

Institut de Formation en Ergothérapie

Université Paris-Est Créteil (XII)

JUIN 2022

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie



**L'ergothérapie au cœur de la structure familiale d'un enfant
ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : permettre
la participation parents-enfants aux activités de loisirs
ludique.**

Soutenu par : GORECKI Alyssia

Maître de mémoire : PARADIS PERRINE

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),* **GORECKI Alyssia** étudiant(e) en 3^{ème} 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 :



*NOM, Prénom

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 :

L'aboutissement de ce mémoire représente l'aboutissement de trois ans de formation riche en rencontres, en expériences et en apprentissage. Je remercie donc l'ensemble des intervenants et l'équipe pédagogique pour leur accompagnement.

Je remercie ma maître de mémoire, Perrine Paradis, ainsi que les référents méthodologiques qui m'ont accompagné et m'ont permis de réaliser cet écrit.

Je remercie également mes camarades de promotion avec qui les échanges ont pu me permettre d'avancer. Un remerciement particulier est dédié à Humayun Najla, amie qui a contribué à rendre ces trois années inoubliables.

Je tiens à remercier également tous les ergothérapeutes qui ont pris le temps de lire mes demandes d'entretiens, d'y répondre et de participer à mon enquête.

Et pour conclure, je remercie les lecteurs qui consacrent du temps à cet écrit.

« Dans l'intimité des familles, il y a ces serments que l'on se fait. Ceux qui vous lient, ceux qui vous tatouent dans le cœur, la promesse du « ensemble pour toujours » »

Virginie Lloyd, 2019

Table des matières

Introduction :	9
PARTIE CONCEPTUELLE	11
I) Les troubles du spectre de l'autisme : Généralités	11
1) Résumé de l'histoire	11
1.1) Les origines des troubles du spectre de l'autisme	11
1.2) Le regard sur l'autisme	12
1.3) Evolutions classification des TSA	12
2) Définition	13
II) Lien entre ergothérapie et autisme	14
1) L'ergothérapie	14
1.1) Définitions	14
1.2) Approches et modèles conceptuels	14
2) Lien entre l'ergothérapie avec l'autisme et la prise en charge de la famille	16
2.1) L'ergothérapie en lien avec l'autisme	16
2.2) Le partenariat de l'ergothérapeute avec la famille et rapport avec le bien-être	18
2.3) Les moyens d'intervention qui existent aujourd'hui et la place que possèdent les parents dans ceux-ci.	19
III) Impact du TSA sur les liens familiaux.....	21
1) La relation parent-enfant et son impact sur le vécu des rôles.....	21
2) Impact d'un TSA sur la relation parent-enfant.....	22
2.1) La dimension affective chez l'enfant présentant un TSA.	22
2.2) Lien entre cette dimension affective et la famille.....	22
2.3) La dimension affective des parents : le sentiment de compétence parentale et lien avec le bien-être	23
3) Besoin des parents et lien avec l'ergothérapie	25
IV) La place des loisirs ludiques au sein d'une famille avec un enfant ayant un TSA	26
1) Définition et lien avec le bien-être	26
2) Lien entre les activités de loisirs ludiques et le bien-être familiale	27

3)	Les facteurs influençant la participation aux activités de loisirs	27
3.1)	La spécificités des facteurs influençant l'engagement aux loisirs dans le cadre d'un enfant ayant un TSA	28
3.2)	Les facteurs de participation aux loisirs ludiques dans une famille avec un enfant TSA.	30
4)	Le lien entre ces facteurs et l'engagement des familles aux activité de loisirs ludiques	31
5)	Evaluer ce besoin et l'accompagnement en ergothérapie.....	32
V)	La naissance de l'hypothèse à partir des données récoltées	33
PARTIE EXPERIMENTALE.....		37
I)	Méthodologie de l'enquête	37
1)	Objectifs :.....	37
2)	Population choisie pour l'enquête	38
3)	Construction de l'outil	40
4)	La réalisation de l'enquête	42
II)	Résultats des entretiens	42
1)	Les ergothérapeutes : présentation des participants	42
2)	Présentation des résultats.....	43
2.1)	Le rapport des ergothérapeutes avec la question des loisirs dans leur vie professionnelle	43
2.2)	lien de leur pratique avec des technique de résolution de problèmes.....	47
2.3)	Gestion de la mise en place des loisirs.....	52
2.4)	Conséquences sur la réalisation des loisirs	53
2.5)	Conséquences sur la famille.....	53
2.6)	Apports de la technique de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes pour les parents.	54
Analyse des résultats.....		55
Discussion :		59
Limite de la recherche		62
Conclusion		62
Bibliographie.....		64

ANNEXES

Liste des sigles utilisés :

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

OPC : Occupational Performance Coaching

ANESM : Agence National de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux

DSM : Diagnostic and Statistical Manual, soit en français, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

TED : Troubles Envahissant du Développement

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

ABA : Applied Behaviour Analysis, soit en français, Analyse comportementale appliquée

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, soit en français, Traitement et education des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication associés.

RDI : Relationship Development Intervention, soit en français, l'intervention pour le développement des relations

Introduction :

La prévalence actuelle des troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans la population générale Française retenue par l'HAS serait de l'ordre de 1% (de 0,9 à 1, 2 pour 100 individus), les hommes semblent trois fois plus touchés et parmi la population, 700 000 personnes seraient concernées. (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018). Les enfants présentant un TSA ont une symptomatologie caractérisée par des déficits dans la communication et les comportements et intérêts qui sont restreints et répétitifs. (American Psychiatric Association, 2015, p. liv). Cette prévalence fait des TSA, une priorité de santé publique. Aujourd'hui la prise en charge de ces enfants et de leur famille est donc une question importante. Cela se traduit également par la mise en place par le gouvernement de stratégie nationale autisme avec des recommandations de bonnes pratiques. (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018).

C'est en juillet 2019 que j'ai commencé à avoir des interrogations sur ce trouble. En effet, lors de mon premier emploi dans un parc d'attractions, j'ai fait la rencontre d'une mère ayant plusieurs enfants TSA. Cette maman m'expliquait les difficultés qu'elle rencontrait à effectuer des activités de loisirs en commun avec ses enfants. Lors d'un stage en cabinet libéral, j'ai également rencontré une mère d'un enfant présentant un TSA m'expliquant qu'il était difficile d'avoir des temps de loisirs, de jeu avec son enfant, que cela entraînait des répercussions sur son moral, sur son ressenti au niveau relationnel avec son enfant et donc sur le fonctionnement de la famille. J'ai alors commencé à m'interroger sur cette thématique des loisirs. Des lectures et des témoignages rapportaient également une baisse de participation au sein des loisirs des familles avec un enfant présentant un TSA. Par la suite, j'ai découvert le site « autisme info service » qui témoigne qu'occuper un enfant autiste est un challenge. Sur ce site il est également mis en avant l'importance de partager des temps de loisirs en jouant avec son enfant en tant que parents.

Face à cela je me suis interrogée sur plusieurs points : Qu'est-ce qu'apportent les temps de loisirs familiaux, qu'est-ce qui explique que les familles avec un enfant TSA expriment plus de difficulté à s'engager dans des loisirs ensemble notamment dans des activités ludiques ? Quel est le lien avec l'ergothérapie ?

Au vu des premières lectures, il semble que cette symptomatologie peut avoir un impact sur la dynamique familiale. Par ailleurs, les temps de loisirs sont des temps où une activité satisfaisante peut être pratiquée et partagée avec autrui dont notamment avec les parents. Ces temps parents-enfants sont importants pour le fonctionnement et la satisfaction familiale. Les loisirs ludiques en commun parents-enfants sont des activités demandant des capacités en communication, adaptation, flexibilité

et faisant appel à de nombreux stimuli sensoriels (Carrero, Lewis, Zolkoski, & Lusk, 2014). De ce fait, nous comprenons que les enfants présentant un TSA peuvent éprouver des difficultés à ce sujet-là du fait de difficultés à s'organiser pendant leur temps libre, à faire face à des activités nouvelles ou bien encore à développer une attitude ludique. Or, l'attitude ludique chez un enfant est quelque chose d'importante car cela lui permet d'exprimer ses émotions et découvrir la résolution de problèmes mais est aussi vecteur de bien-être (Ray-Kaeser & Rossini, 2020). Au niveau familial, les loisirs sont un vecteur de lien et un engagement commun dans ces activités sont vecteurs de bien-être familial. (Román-Oyola, et al., 2018). Etant donné des répercussions sur la vie quotidienne, l'ergothérapeute a toute sa place face à ces problématiques. La problématique suivante a donc pu émerger :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des parents et de leur enfant, présentant un TSA, aux activités de loisirs ludiques pour améliorer leur bien-être et leur liens familiaux ?

A partir des recherches, l'hypothèse émergente est la suivante :

L'utilisation en ergothérapie d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans des activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'efficacité des parents.

Dans un premier temps, dans la partie conceptuelle, nous aborderons le trouble du spectre de l'autisme, nous établirons le lien qu'il existe entre ce trouble et la prise en charge en ergothérapie avant de nous interroger sur l'impact de ce trouble sur la dynamique familiale et quelle place ont les loisirs ludiques dans celle-ci. Nous finirons cette partie conceptuelle avec l'émergence de l'hypothèse. Ensuite, nous poursuivrons avec une partie expérimentale où seront effectués la présentation : des objectifs, de la population, la réalisation de l'enquête et les résultats. Nous terminerons par une discussion et une conclusion.

PARTIE CONCEPTUELLE

I) Les troubles du spectre de l'autisme : Généralités

1) Résumé de l'histoire

1.1) Les origines des troubles du spectre de l'autisme

En 1911, Bleuler a utilisé pour la première fois le mot « *autisme* ». Il s'en servait pour décrire « *une forme sévère de schizophrénie* » qui correspond à « *un trouble se manifestant par une dissociation complète du monde extérieur, que la personne avec autisme choisit d'effectuer de manière rationnelle, afin de mieux répondre à ses pulsions et à ses désirs* ». (Beaulne, 2012). L'autisme n'était donc pas encore reconnu en tant que pathologie individualisée.

En 1943, L. Kanner, rédige l'article *Autistic disturbances of affective contact* dans lequel il expose 11 cas cliniques d'enfants présentant des particularités et ayant, pour la plupart, été considérés comme « *idiots* », « *imbéciles* » ou ayant reçu le diagnostic de « *schizophrénie* ». Il démontre que ces enfants présentent des particularités provenant d'un syndrome non connu (Kanner, 1943). Il nomme ce trouble « *L'autisme Infantile Précoce* » (Kanner, 1943). Il le définit « *comme un trouble inné du contact affectif manifesté par un certain nombre de symptômes : l'isolement, l'immuabilité, les stéréotypies, les rituels, les particularités du langage* » (Hochmann, 2016). Pour lui, l'autisme était : « *une maladie autonome, distincte de la schizophrénie et de l'arriération mentale* » (Hochmann, 2016). Kanner explique que ce trouble serait relativement rare (Kanner, 1943).

En parallèle, Hans Asperger, pédiatre autrichien, décrit en 1944 dans sa thèse de doctorat le profil particulier de garçons dans les « *domaines sociales, linguistiques et cognitifs*. » (Attwood, 2003, p. 2). Il appelle ce trouble-là : « *psychopathie autistique* » (Hochmann, 2017). Néanmoins, cet écrit est resté très peu connu en Europe et aux Etats-Unis pendant trente ans. Par conséquent, seule la définition de Kanner s'est largement diffusée. Bien que proche, une différence reste perceptible dans les définitions. En effet, H. Asperger semble décrire des enfants présentant plus de capacités, ce qui laisse entrevoir la notion de spectre du trouble. (Attwood, 2003, p. 3) .

1.2) Le regard sur l'autisme

En 1943, L. Kanner aborde la question de l'hérédité en se basant sur la précocité du trouble. Il met en avant des familles qui seraient distantes de l'enfant. (Kanner, 1943). Dans la continuité de cette idée, B. Bettelheim, dans les années 50-60 prônait que l'autisme était dû à des relations « *pathologiques de la mère avec son enfant* » ce qui avait pour effet de culpabiliser les parents. (Thommen, Dechambre, & Rossini, 2020, p. 39). De nombreux parents se sont alors regroupés dans l'association « Autism Society of America » et ont fait pression pour relancer les recherches vers d'autres origines de l'autisme (Hochmann, 2017). Cela a permis d'accéder à une vision comportementaliste du trouble. Le sociologue A. Ehrenberg qualifie de « *grand renversement* » ce changement de paradigme (Flavigny, 2012). Les travaux d'E. Schopler ont ensuite permis de poursuivre cette évolution et s'éloigner de la vision psychanalytique puisque selon lui l'autisme est d'origine « *organique et congénitale et les parents n'y contribuent pas* » (Thommen, Dechambre, & Rossini, 2020, p. 39). De nos jours, l'appellation de l'autisme par « *schizophrénie infantile* », n'est plus utilisée et les parents ont un vrai rôle à jouer dans les prises en charge.

1.3) Evolutions classification des TSA

L'évolution de l'autisme a également permis de mieux le définir et permettre sa classification, notamment dans le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Dans les années 70, l'autisme a été défini comme « *les troubles du développement social, du langage et de la communication, la résistance au changement ou la recherche d'immuabilité* » (Barthélémy & Blanc, 2016). Ainsi, dans ce contexte est née la notion de Troubles Envahissant du Développement (TED). Dans le DSM-IV, sous ce statut nous retrouvons : le syndrome autistique, le syndrome d'asperger, le syndrome de RETT. L'autisme était alors diagnostiqué sur la base de 3 critères : « *Une altération qualitative des interactions sociales* », « *une altération qualitative de la communication* », « *un caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités* ». (Barthélémy & Blanc, 2016). De nos jours la définition de l'autisme a encore évolué dans le DSM-V.

2) Définition

Actuellement, nous parlons du trouble du spectre de l'autisme (TSA) et non plus de TED. Le DSM-V, publié en 2013, fait le « *regroupement du trouble autistique, du syndrome d'Asperger et du trouble envahissant du développement dans le trouble du spectre de l'autisme* » en montrant que « *ces troubles ne sont pas distincts et leurs symptômes font partie d'un seul continuum allant de déficits d'intensité légère à grave dans les deux domaines que sont la communication sociale et les comportements/intérêts restreints et répétitifs. Cette modification vise à améliorer la sensibilité et la spécificité des critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme et à identifier des cibles thérapeutiques plus précises pour les altérations spécifiques considérées.* » (American Psychiatric Association, 2015, p. liv). Le diagnostic se fait donc à partir de ces deux critères, en fonction de la précocité des symptômes dans le développement et l'impact que ceux-ci ont sur la vie quotidienne (American Psychiatric Association, 2015, p. 59).

Les déficits au niveau de la communication se manifestent de plusieurs façons : des « *déficits dans la réciprocité sociale* », des « *déficits dans des comportements de communication non verbaux* », « *des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations* ».

Au niveau du deuxième critère ciblé sur les comportements et les intérêts, nous pouvons observer : un « *caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage* », une « *intolérance au changement* », des « *intérêts extrêmement restreint* », « *une hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielle* ». (ANNEXE I) (American Psychiatric Association, 2015)

La sévérité du TSA se définit selon le niveau d'aide qu'occasionnent les troubles. Il existe 3 niveaux : (American Psychiatric Association, 2015)

- Niveau 1 : « *Nécessitant de l'aide* »
- Niveau 2 : « *Nécessitant une aide importante* »
- Niveau 3 : « *Nécessitant une aide très importante* »

Les TSA peuvent être associés à d'autres troubles qu'il est important de diagnostiquer : Déficience intellectuelle, Dyspraxie, Trouble déficitaire de l'attention, troubles spécifiques des apprentissages ou encore trouble d'acquisition du langage. (ANNEXE II) (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018, p. 12)

Du fait de l'impact du trouble sur les occupations de la vie quotidienne, les personnes avec un TSA peuvent nécessiter de multiples suivis : médicaux, éducatifs ou encore paramédicaux. (HAS, Anesm, 2012). Nous allons donc voir dans la partie suivante quel lien l'autisme possède avec le métier d'ergothérapeute.

II) Lien entre ergothérapie et autisme

1) L'ergothérapie

1.1) Définitions

L'ergothérapie est « *l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation; habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur potentiel - dans les activités de la vie quotidienne* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, pp. 31-32). Nous nous adressons à tout public qui rencontre des situations occupationnelles problématiques et nous agissons sous prescription médicale. Concrètement, cela signifie que nous recherchons le fait que notre clientèle puisse acquérir un maximum d'autonomie et d'indépendance dans leurs occupations de vie quotidienne. L'autonomie, qui vient de « *autos* » en grec, a pour signification « *ce qui vient de soi* » (Warchol, 2012). D'après la loi du 24 janvier 1997, la dépendance se définit comme « *l'état de la personne qui, [...], a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* » (DILA, 2016). L'autonomie fait donc référence au fait de penser à faire quelque chose et l'indépendance renvoie au fait d'être en capacité de faire l'action.

1.2) Approches et modèles conceptuels

En ergothérapie, nous parlons couramment de deux types d'approches pour les interventions. L'approche Bottum-up et Top-down.

L'approche Bottum-up est essentiellement focalisée sur les déficits. Elle vise avant tout le développement ou l'amélioration des fonctions (cognitives, motrices, sensorielles, affectives) dans le

but de limiter les restrictions occupationnelles. C'est une approche qui « *met en avant une condition médicale comme problème et qui implique que, étant donné qu'un patient a une condition médicale, il peut rencontrer des expériences dysfonctionnelles d'un point de vue occupationnelle* » (traduction libre) (Wilding & Whiteford, 2007).

Pour ce mémoire l'approche Top-down sera privilégiée. Elle se caractérise par la mise « *du problème occupationnel au premier plan, c'est-à-dire qu'on doit établir en premier le dysfonctionnement occupationnel puis la cause du problème.* » (Traduction libre) (Wilding & Whiteford, 2007). En matière de prise en charge, cela revient à se focaliser sur les difficultés occupationnelles de la personne et travailler dessus pour voir une amélioration de la fonction. Nous y retrouvons des modèles conceptuels que nous appelons « occupation centrée » ou « client centré » comme le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Ces modèles se sont développés en se centrant sur « *le troisième paradigme de l'ergothérapie centré sur l'interaction personne-activité-environnement dans une perspective systémique* » (Morel-Bracq, 2017, p. 51).

Le MCREO est le modèle qui guidera ce mémoire. Il a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes en 2013 pour compléter le MCRO (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 31). Dans ce modèle, l'occupation est très importante car elle est considérée comme une nécessité pour les humains, en effet les auteurs expliquent que ce modèle permet d'avoir « *une vision de la santé, du bien-être et de la justice à travers l'occupation* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 31). Le terme d'occupation désigne un « *ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification.* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 444). Le terme de client correspond à « *des individus, des familles, des groupes, des communautés, des organismes, ou des populations qui bénéficient des services d'ergothérapie.* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 436). Ce terme désigne donc toutes les personnes en demande de soins en vue de leurs difficultés occupationnelles.

Ce modèle décrit plusieurs dimensions dont : la personne, l'environnement et l'occupation. (ANNEXE III). La personne a plusieurs composantes dont : « *le cognitif, l'affectif et le physique* », elle se situe dans un « *un contexte environnemental unique – culturel, institutionnel, physique et social* » (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 26). Pour finir l'occupation est divisée en trois grandes catégories d'activités : les soins personnels, la productivité et les loisirs et elle est en interaction avec la personne et l'environnement (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013). L'occupation devient un « *objectif thérapeutique visant la participation réelle de la personne à la société* » (Morel-Bracq, 2017, p. 92). Le client a une place centrale que ce soit dans l'élaboration des objectifs de suivi ou concernant

les moyens d'intervention. Il s'agit d'une vraie collaboration (Morel-Bracq, 2017). Le thérapeute se doit de « *montrer du respect au client, d'impliquer les clients dans la prise de décision, de plaider auprès et pour les besoins des clients et autrement reconnaître l'expériences des clients et leurs connaissances.* » (Traduction libre, CAOT, 1997 cités par (Hammell, 2013) .

Au sein du MCREO deux termes sont importants à comprendre :

- Le rendement occupationnel est défini comme étant "*la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significantes qui lui procurent de la satisfaction*" (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 446)
- L'engagement occupationnel représente "*ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés*". (Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013, p. 28). Aujourd'hui l'engagement prend aussi en compte la participation physique et psychologique (Morel-Bracq, 2017, p. 88).

Favoriser l'engagement et le rendement occupationnel permet, de favoriser le bien-être du client en lui permettant la réalisation de ses occupations.

2) Lien entre l'ergothérapie avec l'autisme et la prise en charge de la famille

2.1) L'ergothérapie en lien avec l'autisme

Nous avons abordé le fait que les TSA peuvent avoir un impact sur la vie quotidienne et nous venons de voir la définition de l'ergothérapie. Nous comprenons donc qu'il existe effectivement un lien entre les deux. C'est justement ce que nous allons approfondir maintenant.

Pour cette partie nous allons nous intéresser à l'étude réalisée par P. LaVesser et C. Berg pour comprendre les difficultés occupationnelles que peuvent rencontrer les enfants TSA. L'étude a été réalisée à partir de 144 enfants, parmi lesquels 103 avait reçu le diagnostic de TSA. Le but de cette étude était d'évaluer le niveau de participation de ces enfants comparés à des enfants ne possédant pas ce diagnostic afin de comprendre les différences et les causes. (LaVesser & Berg, 2011) Cette étude a mis en avant des différences dans plusieurs domaines dont les soins personnels, la mobilité, les loisirs, les interactions sociales, les tâches de la vie quotidienne, les tâches d'éducation. (LaVesser & Berg, 2011).

En associant cette étude à d'autres lectures nous pouvons dire que :

Si nous reprenons notre modèle, dans la sphère de la personne, cette étude montre que les atteintes comportementales sont une des raisons de ces difficultés. Les atteintes sensorielles sont une des causes mises en avant car elles peuvent être à l'origine de comportements répétitifs et/ou stéréotypés. Ces atteintes peuvent être liées à des difficultés à gérer les stimulations sensorielles ou à la recherche de stimulation. Les enfants TSA peuvent également présenter des difficultés au niveau du langage, ils peuvent être non verbaux et présenter des difficultés de compréhension d'autrui.

Ces particularités ont un lien direct avec la sphère occupationnelle. Par exemple, nous pouvons retrouver des difficultés dans : l'habillement, la gestion de l'hygiène ou dans l'alimentation qui pourraient être dues à l'hypersensibilité¹. La texture des habits, des aliments ou la sensation de l'eau qui coule sur la peau peut être désagréable. (LaVesser & Berg, 2011). Le sommeil peut être aussi impacté dans les TSA. (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les relations sociales et le maintien de relation peut représenter une difficulté pour l'enfant avec son entourage (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Les occupations de l'ordre de la productivité sont donc impactées. En 2018, seuls 30% des enfants avec TSA avaient accès à l'école maternelle (Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports, 2021). Au niveau des loisirs, les enfants avec TSA peuvent présenter des difficultés pour partager des jeux, des activités en groupe ou pour interagir dans le but de créer une relation. (Ray-Kaeser & Rossini, 2020). Ces enfants semblent être engagés majoritairement dans des activités individuelles (Poirier & Vallée-Ouimet, 2015). Dans le cadre familial, l'enfant avec TSA sollicite peu ses parents pour jouer ou alors les sollicitations peuvent être difficilement interprétables. (Bopp-Limoge, Pegliasco, Morgenthaler, & Pascal, 2010).

Dans la sphère environnementale on peut dire que : L'environnement joue un rôle très important dans l'engagement et le rendement. En effet dans l'étude de P. LaVesser et C.Berg, la famille déclare qu'elle peut fournir moins d'opportunités de participation à leur enfant car ils ont peur des réactions de celui-ci. Les auteurs expliquent aussi que l'environnement physique et institutionnel peut représenter une barrière s'il n'est pas adapté à l'enfant. Par exemple, les loisirs en famille peuvent donc être impactés dus à ces deux facteurs. (LaVesser & Berg, 2011). Nous pouvons ajouter qu'un environnement familial dans lequel l'enfant se sent en sécurité favorise sa participation et son engagement. En effet, les enfants ayant un TSA peuvent ressentir de la détresse lorsque des changements, bien que peu importants, sont effectués dans leur environnement. (Thommen, Dechambre, & Rossini, 2020, p. 42). Le transfert des acquis est donc un défi d'un environnement à un autre.

¹ L'hypersensibilité se définit par une sensibilité augmentée par rapport à l'environnement pouvant être à l'origine de réactions fortes ou non adaptées à la situation. Ce trouble peut toucher les 5 sens : visuelle, auditive, olfactive, gustative, tactile. Il peut toucher également la sphère vestibulaire. (Autisme Info Service, 2022)

Au vu de cela, nous pouvons dire qu'une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme peut présenter des difficultés à s'engager dans des activités ou alors avoir un faible rendement ce qui peut occasionner des difficultés occupationnelles et avoir une répercussion sur son bien-être. Le but de l'ergothérapeute sera de comprendre ces difficultés et de faire en sorte de rendre l'engagement possible avec un rendement positif (Faure & Gabiati, 2019). L'ergothérapeute va donc s'intéresser au « *répertoire occupationnel* » de l'enfant pour l'aider à le construire et le diversifier (Faure & Gabiati, 2019).

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons surtout nous concentrer sur les problématiques occupationnelles liées aux loisirs communs avec les parents. En effet, nous avons pu constater que des difficultés sont possibles dans le maintien, la création de lien mais aussi dans la sphère ludique. Or, les loisirs représentent une occasion de renforcer les liens familiaux et de favoriser le bien-être. Nous allons donc nous y intéresser plus longuement pour comprendre tous les enjeux des loisirs. Cette occupation devra avoir une signification particulière pour l'enfant et sa famille malgré qu'ils rencontrent des difficultés dans l'engagement et le rendement. De plus, étant donné que nous travaillons sur les loisirs communs et que nous adoptons, à travers notre modèle, une dimension de client, la question de partenariat avec la famille est essentielle. En effet, le répertoire occupationnel d'un enfant est en lien direct avec sa famille et son entourage (Faure & Gabiati, 2019). Il est donc également important d'entendre les besoins et envies de la famille et soutenir si besoin la relation entre les membres et leur engagement au sein d'activités.

