si y a pas de transfert ça servirait à rien. Euh. Oui oui je prends vraiment en compte le transfert. Pour moi, faire ses lacets, j'sais pas en cabinet d'ergo c'est pas faire ses lacets à la maison, c'est pas faire ses lacets dans le vestiaire de foot euh voilà y a quand même un transfert des acquis qui est hyper important euh ... Alors après, moi je travaille de façon peut être un peu particulière mais je travaille beaucoup avec les parents. C'est un vrai cheval de bataille pour moi. Et donc pour le transfert je compte beaucoup sur les parents. Euh parce que, on va dire que je fais de moins en moins de déplacements pour des soucis de praticité enfaite. Et donc oui oui le transfert ouais est nécessaire.
Zazie	Parfait, et quand vous dites que vous travaillez avec les parents, euh, vous le faites dans quelles modalités ? C'est-à-dire que vous le faites au cabinet, c'est des séances entières ? comment vous intégrez les parents ?
E2	Ouais moi j'intègre complètement les parents à ma séance. Euh alors sachant que encore une fois j'ai une façon un peu particulière de voire le partenariat, c'est pour ça que votre terme me parle. Moi déjà je fais un bilan, je corrige mon bilan, je rédige et ensuite je revois les parents en restitution de bilan. Euh donc généralement dans les deux ou trois semaines qui suivent le bilan et pendant la restitution je leur demande comment ils envisagent eux la prise en soin. Est-ce qu'ils souhaitent être présents ? Être présents mais ne pas intervenir ? Ou est ce qu'ils souhaitent être présents et intervenir ? Et quand c'est possible je demande aussi à l'enfant, est ce qu'il veut que ses parents soient là ou pas, et qu'ils interviennent ou pas. Quand il est capable de le formuler. Mais je suis un peu un ovni là-dessus. Je suis pas sure qu'il y ait beaucoup d'ergo qui travaillent comme ça. Et donc ça va dépendre du parent aussi enfaite et de ce qu'il envisage pour la prise en soin de l'enfant. Si il est pas présent, j'ai vraiment à cœur de développer un max le partenariat parce que j'estime que moi toute seul je ne peux pas y arriver donc j'essaye à ce moment-là de mettre

	<p>en place d'autres choses. Ça peut être des cahiers de suivi, ça peut être euh ce que j'aime bien quand même c'est Whatsapp et généralement je fais un audio systématiquement une ou deux minutes de retour oral, je laisse un message. SMS, Mail. Après il y a des parents qui ne veulent pas participer au suivi et d'autres qui ne peuvent pas pour des questions pratiques.</p>
Zazie	<p>Et du coup ça veut dire que pour ceux qui souhaitent participer vous les intégrez à toutes les séances ?</p>
E2	<p>Ouais. J'estime que le parent est expert de l'enfant. J'estime aussi que c'est lui qui va savoir si derrière l'enfant pourra réaliser le transfert ou pas. Si je lui montre une technique, pour les lacets par exemple, j'ai beau l'expliquer, en fin de séance par exemple, c'est compliqué pour eux les parents d'imaginer. Et puis on a vraiment une plus-value en terme de savoir-faire en tant que thérapeute que le parent va aussi intégrer en nous voyant faire. On a des manières de guider, de rebondir, de laisser faire sans faire à la place de l'enfant. Notamment avec COOP. Et donc je pense que pour intégrer tout ça le parent il a vraiment besoin de voir.</p>
Zazie	<p>Du coup pour vous, la guidance parentale, qu'est-ce qu'elle apporte ?</p>
E2	<p>Comme on disait tout à l'heure, le fait d'inclure les parents ça va vraiment avoir un impact positif sur le transfert des acquis. Les parents ils vont voir comment nous on travaille et ils vont pouvoir le reprendre chez eux.</p>
Zazie	<p>Du coup si je reprends, si je comprends bien, pour vous le fait d'inclure les parents ça permet vraiment de favoriser le transfert des acquis et aussi du coup de donner aux parents des techniques et qu'ils puissent se les approprier c'est ça ?</p>
E2	<p>Oui. Ce qui au final renforce le sentiment de compétence parental, je sais pas si ça vous parle. Mais c'est donnant donnant entre guillemets. C'est-à-dire que en tant que thérapeute on y gagne aussi. Euh parce que les parents sont forcément plus satisfaits, on passe aussi moins de temps sur ces prises en charge. Donc tout le monde est gagnant. Surtout l'enfant qui va finalement être le bénéficiaire final de cette guidance, avec une amélioration de sa performance.</p>
Zazie	<p>Effectivement ma prochaine question porte sur le fait de savoir si vous vous remarquez des émergences de compétences chez les parents, que ce soit un sentiment de compétence mais aussi est ce qu'ils se sentent plus à l'aise d'accompagner leur enfant dans le quotidien après les séances avec vous ?</p>
E2	<p>Alors. J'aime bien le terme que vous employez sur l'émergence de compétences. Je pense que vraiment c'est ce que je vous disais tout à l'heure. : ils ont les compétences. Y en a qui</p>