2.2) Le partenariat de l'ergothérapeute avec la famille et rapport avec le bien-être

Dans le cas de l'autisme, la place des familles dans le soin a fortement évolué. La vision culpabilisante envers les parents laisse place à une notion de partenariat. Aujourd'hui la participation des familles est une obligation légale, la loi du 2 janvier 2002 prône « l'association des familles à l'élaboration et à la mise en œuvre du processus d'intervention » (Ebersold, 2013). Le gouvernement a mis en place des plans autisme dans le but d'améliorer leur prise en charge. La question de soutenir les familles est apparue dans le troisième plan autisme (2013-2017) (Ha, Chan Chee, & Chin, 2020). Aujourd'hui nous sommes dans le 4^{ème} plan autisme (ANNEXE IV). Dans ce plan, la place des familles est primordiale et prend une nouvelle importance. Il est fait mention ici d'apporter à toute la famille des solutions pour pouvoir « *agir* » et donc participer aux activités voulues. Les parents deviennent alors des bénéficiaires de soin ainsi que des experts de leurs enfants. Ils revendiquent d'ailleurs ce besoin d'être pris en compte, d'être informés, écoutés, du fait que nous reconnaissons leur « *empowerment* » et que nous les aidons à construire et réaliser leur projet de vie (Secrétariat d'état

chargé des personnes handicapées, 2018). La famille veut être reconnue comme partenaire dans les démarches thérapeutiques (HAS, Anesm, 2012). De plus, le partenariat avec la famille est vecteur de bien-être. En effet, il permet aux parents d'exprimer leurs inquiétudes et favorise la mise en place d'un travail commun (Zebdi, Amalric, Viodé, & Lignier, 2018). Ainsi, dans son quotidien l'ergothérapeute doit co-construire ses interventions avec la famille car elle est le lieu où l'enfant évolue. (Faure & Gabiati, 2019). L.Santinelli cite Pelchat et Lefevre en donnant la définition de partenariat : « *L'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : Le parent l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel l'expertise du parent dans la situation de l'enfant* » (Santinelli, 2010). Ce partenariat doit se faire dans le respect des compétences de chacun et dans la bienveillance.

2.3) Les moyens d'intervention qui existent aujourd'hui et la place que possèdent les parents dans ceux-ci.

De nombreuses méthodes ont vu le jour aujourd'hui pour accompagner un enfant présentant un TSA et associer leurs parents aux soins. Nous y trouvons des approches différentes. L'HAS et l'ANESM ont émis des recommandations de bonnes pratiques en 2012.

L'HAS recommande des interventions comportementales et développementales dont le but est « *d'améliorer les compétences de l'enfant dans tous les domaines pour faciliter son insertion sociale, sa régulation émotionnelle, sa vie quotidienne et ses capacités d'apprentissage* » (HAS, Anesm, 2012)

Nous retrouvons dans les approches comportementales : La méthode « *Applied Behavior Analysis* » dite « *ABA* ». Ces interventions sont basées sur les théories d'apprentissage de Skinner (Bouy & Biesse, 2011). Elle a été initialement mise en place par Lovaas (HAS, Anesm, 2012). C'est une pratique qui cherche à féliciter et renforcer les comportements jugés corrects (Bouy & Biesse, 2011). Elle a également pour vocation leur apprentissage par diverses techniques dont l'enseignement sans erreur ou encore diverses guidances (physiques, gestuelles, visuelles, nous cherchons ensuite à les estomper) (Bouy & Biesse, 2011). Une formation des parents est possible pour faire perdurer les effets de la prise en charge et mettre en place le programme à la maison.

Dans les approches développementales nous retrouvons : le programme TEACCH : Il s'agit d'un « *programme éducatif structuré spécialisé* » (HAS, Anesm, 2012). Il a été mis en œuvre par Eric Schopler. D'après l'HAS : « *Ce programme cherche à formaliser la structuration de l'environnement*

temporo-spatial, et propose des activités réglées, adaptées aux émergences cognitives de l'enfant telles qu'elles sont mesurées par des tests spécifiques (PEP et PEP.R) ». Dans ce programme, les supports visuels sont très utilisés, les zones d'activités sont délimitées et il y a une recherche d'un mode de communication fonctionnel. (HAS, Anesm, 2012). Il s'appuie sur une collaboration avec les parents, ils y ont une place de co-thérapeute et sont formés aux interventions.

Le programme de Denver est aussi recommandé, il s'agit d'une « *intervention globale intensive pour enfant d'âge préscolaire* ». Il s'agit d'intervenir le plus précocement possible. D'après l'HAS, ce programme intègre des principes de la méthode ABA tout en joignant les connaissances actuelles sur le développement de l'enfant avec TSA. La famille possède également une place importante puisque les interventions se déroulent dans le domicile au sein du contexte familial. Un des parents doit également être formé à cette intervention.

L'ergothérapeute n'est pas le seul intervenant auprès de l'enfant présentant un TSA. Dans les recommandations de bonne pratique, un accent est mis sur la pluridisciplinarité. Des interventions « *éducatives, pédagogiques, thérapeutiques et sociales* » sont recommandées. (HAS, Anesm, 2012)

Etant donné que nous avons pu voir qu'il existe des difficultés dans l'établissement des liens et dans les loisirs notamment dans l'environnement familial et que cela pouvait avoir un rapport avec l'ergothérapie, j'ai choisi d'émettre cette problématique sur ce sujet :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des parents et de leur enfant, présentant un TSA, aux activités de loisirs ludiques pour améliorer leur bien-être et leur liens familiaux ?

Dans le but de travailler avec cette notion de client, il est important de comprendre comment la dynamique familiale peut être impactée par l'autisme. En effet, cette compréhension va nous permettre de comprendre comment nous ergothérapeutes nous pouvons agir au mieux avec les parents et nous aider à définir une hypothèse. De plus, comme nous l'avons constaté, installer un partenariat efficace avec les parents permet de renforcer le bien-être et est donc en lien avec notre problématique. Nous verrons ensuite de quelles manières les loisirs s'inscrivent dans ce cadre familial.

III) Impact du TSA sur les liens familiaux

Le MCREO illustre la dynamique et les liens qui existent entre la personne, l'occupation et l'environnement. Après avoir compris comment fonctionne une relation parent-enfant et son lien avec l'occupation, nous allons chercher à comprendre comment la sphère de la personne d'un enfant TSA peut impacter ce domaine.

1) La relation parent-enfant et son impact sur le vécu des rôles

La relation entre parent-enfant est un sujet important et la prendre en compte est essentielle quand nous travaillons avec les familles. En effet il s'agit d'un « *lien primordial au sens de « premier » et de « fondateur »* » (Dugnat & Palheire, 2008). M.N Dugnat et I. Palheire (2008) rappellent que cette relation permet à l'enfant de comprendre comment il est relié à autrui, à lui-même ou bien encore avec son environnement. C'est donc ce qui va permettre à l'enfant de se construire, en effet « *Il est organisateur des processus psychiques pour l'enfant et aussi réorganisateur de ceux des parents, dans une interaction étroite où intervient la transmission générationnelle.* ». (Dugnat & Palheire, 2008) Ce lien affectif qui se met en place entre l'enfant et son parent est la définition de l'attachement. Il est à l'origine de « *la qualité des réponses parentales aux besoins de l'enfant et particulièrement au degré de sensibilité parentale* » (Lapointe, Poirier, & Abouzeid, 2020). Cette notion de « *sensibilité parentale* » fait référence à la capacité des parents à comprendre, interpréter et répondre de manière correcte aux comportements et gestes de l'enfant. (Lapointe, Poirier, & Abouzeid, 2020). Comme nous l'avons dit précédemment les occupations des enfants sont étroitement liées avec cet environnement familial, la relation est donc un facteur très important pour la transmission et pour construire le répertoire occupationnel de l'enfant. (Faure & Gabiati, 2019).

Un lien qui serait instable ou difficile à créer peut avoir un impact autant chez l'enfant que chez le parent. Dans l'article de Yuli li (2016), plusieurs études sont citées afin de montrer que cela peut entraîner une conséquence au niveau du développement de l'enfant, au niveau de l'anxiété et de l'estime de soi. Un lien qui serait stable, où le parent se sent performant dans son rôle parental peut être lié à un sentiment de bien-être et de satisfaction de vie des deux côtés. (Li, Cui, Cao, & Liu, 2016). La relation semble donc avoir un impact direct sur la capacité du parent et de l'enfant à atteindre un meilleur rendement dans leur vie quotidienne et leurs activités communes.

Dans le cadre des TSA, les enfants ont des particularités dans l'établissement du lien avec les autres. Des difficultés à établir une relation peuvent apparaître et ainsi jouer un rôle dans

l'engagement mutuel au sein d'activités. Nous allons poursuivre en examinant l'impact du TSA dans les relations parents-enfants.

2) Impact d'un TSA sur la relation parent-enfant

2.1) La dimension affective chez l'enfant présentant un TSA.

Dormoy, dans son article de 2018, cite plusieurs auteurs ayant relevé des signes chez les enfants TSA pouvant expliquer ces difficultés, comme le fait qu'ils « *ne parviennent pas à accorder leur regard* » ou encore le fait qu'un enfant ayant un TSA « *initie rarement le partage de l'attention ou de ses intérêts* » et « *éprouve une certaine difficulté à partager leur vécu émotionnel* » (Dormoy, 2018).

Les personnes avec un TSA ont des difficultés à réagir de manière réciproque sur le plan social ou émotionnel. Les difficultés dans l'utilisation du langage rencontrées par l'enfant pour exprimer ses besoins, ses intérêts, ses sentiments ou répondre dans un cadre d'interactions rendent la communication avec les parents difficile. (Lapointe, Poirier, & Abouzeid, 2020) (American Psychiatric Association, 2015). Ces interactions peuvent donc représenter une difficulté. De plus, l'enfant présente des difficultés d'empathie, de flexibilité de pensée ou encore d'autorégulation ce qui peut engendrer des difficultés dans le maintien de relation (Rouillard-Rivard, Julien-Gauthier, Poulin, & Martin-Roy, 2018).

2.2) Lien entre cette dimension affective et la famille.

Plusieurs études citées par Lapointe, Poirier et Abouzeid (2020) révèlent, que même si un consensus sur l'attachement des enfants ayant un TSA avec leur parent n'est pas émis, les difficultés sociales énoncées ont un impact sur les comportements d'attachement des enfants envers leurs parents. (Lapointe, Poirier, & Abouzeid, 2020). De plus, les comportements répétitifs, que présente l'enfant, peuvent aussi restreindre ses activités. Les parents peuvent éprouver à ce sujet, des difficultés dans la compréhension de leur enfant ce qui peut avoir un impact sur le lien. (Rouillard-Rivard, Julien-Gauthier, Poulin, & Martin-Roy, 2018).

Concrètement, face à cela, ils peuvent ne pas savoir comment répondre aux besoins de leur enfant de manière adaptée. Or, nous l'avons vu, comprendre son enfant pour lui fournir des réponses adaptées

est un point important dans l'établissement d'une relation. Cette situation peut occasionner un stress chronique important chez les parents. Ainsi, ce stress peut impacter négativement les réponses parentales. (Lapointe, Poirier, & Abouzeid, 2020). Ce qui peut engendrer une moins bonne perception des besoins de l'enfant et influencer directement sur le développement du lien (Levasseur Faucher & St-Jean, 2020). Par ailleurs, ceci se répercute sur les activités agréables partagées entre le parent et son enfant. Nous rappelons que ces moments sont très importants pour le maintien d'un lien. Cependant, dans le cas de famille avec un enfant en situation de handicap, il arrive que les parents doivent passer plus de temps engagés dans des activités de soins que dans d'autres activités plus divertissantes. (L.Helitzer, D.Cunningham, Vanleit, & K.Crowe, 2002). Il peut être également plus difficile pour les parents de savoir comment s'y prendre pour pouvoir effectuer des activités avec leur enfant. De ce fait, il est susceptible que le nombre d'activités satisfaisantes réalisées ensemble soit réduit.

Il est important de rappeler néanmoins que « *les parents ne causent pas ces difficultés, les altérations des relations sociales peuvent mettre à rude épreuve les relations et les interactions parent-enfant* » (Crowell, Keluskar, & Gorecki, 2019). En effet, les parents peuvent se sentir incompetents dans leur rôle, ce qui peut rendre plus difficile la création de relation.

2.3) La dimension affective des parents : le sentiment de compétence parentale et lien avec le bien-être

Du fait des difficultés relationnelles et communicationnelles rencontrées, les parents peuvent s'interroger sur leur capacité à pouvoir calmer l'enfant, le rassurer ou bien encore répondre à ses besoins de manière adaptée. Ils peuvent ressentir un sentiment d'impuissance (Dormoy, 2018) (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Ce sentiment d'impuissance peut renvoyer au sentiment de compétence parentale.

La compétence parentale a été définie par Massé en 1991, pour lui un parent compétent possède « *les qualités humaines comme la disponibilité, l'amour et le respect ; il sait être à l'écoute des besoins des enfants et est en mesure d'y répondre; il les aide à s'adapter à la société et à bien y vivre; il crée des conditions familiales favorables à leur épanouissement; et il est capable d'établir une bonne relation avec eux.* » p.212 (Cité dans (Côté & Lacharité, 2021))

Le sentiment de compétence parentale est donc lié à cette définition et correspond à la manière dont le parent perçoit la réalisation de son rôle. Il est divisé en deux parties : Le sentiment d'auto-efficacité et le sentiment de satisfaction de son rôle.

Le sentiment d'efficacité est une théorie construite par A. Bandura. Elle se définit par « *la perception qu'ont les parents de leurs capacités à jouer leur rôle auprès de leurs enfants. En d'autres termes, il mesure la confiance du parent quant à ses aptitudes et ses habiletés à répondre aux besoins de ses enfants et à résoudre les problèmes découlant de son rôle parental* » (Côté & Lacharité, 2021). Quant au sentiment de satisfaction il se définit par « *l'aspect subjectif du rôle de parent* » soit « *Le sentiment de satisfaction parentale fait référence à l'aspect du rôle de parent en lien avec le contentement, le plaisir, un sentiment d'accomplissement à travers le rôle de parent. Une dimension qui renvoie au bien-être, au degré d'aisance, de frustration, de valorisation, de certitude versus doute, l'ambivalence, etc. qui sont ressentis dans le rôle de parent et à l'importance accordée à ce rôle.* » (Côté & Lacharité, 2021).

Si le parent se sent bien dans son rôle alors il se perçoit comme un « *bon parent* », il est donc plus confiant. Cela se ressent sur son attitude. S'il se sent compétent alors il est plus facile pour lui de prendre des décisions, d'agir et de faire des activités avec son enfant. (Côté & Lacharité, 2021)

Ce concept est intéressant à étudier car il est en relation avec l'engagement des parents et la qualité des interactions. Il est donc directement lié au bien-être du parent et de l'enfant et à un bon fonctionnement familial. (Zebdi, Amalric, Viodé, & Lignier, 2018).

Il a été démontré que ce sentiment de compétence peut être affecté dans certains contextes dont notamment en cas de pathologies développementales où les besoins de l'enfant sont particuliers. (Zebdi, Amalric, Viodé, & Lignier, 2018).

Dans le cas des TSA, ce sentiment peut être mis en jeu. Des études ont montré que le niveau de stress des parents d'enfant atteint de TSA est nettement plus élevé que celui des autres familles ce qui impacte négativement le sentiment de compétence parentale et la qualité de vie (Hatta, Derôme, De Mol, & Gabriel, 2018) (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012) (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Au vu des difficultés rencontrées, les parents peuvent ne pas avoir confiance en leur capacité et être frustrés qu'il soit difficile pour eux de comprendre les besoins de leur enfant. De plus, certains parents se sentent responsables du trouble de leur enfant ce qui se répercute sur leur sentiment d'efficacité. (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012). Or, comme nous l'avons vu cela peut avoir un impact sur l'engagement dans des activités de vie tel que la participation aux loisirs (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012) (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, face à un lien difficile à créer, un faible sentiment d'efficacité peut venir accentuer les difficultés.

Le sentiment de compétence parentale peut être évalué grâce à l'échelle « Questionnaire d'Auto-Evaluation de la Compétence Educative Parentale »

Ces difficultés à tisser un lien avec l'enfant et la dégradation du sentiment de compétence parentale génèrent chez les parents des besoins.

3) Besoin des parents et lien avec l'ergothérapie

Dans l'étude réalisée par Bromley et al (2004), il est mis en avant les besoins principaux des parents d'enfants TSA. Parmi ceux proposés par le plus de mères nous retrouvons : « *faire des choses que les parents aiment* », « *des conseils sur la meilleure façon d'aider l'enfant* » « *gérer le comportement de l'enfant* », « *des personnes à qui parler* » (traduction libre) (Bromley, Julian Hare, Davison, & Emerson, 2004).

Les parents veulent comprendre le fonctionnement de leur enfant pour avoir des interactions adaptées avec eux et favoriser un meilleur lien. Le professionnel peut agir au sein de la structure familiale en valorisant cette notion de compétence parentale et en étant à l'écoute dans le but de fournir des objectifs adaptés aux besoins de l'enfant et des parents (Krieger, Saïas, & Adrien, 2013). Il est alors intéressant de permettre aux parents de développer avec l'enfant des « *contacts valorisants* » pour que chacun connaisse les forces et les faiblesses de l'autre (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Les professionnels ont donc leur place dans ce domaine car ils peuvent à travers ce contact favoriser le sentiment d'auto-efficacité (Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, 2012) ce qui permettrait un meilleur engagement parent-enfant dans les activités et par conséquent un meilleur bien-être.

Ces besoins sont en lien direct avec l'ergothérapie. Bandura démontre que le sentiment d'efficacité personnelle est un « *prédicteur de rendement lors de la réalisation d'une activité* » (Delorme, et al., 2019). Favoriser l'engagement dans des occupations et leur rendement est la finalité de l'ergothérapie.

De plus, les parents ne s'interrogent pas que sur les aspects médicaux de l'enfant, ils s'intéressent aussi à la sphère occupationnelle. Des parents cherchent des conseils afin de favoriser l'engagement de la famille et de l'enfant à des activités diverses dont le jeu par exemple (Case-Smith, 2004). En tant qu'ergothérapeutes, et d'après notre référentiel de compétence, nous sommes habilités à fournir des conseils aux familles pour les aider à comprendre leur enfant dans l'objectif de favoriser l'engagement familial dans des activités. Nous pouvons les aider dans la recherche d'un équilibre occupationnel (Case-Smith, 2004).

Nous l'avons vu, ces besoins sont en lien avec la notion de bien-être familial. (Sénéchal & Des Rivières-Pigeon, 2009). Là aussi, nous sommes face à un but de l'ergothérapie. En effet comme dit

précédemment, l'ergothérapie a pour finalité d' « *habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être.* ».

Nous venons de voir comment la structure familiale peut être impactée par un TSA. Nous avons vu qu'il était difficile pour les parents de comprendre les besoins de leur enfant pour s'engager dans des activités mutuelles. Cela peut occasionner un plus faible sentiment d'efficacité, ce qui a un rôle sur la participation dans les activités, sur les liens familiaux mais aussi sur le bien-être. Précédemment, nous avons abordé également les loisirs, qui sont une partie prise en compte dans le MCREO. Pour un enfant ayant un TSA, il semble difficile de s'engager mutuellement dans des activités de loisirs avec les parents. Nous allons donc poursuivre en explorant la place qu'ont les loisirs au sein de la structure familiale et s'interroger sur les enjeux de la participation aux loisirs ludiques des familles avec un enfant TSA pour déterminer des facteurs sur lesquels nous pourrions agir. A partir des facteurs concernant la dynamique familiale et les facteurs que nous allons étudier maintenant, nous pourrions élaborer une hypothèse.

IV) La place des loisirs ludiques au sein d'une famille avec un enfant ayant un TSA

1) Définition et lien avec le bien-être

Les temps de loisirs nous sont permis grâce aux temps libres. Le loisir est donc une activité qu'on a choisie et qui s'effectue sur un temps qui ne correspond pas à du travail. Il permet de trouver une satisfaction (Fernandes Y Freitas, 2001). Dans cette première définition, nous pouvons déjà mesurer l'importance du loisir dans la vie et comprendre en quoi il est bénéfique pour nous. C'est aussi une activité dans laquelle nous nous engageons parce qu'elle a une signifiante (Román-Oyola, et al., 2018). Elle a un impact dans le développement de notre identité et notre estime de soi (King, et al., 2003). Le loisir a donc un lien important avec la santé et le bien-être. Pour un ergothérapeute, il est intéressant de porter un intérêt sur les loisirs. Il s'agit d'une occupation qui peut être signifiante et significative pour la personne au même titre que les occupations de la sphère des soins personnels. De plus, l'ergothérapeute a pour but d'habiliter les personnes à réaliser les activités qui leur procurent du bien-être. Dans l'optique de favoriser également la recherche d'un équilibre occupationnel, il est important que la personne puisse être en capacité de réaliser aussi bien les loisirs que les autres activités. Par ailleurs, dans la vie d'un enfant, les activités de loisirs et l'attitude ludique sont primordiaux. (Román-Oyola, et al., 2018). Ces activités participent au bon développement de l'enfant

sur plusieurs aspects : l'imagination, les connaissances, les compétences mentales et physiques, les capacités sociales... (Román-Oyola, et al., 2018). Ces moments correspondent à des temps de découverte du monde à travers les éléments employés pour procéder à l'activité. L'enfant peut donc apprendre à donner un sens aux choses qui l'entourent (Ferland, 2003). La notion de plaisir est aussi importante, sans cette notion, Francine Ferland explique que le jeu, l'aspect ludique n'existe pas (Ferland, 2003). Pour toutes ces raisons, prendre en compte la question des loisirs dans les interventions avec les enfants est primordiale.

2) Lien entre les activités de loisirs ludiques et le bien-être familiale

S'engager mutuellement dans les loisirs ludiques est une part importante de la vie familiale. Elle permet aux membres d'interagir ensemble et d'apprendre à communiquer. Ces activités peuvent permettre à la famille de développer des capacités de groupe telles que la flexibilité et donc apprendre comment réagir en cas de problème. Cela facilite la cohésion familiale et représente une opportunité pour le développement et le renforcement du lien (Walton, 2019) (Agate, Zabriskie, & Taylor Agate, 2009) (Román-Oyola, et al., 2018). Pour la famille, ces temps sont vecteurs de satisfaction et par conséquent d'augmentation de la qualité de vie (Agate, Zabriskie, & Taylor Agate, 2009). Par ailleurs, l'étude menée par Agate a démontré que le rendement lié à l'expérience du loisir est plus important que la quantité de temps que cela a pris. D'un point de vue professionnel, c'est une notion importante à prendre en compte pour travailler essentiellement sur cette notion. (Agate, Zabriskie, & Taylor Agate, 2009). De plus l'engagement ludique parent-enfant est lié aux « *apprentissages, à la participation sociale et au bien-être de l'enfant* ». (Ray-Kaeser & Rossini, 2020, p. 186). En conclusion et d'après l'étude de la structure familiale que nous avons étudiée précédemment, nous pouvons donc comprendre que le loisir favorise le maintien des liens, l'augmentation du sentiment de compétence parentale et donc le bien-être global de la famille.

3) Les facteurs influençant la participation aux activités de loisirs

Maintenant que nous avons vu qu'il est important pour une famille d'effectuer des loisirs, nous allons essayer de comprendre ce qui permet l'engagement et le rendement dans ces activités. Cela peut nous aider à déterminer un champ d'action pour l'ergothérapeute. Pour mieux comprendre ce qui influence la participation aux loisirs nous allons nous baser sur le modèle qui a été publié en 2003, dans l'article de King et al. (King, et al., 2003).

FIGURE 1. A Model of Factors Affecting the Participation of Children with Disabilities

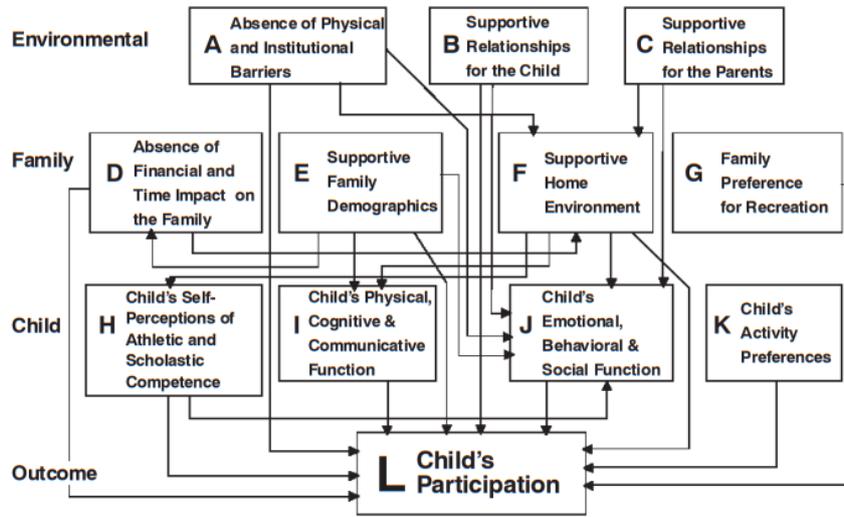


Schéma 1 : Modèle des facteurs affectant la participation des enfants handicapés

King, 2003

Ce modèle est intéressant pour ce mémoire car il permet d'avoir une vision d'ensemble sur ce qui peut impacter la participation aux loisirs des enfants en situation de handicap. L'étude met d'ailleurs en avant plusieurs facteurs dits de « *protection* », ce qui signifie qu'ils améliorent la participation des enfants dans ce domaine. Dans ce modèle, 5 facteurs ont été retenus comme ayant des effets directs sur la participation : l'absence de problèmes financiers et de manque de temps, un environnement familial favorable, les perceptions de l'enfant sur ses qualités, les fonctions physiques / cognitives / communicatives de l'enfant et les capacités émotionnelles / comportementales et sociales de l'enfant. Ce modèle permet de comprendre comment des facteurs interagissent entre eux.

Dans ce schéma, nous retrouvons également des points communs avec notre modèle le MCREO notamment à travers les interactions qui existent entre la personne, l'environnement, la famille et l'occupation. Pour ce mémoire, nous allons nous concentrer les facteurs liés à l'enfant et sur l'environnement familial dans le cadre des TSA.

3.1) La spécificités des facteurs influençant l'engagement aux loisirs dans le cadre d'un enfant ayant un TSA

Nous allons, en fonction du modèle élaboré par King et al et d'autres lectures, comprendre comment l'engagement dans les loisirs est impacté.

En premier lieu, nous pouvons voir que les fonctions cognitives, communicatives et physiques, ont un rapport direct avec l'engagement et le rendement de l'enfant dans le loisir ludique (case I). En second lieu, nous pouvons constater que les habiletés comportementales, sociales et émotionnelles jouent également un rôle direct puisque cela permet de rentrer en relation dans les loisirs et de partager ces moments avec d'autres comme les parents (case J). Ce modèle met aussi en avant que les préférences de l'enfant ont un rôle important (Case K).

Dans le cas des TSA, nous rencontrons des particularités dans ces domaines notamment en situation de loisirs.

Tout d'abord, concernant la case I, au niveau physique des difficultés peuvent être causées par des particularités motrices ou de coordination qui limitent l'accès à certaines activités comme faire du vélo ou du sport. (Askari, et al., 2015). L'enfant peut également avoir du mal à utiliser des objets qui sont nouveaux. Au niveau de la communication, nous avons abordé le fait qu'il existe des difficultés chez les enfants TSA avec des particularités sur le plan du langage. Au niveau cognitif, les enfants avec un trouble du spectre de l'autisme présentent des particularités sur le plan ludique. Hobson a démontré que les enfants avec TSA présentaient des scores plus bas que le groupe de comparaison dans les qualités ludiques du jeu symbolique comme la conscience de soi, la signification des symboliques, la créativité et l'amusement. Le jeu symbolique, qui se définit par l'action de faire semblant selon la définition de Piaget (Périno, 2014), est moins engagé par les enfants avec TSA (Strid, Heimann, & Tjus, 2013) (Jarrold, 2003). Cependant, comme le démontre C. Jarrold dans sa revue, les enfants avec TSA peuvent avoir la capacité de s'y engager mais ne le font pas spontanément. Des études ont montré que leurs capacités ressortent surtout lors de moments de jeux plus structurés avec un environnement favorisant (Jarrold, 2003). Lors de l'étude de Hobson, il a été démontré que les troubles de la communication / relation sont reliés directement à de moindres capacités à jouer en faisant semblant.

Concernant la case J du modèle de King, nous pouvons dire que les enfants TSA ont des particularités sur le plan social et émotionnel. Ils partagent peu d'expériences communes et ont des difficultés pour réagir de manière adaptée à des règles sociales (telles qu'attendre son tour). C'est donc à l'origine de difficultés dans l'engagement au sein d'activités de loisirs ludiques. (Carrero, Lewis, Zolkoski, & Lusk, 2014) (Dominguez, Ziviani, & Rodger, 2006). Nous pouvons également aborder le lien entre les particularités sensorielles et comportementales. Les particularités de traitement sensoriel, c'est-à-dire la capacité du système nerveux à recevoir, organiser et interpréter les informations, sont une des raisons de restriction d'engagement dans les activités de loisirs. (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010). Elles touchent l'auto-régulation sensorielle ce qui amène l'enfant à avoir des réactions : comme des comportements qui visent à éviter l'entrée sensorielle, ou alors qui visent à stimuler l'entrée

sensorielle. Ceci fait référence au modèle de traitement sensoriel de Dunn. (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010). Ces particularités peuvent se manifester par de l'hyperréactivité ou de l'hyporéactivité. (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010). Elles peuvent entraîner des conséquences sur l'attitude ludique mais aussi sur les préférences ludiques de l'enfant (par exemple quels jeux choisir, quel matériel prendre pour un loisir, quel environnement). (Ray-Kaeser & Rossini, 2020, p. 172). Les enfants peuvent donc prendre moins de plaisir à participer à diverses activités (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010)

Concernant la case K sur la question des préférences de l'enfant, nous pouvons dire que les intérêts restreints et le comportement répétitif peuvent représenter une difficulté pour l'accès aux loisirs ludiques. En effet, cela mène les enfants avec TSA à s'engager toujours dans la même activité ce qui interfère avec la diversification des loisirs (Dominguez, Ziviani, & Rodger, 2006) (Román-Oyola, et al., 2018). Ils peuvent présenter plus de difficultés à organiser leur temps libre (Zumarova, 2016) et participent essentiellement à des activités au domicile. Les activités de loisirs qui sont nouvelles, peuvent entraîner plus de stress et d'anxiété impactant directement leur rendement. (Hochhauser & Engel-Yeger, 2010)

Du fait de cela, les enfants présentant un TSA semblent plus engagés dans des activités individuelles et semblent passer plus de temps à jouer aux jeux vidéo, à regarder la télé que faire des activités en groupe. Ils s'engagent moins sur toutes les activités sociales. (Askari, et al., 2015). Les activités de loisirs ludiques en famille peuvent donc être impactées.

Seulement, ces particularités ne sont pas signe qu'une participation aux loisirs est impossible, comme nous pouvons le voir sur le modèle, d'autres facteurs rentrent en jeu. L'ergothérapeute a toute sa place dans ce domaine. Il peut chercher des solutions pour agir sur les facteurs permettant l'engagement dans des loisirs notamment en agissant sur l'environnement social et matériel de l'enfant pour structurer davantage l'activité et l'adapter aux besoins de l'enfant. Aujourd'hui dans ce domaine de jeu, les ergothérapeutes peuvent utiliser la méthode TEACCH pour structurer l'environnement à l'aide de supports visuels et en structurant les espaces de vie avec des fonctions bien définies. La méthode Floortime peut aussi être utilisée. Son objectif est de favoriser le développement ludique de l'enfant à travers des sessions de jeux quotidiennes en suivant les initiatives de l'enfant. (Thommen, Dechambre, & Rossini, 2020)

3.2) Les facteurs de participation aux loisirs ludiques dans une famille avec un enfant TSA.

La sphère des facteurs familiaux est très importante, en comprenant le rôle qu'elle joue dans la participation au sein des loisirs, nous pouvons comprendre sur quoi un ergothérapeute pourrait agir.

Comprendre ces facteurs permet aussi de mettre en place un partenariat efficace et donc d'être en lien avec la notion de bien-être.

Dans les facteurs familiaux du modèle de King : j'ai décidé de me concentrer sur : l'environnement familial favorable et les préférences familiales (case F et G)

Concernant la partie sur l'environnement familial, nous retrouvons ce que nous avons abordé dans la partie sur la structure familiale : le fait que les parents ont besoin de soutien et de conseils (case B et C du modèle). D'après le modèle, le soutien est relié à un environnement familial plus soutenant pour l'enfant ainsi qu'une amélioration des fonctions émotionnelles, comportementales et sociales. Cela permet d'avoir une meilleure cohésion familiale ce qui est protecteur pour s'engager dans les loisirs. L'environnement plus soutenant permet d'améliorer les conditions mentales, physiques et sociales des parents, soit leur bien-être et par conséquent le fonctionnement de la famille globale. Ce critère est lié à un meilleur engagement dans les loisirs car quand les parents se sentent bien et que la famille est unie, chacun entraîne l'autre dans l'activité. C'est ce que nous pouvons relier au sentiment d'efficacité et donc au sentiment de compétence parentale.

Le critère des préférences familiales est aussi très important. Dans les besoins des parents que nous avons vus, il y avait « *faire des choses que les parents aiment* ». Ce modèle montre que cette notion est importante car dans ce cas-là, les parents seront aussi plus engagés et auront un meilleur rendement dans le loisir. (King, et al., 2003)

Cette conclusion sur l'importance de l'environnement familial correspond également à la conclusion dans la partie sur les liens familiaux. Cet environnement conditionne l'engagement et le rendement dans les activités de loisirs ludiques et représente pour nous ergothérapeute, une piste de travail à explorer pour agir directement sur ces facteurs.

4) Le lien entre ces facteurs et l'engagement des familles aux activités de loisirs ludiques

Ce que nous venons de voir à une répercussion sur l'engagement de la famille dans les loisirs ludiques. Comme nous apprend S. Ray-Kaeser et E. Rossini, « *l'enfant avec autisme joue dès le plus jeune âge d'une façon différente, contribuant à l'apparition de difficultés pour la famille à offrir une stimulation ludique* », il se pose alors souvent la question « *du bon jouet* » (Ray-Kaeser & Rossini, 2020, p. 185). Dans son article Williams cite Dawson et al qui explique qu'il a découvert en 1990 le fait que « *dans une situation de jeu libre, les nourrissons et les jeunes enfants autistes étaient significativement moins susceptibles que les enfants typiques [...] de combiner des sourires avec un contact visuel d'une*

manière qui transmettait une intention de communication et de sourire en réponse au sourire de leur mère. » « Les mères en réponse, étaient moins susceptibles de sourire à leurs enfants et ont montré moins de sourires dans l'ensemble montrant comment le comportement affectif des enfants peut avoir un impact négatif sur leur parent » (Traduction libre). Dans son étude, Williams a aussi montré que les enfants étaient moins réceptifs à l'invitation des parents pour agir ensemble. (Williams, 2003).

Dans l'étude de Walton nous pouvons lire que les familles avec un enfant présentant un TSA prenaient moins part à des activités de loisirs et qu'ils éprouvaient une moins bonne satisfaction liée à ces temps. (Walton, 2019). Ceci est souvent lié à une communication familiale altérée et à une satisfaction de la qualité de vie ressentie comme moindre (Walton, 2019). L'aspect relationnel est très important dans la démarche des loisirs en famille. Pour les parents, percevoir la capacité d'interagir de manière adaptée avec leur enfant présentant un TSA associée à des émotions positives, pendant les loisirs, est lié directement au sentiment de compétence parentale. Les capacités de jeu peuvent être à l'origine d'une augmentation des interactions avec les parents et donc accroître la qualité du lien et le bien-être. (Persini, Viellard, Chatel, Borwell, & Poinso, 2013)

C'est pourquoi c'est un enjeu primordial à prendre en compte. (Román-Oyola, et al., 2018). Ces familles ont donc un besoin d'accompagnement pour pouvoir s'engager de manière satisfaisante dans des activités de loisirs ludiques (Walton, 2019).

5) Evaluer ce besoin et l'accompagnement en ergothérapie.

En ergothérapie, nous pouvons évaluer l'engagement et le rendement de l'enfant dans les loisirs ludiques. Pour évaluer cela, l'ergothérapeute doit aborder une approche centrée sur le client, comme c'est le cas dans le modèle que nous avons choisi. (Ray-Kaesler & Rossini, 2020). Seulement, l'évaluation des loisirs reste peu effectuée. (ibid) Dans les cadres de mes stages, j'ai souvent assisté à l'évaluation des fonctions et des activités en rapport avec le milieu scolaire mais moins à la prise en compte des temps de loisirs ludiques.

Nous pouvons commencer par aborder la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel). La MCRO est un outil d'entretien qui permet de prendre en compte toutes les sphères d'activité et de prioriser les objectifs de suivi. Nous pouvons la faire passer aux enfants avec leurs parents pour favoriser un partenariat. De cette manière, ils se sentiront intégrés dans la prise en charge et pourront exprimer leurs attentes. De la même manière, j'ai pu lire qu'il existait un instrument appelé « My child's Play » qui permet aux parents d'identifier les choix de préférence de jeu de l'enfant et ses habiletés au niveau du jeu et des relations. J'ai également lu qu'il existait un instrument intitulé « Test of Environmental supportiveness » qui est à utiliser avec le « test of playfulness » pour évaluer les

effets d'un changement de l'environnement de l'enfant et observer comment il réagit pour comprendre ce qui influence le plus l'enfant dans sa participation. (Ray-Kaeser & Rossini, 2020, p. 184)

Nous pouvons utiliser également l'observation du jeu de manière écologique pour pouvoir comprendre comment l'enfant interagit avec son environnement.

V) La naissance de l'hypothèse à partir des données récoltées

À travers une recherche dans la littérature, nous avons pu soulever plusieurs problématiques menant à une diminution de la participation aux activités ludiques en commun parent-enfant TSA. Nous avons notamment constaté l'importance de l'environnement global pour favoriser la participation de l'enfant au sein d'activités. De plus, nous avons pu voir également l'importance de travailler en partenariat avec les parents pour favoriser le bien-être familial.

Pour répondre à la problématique, une recherche a été effectuée dans la littérature d'une méthode d'intervention qui pourrait potentiellement avoir un impact positif sur la participation dans les loisirs ludiques en favorisant les liens familiaux et le bien-être notamment en :

- Augmentant le sentiment d'efficacité des parents
- Favorisant l'augmentation du rendement et de l'engagement dans les loisirs ludiques

La recherche a mis en lumière une méthode s'appelant l'« Occupational Performance Coaching » dite « OPC ». L'OPC est une méthode d'intervention qui vise à améliorer les compétences occupationnelles des parents et de l'enfant qui présentent des situations occupationnelles problématiques. Pour cela, cette approche se concentre sur les possibilités de participation dans des occupations au sein du contexte de vie des clients et a pour but de faire émerger des solutions de leur part pour leur permettre cette participation en dépassant les barrières rencontrées. Une action est donc directement effectuée sur l'environnement.

Cette approche s'est développée avec des fondements de l'ergothérapie comme : être centré sur l'occupation et sur la notion de client dans le cadre d'une habilitation à exécuter les occupations voulues, nous sommes donc dans une approche Top-Down. Dans cette intervention, nous commençons par une évaluation de la réalisation de l'occupation, puis les parents sont guidés à travers un processus de résolution de problèmes. L'ergothérapeute utilise « *un cadre collaboratif de résolution de problèmes en utilisant un langage spécifique, des questions et des indices de réflexion pour guider le client dans la découverte, la mise en œuvre et l'évaluation des solutions face aux difficultés de*

performance » (traduction libre) (Kessler & Graham, 2015). L'analyse des performances occupationnelles peut être effectuée par la discussion avec les parents, une mise en situation ou bien encore grâce à l'usage de vidéos. (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009)

Fig. 1. A graphical representation of the process of Collaborative Performance Analysis (CPA).

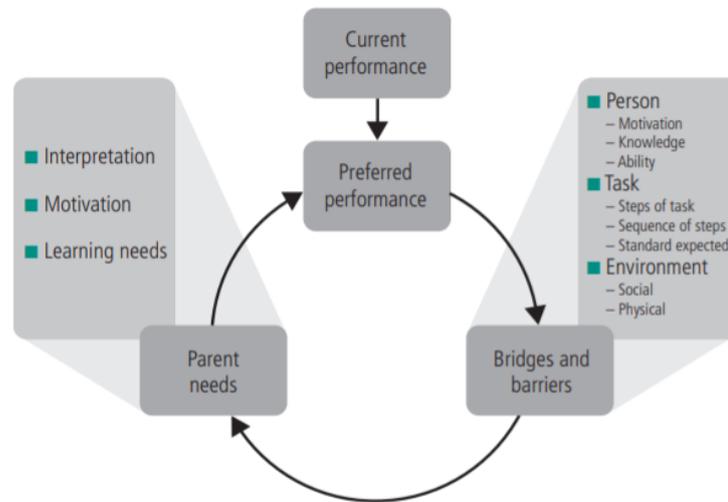
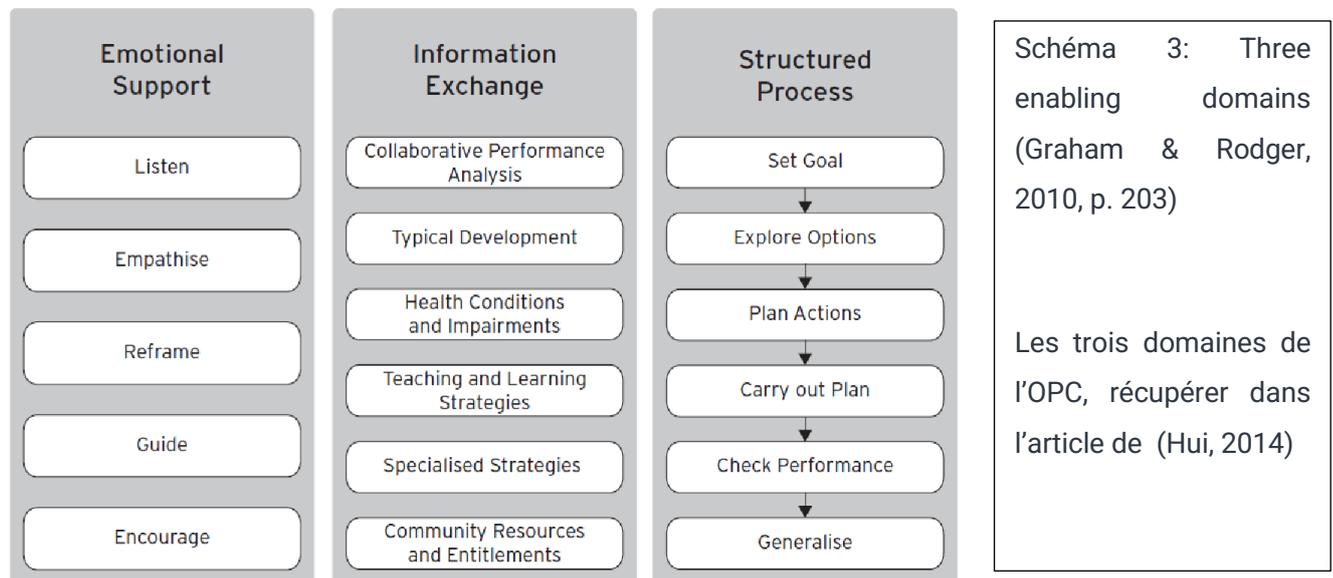


Schéma 2 : Cadre de collaboration pour l'analyse de la performance (Graham, Rodger, & Ziviani, 2014)

Le but est d'instaurer un cadre collaboratif dans l'analyse de la performance ce qui revient à : regarder ce qui arrive vraiment, ce que les parents souhaiteraient qu'il arrive, quelles sont les barrières que nous pouvons identifier et donc les besoins qui en découlent. (Graham, Rodger, & Ziviani, 2014).

Dans l'OPC, l'ergothérapeute travaille autour de 3 rôles détaillés dans le tableau ci-dessous :



Nous sommes donc proches des besoins des familles que nous avons cités, dont notamment, le fait d'être écoutés, soutenus et d'être conseillés. Le but est d'aider les parents à identifier quels changements dans leur environnement pourraient favoriser l'occupation et par la suite qu'ils puissent les mettre en œuvre (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009). Nous retrouvons donc le lien entre nos sphères de personne, environnement et occupation du MCREO. D'après l'article de Kessler et al qui cite Graham, cette approche a pour objectifs : d'améliorer la performance occupationnelle, développer les capacités d'auto-efficacité et de résolutions de problèmes. (E. Kessler, Y. Egan, Dubouloz, P. Graham, & E. McEwen, 2014). Un autre objectif est aussi de créer des environnements qui soient plus accessibles pour eux et leurs enfants mais aussi de faciliter une meilleure participation à des occupations au sein de celui-ci. (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009)

Le processus doit mener les parents à définir des plans d'actions qui sont considérés comme « faisables », « pertinents » et « susceptibles de fonctionner ». (Graham, Rodger, & Ziviani, 2009). Il soutient également la relation entre le parent et l'enfant. (Kessler & Graham, 2015).

A ce jour, aucune source en français sur ce sujet n'a pu être trouvée dans le cadre de cette recherche. L'OPC semble encore très peu développée sur notre territoire. Pour mon étude, j'ai donc choisi d'élargir ma recherche. Ainsi, je vais me centrer sur la pratique de la résolution de problèmes en lien avec les parents dans le cadre de problématiques liées à des difficultés dans les loisirs ludiques avec leurs enfants pour comprendre si cela peut avoir un lien avec les questions d'engagement, de

rendement, de sentiment d'efficacité et par conséquent être en lien avec les notions de bien-être, de participation et de lien familiaux. Mon but étant de vouloir étudier si une démarche proche est utilisée sur le terrain, quels sont ses apports dans ce contexte et faire un rapprochement avec l'OPC.

Dans le cadre de mon mémoire, j'émet l'hypothèse suivante : **L'utilisation en ergothérapie d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problème peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans des activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'auto-efficacité des parents**

PARTIE EXPERIMENTALE

Rappels du contexte

Problématique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des parents et de leur enfant, présentant un TSA, aux activités de loisirs ludiques pour améliorer leur bien-être et leur liens familiaux ?

Hypothèse : L'utilisation en ergothérapie d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans des activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'efficacité des parents.

I) Méthodologie de l'enquête

1) Objectifs :

Objectif 1 : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

Critères d'évaluation : Qualitatif : un entretien sera réalisé avec l'ergothérapeute afin d'identifier s'il utilise ce moyen d'intervention, dans quel cadre, comprendre de quelle manière cette technique est utilisée et qu'elles en sont les limites dans ce contexte. Les parents seront interrogés également pour comprendre quels étaient leurs difficultés et comment cela a menées à utiliser le coaching en ergothérapie.

Objectif 2 : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA.

Critères d'évaluation : Qualitatif : Nous allons repérer les termes liés à l'amélioration de l'engagement et du rendement en lien avec un coaching auprès des parents et des ergothérapeutes. Nous analyserons si les parents expriment qu'ils arrivent, avec leur enfant, à mieux s'impliquer dans une activité et comment cela est possible. Pour évaluer le rendement, nous repèrerons si le parent déclare qu'il s'adonne plus facilement à des occupations de loisirs qui sont signifiantes pour l'enfant et le parent, et qu'ils arrivent à choisir ensemble l'activité. Nous évaluerons aussi si le parent et les ergothérapeutes utilisent un vocabulaire montrant un lien entre le coaching et cette amélioration.

Objectif 3 : Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

Critères d'évaluation : Qualitatif : l'interprétation reposera sur la perception des parents de leur évolution concernant leur capacité à pratiquer les loisirs ludiques avec leur enfant TSA. Elle reposera sur le vocabulaire et le champ lexical lié à l'augmentation de la confiance qu'ils éprouvent dans leurs habiletés à comprendre et répondre aux besoins de leur enfant. Nous pourrions également évaluer ici s'il y a eu une amélioration du sentiment de bien-être familial (développement ou accroissement des liens familiaux et sentiment de plaisir) étant donné qu'on a démontré, dans la partie conceptuelle, le lien entre le sentiment d'efficacité et bien-être. Pour cela, on pourra se concentrer sur la présence d'un discours utilisant du vocabulaire lié aux sentiments de lien, à la diminution d'un sentiment d'impuissance ou de frustration, un confort dans les interactions, une diminution des situations problématiques. Nous pourrions également interroger l'ergothérapeute sur ce sujet avec ces mêmes critères. Nous pourrions également analyser si justement une amélioration d'engagement et de rendement est liée à une augmentation du sentiment d'efficacité.

2) Population choisie pour l'enquête

Au vu de mes objectifs, il est important d'interroger des parents et des ergothérapeutes pour recueillir leur point de vue et leurs ressentis. L'échantillon choisi sera non représentatif mais caractéristique de la population cible.

J'envisage de recueillir ma population en contactant des ergothérapeutes spécialisés en TSA par mail, téléphone ou sur les réseaux sociaux. En ce qui concerne le recrutement des parents, je souhaite que ceux-ci n'aient pas de lien avec les ergothérapeutes interrogés pour éviter les biais de sélection. En effet, l'ergothérapeute pourrait effectuer de manière consciente ou inconsciente un choix spécifique en fonction des résultats qu'il a obtenu ce qui reviendrait à limiter ma population d'étude et avoir des résultats moins authentiques. Il en est de même pour les parents, s'ils ont un lien avec l'ergothérapeute interrogé, ils peuvent consciemment ou non osé donner leur avis authentique. Pour les contacter, j'envisage d'investir les réseaux sociaux mais également faire des recherches sur des associations. J'aimerais réaliser mon enquête auprès de 3 ergothérapeutes et 3 clients.