	<p>des fois nous donnent des billes auxquelles on aurait jamais pensé. Mais oui vous avez trop raison. Ils sont quand même hyper compétents, mais nous c'est aussi par notre posture et nos questionnements qu'on les amène ... je suis pas sûre qu'on leur donne des compétences. Peut-être qu'on leur donne certaines techniques, clés, compréhensions vu qu'ils ont peut-être pas toutes les billes de compréhension mais globalement ils ont quand même les compétences, elles sont là. C'est vraiment, les compétences sont chez eux mais ils en prennent pas forcément conscience, ils ont aussi la tête dans le guidon. Et donc notre rôle en tant que thérapeute c'est aussi de leur dire qu'ils sont capables, capables de le faire, les rendre confiants. Même si après ils apprennent certaines techniques, parfois ils apprennent plutôt de nouvelles connaissances même si il ne faut pas oublié que le parent c'est lui l'expert de son enfant On vient aussi les rassurer et les soutenir, répondre à leurs interrogations et leurs craintes.</p>
Zazie	<p>Est-ce que par rapport aux parents qui refusent de prendre part aux séances, est ce que ceux qui prennent part aux séances vous observez des progrès dans la performance occupationnelle de l'enfant qui seraient moindre chez les enfants dont les parents prennent moins ou pas part aux séances ?</p>
E2	<p>Alors, il faut savoir que la thérapie elle varie dans le temps. L'implication des parents aussi. Aussi les objectifs ne sont pas les mêmes entre les enfants. Mais oui, quand les parents sont là, ça va plus vite. Lorsqu'ils reprennent à la maison surtout. Parce que si ils reprennent pas ça marche pas. Je leur demande souvent de le refaire à la maison, pour comme on disait tout à l'heure favoriser le transfert des acquis et dans ce cas oui on voit des progrès plus rapides. Par exemple je pense à une maman qui refait tout ce qu'on fait en séance et là on avance très très vite. L'investissement des parents à côté vient aussi influencer les progrès de l'enfant je trouve.</p>

## RESUME

---

Les troubles du spectre autistique (TSA) représentent un enjeu de santé publique étant donné le nombre important d'enfants concernés. Ces troubles ont un impact direct sur le quotidien des enfants. La personne présente alors des limitations de performance occupationnelle dans ses occupations comme les soins personnels. La collaboration avec les parents de l'enfant est reconnue comme ayant des bénéfices directs sur l'accompagnement de l'enfant. Cependant, l'utilisation de la guidance parentale est récente dans notre profession et ses bénéfices sur la performance occupationnelle de l'enfant TSA n'a pas encore été étudiée. L'objectif de cette étude est de déterminer l'impact de la guidance parentale sur la performance occupationnelle de l'enfant TSA dans ses soins personnels à domicile. La question de recherche se fondant sur des critères qualitatifs, trois entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes pratiquant la guidance parentale dans leur activité en libéral. Cette enquête met en évidence l'importance de la collaboration avec les parents de l'enfant ainsi que la visée de la guidance parentale dans l'amélioration du transfert des acquis permettant l'amélioration de la performance occupationnelle de l'enfant. Compte tenu du faible échantillonnage, les données recueillies ne permettent pas de conclusion générale. Toutefois, elles constituent une piste de réflexion sur l'accompagnement des ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants TSA.

**Mots clés :** autisme – ergothérapie – soins personnels – collaboration – guidance parentale

## ABSTRACT

---

The autism spectrum disorder (ASD) is a public health issue given the important number of children concerned. This disorder has a direct impact on the daily living activities of children. The person presents occupational performance limitations in their occupations, such as self-care. Collaboration with the child's parents is known to have a beneficial impact on the child's care. However, the use of parental guidance is new in our profession and its benefits on the occupational performance for the child with autism hasn't been researched yet. The aim of this study is to determine the impact of parental guidance on the occupational performance the child in their self-care activities. The research question was based on qualitative criteria, and three semi-structured interviews were conducted with occupational therapists using parental guidance in their freelance activity. This survey highlights the importance of the collaboration with child's parents as well as the aim of the parental guidance in the transfer of the acquired skills allowing the increase of the child's occupational performance. Given the small sample size, the data collected does not allow for a general conclusion. However, it does provide a basis for reflection on the therapy provided by occupational therapists working with children on the autism spectrum.

**Keywords:** autism – occupational therapist – self-care activities – collaboration- parental guidance