Tableau récapitulatif de la population envisagée :

	Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
Ergothérapeutes	<ul style="list-style-type: none"> -Travaillent auprès de familles d'enfants présentant un TSA quelles que soient leurs structures étant donné que le loisir est une notion qui concerne chaque enfant. -Potentiellement formés aux techniques de coaching avec un cadre de résolution de problèmes en ergothérapie ou du moins avoir connaissance de leur existence (OPC) -Pratiquent une approche possédant des caractéristiques proches du coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes en reconnaissant le potentiel des parents. - Toute modalité de prises en charge de l'enfant est acceptée. Peut intervenir en équipe. -Donnent leur consentement pour effectuer un entretien 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne portent pas d'intérêts envers les pratiques de résolution de problèmes et les problématiques liées aux loisirs (cette partie sera explicitée dans le mail de prise de contact afin de pouvoir sélectionner la bonne population)
Parents	<ul style="list-style-type: none"> - Parent d'enfants présentant un TSA âgé entre 5 et 18 ans. Cette limite inférieure a été choisie car elle correspond à l'âge moyen de diagnostic et à l'âge moyen où l'enfant est en capacité de coopérer dans des activités de loisirs (HAS, 2018) (Ferland, 2018, p. 217). -La famille bénéficie d'un suivi en ergothérapie et a mentionné des difficultés d'engagement dans le partage de loisirs ludiques en famille et fait ou a fait l'expérience d'un coaching ou d'une technique proche. Le suivi de ces enfants peut être pluridisciplinaire. -Les parents ressentent une baisse de leur sentiment d'efficacité et des difficultés de lien avec leur enfant 	<ul style="list-style-type: none"> -Les parents présentent des troubles cognitifs (cela pourrait altérer leur capacité à pouvoir réaliser un coaching) -Parents n'ayant pas une maîtrise suffisante de la langue française (cela pourrait rendre compliqué la passation de l'entretien) - Les parents ne rencontrent pas de difficultés dans les questions de lien ou de loisirs ludiques avec leur enfant présentant un TSA

	-La famille est consentante à la passation d'un entretien	
--	---	--

Tableau 1 : Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion de l'enquête

3) Construction de l'outil

Pour répondre aux objectifs de l'enquête, et étant donné que le coaching est peu développé, recueillir la parole, le point de vue et le vécu des ergothérapeutes ainsi que celui des familles sur ce sujet est essentiel dans le but de valider ou non l'hypothèse. Pour cela, l'entretien sera utilisé. En effet, c'est une méthode qui permet d'accéder à la compréhension de ce que l'autre vit et d'accéder à ses représentations mentales sur un sujet. (Chevalier & Meyer, 2018). Cet outil permettra de laisser la parole aux interlocuteurs pour recueillir leur expérience et donc identifier la fréquence et pourquoi l'usage d'un coaching, ainsi qu'analyser le lien entre cette méthode et leurs ressentis sur les questions d'engagement, de rendement et de sentiment d'efficacité (ce qui correspond à tous mes objectifs). Il existe plusieurs types d'entretiens, cependant, le choix s'est porté sur l'entretien semi-directif. Il a des caractéristiques précises : trame flexible préparée à l'avance et a pour avantage « la collecte de réponses riches visant à comprendre des pratiques et/ou les perceptions des individus en lien avec la question de recherche ». Il est directement en lien avec ce que nous avons dit précédemment en permettant la compréhension d'un phénomène complexe à travers une analyse qualitative ce qui fait écho à mes objectifs (Imbert, 2010). Pour construire et mener ce type d'entretien, plusieurs paramètres sont à prendre en compte. Dans un premier temps, il faut poser le cadre car cela permet d'établir un climat de confiance (se présenter, présenter le thème général et pourquoi cet entretien, recueillir le consentement d'enregistrement, laisser la personne se présenter) puis des questions seront élaborées en allant du général vers le particulier (Chevalier & Meyer, 2018). Concrètement, pour déterminer les questions/thèmes à aborder, nous allons partir des concepts présents dans les objectifs/ partie conceptuelle. Le but, est que ce guide ne ressemble pas à quelque chose de trop rigide (Chevalier & Meyer, 2018). De plus, des questions ouvertes seront construites car elles ont un intérêt pour montrer sa posture d'écoute active (Chevalier & Meyer, 2018). En effet, la posture est très importante dans ce type d'entretien. En effet, au sein d'un entretien, il faut avant tout construire une relation de confiance avec les personnes, ce qui explique l'importance de poser un cadre dès le début, de faire preuve d'empathie et de savoir gérer les silences (Chevalier & Meyer, 2018). Une des techniques très importante à employer est la reformulation pour encourager l'individu à développer

et à préciser ses propos, celle-ci sera donc exploitée. Il est aussi très important de ne pas guider vers les réponses que nous attendons avec nos mots et donc d'éviter les comparaisons ou les indigages de pensée pour ne pas fausser l'entretien et les résultats (Imbert, 2010). Pour ce qui est de la clôture de l'entretien, une question ouverte sera posée dans laquelle la personne aurait la totale liberté de parole au cas où elle aurait un ajout à faire. L'entretien se terminera par des remerciements.

Pour les entretiens, l'hypothèse n'a pas été transmise aux personnes interrogées afin de ne pas influencer leurs réponses.

En ce qui concerne les entretiens adressés aux ergothérapeutes, deux grilles ont été créées (ANNEXE V) : une grille si l'ergothérapeute a connaissance des techniques de coaching et la pratique dans l'aire des loisirs, et une autre si l'ergothérapeute ne connaît pas ces techniques mais est fortement intéressé par le sujet ou alors utilise des techniques proches utilisant le principe de résolution de problèmes. Dans les deux grilles, l'entretien débute par le fait de poser le cadre puis par des premières questions pour comprendre leur pratique et les besoins qu'il repère sur la question des loisirs ludiques parents-enfants TSA. Ensuite des questions ont été élaborées pour répondre au premier objectif et donc comprendre comment les besoins sont évalués, quels sont les critères qui peuvent amener à l'usage d'une telle méthode, comment elle pourrait prendre place... Une seconde partie d'entretien est menée en fonction des deuxième et troisième objectifs, le but est ici de recueillir les avis, expériences, projections en fonction de leur activité professionnelle sur l'impact d'une telle méthode sur l'engagement et le rendement mutuel dans des activités de loisirs (quels changements cela entraîne), de comprendre le lien avec le sentiment de confiance du parent, les liens familiaux et la question de bien-être. Une dernière question sera posée afin de voir et de comprendre si l'ergothérapeute émet des limites quant à l'usage de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans des problématiques de loisirs ludiques et de lien parents-enfant TSA.

En ce qui concerne la grille pour les parents (ANNEXE VI), l'entretien commence également par la présentation du cadre de l'enquête. La première partie est en lien avec le premier objectif et aborde des thématiques liées à : les loisirs qui sont appréciés, qu'ils aimeraient effectués en famille, comment sont pratiqués ces loisirs, quels sont les besoins qui en résultent ou encore la présence ou non de suivi. La seconde partie est liée au deuxième objectif, les thématiques abordées concernent les modifications qui ont été effectuées après un coaching sur la manière et la satisfaction liée à la réalisation de l'activité. La dernière partie, en lien avec mon dernier objectif, les questions abordent les sentiments du parent face à ces modifications, leur sentiment quand il réalise une activité avec leur enfant et l'impact que cela a pu avoir sur leur dynamique familiale.

4) La réalisation de l'enquête

Les grilles d'entretien ont pu être testées auprès d'ergothérapeutes n'étant pas en lien avec l'enquête, des camarades de la promotion et des personnes extérieures à l'ergothérapie. Après ces tests, la recherche de population a été effectuée.

Pour débiter ma recherche d'ergothérapeutes, une recherche sur internet a été réalisée afin de trouver le contact d'ergothérapeutes libéraux travaillant auprès d'enfants TSA. La recherche s'est poursuivie ensuite auprès de structures (SESSAD, IME) spécialisées dans la prise en charge d'enfants TSA et de leur famille. Après avoir établi une liste de contact, un mail leur a été envoyé expliquant le thème du mémoire et les critères d'inclusion. 45 ergothérapeutes ont été contactés dans le but d'effectuer des entretiens (Recherche effectuée sur la période mars/avril/début mai). A ce nombre, s'ajoutent également des ergothérapeutes ayant potentiellement vu mes demandes sur les réseaux sociaux dans différents groupes : certains spécialisés dans les mémoires en ergothérapie et d'autres spécialisés dans l'ergothérapie et la prise en charge d'enfants TSA. A la fin de chaque entretien, je demandais à l'ergothérapeute interrogé s'il possédait des contacts qui pourraient être éventuellement intéressés par ma recherche. A ce jour, trois entretiens ont pu être réalisés.

Concernant les parents, malgré les sollicitations auprès des associations et des réseaux sociaux, aucune demande n'a reçu de retours positifs. Par ailleurs, au vu de cela, des ergothérapeutes ont été démarchés pour trouver des clients mais cela est également resté sans retour.

II) Résultats des entretiens

1) Les ergothérapeutes : présentation des participants

J'ai pu effectuer 3 entretiens avec des ergothérapeutes venant de différents départements et ayant donné leur consentement pour l'usage de données. Nous les nommerons : Ergo A, Ergo B et Ergo C.

Pour Ergo A et B, les entretiens se sont déroulés en vidéoconférence. Pour Ergo C, l'entretien a eu lieu en appel téléphonique, l'entretien a dû être plus rapide au vu du temps dont disposait l'ergothérapeute.

Ergo A est un ergothérapeute travaillant depuis 13 ans avec des enfants présentant des TSA et est elle-même mère d'un enfant présentant un TSA. Elle est diplômée depuis 1981 et m'explique dès le début

de l'entretien qu'elle ne connaît pas les pratiques modernes que nous apprenons à l'institut de formation. Elle est formée en intégration neurosensorielle. Elle travaille en libérale avec des enfants présentant des problématiques très différentes et étant répartis sur le spectre des troubles autistiques. Les enfants avec qui elle travaille sont âgés entre 2 ans et demi jusqu'à 18 ans. Son travail est essentiellement basé sur le sensori-moteur et la guidance parentale.

Ergo B est ergothérapeute depuis 2017, elle exerce en SESSAD et depuis 2020, elle exerce également en libérale. Au sein de son SESSAD, la population est spécifique TSA, au sein de son activité libérale, une majorité des clients sont aussi des enfants présentant un TSA. Sa clientèle correspond à des enfants scolarisés en milieu ordinaire (dans des classes adaptées), elle n'a pas d'enfants présentant une altération majeure de son niveau de fonctionnement. Les enfants ont entre 5 ans et 20 ans.

Ergo C est ergothérapeute depuis 2013. Elle travaille dans un CRDTA une journée par semaine : un centre de contribution aux diagnostics des troubles du geste et dysgraphies en équipe pluridisciplinaire et en cabinet libéral. Ses clients sont des enfants avec des pathologies neurodéveloppementales diverses et variées dont des TSA, elle commence à les suivre relativement jeune en maternelle et jusqu'au collège.

2) Présentation des résultats

Objectifs 1 : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

2.1) Le rapport des ergothérapeutes avec la question des loisirs dans leur vie professionnelle

2.1.1) La place des loisirs dans les prises en charges des enfants TSA

Dans un premier temps au sein de l'entretien, une première interrogation a été portée sur la place que possède la question des loisirs dans le quotidien professionnel des ergothérapeutes interrogés. Le but de cette considération était de visualiser la fréquence du travail sur les loisirs ludiques. Le tableau ci-dessous présente les réponses liées à cette interrogation.

La place des loisirs dans les prises en charge	
Ergo A	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque le suivi a débuté depuis un moment • Une relation de confiance doit être créée « <i>j'ai l'interaction, parce que pour avoir un loisir, il faut déjà avoir une interaction</i> ». L'interaction est pour elle le moyen d'être dans une relation plus spécifique avec le parent et l'enfant et donc de pouvoir dire plus de choses
Ergo B	<ul style="list-style-type: none"> • Attentes principales dans le quotidien : « <i>participer à l'évaluation du patient</i> », et les séances sont tournées sur « <i>les activités du quotidien donc vraiment l'autonomie personnelle. [...] enfin tout ce qui est activité domestique</i> ». • Champs principaux de travail : « le graphisme et outils scolaires » « transmission aux enseignants et AESH » et travail en lien avec les parents notamment à travers des discussions autour de leur quotidien. • Demandes de travail autour des loisirs plus rare : souvent liées à des demandes de reprendre un apprentissage • Notion travaillée souvent par les éducateurs mais plus d'un côté prévention des troubles tandis qu'elle en tant qu'ergothérapeute aura un regard en matière de compétence de l'enfant « <i>Est-ce qu'il y a des limitations sur le plan moteur, est-ce qu'il y a des limitations sur le plan sensitif enfin, sensoriel ou pas, et du coup, pouvoir ramener soit des recommandations d'adaptation, soit un travail du coup de rééducation qui peut être amené.</i> ».
Ergo C	<ul style="list-style-type: none"> • Les clients ne viennent pas spontanément pour des problématiques liées aux loisirs : la plupart des parents consultent « <i>soit pour l'écriture, soit pour comprendre le fonctionnement de leurs enfants et faire un bilan sensoriel</i> » les plaintes tournent donc grandement « <i>autour de la scolarité, un peu autour des AVQ, mais rarement autour des loisirs</i> ».

Tableau 2 : La relation des ergothérapeutes avec la notion de loisirs

2.1.2) Les limites dans l'intervention au sein des loisirs

Concernant l'**ergo B**, une des limites est la difficulté à savoir ce que le jeune aime, elle explique que « *c'est difficile de trouver des choses qu'ils aiment et qu'ils peuvent partager. Alors vraiment avec leurs motivations et leurs intérêts et donc forcément derrière sur l'occupationnel et donc sur les loisirs, d'une certaine manière, c'est source de difficultés.* ». Elle effectue également un lien avec le fait que

quand il y a des difficultés dans les loisirs, *« la communication certainement que la sévérité du comportement à l'école [...] sont pas au top non plus et que malheureusement c'est pas dans les priorités d'actions et que souvent c'est pas une priorité des parents non plus. »*. De plus, pour elle s'il n'y a pas toujours émergence de demande, c'est probablement *« en lien avec l'image qu'on a de l'ergothérapie et que bah, que c'est vie quotidienne, ou c'est scolaire, c'est enfin activités de production et que souvent le loisir bah le 3e point, il passe à la trappe quoi. Alors que c'est hyper important dans l'équilibre occupationnel »*.

Pour l'ergo C, plusieurs limites sont présentes concernant les interventions dans les loisirs en tant qu'ergothérapeutes. Premièrement, elle déclare que la demande est moins présente en ergothérapie du fait que les éducateurs spécialisés interviennent à domicile pour effectuer des jeux avec la famille et la fratrie et que cela fonctionne bien. De plus, pour cet ergothérapeute, la demande n'émerge pas car les priorités des parents se situent au niveau des apprentissages scolaires et de l'avenir, ce qui fait écho aux propos de l'ergo A. Elle émet également l'hypothèse que les suivis étant couteux en énergie et étant chronophage, il faut prioriser les objectifs. Une autre hypothèse émise serait le niveau d'acceptation des parents des difficultés de l'enfant. Elle explique que ces propos sont *« pour des enfants qui sont en milieu scolaire ordinaire, un ULIS pour certains »*, elle explique que *« moi, j'ai quand même un certain nombre de parents qui ont des demandes qui ne sont pas réalistes et le travail, [...], de l'équipe, de tout le monde, c'est de leur faire prendre conscience que leurs attentes elles ne sont pas réalistes. Donc du coup, bah par définition, l'enfant qui est en IME, les parents, ils ont fait le chemin déjà et donc ils ont des attentes qui sont réalistes et donc du coup qui peuvent tourner autour des loisirs. »*

Après avoir pu visualiser la relation que les ergothérapeutes avaient avec la question des loisirs dans leur quotidien, nous nous sommes intéressés à la manière dont cette notion était travaillée pour comprendre si spontanément une démarche de résolution de problèmes était évoquée.

2.1.3) La manière dont est travaillé le loisir

La manière dont sont traité les loisirs	
Ergo A	<ul style="list-style-type: none"> Effectue un bilan sensoriel et démarre selon les demandes des parents et des enfants <i>« je m'appuie sur ce bilan, le profil sensoriel pour pouvoir travailler le loisir en extérieur mais tout aussi le loisir en intérieur comme pour jouer au Uno »</i>

	<ul style="list-style-type: none"> • Elle travaille aussi autour des questions de « niveau de développement » pour guider les parents vers des choix car elle remarque que les parents sont souvent perdus dans ce qu'ils peuvent faire avec leur enfant. • Intervient au domicile, utilise la discussion et l'observation pour repérer les difficultés
Ergo B	<ul style="list-style-type: none"> • Discussion avec les parents sur les stratégies qui fonctionnent • La question des loisirs se réfléchit en équipe et il faut réussir à prioriser puisque souvent chez les enfants TSA, « <i>la communication certainement que la sévérité du comportement à l'école [...] sont pas au top non plus et que malheureusement c'est pas dans les priorités d'actions et que souvent c'est pas une priorité des parents non plus.</i> »
Ergo C	<ul style="list-style-type: none"> • Décalage entre la volonté des éducateurs spécialisés à travailler cette notion et la demande parentale • Elle explique également qu'en tant qu'ergothérapeute on peut essayer d'expliquer ce qu'on peut apporter et faire cheminer la famille sur les loisirs qu'en plus « <i>ce serait une première étape pour qu'il accède aux apprentissages [...] scolaire</i> ».

Tableau 3 : La manière dont sont travaillées les loisirs dans le quotidien des ergothérapeutes

Parmi les 3 ergothérapeutes, aucuns ne mentionnent un processus de résolution de problèmes partagés avec les parents. L'**ergo A** et **B** présentent plus spontanément des méthodes plus directives.

En dernier point pour cette première partie des résultats, nous allons nous intéresser à la question de la représentation des loisirs pour les ergothérapeutes notamment pour comprendre les raisons qui poussent les ergothérapeutes à prendre en compte cette notion.

2.1.4) La considération des loisirs

Ergo A : « *le loisir, c'est un moment de détente, c'est important pour tout enfant et tout parents, ça permet de diversifier les occupations, d'occuper l'enfant et l'aider à évoluer dans plein de compétences* »

Ergo B : Notion qui a du sens : *"c'est que les jeunes lorsqu'on les accompagne ils peuvent avoir des troubles du comportement et que un trouble du comportement il est favorisé par l'ennui aussi, ou le fait de pas savoir ce qu'on peut faire et que forcément, dans le quotidien dans une journée complète type, un jeune qui a peu d'intérêt, un jeune qui a pas accès à énormément de choses spontanément tout seul bah il peut s'ennuyer vite et du coup c'est des choses qui peuvent favoriser l'apparition du comportement ».*

" [...] le loisir [...] il passe à la trappe quoi. Alors que c'est hyper important pour l'équilibre occupationnel"

Ergo C : Notion considérée comme importante, elle aimerait plus travailler sur la question de diversifier les loisirs

Figure 1 : La considération des loisirs des ergothérapeutes

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur l'importance du travail autour des loisirs ludiques pour les jeunes enfants

Toujours en lien avec l'objectif 1 sur l'identification des raisons de la mise en place de coaching basé sur la résolution de problèmes, un questionnement a été porté, après la présentation de la méthode étudiée, aux pratiques courantes des ergothérapeutes pouvant s'apparenter à celle-ci et donc aux raisons de leur usage.

2.2) lien de leur pratique avec des technique de résolution de problèmes

<p>Pratique similaire</p>	<p>Ergo A : Effectue de la résolution de problèmes au quotidien de manière plus informelle et avec un discours plus directif dans des domaines variés.</p> <p><u>Démarche suivie</u> : « <i>qu'est-ce qui était bien ou moins bien ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui pourrait être fait la prochaine fois ?</i> »</p> <p>Ergo B : Pratique « <i>beaucoup l'ABA donc l'analyse appliquée du comportement</i> », cette grille met en relation : les antécédents, le comportement et les conséquences et montre que le contexte d'apparition d'un comportement est important à prendre en compte.</p> <p><u>Démarche suivie</u> : « <i>il y a eu ce truc-là qui était difficile comment on peut faire derrière pour ça se reproduise pas ou comment ce que le jeune il arrive à développer des compétences pour mettre en avant des [...] comportements, des solutions qui sont plus adaptées où qui sont plus efficaces</i> »</p>
----------------------------------	--

	<p><i>et donc je les ait retrouvé un peu là dans ce qui a été décrit et et du coup, c'est ce que je disais pour l'écrit mais pour le scolaire, pour tout ».</i></p> <p>Ergo C : « <i>pour savoir sur quoi je dois agir il faut adopter une approche de résolution de problème, je pense. »</i></p> <p><u>Démarche suivie :</u> « <i>Les parents, ils montrent ce qu'ils ont l'habitude de faire comment ils le font, ce qui marchent ne marchent pas ce qu'ils arrivent à bien faire. Je regarde comment ils font et puis je leur apporte des stratégies comment ils peuvent accompagner en fait on le fait ensemble. Comment ils peuvent accompagner leur enfant vers l'adhésion et la réussite de cette activité. Donc comment adapter leur posture, comment adapter la présentation de l'activité, les règles du jeu à adapter également. »</i></p>
<p>Avantages de la résolution de problèmes</p>	<p>Ergo A :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Déclare qu'elle « <i>trouve bien, c'est que ça part de la demande soit de l'enfant, très important, soit de la famille. Ça, c'est essentiel. »</i>. Elle approuve le fait que la démarche parte d'un vrai problème posé. - Pour elle, partir justement de la problématique est essentiel car dans ces suivis, elle a pu constater qu'il n'y a jamais deux enfants pareils et donc jamais deux problématiques et solutions qui seront identiques, « <i>il faut rester dans l'idée que ces enfants, on ne sait jamais ce qui va marcher, ce qui ne va pas marcher »</i>. - Prise en compte de la famille et de la motivation « <i>Faut faire confiance plus aux parents et [...] à l'enfant que à ce que nous on pense. Parce que déjà, il y a la motivation par derrière et ça c'est très important »</i> <p>Ergo B :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre qu'un comportement, une situation problématique n'est pas juste « gratuite » - Pour elle le partenariat, dans cette dynamique est important car « <i>le parent lui il a l'expérience de son enfant et c'est lui qui le vit au quotidien »</i> - Les parents sont accompagnés pour acquérir cette logique censée être « <i>Objective</i> », le but de la méthode est « <i>de poser des hypothèses pour essayer de comprendre ce qui a</i>

	<p><i>pu poser problèmes ». « l'objectif c'est d'équiper le parent parce que c'est lui qui va rester en tout cas plus longtemps que nous auprès de son enfant. »</i></p> <p>- Si la logique est généralisée <i>« peut-être que pour une autre solution, une autre difficulté qui apparaîtra pour autre chose, ils vont pouvoir bah essayer de remettre cette analyse là en pratique »</i></p> <p>Ergo C :</p> <p>- Partenariat avec la famille</p>
--	---

Tableau 4 : Lien entre les ergothérapeutes et les pratiques de résolution de problèmes

2.3) Leur projection sur la mise en place de la technique de coaching dans le cadre de la prise en charge d'enfants présentant un TSA

2.3.1) Les critères de mise en place

Concernant **l'ergo A**, elle se projette en utilisant toujours le profil sensoriel en base d'évaluation en utilisant les notions de développement. Pour elle, s'il n'y a pas cette évaluation avant et donc les informations avant, les parents peuvent avoir des envies qui ne sont pas réalistes et risquent de prioriser leurs envies à celle de leur enfant. Elle envisage également de faire attention à la discussion avec les parents, dans son expérience, elle a pu constater que même si les enfants paraissent dans leur bulle, ils entendent tout et donc pour certaines réflexions, certains discours elle envisage de le faire quand l'enfant est occupé avec autre chose. Elle explique aussi que pour ce genre de démarche elle préfère quand il y a les deux parents mais que sur le terrain c'est compliqué. Elle trouve que la méthode du coaching est pertinente dans ces conditions pour que le parent puisse apprendre.

Concernant l'ergo B, elle se projette en utilisant le schéma suivant :

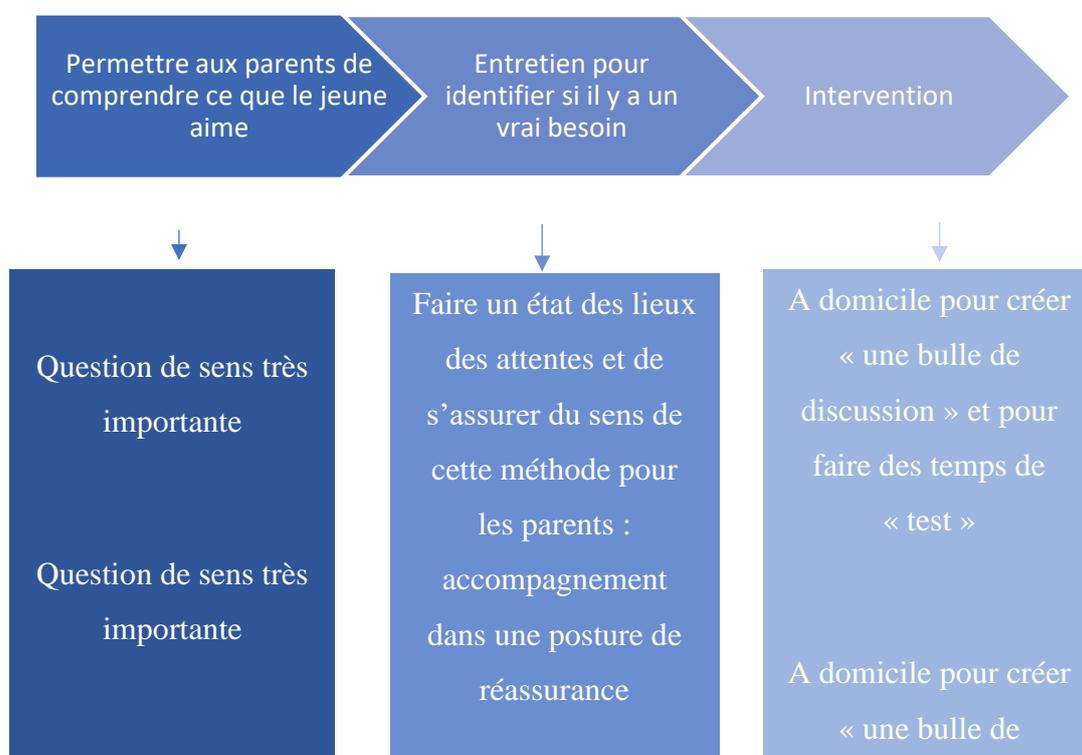


Figure 2 : schéma représentant la manière dont se projette l'ergothérapeute B pour mettre en place un coaching avec résolution de problèmes

Elle imagine ensuite des essais de situation et pourquoi pas l'usage de film également pour pouvoir reprendre les choses et qu'elle, elle sera plus en posture de « garde-fou ». Pour elle en tout cas, il s'agit d'une méthode pertinente, elle constate d'ailleurs que les loisirs « est un sujet qui est pas assez abordé » et qu'il est « hyper important de le (le loisirs) mettre au centre de la discussion au même titre que le scolaire ou la vie quotidienne ». Elle pense également que la résolution de problèmes est importante puisque « En SESSAD à 20 ans, les jeunes ils partent quoi. Et le but c'est que... les parents, ils ont plus besoin de nous et qu'on se disent que si on est juste sur une information qui est descendante, on transmet le truc. Comment on sait que le parent il a réussi à vraiment intégrer tout ce truc là et du coup lui-même trouver des solutions » et donc pour elle il est important de partir davantage vers de l'éducation thérapeutique.

2.3.2) Les limites envisagées

Ergo A

« Ça ne résoudra pas tout » « j'y mets quand même des limites qui sont les limites sensorielles quand je sens parce qu'il y a des parents qui sont très très conscients de ce que ce qui va bien se passer avec leurs enfants. Et puis il y a des parents qui font passer l'envie qu'ils ont eux-mêmes avant tout. » « il y a des choses qu'on espère être possible, mais qui ne va pas l'être où qui le sera, mais bien pas forcément tout de suite, donc faut aussi savoir dire aux parents lâcher prise, on y reviendra plus tard, en fait les les parents d'enfants autistes peuvent devenir compliqué, devenir compliqué parce qu'ils ont une vie très compliquée »

Ergo B

« Pour moi, la plus grosse limite, c'est là où en sont les parents, et c'est accepter de mettre de l'énergie dans autre chose que le scolaire et vie quotidienne. C'est souvent ce qui passe au 2nd plan et donc pour moi, si si, y a pas ça. On sera vraiment en difficulté, peu importe la méthode »

Ergo C

« Des demandes qui ne sont pas réalistes »

« Par exemple, on a les familles qui veulent qu'on leur dise vraiment quoi faire, mais ça sent hyper structuré l'approche de résolution problème, je suis pas sûr qu'elle fonctionnera t-elle que. »

« Ça dépend de l'enfant et de sa famille et de son trouble et encore pas que de son trouble, mais aussi tout un fonctionnement familial et parental »

Figure 3 : Les limites envisagées par les ergothérapeutes face à la mise en place de techniques de coaching basées sur de la résolution de problèmes.

Nous retrouvons des similitudes entre les trois ergothérapeutes sur la question d'où en sont les parents et donc de leurs attentes. L'ergo C ajoute néanmoins une précision lorsqu'elle aborde les

parents et là où ils en sont. Elle émet l’hypothèse que des parents ayant des enfants en IME pourront possiblement avoir des attentes plus réalistes notamment sur la question des loisirs car ils ont déjà fait le cheminement pour accepter les difficultés de l’enfant au niveau de la productivité.

Nous allons maintenant nous intéresser au deuxième objectif de cette enquête :

Objectif 2 : Analyser l’impact du coaching sur l’amélioration de l’engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA.

2.3) Gestion de la mise en place des loisirs.

Projection des ergothérapeutes sur les impacts possibles du coaching sur la mise en place des activités	
Ergo A	<ul style="list-style-type: none"> • Le coaching apporterait « <i>Une connaissance parfaite de leur enfant</i> » • Un lien entre le coaching et avec les activités semble faisable notamment sur la posture que le parent adopte, sur la gestion de son stress, sur la gestion du rythme d’activité, elle considère cela important car « <i>si un parent est stressé. Euh ce n’est même pas la peine d’essayer parce que l’enfant sera stressé</i> » • Le coaching permettrait d’agir avec l’enfant en « <i>tenant compte de ses centres d’intérêt</i> »
Ergo B	<ul style="list-style-type: none"> • Comme le parent réfléchi aux stratégies « <i>il va certainement proposer des choses qui sont en plus adaptées</i> »
Ergo C	<ul style="list-style-type: none"> • « <i>ils [les parents] mettent en place des fois des choses étonnamment enfin étonnamment ils mettent en place des choses très très justes, très adaptées à mesure que on avance dans ce partenariat</i> »

Tableau 5 : Projection des ergothérapeutes sur les impacts possibles du coaching sur la mise en place des activités

2.4) Conséquences sur la réalisation des loisirs

Concernant l'ergo A : « si déjà les activités sont plus adaptées à l'enfant, l'enfant fera moins de crise, sera beaucoup plus présent [...] et toute la famille en tirera bénéfice. », la mise en place de l'activité est liée pour l'ergothérapeute à une meilleure réalisation.

Concernant l'ergo B, elle effectue un parallèle entre une méthode nommée RDI² et le coaching.

Ce parallèle lui permet d'effectuer des projections quant à l'impact d'un coaching.

Elle déclare que concernant la réalisation de l'activité les conséquences pourraient être les suivantes : « ça a un gros impact derrière au niveau de la communication et dans son engagement dans les choses » et également « joue aussi sur la confiance qu'il a par rapport à son environnement ». Elle pense également que cette technique peut amener de la diversification dans la réalisation des activités.

2.5) Conséquences sur la famille

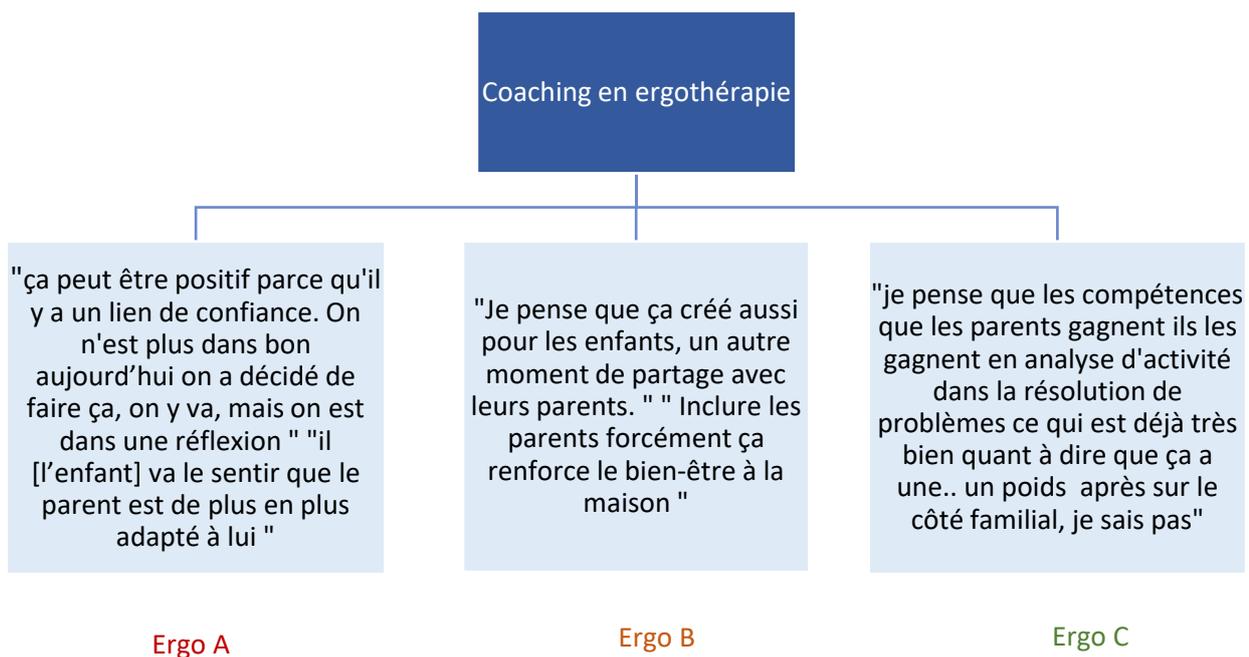


Figure 4 : Projection de l'impact sur les familles de la technique de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes par les ergothérapeutes interrogés.

² Relationship Development Intervention, aussi appelé modèle de développement des habiletés sociales. Il s'agit « d'un programme destiné aux enfants souffrant de TED (trouble du neurodéveloppement), qui a pour but de construire les fondements des interactions sociales. » Il est « basé sur la compréhension et l'analyse des raisons pour lesquelles les autistes ont des difficultés dans la communication » **Source spécifiée non valide.**

L'ergo C émet plus de doute quant aux possibles impacts du coaching dans les loisirs au sein de la dynamique familiale, néanmoins elle pense que « *Si on améliore le sentiment de compétence des parents, je pense que le bien-être de la famille, il est effectivement amélioré* »

Nous allons maintenant présenter les résultats en lien avec l'**objectif 3** : Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

2.6) Apports de la technique de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes pour les parents.

Ergo A

« Une connaissance parfaite de leur enfant et pour moi, c'est l'essentiel »

« Le fait de faire comprendre aux parents comment fonctionnent leurs enfants est essentiel parce que c'est eux qui sont là au quotidien. »

« La possibilité de prendre du recul sur les progrès »

« Ils vont de mieux en mieux comprendre leurs enfants et du coup, peu à peu, les choses viendront d'eux-mêmes. »

Ergo B

« Permettre aux parents de voir leurs enfants, dans d'autres situations, peut-être se rendre compte que bah finalement, ça se passe bien »

« Un éclairage qui est différent sur l'image qu'ils ont de leurs enfants. »

« Le parent il peut retrouver certainement une relation un peu plus classique aussi avec son enfant », elle fait un parallèle entre ce fait et l'amélioration des liens familiaux.

« J'imagine que oui de leur côté aussi le sentiment de compétence est peut-être plus fort »

« Ils apprennent vachement l'analyse d'activité et deviennent bon en analyse d'activité »

« Ils ont plus besoin de conseils sur la marche de progrès que sur comment accompagner leur enfant au bout d'un moment »

« C'est très subjectif mais c'est vrai que quand ils me disent alors j'ai mis ça en place, on a essayé ça, on a essayé ça les parents, ils sont à fond, ils sont trop contents »

Figure 5 : Apports de la technique de coaching basé sur la résolution de problèmes pour les parents

Analyse des résultats

Pour procéder à l'analyse, nous allons nous baser sur nos critères d'évaluation et notamment sur notre grille d'analyse en fonction des objectifs (ANNEXE VII).

Objectif 1 : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

Avec les entretiens nous pouvons nous rendre compte que pour les 3 ergothérapeutes interrogées, la question des loisirs reste quelque chose qui n'est pas abordée systématiquement et pas en première intention que ce soit en libéral ou en SESSAD. L'ergothérapeute A se démarque en évoquant un besoin d'établir une relation et une interaction forte avec l'enfant et la famille pour pouvoir aborder cette notion. En ce qui concerne les deux autres entretiens, la place des loisirs semble être conditionnée par plusieurs paramètres dont les attentes institutionnelles, les attentes de la famille, l'image de l'ergothérapie ou encore la difficulté à comprendre quels sont les loisirs de l'enfant TSA. Les attentes semblant centrées plus sur le productif et les soins personnels, les interventions sur la question des loisirs sont plus rares. Les échanges avec l'ergo B et C semblent montrer que dans la société actuelle, une place très importante est donnée aux activités productives, par conséquent le rôle de l'ergothérapeute se centre bien souvent dessus, par manque de temps mais aussi parce qu'un suivi est coûteux et qu'on doit prioriser les objectifs. Par ailleurs, l'ergo C met en avant une interrogation intéressante sur le type de suivi médico-social et l'avancement des parents dans l'acceptation des difficultés de leur enfant. Le loisir peut effectivement avoir une représentation dans la société comme ayant une valeur moins importante et donc accepter de travailler sur la notion de loisirs quand des difficultés scolaires sont toujours présentes peut sembler contradictoire pour les

parents, ou bien ceux-ci ont des attentes qui peuvent sembler irréalistes. Seulement à ce stade du mémoire et malgré mes sollicitations, je n'ai pas eu de contact avec des ergothérapeutes en IME.

Quand des demandes émergent, nous pouvons remarquer que, dans leurs pratiques, les ergothérapeutes évoquent spontanément le fait qu'ils travaillent avec les parents et donc aborde la notion de partenariat. Ce point est important dans la démarche de mon mémoire. L'ergo A et B mentionne des discussions avec les parents sur des stratégies. Un autre paramètre qui semble rentrer en jeu dans la manière et la fréquence de prise en charge de cette question loisirs en ergothérapie est la présence ou non d'éducateurs. Le travail des loisirs, pour les ergothérapeutes B et C, s'effectue plus particulièrement avec les éducateurs spécialisés qu'avec l'ergothérapeute qui lui sera plus centré sur les autres sphères de l'occupation. Néanmoins, les ergothérapeutes B et C reconnaissent que ce travail effectué, de manière très qualitative, n'est pas effectué avec le même regard que l'ergothérapeute mais que cela pourrait être complémentaire.

Lors des entretiens et malgré ces limites, tous les ergothérapeutes interrogés se sont montrés intéressés. Ils ont utilisé un vocabulaire montrant l'importance de cette notion dans le quotidien notamment pour atteindre un équilibre occupationnel mais aussi pour une question de gestion de comportement et d'accroissement de la participation.

Par ailleurs, parmi les 3 entretiens réalisés, aucun ergothérapeute n'avait connaissance des techniques de coaching basé sur un cadre résolution de problèmes ni de l'OPC. Il en est de même pour 3 autres ergothérapeutes contactés par mail qui ont répondu à ma demande mais n'ont pas accepté de réaliser d'entretien. Le coaching ne semble donc pas être quelque chose qui est très développé sur le territoire. Dans leur manière d'intervenir dans les loisirs, la résolution de problèmes avec le parent ne semble pas prioritaire, cependant après explication de la démarche, les trois ergothérapeutes ont trouvé des similitudes avec leur pratique courante sur différents points : avec l'usage de la technique ABA pour une, et les deux autres avec leur démarche au quotidien, bien que moins cadré que la méthode proposée du fait que les stratégies étaient amenées plus souvent par les ergothérapeutes que par les parents. Ces méthodes ne sont pas utilisées uniquement et spécifiquement en lien avec la question des loisirs comme nous avons pu le voir en première partie d'analyse. Nous pouvons percevoir un rapprochement entre leur pratique et la méthode étudiée notamment dans l'analyse des difficultés dans un cadre basé sur la résolution de problèmes. Les trois ergothérapeutes mentionnent le fait qu'il questionne le client sur ce qui a pu provoquer un écart avec la participation attendue. Pour les ergothérapeutes B et C, la démarche semble très ressemblante, la manière dont pratique l'ergothérapeute A semble néanmoins plus directive car lors de l'entretien elle montre qu'elle apporte les solutions directement, hors dans ma méthode il s'agit plus de les faire émerger.

De plus, les ergothérapeutes ont repéré plusieurs points positifs qui correspondent aux raisons pour lesquelles elles mettent en place ce type d'intervention. Chez les 3 ergothérapeutes, le critère que cette démarche permette la mise en place d'un partenariat a été mentionné. Les ergo A et B ont mis en avant le fait que le parent est l'expert de son enfant et donc qu'il faut lui faire confiance. L'ergo B a d'ailleurs identifié un but qui correspond au but de la mise en place de technique de coaching : le fait que le parent devienne autonome dans ce processus. Cette méthode permet justement de s'adapter réellement aux besoins de la famille que nous prenons en charge. Les trois ergothérapeutes constatent donc la pertinence de ce type d'intervention. Nous constatons que les 3 ergothérapeutes sont en capacité de se projeter et d'affirmer qu'ils trouvent la méthode pertinente. Chacun semble l'adapter suivant sa personnalité, son lieu d'exercice et ses expériences passées...Cependant, pour les trois ergothérapeutes, avant d'appliquer cette méthode, il faut des préalables : sous forme d'évaluation et d'entretien avec les parents pour s'assurer que ce type de méthodes correspond à leurs attentes et qu'elle a du sens pour eux.

En conclusion de l'objectif 1, nous observons donc qu'il y a un décalage entre ce que les ergothérapeutes voudraient mettre en place, la demande des parents, la représentation des loisirs dans la société et les priorités des institutions. Le travail sur la notion des loisirs semble donc complexe et comme l'évoque l'ergo C, une sensibilisation à l'importance des loisirs et ce que cela peut apporter à l'enfant serait intéressante. Les entretiens nous ont permis de constater que ce type de méthodes semble rarement utilisé dans le domaine des loisirs pour plusieurs raisons dont notamment les contraintes institutionnelles, les contraintes de priorités et le manque de demandes des familles. Cependant c'est une méthode qui parle aux ergothérapeutes et de nombreuses raisons d'usage ont pu être mis en avant dont notamment le fait que ce processus permette de mettre au centre le client et donc d'établir un partenariat intéressant. Nous relevons que les 3 ergothérapeutes émettent une limite commune : où se situe le parent. L'ergothérapeute parle des attentes qui peuvent être non réalistes, les ergothérapeutes B et C expriment eux aussi la question du cheminement du parent et où il en est dans le rapport avec les capacités de l'enfant. Des préalables semblent être à instaurer avant de rentrer dans ce type de méthode. Il faut notamment s'assurer que le parent soit prêt à investir du temps et de l'énergie pour d'autres activités que celles productives.

Objectifs 2 : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA.

L'ergo A fait le lien entre cette méthode et des notions liées à l'engagement. Nous repérons dans ses propos un vocabulaire montrant que l'engagement dans les activités pourraient être amélioré

notamment par la mention que les parents pourraient adapter leur posture et pourraient réguler leurs attentes envers l'enfant. De ce fait, les parents pourront s'investir dans l'activité différemment en étant adapté à leur enfant puisqu'ils auront une connaissance parfaite de celui-ci. En matière de rendement, si le parent connaît parfaitement son enfant grâce au coaching, que sa posture est plus adaptée à l'enfant alors il éprouvera moins de stress. De ce fait, l'enfant et le parent pourront s'adonner à des occupations plus satisfaisantes. Au niveau des conséquences sur la famille, pour cet ergothérapeute, il y a également un lien positif du fait qu'on rentre dans un processus de réflexion et que l'enfant va sentir que le parent est de plus en plus adapté à lui. Nous pouvons donc relier ceci avec un accroissement possible dans l'engagement et le rendement des activités par le fait que les liens familiaux se retrouvent renforcés.

Concernant l'ergo B, de la même manière que l'ergo A nous retrouvons un vocabulaire montrant qu'il y a une amélioration dans l'adaptation des activités mais aussi un vocabulaire lié à la confiance dans l'environnement et une diversification possible des loisirs. Un possible impact positif dans l'engagement et le rendement au sein d'activités de loisirs ludiques est donc faisable. Cette augmentation d'activité va permettre d'augmenter le temps d'interaction avec l'enfant et donc de faciliter le renforcement de liens familiaux, ce que constate d'ailleurs cet ergothérapeute.

Pour l'ergo C, le fait que les parents apprennent l'analyse d'activité, nous pouvons observer la mise en place de choses « très adaptées » ce qui vient renforcer le rendement et l'engagement. Comparée aux autres ergothérapeutes, elle émet plus de doute sur l'impact au niveau de la famille.

En conclusion de l'objectif 2, nous remarquons que pour les trois ergothérapeutes un lien est faisable entre cette technique et une amélioration positive de l'engagement, du rendement au sein des activités ludiques en famille. Pour deux ergothérapeutes, un impact sur la famille est également présent, ce qui vient aussi augmenter l'engagement et le rendement. En effet, de par une connaissance accrue de leur enfant, ils seront en capacité de choisir les activités en fonction de critères précis et adopter une posture adaptée aux besoins de l'enfant. La réalisation finale de l'activité s'en retrouve alors améliorée tout comme les liens familiaux.

Pour finir cette analyse, nous allons nous concentrer sur le **3 -ème objectif** : Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

L'ergo A montre à travers son vocabulaire que les parents gagnent en compétence de compréhension de leur enfant ce qui semble leur donner accès à une autonomie dans les choix d'activités. Cette observation peut être reliée avec la notion de sentiment d'efficacité, en effet si le parent gagne en autonomie, nous pouvons supposer qu'il prend confiance et qu'il se sent plus efficace. Nous retrouvons cette même dynamique pour l'ergo C qui nous explique que les parents deviennent de plus

en plus autonomes. Elle rajoute également une notion de satisfaction, ce qui renvoie là aussi au sentiment d'efficacité et à son accroissement.

L'ergo B conçoit également cette augmentation du sentiment d'efficacité et émet un lien surtout sur le fait de replacer le parent dans son rôle. Ce point est un des points très important dans les techniques de coaching, qui ont justement pour but de permettre au parent de se sentir compétent dans son rôle.

En conclusion de ce 3^{ème} objectif, nous pouvons dire que les trois ergothérapeutes interrogés reconnaissent un lien entre la technique de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes et une augmentation du sentiment d'efficacité.

Discussion :

Ma problématique était la suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des parents et de leur enfant, présentant un TSA, aux activités de loisirs ludiques pour améliorer leur bien-être et leur liens familiaux ?**

Pour apporter une première réponse à cette question je m'étais donc interrogée sur l'hypothèse suivante : **L'utilisation en ergothérapie d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans des activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'efficacité des parents.**

Les entretiens ont pu mettre en avant une faible fréquence d'intervention autour des loisirs (concernant les ergothérapeutes interrogés), du fait que peu de demandes sont effectuées. Les ergothérapeutes expliquent cela par les contraintes financières et temporelles d'un suivi et le fait que la société actuelle est centrée plus sur la question de la scolarité. Quand nous analysons le 4^{ème} plan autisme, nous nous apercevons qu'effectivement, une place primordiale est donnée à la scolarité, c'est d'ailleurs le 3^{ème} engagement (Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018). L'avenir de l'enfant est naturellement une préoccupation très forte pour les parents, ce qui explique que la priorité sera donnée aux interventions basées sur les activités productives et de vie quotidienne. En reliant cela à notre partie conceptuelle, nous pouvons dire que cette constatation peut aussi être en lien avec le fait que les familles passent également plus de temps dans des activités de soins que dans des loisirs ludiques ensemble, et de ce fait, peu de demandes peuvent émerger sur ce secteur-là. (L.Helitzer, D.Cunningham, Vanleit, & K.Crowe, 2002). Par ailleurs, comme l'explique E. Dutil et N. Bier (2007) dans leur article, le loisir a, pendant longtemps, été rarement abordé du fait que les soins personnels et la productivité étaient jugés primordiaux bien qu'il soit reconnu comme important pour le bien-être. Le loisir était donc considéré comme une activité secondaire. (Dutil & Bier, 2007). Aujourd'hui, les

modèles conceptuels, comme le MCREO utilisé dans ce mémoire, mettent cette notion en avant en l'incluant dans les catégories occupationnelles. En tant qu'ergothérapeute, nous avons sans doute un rôle à jouer pour poursuivre ce travail et faire connaître à nos clients le champ possible de nos actions tout en expliquant les liens que cela peut avoir avec le quotidien de la personne et la question de bien-être.

En ce qui concerne l'usage même du coaching et de la résolution de problèmes dans ce contexte-ci, nous avons pu remarquer qu'il n'était pas fréquent. Effectivement, lors des recherches j'ai pu rencontrer des difficultés à trouver des sources en français sur ce thème-là, la majorité des sources que j'ai pu étudier étaient parues dans les pays anglo-saxons. Néanmoins, les ergothérapeutes semblent pouvoir se projeter à travers les principes du coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes. La raison principale énoncée par les trois ergothérapeutes, pour la mise en place de ce genre de méthode, est la question du partenariat avec les parents et donc le fait de mettre le client au centre de la prise en charge en reconnaissant son expertise. Cette raison correspond à un des critères importants de pourquoi les techniques de coaching ont été élaborées. Le but étant de se rapprocher des paradigmes actuels de l'ergothérapie centrés sur le client en lui permettant une implication maximale dans la prise en charge (Kessler & Graham, 2015). En ce qui concerne les avantages de cette méthode, les ergothérapeutes soulignent qu'il s'agit de permettre aux parents de comprendre leur enfant ce qui leur permet d'avoir des propositions d'activités de loisirs adaptées à eux. Nous pouvons donc faire un lien entre cette méthode et le fait qu'elle répond aux besoins des parents. En effet, parmi les besoins principaux des parents, nous avons « des conseils sur la meilleure façon d'aider l'enfant », « gérer le comportement de l'enfant » (Bromley, Julian Hare, Davison, & Emerson, 2004). De plus, les projections sont possibles du fait d'un rapprochement avec d'autres méthodes utilisées. Notamment pour un ergothérapeute utilisant le RDI (Relationship Development Intervention) car cette méthode, non spécifique à l'ergothérapie, se centre les capacités d'adaptation du parent, la régulation des émotions et la prise de décision, nous sommes donc là aussi face à une méthode qui se centre sur le client et sur la relation entre l'enfant et le parent. (Hobson, Tarver, Beurkens, & Hobson, 2016)

Un autre facteur qui semble être primordial pour les ergothérapeutes interrogés, dans le cadre de l'utilisation de techniques basées sur un cadre de résolution de problèmes, est le fait d'évaluer où en est le parent afin d'évaluer la pertinence de ce type d'intervention. En effet, celle-ci demande une mobilisation cognitive importante. Cela va dans le sens de l'article de Goussot (2012) qui décrit le fait qu'avant toute intervention, il faut évaluer les parents car c'est ce qui va conditionner l'engagement au sein d'une méthode, il faut ensuite les soutenir et favoriser leur prise de confiance. (Goussot, Auxiette, & Chambres, 2012)

Par ailleurs, l'étude tend à démontrer qu'il y a une augmentation de l'engagement et du rendement au sein des activités ludiques avec l'utilisation d'un coaching basé sur la résolution de problèmes ce qui semble aller dans le sens d'une augmentation de la participation. En effet, d'après les entretiens, cette méthode semble pouvoir avoir un impact sur plusieurs facteurs permettant la participation dans les activités de loisirs que nous avons vus dans le modèle de King (2003). Dans leurs discours, nous avons pu repérer que l'usage d'un cadre de résolution de problèmes permet au parent, en plus d'une parfaite compréhension de leur enfant, de proposer des activités plus adaptées et d'être moins stressé. L'environnement familial peut donc devenir plus soutenant pour l'enfant, et l'enfant va pouvoir le ressentir. (King, et al., 2003). De plus, une meilleure compréhension de l'enfant permet au parent d'adapter ses réponses parentales, or comme cela avait pu être montré en partie conceptuelle, ce critère est relié avec une meilleure relation parent-enfant et ainsi un meilleur bien-être familial. Les loisirs semblent donc pouvoir devenir des temps qui apportent plus de satisfaction, ce qui favorise là aussi, le bien-être de la famille. (Agate, Zabriskie, & Taylor Agate, 2009)

Parallèlement à cela, une réflexion est amenée par un ergothérapeute qui explique que quand les parents réussissent quelque chose ils se montrent contents et veulent mettre en place d'autre chose. Ceci revient à montrer que le parent prend confiance dans sa relation avec l'enfant, qu'il se sent plus compétent pour prendre des décisions et donc que son sentiment d'efficacité semble augmenté. Ceci peut aussi faire référence au modèle de King au niveau des facteurs familiaux et donc accroître la participation (King, et al., 2003).

En conclusion, en France, « l'Occupational Performance Coaching » est encore peu connu, c'est pourquoi nous avons centré la recherche sur un cadre plus large de coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes. Néanmoins, l'étude effectuée tend à montrer que les principes que nous retrouvons dans l'OPC peuvent répondre aux besoins des parents face à des difficultés d'engagement, de rendement et de sentiment d'efficacité. On remarque aussi que dans les projections des ergothérapeutes nous retrouvons des caractéristiques de cette méthode, notamment à travers l'ergothérapeute B, qui envisage l'usage de vidéo par exemple. Il serait intéressant de poursuivre ce travail en s'interrogeant sur le déploiement de l'OPC en ergothérapie au sein de notre territoire et son intérêt pour les familles avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Limite de la recherche

Lors de cette recherche, il était prévu d'effectuer des entretiens avec des parents d'enfants TSA suivis par des ergothérapeutes et ayant eu un suivi en rapport avec des difficultés rencontrées dans la réalisation de loisirs ludiques en famille. A ce jour, aucun entretien n'a pu être réalisé avec cette population. De ce fait, les résultats ne représentent que le point de vue des ergothérapeutes. Ces entretiens auraient permis d'analyser si les parents ressentent des bénéfices des méthodes par résolution de problèmes. Les questions d'engagement, de rendement et de sentiment d'efficacité qui sont propres aux parents et dont la représentation par autrui ne reste que supposition aurait pu donc être davantage explorées. Une autre limite à soulever est la non-connaissance des techniques par les ergothérapeutes, les résultats se basent alors sur des projections en fonction de leurs vécus, ce qui reste là aussi très subjectif. Un autre point limitant cette recherche est la population d'ergothérapeutes ayant accepté de participer. Il aurait été intéressant d'interroger également un ergothérapeute travaillant en IME, cela aurait permis d'objectiver si le type de suivi institutionnelle/médico-sociale a de l'importance dans ce domaine-ci. De plus, seulement trois entretiens ont pu être réalisés ce qui ne permet pas de généraliser les résultats.

Les entretiens sont aussi un relevé des propos subjectifs, avec des informations qui varient grandement d'un ergothérapeute à un autre suivant ce que lui évoque la question. Etant donné que nous sommes sur une analyse qualitative, les entretiens se basent avant tout sur des projections et des expériences proches en fonction de leur activité professionnelle. Il est donc important de prendre du recul sur les propos.

Conclusion

Les troubles du spectre de l'autisme représentent un enjeu de santé publique. Les personnes présentant un TSA ont des particularités d'importance variable au niveau de la communication sociale et des comportements/intérêts restreints et répétitifs. Elles peuvent rencontrer des difficultés occupationnelles variant suivant leur profil.

Au sein d'une famille avec un enfant présentant un TSA, des difficultés peuvent subvenir dans l'établissement du lien parents-enfant ayant pour répercussion possible un stress chez le parent, une diminution du sentiment de compétence et un impact sur le bien-être familial. L'un des critères qui peut promouvoir les liens et le bien-être au sein de la famille est la pratique des loisirs parents-enfants. Or, dans le cas d'une famille avec un enfant TSA, cette participation peut aussi être impactée du fait

de plusieurs facteurs : des facteurs personnels liés à l'enfant et des facteurs environnementaux. Nous retrouvons alors une diminution de l'engagement et du rendement dans ce type d'activité ce qui impacte le bien-être familial. Le loisir étant une occupation, l'ergothérapeute peut intervenir face à des familles qui rencontrent des difficultés à participer à des activités de loisirs ludiques en famille et dont le bien-être en est impacté.

La problématique émergente a été la suivante : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation des parents et de leur enfant, présentant un TSA, aux activités de loisirs ludiques pour améliorer leur bien-être et leurs liens familiaux ? Suite à cela j'ai émis comme hypothèse que : L'utilisation en ergothérapie d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans des activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'efficacité des parents. Une enquête par entretiens semi-directifs a été réalisé auprès de trois ergothérapeutes.

L'enquête a révélé que les interventions dans le domaine des loisirs semblent rares sur le terrain car elles ne sont pas la priorité (d'après les ergothérapeutes interrogés et leurs pratiques). Le coaching est encore peu développé sur le territoire, mais les ergothérapeutes interrogés utilisaient au quotidien la résolution de problèmes face à des difficultés occupationnelles variées. Les entretiens mettent en avant que ce processus peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement dans les activités de loisirs ludiques en famille en permettant aux parents de mieux connaître leurs enfants, de prendre confiance dans leur capacité et donc de pouvoir adapter les activités pour les rendre accessibles. Cette méthode semble donc permettre de favoriser la participation dans les activités de loisirs ludiques en famille. De plus, les ergothérapeutes établissent un lien entre cette méthode et une possible amélioration des liens familiaux et du bien-être de par l'augmentation de la participation ainsi que l'augmentation du sentiment d'efficacité des parents. Cependant, la réalisation de cette méthode demande une mobilisation importante des parents et donc une évaluation préalable de leur motivation, de leur besoin est nécessaire.

Aujourd'hui les informations tendent à valider partiellement mon hypothèse. A ce jour, aucun retour d'expérience de la part des parents n'a pu être obtenu ce qui ne me permet pas d'objectiver les propos des ergothérapeutes. Par ailleurs, la population d'ergothérapeutes interrogés ne représente pas tous les ergothérapeutes travaillant auprès de ce public.

Pour continuer cette recherche, il serait intéressant d'étudier de quelle manière « l'Occupational Performance Coaching », méthode de coaching reprenant un cadre de résolution de problèmes, peut être investi sur le territoire au sein des familles avec un enfant présentant un TSA.

Bibliographie

- Agate, J. R., Zabriskie, R. B., & Taylor Agate, S. P. (2009). Family Leisure Satisfaction and Satisfaction with Family Life. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 205-223. doi:<https://doi.org/10.1080/00222216.2009.11950166>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux* (5e ed.). (E. M. SAS, Ed.) Issy-les-Moulinaux.
- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M., & Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of Children and Youth with Autism Spectrum: A Scoping Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 103-114. doi:<https://doi.org/10.1007/s40489-014-0040-7>
- Attwood, T. (2003). Chapitre 1: Le diagnostic. In A. Tony, *Le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau* (pp. 1-16). Malakoff: Dunod.
- Barthélémy, C., & Blanc, R. (2016). Le diagnostic d'autisme de Kanner au DSM5. *Rééducation orthophonique*(236), 13-20.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: Où en sommes-nous ? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 44-61.
- Bopp-Limoge, C., Pegliasco, M., Morgenthaler, L., & Pascal, V. (2010). Etayer les relations parents-enfants en groupe de jeux quand l'enfant souffre d'autisme ou de troubles envahissants du développement. *Annales Médico-psychologiques*, 168(10), 752-758. doi:<https://doi.org/10.1016/j.amp.2009.09.022>
- Bouy, F., & Biesse, S. (2011). L'analyse appliquée du comportement : de la théorie à la pratique de l'intervention intensive précoce. *Contraste*, 1-2(34-35), 297-329. doi:<https://doi.org/10.3917/cont.034.0297>
- Bromley, J., Julian Hare, D., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. doi:10.1177/1362361304047224
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et

- caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
doi:10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Carrero, K., Lewis, C., Zolkoski, S., & Lusk, M. (2014). Research based strategies for teaching play skills to children with autism. *Sage Journal*, 23(03), 17-25.
doi:10.1177/107429561402300304
- Case-Smith, J. (2004). Parenting a Child With a Chronic Medical Condition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 551-560.
doi:https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.551
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens. In F. Chevalier, *Les méthodes de recherches du DBA* (pp. 108-125). Caen: EMS edition.
doi:https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108
- Côté, D., & Lacharité, C. (2021). Chapitre 11 : Entre vulnérabilité et résilience : validation québécoise d'un outil d'évaluation du sentiment de compétence chez des parents québécois ayant des enfants de 5 ans ou moins. In C. Lacharité, & T. Milot, *Les cahiers du CEIDEF* (Vol. 8, pp. 212-227). Trois-Rivières: CEIDEF.
- Crowell, J., Keluskar, J., & Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, 90, 21-29.
doi:https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007
- Delorme, R., Blanchette, A., Fortin, D., Yim, E., Constantin, E., & Desrosiers, J. (2019). Validation de l'échelle de confiance à exercer la profession d'ergothérapeute. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 5(1), 42-58. doi:
https://doi.org/10.13096/rfre.v5n1.74
- DILA. (2016, Juin 17). *Qu'est ce qu'une personne dépendante*. Retrieved from Vie-publique.fr:
https://www.vie-publique.fr/fiches/262489-quest-ce-quune-personne-dependante-perte-dautonomie
- Dominguez, A., Ziviani, J., & Rodger, S. (2006). Play behaviours and play object preferences of young children with autistic disorder in a clinical play environment. *Autism*, 10(1), 53-69. doi:https://doi.org/10.1177/1362361306062010

- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA: Quelles propositions pour quels besoins ? (M. Média, Ed.) *Le journal des psychologues*(353), 42-47. doi:<https://doi.org/10.3917/jdp.353.0042>
- Dugnat, M.-N., & Palheire, I. (2008). Psychologue-prévention : Au devant d'une attention particulière pour le lien parent-enfant. *Le Journal des Psychologues*, 9(262), 26-31. doi:<https://doi.org/10.3917/jdp.262.0026>
- Dutil, E., & Bier, N. (2007). Le Profil du Loisir, un instrument prometteur en ergothérapie. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, pp. 1-27. doi:10.2182/cjot.07.01
- E. Kessler, D., Y. Egan, M., Dubouloz, C.-J., P. Graham, F., & E. McEwen, S. (2014). Occupational Performance Coaching for stroke survivors: A pilot randomized controlled trial protocol. *Canadian Journal of Occupation Therapy*, 81(5), 279-288. doi:10.5014/ajot.2017.024216
- Ebersold, S. (2013). Famille, Handicap et citoyenneté : De l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 1(37), 93-108. doi:<https://doi.org/10.3917/cont.037.0093>
- Faure, H., & Gabiati, c. (2019). *Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants*. Paris: ANFE.
- Ferland, F. (2003). 1. Le jeu et l'enfant. In F. Ferland, *Le modèle ludique : Le jeu, l'enfant ayant une déficience physique et l'ergothérapie* (pp. 15-37). Presses de l'Université de Montréal. doi:10.4000/books.pum.13819
- Ferland, F. (2018). De l'indifférence aux autres à la sociabilité. In F. Ferland, *Le développement de l'enfant au quotidien de 0 à 6 ans* (2e ed., p. 217). CHU Sainte-Justine.
- Fernandes Y Freitas, D. (2001). En redécouvrant le monde du loisir: lorsque le travail se marie avec le loisir. *Sociétés*, 1(1), 21-29. doi:<https://doi.org/10.3917/soc.071.0021>
- Flavigny, V. (2012). Histoire de l'autisme de Jacques Hochmann. *Revue Française de psychanalyse*, 76(1), 211-222. doi:<https://doi.org/10.3917/rfp.761.0211>
- Goussot, T., Auxiette, C., & Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico Psychologiques*, 170(7), pp. 456-460. doi:<https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.021>

- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56, 16-23. doi:10.1111/j.1440-1630.2008.00736.x
- Graham, F., Rodger, S., & Ziviani, J. (2014). Mothers' experiences of engaging in Occupational Performance Coaching. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(4), 189-197. doi:https://doi.org/10.4276/030802214X13968769798791
- Ha, C., Chan Chee, C., & Chin, F. (2020). *Troubles du spectre de l'autisme en France : Estimation de la prévalence à partir du recours aux soins dans le Système national des*. Saint-Maurice: Santé Publique France.
- Hammell, K. (2013). Client-centred occupational therapy in Canada: Refocusing on core values. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 141-149. doi:10.1177/0008417413497906
- HAS. (2018, Février 19). Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre.
- HAS, Anesm. (2012). *Recommandation de bonne pratique : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*.
- Hatta, H., Derôme, M., De Mol, J., & Gabriel, B. (2018). Qualité de vie chez les mères d'enfants autistes. *Annales Médico-Psychologiques*, 136-141. doi:10.1016/j.amp.2017.10.021
- Hobson, J., Tarver, L., Beurkens, N., & Hobson, P. (2016). The Relation between Severity of Autism and Caregiver Child Interaction : A study in the context of Relationship Development Intervention. *Journal of Abnormal Child Psychology*(44), 745-755. doi:10.1007/s10802-015-0067-y
- Hochhauser, M., & Engel-Yeger, B. (2010). Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 746-75. doi:https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.015
- Hochmann, J. (2016). Le communautarisme dans la bataille de l'autisme. *PSN*, 14(3), 7-16. doi:https://doi.org/10.3917/psn.143.0007

- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspective Psy*, 56(1), 11-18. doi:<https://doi.org/10.1051/psy/2017561011>
- Hui, C. (2014). Using occupational performance coaching to target teachers' perception of their own performance, satisfaction, and self-efficacy in supporting the self-regulation of their students: A pilot study. c IV. Quebec.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(102), pp. 23-34. doi:<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Jarrold, C. (2003). A review of research into pretend play in autism. *Autism*, 7(4), 379-390. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361303007004004>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kessler, D., & Graham, F. (2015). The use of coaching in occupational therapy : An integrative review. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(3), pp. 160-176. doi:[10.1111/1440-1630.12175](https://doi.org/10.1111/1440-1630.12175)
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., K.Kertoy, M., & L.Young, N. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90. doi:[10.1080/J006v23n01_05](https://doi.org/10.1080/J006v23n01_05)
- Krieger, A.-E., Saias, T., & Adrien, J.-L. (2013). Promouvoir le partenariat parents—professionnels. *L'encéphale*, 130-136. doi:<https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.06.002>
- L.Helitzer, D., D.Cunningham, L., Vanleit, B., & K.Crowe, T. (2002). Perceived Changes in Self-Image and Coping Strategies of Mothers of Children With Disabilities. *The occupational Therapy Journal of Research*, 22(1), 25-33. doi:<https://doi.org/10.1177/153944920202200104>
- Lapointe, M., Poirier, N., & Abouzeid, N. (2020). Le degré de sécurité d'attachement et les comportements problématiques des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Devenir*, 32(3), 201-228.
- LaVesser, P., & Berg, C. (2011). Participation Patterns in Preschool Children. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(1). doi:<https://doi.org/10.3928/15394492-20100823-01>

- Levasseur Faucher, L., & St-Jean, E. (2020). Modèle explicatif de la relation d'attachement parent-enfant chez la personne autiste : L'influence de la fratrie et du stress parental. *Journal sur l'identité, les relations interpersonnelles et les relations intergroupes*, 13, 69-80.
- Li, Y., Cui, N., Cao, F., & Liu, J. i. (2016). Children's Bonding with Parents and Grandparents and Its Associated Factors. *Child Indic Res*, 9(2), 551-564. doi:10.1007/s12187-015-9328-0
- Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports. (2021, avril). *Stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme : garantir la scolarisation effective des enfants et des jeunes*. Retrieved from education.gouv.fr: <https://www.education.gouv.fr/strategie-nationale-2018-2022-pour-l-autisme-garantir-la-scolarisation-effective-des-enfants-et-des-11585>
- Morel-Bracq, M.-c. (2017). Chapitre 2: Modèles généraux en ergothérapie. In M.-c. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 51-130). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Périno, O. (2014). 11. Espaces des jeux symboliques. In O. Périno, *Des espaces pour jouer. Pourquoi les concevoir? Comment les aménager* (pp. 169-186). Toulouse: Eres.
- Persini, C., Viellard, M., Chatel, C., Borwell, B., & Poinso, F. (2013). Troubles autistiques et troubles de l'attachement: Quels liens ? *Devenir*, 25(3), 145-158. doi:<https://doi.org/10.3917/dev.133.0145>
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. doi:<https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Ray-Kaesler, S., & Rossini, E. (2020). Chapitre 6: Particularité ludiques et motrices. In S. Tétrault, & E. Rossini, *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6ans. Guide pratique* (pp. 167-194). Paris: deboesck supérieur.
- Román-Oyola, R., Figueroa-Feliciano, V., Torres-Martínez, Y., Torres-Vélez, J., Encarnación-Pizarro, K., Fragoso-Pagán, S., & Torres-Colón, L. (2018). Play, Playfulness, and self-efficacy : Parental Experiences with Children on the Autism Spectrum. *Occupational Therapy International*, 1-10. doi:10.1155/2018/4636780
- Rouillard-Rivard, D., Julien-Gauthier, F., Poulin, M.-H., & Martin-Roy, S. (2018). Pratiques éducatives pour accroître la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes

- ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 47(1), 23-52. doi:<https://doi.org/10.7202/1046771>adresse copiéeune erreur s'est produite
- Santinelli, L. (2010). Chapitre 6: Le partenariat avec les familles. In A. Alexandre, G. Lefévère, M. Palu, & B. Vauvillé, *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 83-96). Paris: De Boeck Supérieur.
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement*.
- Sénéchal, C., & Des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260. doi:<https://doi.org/10.7202/029772>adresse copiéeune erreur s'est produite
- Strid, K., Heimann, M., & Tjus, T. (2013). Pretend play, deferred imitation and parent-child interaction in speaking and non-speaking children with autism. *Scandinavian Journal of Psychology*, 54(1), 26-32. doi:10.1111/sjop.12003
- Thommen, E., Dechambre, D., & Rossini, E. (2020). Chapitre 3 : Etat des connaissances dans le domaine de l'autisme. In E. Rossini, & S. Tétréault, *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (pp. 37-72). Paris: De Boeck Supérieur.
- Townsend, E., Polatajko, H., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. CAOT Publication ACE.
- Walton, K. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism: The international journal of research and practice*, 23(6), 1384-1397. doi:<https://doi.org/10.1177/1362361318812434>
- Warchol, N. (2012). Autonomie. In M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 87-89). Toulouse: Association de Recherches en Soins infirmiers.
- Wilding, C., & Whiteford, G. (2007). Occupation and occupational therapy: Knowledge paradigms and everyday practice. *Australian Occupational Therapy Journal*(54), 185-193. doi:10.1111/j.1440-1630.2006.00621.x
- Williams, E. (2003). A comparative review of early forms of object-directed play and parent-infant play in typical infants and young children with autism. *Autism*, 7(4), 361-377. doi:10.1177/1362361303007004003

Zebdi, R., Amalric, H., Viodé, C., & Lignier, B. (2018). Stratégies de coping et sentiment de compétence parentale des parents d'enfants atteints de troubles autistiques. *Neuropsychologie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(5), 323-329.

Zumarova, M. (2016). Leisure time of families with children suffering from Asperger syndrome. *SHS web of conferences*, 30, pp. 1-7. doi:10.1051/shsconf/20163000014

ANNEXES :

ANNEXE I : Critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme DSM V.....	1
ANNEXE II : Troubles associés au TSA.....	2
ANNEXE III : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.....	3
ANNEXE IV : 4 ^{ème} plan Autisme.....	4
ANNEXE V : Grilles d'entretiens pour les ergothérapeutes.....	5
ANNEXE VI : Grille d'entretien pour les parents	8
ANNEXE VII : Modèle d'analyse.....	10
ANNEXE VII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute B	11

Trouble du spectre de l'autisme

Trouble du spectre de l'autisme

Critères diagnostiques

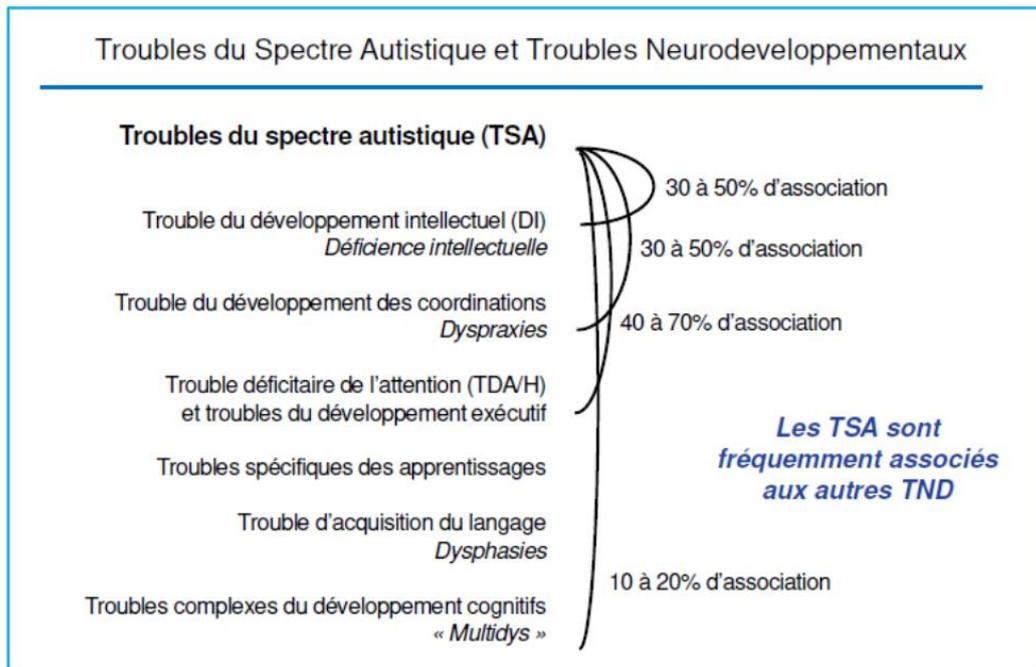
299.00 (F84.0)

- A. Déficiences persistantes de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés. Ceux-ci peuvent se manifester par les éléments suivants, soit au cours de la période actuelle, soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :
1. Déficiences de la réciprocité sociale ou émotionnelle allant, par exemple, d'anomalies de l'approche sociale et d'une incapacité à la conversation bidirectionnelle normale, à des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre.
 2. Déficiences des comportements de communication non verbaux utilisés au cours des interactions sociales, allant, par exemple, d'une intégration défectueuse entre la communication verbale et non verbale, à des anomalies du contact visuel et du langage du corps, à des déficiences dans la compréhension et l'utilisation des gestes, jusqu'à une absence totale d'expressions faciales et de communication non verbale.
 3. Déficiences du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant, par exemple, de difficultés à ajuster le comportement à des contextes sociaux variés, à des difficultés à partager des jeux imaginatifs ou à se faire des amis, jusqu'à l'absence d'intérêt pour les pairs.
- Spécifier la sévérité actuelle :*
La sévérité repose sur l'importance des déficiences de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).
- B. Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants soit au cours de la période actuelle soit dans les antécédents (les exemples sont illustratifs et non exhaustifs ; se référer au texte) :
1. Caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation des objets ou du langage (p. ex. stéréotypies motrices simples, activités d'alignement des jouets ou de rotation des objets, écholalie, phrases idiosyncrasiques).
 2. Intolérance au changement, adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés (p. ex. détresse extrême provoquée par des changements mineurs, difficulté à gérer les transitions, modes de pensée rigides, ritualisation des formules de salutation, nécessité de prendre le même chemin ou de manger les mêmes aliments tous les jours).
 3. Intérêts extrêmement restreints et fixes, anormaux soit dans leur intensité, soit dans leur but (p. ex. attachement à des objets insolites ou préoccupations à propos de ce type d'objets, intérêts excessivement circonscrits ou persévérants).
 4. Hyper ou hyporéactivité aux stimulations sensorielles ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (p. ex. indifférence apparente à la douleur ou à la température, réactions négatives à des sons ou à des textures spécifiques, actions de flairer ou de toucher excessivement les objets, fascination visuelle pour les lumières ou les mouvements).

Spécifier la sévérité actuelle :

La sévérité repose sur l'importance des déficiences de la communication sociale et des modes comportementaux restreints et répétitifs (cf. tableau 2).

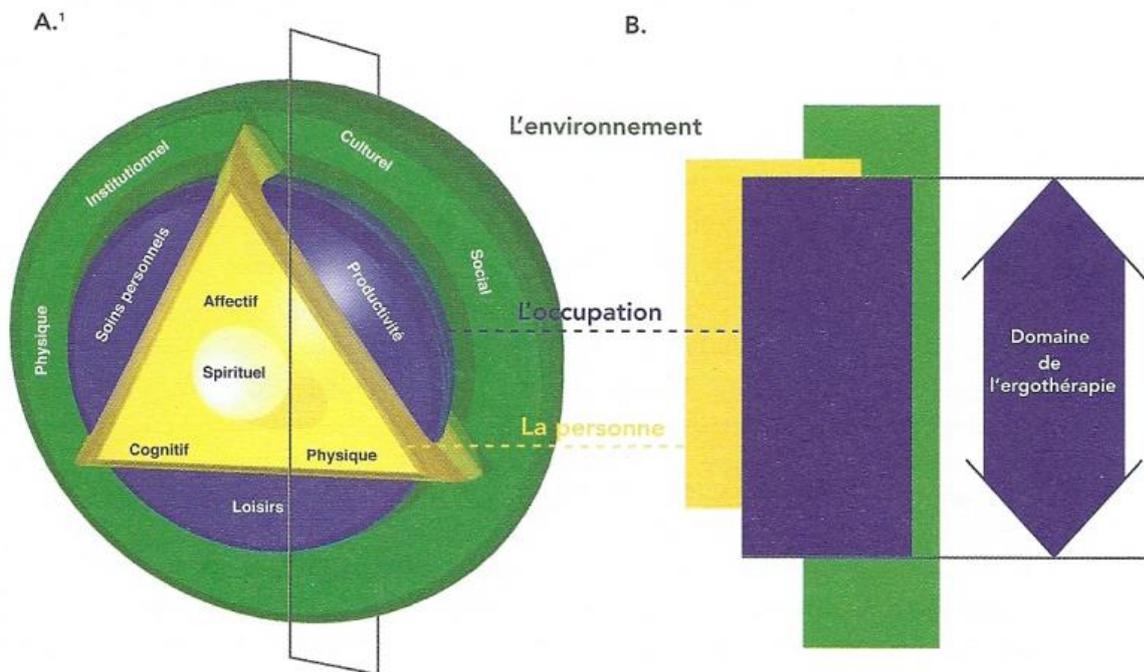
ANNEXE II : Schéma des troubles associés aux TSA.



Source : DHU PROTECT, Hôpital Robert Debré, Paris.

(Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées, 2018, p. 12)

ANNEXE III : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel



A1 : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

(Townsend, Polatajko, & Cantin, 2013)

ANNEXE IV : 4 -ème plan autisme

Le 4^{ème} plan autisme (2018-2022) à 4 ambitions :

L'ambition 1 : Construire une société inclusive pour toutes les personnes autistes à tous les âges de leur vie

L'ambition 2 : Garantir le pouvoir d'agir des personnes autistes et de leurs familles par des interventions adaptées à leurs besoins et respectueuses de leur choix, au sein de parcours fluides

L'ambition 3 : Conforter les équipes de professionnels au service des personnes et de leurs familles dans leur champ de compétence et l'exercice de leurs missions

L'ambition 4 : Inscrire la science au cœur des pratiques en structurant une recherche d'excellence et s'assurer du déploiement de la stratégie par une gouvernance adaptée

Et pour cela 5 engagements ont été pris :

ENGAGEMENT n°1 Remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme en dotant la France d'une recherche d'excellence

ENGAGEMENT N°2 Intervenir précocement auprès des enfants présentant des différences de développement, afin de limiter le sur-handicap

ENGAGEMENT N°3 Rattraper notre retard en matière de scolarisation

ENGAGEMENT N°4 Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

ENGAGEMENT N°5 Soutenir les familles et reconnaître leur expertise (cet engagement nous intéresse particulièrement dans le cadre de ce mémoire puisqu'il vise à mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement)

ANNEXE V : Grilles d'entretiens pour les ergothérapeutes

Grille dans le cas où l'ergothérapeute connaît le coaching :

Cadre : Présentation du cadre : se présenter, remercier pour l'acceptation de la participation à l'entretien, préciser pourquoi je réalise cet entretien, préciser qu'il n'y a pas de jugement que le but est de me concentrer sur leur vécu et de les écouter. Introduire également le fait que si une question n'est pas assez claire ils peuvent me demander de reformuler.

Demander leur accord pour que l'entretien soit enregistré.

Thèmes à aborder au début :

- 1- Comment vous appréhendez les loisirs dans votre pratique ?
- 2- Quelles techniques employez-vous ?

Partie I : Objectif : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

Cadre de l'utilisation du coaching :

- 1- Comment évaluez-vous ce besoin ?
- 2- Quels sont les critères qui vous encourage à tester le coaching basé sur la résolution de problèmes ?
- 3- Qu'est-ce que permet ce coaching par rapport à des méthodes de prise en charge plus traditionnelles ?
- 4- Quelles sont les étapes du coaching et comment il se met en place ? (Posture du client, du thérapeute, déroulé du coaching)

Le coaching dans le cadre du loisir :

- 5- Comment vous évaluez les besoins dans la sphère des loisirs ludiques ?
- 6- Avez-vous déjà testé le coaching basé sur la résolution de problème dans le cadre d'une prise en charge centrée sur les loisirs ludiques en famille parents-enfants TSA présentant des difficultés dans le lien ?
- 7- Pensez-vous que cette méthode puisse répondre à des besoins exprimés par les enfants et les parents ? si oui lesquelles ?
- 8- Comment il pourrait être mis en place face à ces besoins ?

Partie 2 : Objectifs : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA et évaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

9- Questions sur le thème de l'usage de cette méthode pour les parents et leurs enfants :

9.1) Quels bénéfices voyez-vous notamment au niveau de l'engagement et de rendement mutuel dans les activités de loisirs ludiques ? (Des changements sont-ils perceptibles dans la manière de choisir l'activité, de la mettre en place, de faire face aux difficultés ?)

9.2) Suite au coaching les parents semblent -ils plus confiants dans leurs capacités à réaliser l'activité ?

9.4) Constatez-vous des changements dans la dynamique familiale au niveau du sentiment d'efficacité et des liens familiaux en lien avec le coaching et dans ce contexte ?

10- Pensez-vous que le coaching peut avoir un impact sur le bien-être familial global ?

11- Voyez-vous des limites à l'usage de cette méthode ? Pourquoi ?

Avez-vous des remarques supplémentaires à ajouter ?

Remerciement

Grille dans le cas où l'ergothérapeute ne connaît pas le coaching ou utilise une méthode proche :

Explication du coaching et de ses principes puis réalisation de l'entretien avec la trame suivante

Thèmes à aborder au début :

1- Comment vous appréhendez les loisirs dans votre pratique ?

2- Quelles techniques employez-vous ?

Partie 1 : Objectif : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

Question sur la projection d'un cadre où le coaching semblerait pertinent pour l'ergothérapeute :

1) Avec quels types de client et de situations pensez-vous que le coaching sur un cadre de résolution de problèmes puisse servir ?

On se centre maintenant sur mon étude et donc l'usage de cette intervention dans le cadre de la prise en charge d'enfant TSA et de leur parent rencontrant des difficultés dans le partage de loisirs ludiques et au niveau des liens familiaux :

- 2) Comment vous évalueriez le besoin d'un coaching basé sur la résolution de problèmes dans la sphère des loisirs ludiques ?
- 3) Quels seraient les critères qui vous encourageraient à utiliser cette intervention ?
- 4) Comment vous imaginez le mettre en place ? (Posture du client, du thérapeute, étape du coaching basé sur la résolution de problème)
- 5) D'après votre expérience avec les familles d'enfant TSA, cette intervention vous paraît-elle pertinente pour répondre à des besoins des parents et de leur enfant TSA ?
- 6) Voyez-vous des ressemblances avec des méthodes que vous pratiquez déjà ?

Partie 2 : Objectif : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA et Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

- 1) Quels bénéfices pouvez-vous imaginer que cette intervention puisse avoir au niveau de l'engagement et du rendement mutuel dans les activités ? (Pensez-vous que des changements pourront être perceptibles dans la manière de choisir l'activité, de la mettre en place, de faire face aux difficultés ?) bien faire aussi
- 2) Pensez-vous que cette méthode peut avoir un impact sur le sentiment de confiance du parent dans ses capacités à réaliser des activités de loisirs ludiques avec son enfant ?
- 3) Pensez-vous que cette méthode peut permettre d'améliorer les liens familiaux ?
- 4) Selon vous, quel pourrait être l'impact global du coaching sur le bien-être familial global ?
- 5) Voyez-vous des limites à l'usage de cette méthode ? Pourquoi ?

Avez-vous des remarques supplémentaires à ajouter ?

Remerciement

ANNEXE VI : Grille d'entretien semi-directive pour les parents d'enfants TSA

Présentation du cadre : se présenter, remercier pour l'acceptation de la participation à l'entretien, préciser pourquoi je réalise cet entretien, préciser qu'il n'y a pas de jugement que le but est de me concentrer sur leur vécu et de les écouter et donc qu'il n'y a pas de mauvaise réponse. Introduire également le fait que si une question n'est pas assez claire ils peuvent me demander de reformuler.

Demander leur accord pour que l'entretien soit enregistré.

Partie 1 : Objectif : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.

Idée de questions :

- 1- Quels sont les loisirs que vous aimez / aimeriez partager en famille ?
- 2- Questions sur le thème de leur participation dans les activités de loisirs ludiques :
 - 2.1) comment choisissez-vous les activités ?
 - 2.2) Comment les mettez-vous en place ?
 - 2.3) Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? (Aborder les difficultés sur le plan de la mise en place et dans les liens)
 - 2.4) Quels sentiments vous éprouvez face à ces situations ? (Aborder aussi le rapport que le parent avait avec son sentiment de compétence parentale)
 - 2.5) Quels est/étaient l'impact de ces difficultés sur la réalisation des activités de loisirs en commun et votre bien-être familial ?
- 3- Quels besoins vous exprimez face à ces difficultés ?
- 4- De quelle manière ces difficultés sont-elles travaillées ? Avez-vous un suivi spécifique sur ce thème-là ? (Voir la place de l'ergothérapie au vu de ces difficultés et voir comment a été amené le coaching ainsi que la manière dont il est/a été réalisé.)

Partie 2 : Objectif : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA.

Idée de question :

- 5- Question sur les modifications qu'à apporter le coaching sur leur quotidien dans ce cadre :
 - 5.1 : Avez-vous changé votre manière de choisir une activité de loisirs avec votre enfant ?
 - 5.2 : Les mettez-vous en place différemment ? (Comparer ces réponses avec les facteurs influençant la participation qui ont été relevées dans la partie conceptuelle)

5.3 : Quelles sont les domaines dans lesquelles vous êtes plus vigilant aujourd'hui ? (Idem)

6- Vous et votre enfant êtes-vous satisfait de votre participation dans les loisirs ludiques suite au coaching ?

7- Globalement quel est votre ressenti face au coaching ?

Partie 3 : Objectif : Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.

Idee de question :

8- Pensez-vous que le coaching a pu avoir un impact sur la compréhension du trouble de votre enfant ?

9- Comment vous sentez vous lorsque vous réalisez une activité de loisirs ludique avec votre enfant ? Avez-vous confiance en vos capacités ?

10- Comment vous sentez vous face à une difficulté, comment vous y faites face ?

11- De quelle manière le coaching a modifié les interactions avec votre enfant dans ce contexte ?

12- Ressentez-vous une influence sur votre sentiment de bien-être familial et sur la question de lien avec votre enfant ?

13- Le coaching répond il a un besoin pour vous d'être reconnu dans vos compétences en tant que parents ?

14- Le coaching a-t-il pour vous des limites ?

Avez-vous des remarques supplémentaires à effectuer ?

Remerciement

ANNEXE VII : Modèle d'analyse pour la partie expérimentale

<p>Objectif 1 : Identifier la fréquence et les raisons de l'utilisation d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes dans la prise en charge des parents d'enfant présentant un TSA et rencontrant des difficultés occupationnelles liées aux loisirs ludiques et au développement du lien.</p>	<p>Fréquence de la question des loisirs dans leur pratique : courant – occasionnelle - rarement</p>
	<p>Limite d'intervention dans les loisirs : temps – missions / demandes – attentes – autres professionnelles</p>
	<p>Pratique courante : mention du coaching spontanée ? mention de la résolution de problèmes ?</p>
	<p>Concordance entre pratique et coaching : ressemblance des étapes ?</p>
	<p>Lien avec les techniques de résolution de problèmes : courant – occasionnelle - rare</p>
	<p>Raisons : confiance – partenariat – autonomie parentale - pertinence</p>
<p>Objectif 2 : Analyser l'impact du coaching sur l'amélioration de l'engagement et du rendement dans les activités ludiques parents-enfants TSA.</p>	<p>Termes liés à l'engagement : notions liées à l'investissement, à l'adaptation</p>
	<p>Termes liés au rendement : mention de satisfaction, d'occupations significatives, de bonne organisation</p>
<p>Objectif 3 : Evaluer le lien entre un coaching et le sentiment d'efficacité des parents ayant un enfant TSA.</p>	<p>Mention de termes montrant qu'il existe une augmentation du sentiment d'efficacité : meilleure compréhension de l'enfant, prise de confiance et d'autonomie, sentiments positifs, amélioration du ressenti du rôle parental</p>

ANNEXE VIII : Retranscription entretien avec l'ergothérapeute B

Alyssia : C'est bon, tout fonctionne bien. Petite question d'entrée, est-ce que vous acceptez que j'enregistre l'entretien ?

Ergothérapeute : Oui, bien sûr, d'accord pas de soucis.

Alyssia : Parfait, merci. Je vais commencer par me présenter un peu, donc du coup moi je m'appelle Alyssia, je suis étudiante en 3e année d'ergothérapie à Créteil et j'ai choisi d'écrire mon mémoire sur le thème des loisirs ludique, des TSA et de la famille, et vraiment, en fait les loisirs enfants avec leurs parents, et comment nous, ergothérapeutes, on peut les aider dans tout ça et c'est pour ça qu'on se retrouve pour un entretien. Bon... le but, c'est vraiment que je recueille un peu votre vision des choses. Votre vécu par rapport à votre expérience en fait. Donc il n'y a vraiment pas de jugement, ni voilà. Si les réponses ne vont pas avec les questions enfin euh.. du moins mon mémoire, mes objectifs, tout ça, c'est pas grave. Le but, c'est vraiment d'avoir une vision. Bah vous ergothérapeute, qu'est-ce que vous en pensez voilà.

Ergothérapeute : Parfait

Alyssia : Je vous laisse vous présenter également.

Ergothérapeute : Du coup, donc, moi je suis ergothérapeute depuis 2017. J'exerce donc depuis le diplôme au sein d'un SESSAD hmm... qui est spécifique TSA donc, depuis le diplôme et depuis 2020 ...2020. J'ai également une activité en libéral où j'accompagne une majorité de de patients avec fin porteurs de TSA également. Voilà donc pas exclusivement, mais en tout cas, ça reste la majorité. Et euh ..et voilà pour le moment (rire)

Alyssia : Du coup, vous vous avez des enfants sur le spectre autistique, mais de façon large, vous voyez un peu tous les profils ? Entre le SESSAD et le libéral ?

Ergothérapeute : Ouais après j'ai quand même hmmm.. Alors tous les enfants que je vois sauf un sont scolarisés en milieu ordinaire donc ça inclut évidemment une scolarisation en en classe adaptée mais ça reste quand même du milieu ordinaire hein ? euh ..Donc j'ai pas de de de jeunes avec un petit niveau de fonctionnement. Enfin avec un très petit niveau de fonctionnement pour le coup, j'en ai des... qui ont des grandes difficultés mais pas comme on peut en retrouver par exemple en IME ou en tout cas c'est plus rare quand même.

Alyssia : OK.

Ergothérapeute : C'est pas la majorité et j'ai déjà accompagné des jeunes qui avaient plutôt un bon niveau de fonctionnement euh pour le coup et j'accompagne les enfants, le plus jeune actuellement,

fin le plus jeune que j'ai depuis le début il avait hmmm... 5 ans et au plus grand là, il y a pas très longtemps, le plus grand maintenant, je ne le suis plus, il avait 20 ans donc, il a quitté le SESSAD.

Alyssia : Oui oui. Donc vous avez quand même une expérience au niveau des âges qui est large. Et du coup est-ce que vous voulez me parler un petit peu de vos pratiques comment vous euh .. concevez l'ergothérapie, un petit peu auprès de ces enfants ?

Ergothérapeute : Euh.. Les grandes lignes on va dire que c'est assez similaire entre le SESSAD et libéral, quoique, euh .. mais en ergo ce qu'on va attendre de moi au départ donc déjà c'est participer à l'évaluation du patient. Forcément donc moi je vais beaucoup plus me centrer sur euh, euh.. une première partie, on va dire assez concrète sur les activités au quotidien sur donc vraiment l'autonomie personnelle. Enfin, autonomie, indépendance personnelle, tout ce qui est activité domestique, après, en fonction de l'âge et du profil du jeune forcément. Je questionne toujours aussi comment ça se passe à l'école, d'un point de vue un peu comportement, comment qu'est-ce que le jeune aime ? Qu'est-ce qu'il n'aime pas ? Alors en première intention, c'est pour pouvoir plus facilement identifier qu'est ce qui peut être source de motivation pour les activités. Mais c'est aussi voilà, ça peut permettre de diversifier un peu les intérêts, d'aller vers d'autres choses, d'accompagner les parents... parents dans la mise en place de de temps, voilà d'occupations quotidiennes, tout bêtement. En tout cas, ça fait partie du questionnement que j'ai. J'ai aussi une grosse partie évidemment, sur tout l'aspect scolaire et ensuite il y a une partie vraiment d'évaluations, davantage en standardisées, c'est pas forcément avec des bilans standardisés, en fonction des profils mais où là je vais plus mettre en lien du coup bah par rapport aux limitations qui sont sorties dans mes observations dans les entretiens etc, Bah quel lien je peux faire avec les difficultés qui ressortent davantage sur le sensoriel, sur la motricité, sur le cognitif et et donc du coup, forcément, ça, ça va nourrir après toute mon intervention sur la suite. Et là, actuellement, les 2 grands champs où on attend des choses de moi et où j'accompagne les jeunes et leurs parents enfin leur entourage, c'est un grand pan scolaire quand même pour le coup. Surtout, graphisme et outils scolaires, avec un grand travail en tout cas, surtout, en SESSAD en tout cas, de transmission d'outils aux enseignants et aux AESH.

Globalement, moi je fais entre guillemets, la réévaluation toutes les semaines, mais c'est eux qui travaillent, qui répètent les choses quotidiennement, donc c'est leur travail à eux qui est hyper important. Donc c'est une grosse partie de mon travail et ensuite une partie vie quotidienne. Du coup davantage en lien avec les parents, même s'ils sont aussi en lien avec le graphisme, l'écriture, fin le scolaire et là aussi, si c'est moins marqué quand même, y'a une partie non négligeable de mon accompagnement qui est centrée sur la discussion autour de leur quotidien, eux, concrètement sur la transmission de de, de stratégies où d'outils par rapport à ce que j'ai testé, moi en séance. Et

l'accompagnement à ce niveau-là et pour le coup, ça va dépendre un peu des difficultés que moi, je repère, des attentes qu'ils ont eues, de ce qui pose le plus souci au quotidien pour le coup.

Alyssia : Et du coup, est-ce que vous êtes confrontés à des difficultés au niveau des loisirs entre l'enfant et les parents ?

Ergothérapeute : Alors j'ai, j'ai déjà eu des demandes d'accès, par exemple sur l'apprentissage du vélo. J'en ai eu 3 quand même donc ce n'est pas rare mais c'était plus des familles où il y avait besoin de reprendre spécifiquement cet apprentissage là avant peut être une approche qui va être davantage séquencée et davantage adaptée qu'eux n'y arrivait pas. Et ensuite, lorsque les compétences étaient davantage stabilisées ou j'avais identifié les stratégies qui fonctionnaient ou les techniques qu'il fallait mettre en place. Ensuite, j'ai transmis. Et là, il y a une maman en l'occurrence où le jeune sur le vélo, ça c'est quand même pas mal mis en place, il y avait des roulettes stabilisatrices qui ont été mises en place sur son vélo par adapter mais voilà, on a, j'ai essayé d'impulser qu'elle puisse du coup ... je sais que c'est une maman qui va pas mal courir ou qui préfère les sorties donc j'ai un peu impulsé ce qu'elle puisse faire ça du coup avec son fils, alors je vais tester. Du coup est ce que le vélo avec l'adaptation rentre dans le coffre de la voiture, évidemment et tout mais en tout cas, à ma connaissance, probablement, elle ne l'a pas encore fait. Mais en l'occurrence, cette manière-là, il y a un lien avec l'autre jeune pour lequel on a appris le vélo et qui lui était très demandeur de ça. Et les mamans et les enfants se connaissent en fait, du coup, ils ont déjà fait une sortie ensemble autour du vélo, donc d'une certaine façon on va dire que j'ai été en lien avec ça. Après l'origine de la demande elle est davantage sur les compétences au niveau du jeune sur l'apprentissage de l'activité.

Alyssia : OK. Et est-ce que vous avez du coup repéré des besoins ? Enfin vous, en tant qu'ergo des besoins spécifiques dans ce domaine-là pas forcément qui ont été énoncés, mais juste en faisant les évaluations, vu qu'il y avait un petit problème au niveau des loisirs ludiques

Ergothérapeute : c'est pas forcément en lien avec l'ergo, mais on a quand même certains jeunes où c'est difficile de trouver les... des choses qu'ils aiment et qu'ils peuvent partager. Alors vraiment avec leurs motivations et leurs intérêts et donc forcément derrière sur l'occupationnel et donc sur les loisirs, d'une certaine manière, c'est source de difficultés. En tout cas, ça peut l'être. Et du coup-là on a plus un travail conjointement en équipe de réflexions sur comment... alors est ce que c'est une priorité ou pas l'intervention ? parce que souvent, si c'est des profils comme ça, c'est peut-être pas là où il y a le plus d'énergie à mettre sur l'instant T parce que certainement que la communication, certainement que la sévérité du comportement à l'école, etc etc, sont pas top non plus et que malheureusement c'est pas dans les priorités d'actions et que souvent c'est pas une priorité des parents non plus. Après, chez les plus grands, j'ai réfléchi mais j'ai pas, j'ai pas en tout cas moi non, j'ai pas repéré de de de

besoins particuliers par rapport à ça. Mais chez les plus jeunes, c'est, c'est ouais, c'est déjà réussir en fait juste à identifier. Bah qu'est-ce qu'ils font sur leur temps libre, quoi concrètement, en fait, voilà.
(rire)

Alyssia : Bah oui, j'imagine. (rire) Et est-ce que dans votre expérience en SESSAD vous avez d'autres professionnels qui rentrent plutôt dans ces notions de loisirs là de prise en charge des enfants enfin qui s'intéressent à ce domaine-là ?

Ergothérapeute : Non, je pense pas que le loisir est posé. Je pense qu'encore une fois on part plutôt d'occupation parce que le constat qui est fait, c'est que les jeunes lorsqu'on les accompagne ils peuvent avoir des troubles du comportement et qu'un trouble du comportement il est favorisé par l'ennui aussi, ou le fait de pas savoir ce qu'on peut faire et que forcément, dans le quotidien dans une journée complète type, un jeune qui a peu d'intérêt, un jeune qui a pas accès à énormément de choses spontanément tout seul. Bah il peut s'ennuyer vite et du coup c'est des choses qui peuvent favoriser l'apparition du comportement et du coup les éducateurs et du coup en lien avec les psychologues, du coup dans le SESSAD lequel je travaille c'est éducatif, psy et ergo en interne, on conventionne aussi avec les orthophonistes et avec des psychomot ou avec d'autres professionnels par d'autres besoins. En fait où nous on ne peut pas répondre en interne.

Mais en tout cas, les éducateurs, les psy ont quand même ce regard là mais plus dans l'aspect on va dire prévention des troubles entre guillemets, c'est un peu vulgarisé, mais c'est un peu cette idée-là quand même de un jeune qui saura demander par rapport à ce qui l'intéresse, qui saura s'occuper, tout seul à la maison, qui saura s'engager à l'extérieur où faire des demandes pour faire du vélo ou à la piscine ou que sais-je ? Bah c'est un jeune qui a moins de chance de rentrer dans des troubles du comportement parce que ses envies sont remplies et qu'il est plus stable quoi. ouais, c'est plus pour le coup une réflexion qu'on met dans l'équipe. Et moi je vais avoir le regard, on va dire plus, fin en terme de compétence pour cet enfant-là. Est-ce que il y a des limitations sur le plan moteur, est-ce qu'il y a des limitations sur le plan sensoriel enfin, sensoriel ou pas, et du coup, pouvoir ramener soit des recommandations d'adaptation, soit un travail du coup de rééducation qui peut être amené. Voilà mais voilà.

Alyssia : Et du coup vous m'aviez dit que vous ne connaissiez pas enfin le coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes.

Ergothérapeute : Pas du tout

Alyssia : En fait, dans mon mémoire en le faisant, j'ai découvert l'OPC, donc occupational performance coaching en anglais et c'est une forme de guidance on va dire où l'ergothérapeute a trois rôles, celui

de soutien émotionnel auprès des parents donc qui sera dans l'écoute, dans l'empathie, l'encouragement, mais aussi dans l'échange d'informations donc en fait déjà il va bon renseigner un peu sur le développement etc et surtout avec les parents. Ils vont partir d'une situation qui a posé problème imaginons un loisir, bah par exemple, jouer ensemble à un jeu et ils vont réfléchir sur bah comment s'est passée réellement l'occupation ? Comment ça serait bien qu'elle se passe ou quelles sont les choses qu'ont posées problème du coup, qu'est ce qui aurait pu qu'est ce qui a pu mener à ces problèmes-là ? Donc là c'est une réflexion avec les parents de qu'est ce qui a pu entraîner du coup ces difficultés.

Et du coup, avec le parent, on réfléchit à trouver des solutions, donc toujours les solutions. En fait, elles émanent du parent et du coup l'ergothérapeute, lui, il a plus une place où il les aide à explorer avec des questions. Bah en gros il ne donne pas la solution, il les aide à explorer les solutions.

Et ensuite, les parents mettent en action les solutions qui ont été énoncées et ensuite bah forcément un coup qu'elles sont mises en action avec l'ergothérapeute, ils vérifient si ça marche, si ça marche pas, donc si ça marche pas, on se repose les questions, on refait un cycle, si ça marche et Ben du coup on regarde si ça correspond à l'occupation. Si tout se passe bien et du coup si c'est une solution qui peut être généralisée on, on peut la généraliser. Donc ça c'est l'OPC même bon moi j'ai décidé de ne pas faire mon mémoire sur l'OPC même parce qu'en France c'est pas très très développé donc c'est pour ça que j'ai gardé le coaching sur cette base de résolution de problèmes où on accompagne le parent à identifier avec son enfant quelque chose qui a posé problème et accompagner les parents à trouver des solutions à mettre en place etc. Ça, c'est à peu près le cadre. Voilà, est-ce que déjà ça ressemble à des pratiques que vous faites-vous au quotidien ?

Ergothérapeute : Oui, en fait, du coup, pas en lien avec loisir, mais tout le temps. En fait, c'est c'est parce que du coup en SESSAD on pratique beaucoup l'ABA donc l'analyse appliquée du comportement et où il y a, il y a un. Il y a un outil, entre autres, qui va découler nous derrière sur un espèce de de, de de... coaching des parents. Là, on parle beaucoup de enfin de plus en plus de.. de soutien à la parentalité et on le fait sous des modalités qui sont différentes en fonction de notre profession et de nos compétences mais mais du coup, en ABA où lorsqu'il y'a quelque chose qui a posé problème qui... on va faire ce qu'on appelle des grilles ABC, donc c'est une grille, on va remplir antécédents, comportement, conséquence. Alors quand je dis comportement c'est pas forcément un comportement problème avec je sais pas l'agressivité ou je sais pas c'est juste quelque chose qui s'est passé et qui a été une source de difficultés. Et dans l'ABA, l'idée, c'est qu'un jeune et bah pour le coup, dans l'autisme c'est assez fort quand même. S'il a un comportement lambda, il est nourri où il est forgé en tout cas par les antécédents, et par les conséquences de ce comportement-là. Ce qui a eu, avant le

contexte d'apparition, est ce qu'il y a eu après, de façon très voilà et que c'est pas, c'est pas juste gratuit quoi quand les choses se passent. Donc forcément, cette logique-là, nous, on l'étend plus loin et en ergo on va beaucoup intégrer ce qui peut être source de limitation. Déjà chez l'enfant lui-même, dans son environnement physique, dans son environnement humain, etc. Et. Et du coup, on accompagne les parents et au-delà de la, l'entourage à avoir cette analyse-là, qui est censée être très objective et très factuelle. On n'est pas censé interpréter quelque chose, le but, c'est de poser des hypothèses pour essayer de comprendre qu'est ce qui lui pose problème. Et derrière c'est OK. Par exemple, il y a eu ce truc-là qui était difficile comment on peut faire derrière pour ça se reproduise pas ou comment le jeune il arrive à développer des compétences pour mettre en avant des des, des, des comportements, des solutions qui sont plus adaptées où qui sont plus efficaces et donc je les ait retrouvé un peu là dans ce qui a été décrit et et du coup, c'est ce que je disais pour l'écrit mais pour le scolaire, pour tout. C'est, on passe beaucoup de temps à prendre le temps avec les parents de décortiquer avec eux ce qu'ils ont vécu au quotidien. Et de de passer sur un mode plus d'hypothèse et pas forcément l'interprétation tout de suite de bah forcément il a fait ça parce que il avait pas envie ou parce que je sais pas quoi et du coup derrière on accompagne dans ...on n'est moins sur... enfin on essaye en tout cas de pas être sur une information qui est juste descendante de notre part entre guillemets. Nous, on a les compétences et l'expertise, un truc avec beaucoup de guillemets, de l'expertise, mais dede... des TSA et des des stratégies qui existent de tout ça . Par contre, le parent lui il a l'expérience de son enfant, et c'est lui qui le vit au quotidien c'est un peu cet équilibre-là qui est a trouvé constamment et et notre but c'est que OK là ce jour-là, par rapport à telle difficulté, on les a accompagnés pour trouver une solution. Si ils arrivent à généraliser cette logique-là, peut être que pour une autre solution, une autre difficulté qui apparaîtra pour autre chose, ils vont pouvoir bah essayer de remettre cette analyse là en pratique donc c'est ça c'est pas totalement ce qui était décrit, mais ça, ça se rapproche un peu dans cette idée-là quoi.

Alyssia : Ca ressemble oui, et du coup, avec quel... est ce que vous voyez un profil d'enfant avec qui ce genre de.... enfin profil d'enfants et de parents. Du coup, avec qui c'est plus adapté ou avec d'autres enfants par exemple, ça serait pas adapté en profil au niveau des TSA.

Ergothérapeute : Euh hmmm... Moi je pense que pour des raisons très différentes, mais ça peut se coller, ça peut marcher pour beaucoup de profils, j'ai l'impression quand même, parce que je pense que chez des tout petits euh.. finalement, quand on prend le temps, alors chez des tout petits, je pense qui peut poser question c'est le parent. S'il a du mal à se dire OK là qu'est ce que mon jeune il aime où qu'est ce qui va le motiver, ce qui va faire que ça peut être vraiment un loisir, c'est des trucs qui seront moins entre guillemets commun que chez des enfants du même âge et qu'il y a un peu, je pense ce travail à, à faire déjà au niveau des parents d'enfants qui ont un petit niveau. Entre Guillemets de dire

Ben OK là lui son kiff à lui, il sait faire ça, que c'est pas commun (rire) mais que en partant de là on peut derrière construire autre chose mais en soit le jeune, si on arrive à l'inscrire dans quelque chose qui est structuré et qui est claire pour lui qui dure pas 150000 ans, qui a du sens, je pense que on peut, ça peut être intéressant et chez des jeunes qui ont le plus haut niveau fonctionnement Ben cette question du sens, elle est hyper importante pour eux parce que ils vont vite questionner des trucs « où Pourquoi je fais ça en fait ? » Si on avait un fonctionnement qui.. Qui.., qui pour eux, c'est juste faire pour faire parce que Bah l'adulte, il a demandé mais ça a aucun sens pour eux, alors que pour un jeune neurotypique ce serait plus cohérent. Le jeune Neurotypique, il va plus facilement pouvoir se dire je fais pour faire plaisir à untel, ce qui va en lien avec la théorie de l'esprit et toutes les particularités TSA et moins ça, ça peut être le cas, mais c'est moins souvent le cas, chez les plus hauts niveaux et je pense que mais c'est peut être aussi un moyen, voilà de de chez des plus grands, de garder en tête. Bah souvent c'est des jeunes qui sont scolarisés en milieu ordinaire et que du coup ils s'inscrivent dans un cercle social eux aussi à leur niveau au niveau de l'école, au niveau de la, du voisinage, au niveau plein de choses comme ça. Et que ça peut être intéressant aussi. Donc je dirais que je pense que je là j'ai pas spontanément. Après j'ai pas pratiqué. Donc je veux pas dire de bêtises.

Alyssia : Oui, oui, non, mais c'est sûr, c'est des projections. Là, c'est vrai que je me base plus sur votre connaissance des TSA. Et là projection en tant que ergo, du coup.

Ergothérapeute : Mais je pense que pour des raisons différentes, avec des sources d'alimentation différentes, mais que tout pour tout profil ça pourrait correspondre en fait.

Alyssia : OK, Et comment, enfin, si on se projette un petit peu, comment vous évalueriez le besoin de pratiquer ce genre de méthode de résolution de problèmes dans la sphère des loisirs ? Enfin, quels sont les critères du coup qui vous encouragerait à utiliser ce type d'intervention avec une famille ?

Ergothérapeute : Déjà, faut que j'arrive à identifier, est-ce que pour eux au quotidien, c'est quelque chose qui Leur manquent ou pas pas. Et, ça, ça va être à travers des entretiens, à travers des discussions. Pour le coup, j'ai pas d'outils d'évaluation que je connais ou quoi, mais déjà dans la vie quotidienne, je questionne, je fais un peu à ma sauce parce que je trouve que c'est jamais assez précis. ce qu'on demande donc là pour les loisirs en tout cas à ma connaissance, j'ai pas de choses particulières mais euh ... là ce que j'aurais envie de faire, c'est pouvoir faire un état des lieux de ce que le jeune aime faire. Un état des lieux de globalement les attentes de la famille pour pouvoir un peu aller sur cette aire là et proposer parce que je pense que spontanément c'est pas forcément des choses qui ressortiraient. Parce que je pense aussi que c'est en lien avec l'image qu'on a de l'ergothérapie et que bah, que c'est vie quotidienne, ou c'est scolaire, c'est enfin activités de production et que souvent le

loisir bah le 3e point, il passe à la trappe quoi. Alors que c'est hyper important dans l'équilibre occupationnel

Alyssia : Oui, c'est vrai.

Ergothérapeute : Donc j'irai sur ça et pour moi il.. c'est hyper important que pour les parents ça ait vraiment un sens parce que j'aurais dû mal à les mobiliser sur quelque chose comme ça, qui est quand même coûteux en terme de réflexion pour eux, en termes d'analyse, tout ça si pour eux, en fait ils le font, mais que dans le quotidien réel, en fait, il s'en fiche de pas réussir à faire des trucs avec leurs enfants ou de pas accéder et de pas pouvoir aller à la piscine ou jouer avec leur enfants. Donc pour moi ça serait ça le plus important. Déjà pour pouvoir derrière du coup les mobiliser sur ces types d'intervention.

Alyssia : Et comment du coup, vous imaginez mettre en place en termes de, par exemple, la posture de l'ergo, la posture du parent ? Dans quel lieu ? Enfin un petit peu, si on devait mettre en place un coaching pour un enfant et qui on a identifié un problème, comment vous imagineriez mettre ça en place avec le parent ?

Ergothérapeute : Alors du coup, c'était plutôt facile en SESSAD parce que de base on est chez eux (rire) donc là j'ai envie de dire bah continuer à aller chez eux. Je ne me vois pas aller dans un autre environnement à moins que, à moins que je veuille, parce que là, pour moi l'idée c'est de pouvoir créer une bulle de discussion avec le parent ou il sera vraiment disponible pour pouvoir discuter et que parfois il y en a certains ou être chez eux avec bah l'enfant qui peut ? Voilà bah faire sa vie d'enfant quoi ça peut être plus compliqué mais mais en tout cas spontanément en première intention. J'aurai envie d'être chez eux, de faire un peu un état des lieux et puis après de de de, je pense d'abord en fonction du parent en face, soit des temps de test un peu, surtout si c'est un jeune qui peut avoir des troubles du comportement ou il peut y avoir une anxiété par rapport au regard des autres. Pour les parents ou ce genre de choses-là. Je je proposerais du coup de tester des activités. Bah en soit sur le vélo, c'est assez facile de pouvoir le tester en famille quand même. En environnement il y a pas 1000 personnes et tout ça. Par contre, suivant l'activité par exemple la piscine c'est plus compliqué quoi. (rire)

Alyssia : Oui, clairement. (rire)

Ergothérapeute : Voilà, mais par contre, si c'est un parent qui pour le coup vit bien tout, tout, tout, cet aspect-là, dès le départ, j'aurais envie de pouvoir faire ces sorties là avec lui. Par contre en clarifiant que voilà, ça veut dire que après c'est un un partage de, de d'analyse, un partage de de, de de réflexion et que le but c'est pas enfin qui est pas Enfin clarifié dès le début que je vais pas être là pour dire c'est

comme Ça qu'il faut faire parce que des fois je sais pas forcément des le début comment il faut faire et que là, en l'occurrence dans cette approche là c'est pas du tout l'objectif. Et mais en tout cas, des débuts de de, d'identifier clairement ce truc là et de savoir concrètement le parent Ben est ce que il se sent ou pas suffisamment armé pour ça, en rassurant les bah voilà, on y va pour accompagner que j'attends pas que d'un coup ils émis l'idée pour favoriser tel loisir ou quoi ? Mais en tout cas, je vois en premier temps un temps d'échange qui clarifient bien ce cadre-là. Et ensuite des des essais en situation plus ou moins contrôlés et par la suite pourquoi pas, ça peut être, Leur proposer de de de filmer enfin, en tout cas, même si je suis présente de pas être que moi en situation quoi.

Le but, c'est que eux et derrière ils puissent reprendre des choses et je me vois plus comme un un garde-fou, quoi, entre guillemets, à ce niveau-là.

Alyssia : Et du coup est ce que ce type d'intervention ça vous semble quand même pertinent pour répondre à des besoins des familles dans le cadre toujours, loisirs, enfants, parents et TSA ?

Ergothérapeute : Bah je pense oui parce que je pense que dans les faits, on a, c'est un sujet qui est pas assez abordé à mon avis dans les familles, alors que c'est hyper important et qu'un enfant lambda on se pose tous la question « Bah voilà, le mercredi, qu'est-ce qu'il va faire comme activité etc... » , et qu'avec ses enfants là voilà... , après il y a aussi du fait que Bah bah là nous, en SESSAD le mercredi, Bah souvent y'a une partie des pros qui viennent parce que c'est là qu'il y a la maison ou ils peuvent avoir l'orthophoniste. Enfin voilà, ils ont souvent 1000 choses et du coup on a l'impression d'en rajouter encore plus. Mais je pense que déjà, dans l'équilibre de leur emploi du temps à eux, c'est hyper important de de de... plus le le le mettre au centre de la discussion au même titre que qu'on met du scolaire ou la vie quotidienne dans la discussion. Et je pense que c'est hyper important parce que d'autant plus dans le cadre de la pédiatrie. En SESSAD à 20 ans, les jeunes ils partent quoi. Et le but, c'est que.. les parents, ils ont plus besoin de nous et qu'on se disent que si on est juste sur une information qui est descendante, on transmet le truc. Comment on sait que le parent il a réussi à vraiment intégrer tout ce truc là et du coup derrière lui-même trouver une solution tout seul quand il l'est plus accompagné pour XY raison ? donc oui, je pense que, mais de plus en plus, c'est hyper important de partir davantage vers l'éducation thérapeutique ou vers du coaching ou vers ce genre de choses en tout cas où l'objectif c'est d'équiper le parent parce que c'est lui qui va rester en tout cas plus longtemps que nous auprès de son enfant.

Alyssia : OK. Et du coup, quels sont les bénéfices que vous pouvez imaginer au au sujet de l'occupation ? Enfin, je veux dire quels bénéfices ça peut avoir dans l'engagement et le rendement de l'activité pour les 2. En fait, pour les parents, l'enfant ensemble ?

Ergothérapeute : Je pense que ça peut permettre aux parents de voir leurs enfants, dans d'autres situations, peut-être se rendre compte que bah finalement, ça se passe bien ou que bah ça c'est plus difficile que ça. En tout cas, je pense apporter un éclairage qui est différent sur l'image qu'ils ont de leurs enfants. Surtout, chez des enfants qui ont en apparence peu d'intérêt pour les choses ou qui ont peu l'intérêt commun par rapport à leur âge. Je pense que ça crée aussi pour les enfants, un autre moment de partage avec leurs parents. Et du coup, ça fait penser à alors j'ai plus ce que veut dire exactement de l'acronyme, Mais là, on se forme de plus en plus à ce qu'on appelle le « RDI » (avec l'accent anglais », le RDI en français.

Alyssia : Moi je connais pas du tout.

Ergothérapeute : En gros alors, c'est pas... c'est pas en lien avec les loisirs pour le coup. C'est pas du tout ergo, c'est vraiment de l'ABA où l'idée c'est de travailler davantage sur l'observation de son environnement et la régulation de soi par rapport à l'environnement dans lequel on évolue. Et du coup, là en l'occurrence, la psychologue qui fait ça. C'est beaucoup d'accompagnement des parents ou il y a beaucoup d'activités typiquement de de, de petits rappels de co-régulation. Par exemple, je sais pas planter des carottes ensemble et que bah le parent qui plante une graine et puis l'enfant qui arrose derrière donc voilà c'est les choses où pour savoir quand je dois arroser, il faut que j'observe en fait mon parent, à quel moment il est en train de mettre le truc. Ou est ce qu'il est en train de mettre ? Où est mon activité et ça, on le retrouve dans le quotidien pour faire de la cuisine. On le retrouve pour déplacer des trucs. On retrouve dans le scolaire, on le retrouve également dans les loisirs. En tout cas, le temps partagé.

Alyssia : Oui, effectivement.

Ergothérapeute : Et... Et du coup, je pense vraiment beaucoup à ça. Euh et et ça apporte aussi souvent l'enfant, ça a un gros impact derrière au niveau de la communication et dans son engagement dans les choses et entre guillemets. Là c'est pas comme ça que l'enfant le perçoit mais ça joue aussi sur la confiance qu'il a par rapport à son environnement. Dire que je fais des trucs et l'environnement, il répond quoi (rire), Il réagit donc, j'ai plus... donc si on repart un peu sur l'ABA, les conséquences, elles sont plus positives et plus rapides donc forcément bah j'ai plus envie de communiquer et de m'intéresser et de m'inclure dans cet environnement-là. Donc, et je pense que c'est intéressant de mettre aussi du coup toute la sphère des loisirs par rapport à ça et que je pense que ça peut potentiellement diversifier les intérêts d'un enfant peut-être, mais au-delà de ça, je pense que ça peut développer ses attentes, enfin un peu les compétences essentielles qu'on trouve dans plein plein de domaines de la vie quotidienne.

Alyssia : Et est-ce que pour le parent vous pensez aussi que ça peut apporter des changements dans la manière de choisir les activités, de les mettre en place et aussi du coup de faire face à des problèmes, tout simplement ?

Ergothérapeute : Je, je pense oui, parce que du coup, forcément. Enfin là, j'imagine un parent qui avait jamais eu l'occasion d'avoir une activité avec son enfant, mais forcément du coup, en découvrant dans ce contexte-là il va se dire Ah bah en fait ça se passe bien ou ça c'est plus compliqué et vu qu'en plus cette approche là il va lui même avoir réfléchi aux stratégies ou en tout cas aux éléments dont il faut... euh ... qu'il faut garder en tête pour que ça se passe bien. Forcément que derrière, il va certainement proposer des choses qui sont en plus adaptées ou après, je pense qu'il y a des parents qui peut-être vont se dire « OK, ça marche, c'est tellement rien qui marche d'habitude qu'on reste que dans ça », mais je pense pas que ce soit la majorité des parents quand même parce que le loisir il y a un côté un peu universel quand même donc euh... donc oui je pense complètement.

Alyssia : Et est-ce que vous voyez aussi un lien du coup qui serait faisable entre un coaching et le sentiment de compétence, mais du parent aussi ? On a parlé du coup, vous m'avez parlé spontanément du... euh.. de sentiment de confiance de l'enfant mais au niveau des sentiments de confiance du parent dans sa capacité à réaliser les loisirs avec son enfant ?

Ergothérapeute : Je pense, Je pense oui et c'est pour ça que là du coup avec du retard, je me rends compte que là, le 2e jeune dont je parlais, on a fait le vélo en fait toutes les compétences il les avait déjà c'est juste que c'était pour le coup, lui, il avait, il avait peur très vite quand il fallait avancer quand il prenait de la vitesse et du coup, moi j'ai pu identifier dans quel contexte travailler pour ce soit enfin adapté pour lui. Mais au départ, je me suis dit, c'est compliqué quand même pour des parents. Parce que souvent dans une vie, les apprentissages quand même, genre apprentissage de l'assied, où l'apprentissage du vélo, c'est une étape qui est hyper importante dans une vie de parents. Et là de c'est moi qui l'ai fait, c'est pas eux qui l'ont fait et j'ai essayé d'être vigilante par rapport à ça, parce que j'imagine enfin on a pas tellement discuté et que ça peut ne pas être évident de se dire c'est pas moi qui fait ce cap là et du coup je pense que... à la difficulté que ce doit être pour un parents si ils n'arrivent pas à apprendre euh... à leur enfant à nager ou si ils assistent pas à ses premier pas solo ou ce genre de choses-là. C'est une première fois aussi qui passe par les loisirs et et donc oui, des parents qui assistent à ça et qui nourrissent ça... je pense que derrière ça peut favoriser le fait que bah OK. Et puis souvent les loisirs il y a un petit moment de plaisir qui est censé être motivant sinon voilà enfin si c'est une contrainte c'est que c'est pas un loisir. (rire)

Alyssia : oui clairement. (rire)

Ergothérapeute : Voilà (rire) Et du coup, il y a plus de rire partager, il y a plus de choses où le parent il peut retrouver certainement une relation un peu plus classique aussi avec son enfant. Surtout avec des enfants qui sont plus difficilement accessibles. Voilà, j'imagine que oui de leur côté aussi le sentiment de compétence est peut-être plus fort.

Alyssia : Et est-ce que aussi du coup vous arrivez à établir un lien entre ce coaching, ce sentiment de compétence et du coup la question de des liens familiaux ? Est-ce que déjà vous remarquez qu'il parfois il y a des problèmes il y a des difficultés pour les parents à établir un lien avec leurs enfants ?

Ergothérapeute : Ah Complètement oui, alors pour le coup plus chez les tous les petits enfin quoi que on va dire en majorité, quand il y a un petit niveau oui. Et du coup ça se voit dans une des familles qu'on accompagne depuis longtemps avec laquelle du coup on fait du RDI, ce dont j'ai parlé tout à l'heure, pendant longtemps, en fait, c'est une maman qui ne savait pas jouer avec son enfant, mais pas du tout. Par contre, donné un exercice à faire, ça, elle savait faire la maîtresse. (rire) Mais savait pas jouer avec lui. Et nous et donc là, avec leur RDI mais du coup je peux complètement faire le parallèle avec ce qui était évoqué, euhhh.... elle euhh... y a d'autres moments où elle lâche prise aussi par exemple la cuisine et autre chose qu'elle faisait à la place de l'enfant parce que ben soit il peut se faire mal où il peut mal faire le truc donc autant que ça soit moi qui le fasse ou il va vouloir contrôler ce que je fais ou ou quoi et du coup avec d'autres activités au départ ça a pu transférer au fur et à mesure sur des choses plus concrètes et se dire Bah OK, il y a des choses, je sais que c'est pas possible pour lui de le faire ou c'est pas possible pour moi de le laisser faire ça. Par contre, je vois tout le reste que je peux lui laisser faire quoi. Et euh ... donc ouais c'est une maman qui du coup a été replacé dans son rôle de maman et pas que dans son rôle d'aidant, de maîtresse quoi, et et en et en tout cas, c'est un jeune qui tapait beaucoup surtout sa mère et les autres pas trop et parce que elle était tout le temps dans la contrainte et et du coup, en ayant des activités différentes qui étaient plus fréquentes dans la semaine aussi peut être maintenant. Concrètement, il y a plus de moments, ou c'est oui au lieu de c'est non, ça empêche pas que y'a des moments où c'est pas possible de faire les choses quoi, mais du coup forcément il tape beaucoup moins et là maintenant il tape plus du tout quoi donc pour le coup j'ai pas d'autres exemples, mais celui-là il est assez marquant dans ces moments-là et elle en parle comme ça. Vraiment quoi. Ouais ouais, je pense que ça la replace aussi dans son rôle à elle et que alors parce que c'était au début tout début ce qu'il voulait faire, c'est engager en gros, un étudiant ou un éduc libéral pour avoir des temps de jeu pour leur fils dans la semaine et en fait ils se sont rendus compte au fur et à mesure en fait que c'était pas au professionnel de faire ça, donc c'était à eux, en fait, de faire ce travail-là, alors c'était franchement beaucoup d'accompagnement de notre côté pour l'amener à avoir cette idée-là au final mais mais oui, maintenant, ce rôle-là, ils en parlent très bien en faisant en fait c'est notre quotidien à faire, Et.. et il retrouve, ce rôle-là de parent.

Alyssia : Du coup vous voyez vraiment un lien entre Inclure le parent comme ça bah l'inclure en fait dans le trouver des solutions tout ça avec ce rôle de parent retrouvé aussi ?

Ergothérapeute : Hm ouais, ouais, Complètement

Alyssia : Eh.. du coup est ce que tout ça vous pensez que ça peut avoir du coup un impact sur la question de bien-être familial tous ensemble au final ?

Ergothérapeute : Inclure les parents forcément ça renforce le bien-être à la maison quoi donc Oui, Ah oui, c'est sûr.

Alyssia : Est-ce que vous voyez d'autres limites à l'usage de ce genre de méthode que celle qu'on a énoncé plus tôt ?

Ergothérapeute : Pour moi, la plus grosse limite, c'est là où en sont les parents, et c'est accepter de mettre de l'énergie dans autre chose que le scolaire et vie quotidienne. C'est souvent ce qui passe au 2nd plan et donc pour moi, si si, y a pas ça, on sera vraiment en difficulté, peu importe la méthode (rire) globalement.

Alyssia : Ouais, non Ben oui c'est sûr, j'ai pu voir un cours de mes stages effectivement que la question de loisir elle était peu énoncé au final.

Ergothérapeute : Déjà au niveau des professionnels je pense.

Alyssia : Ouais, en fait , j'ai choisi ce sujet de mémoire parce que j'ai travaillé dans un parc d'attraction pendant l'été et j'ai croisé une maman qui avait un enfant. Bah autiste justement, et c'est là qu'elle m'a parlé des loisirs et juste après j'ai fait un stage en cabinet libéral et je me suis aperçue que c'est que cette question n'était jamais bah jamais énoncé, mais en même temps, moi je travaille pendant les vacances scolaires, juillet août. Alors forcément, la question des loisirs est peut être plus présente en juillet août que en septembre à juin quand on est en plein dans la scolarité et toutes ces questions-là,

Ergothérapeute : Ben après Septembre c'est un gros mois de loisirs aussi, hein ? Pour les enfants, Si on sort du handicap, c'est là où il y a les tests sportifs etc . Et c'est là que il teste quoi final donc donc ouais enfin là je pense à un jeune pour lequel les parents ils m'ont demandé de travailler sur le vélo. Ils font plein de trucs, en fait, et en l'occurrence là, le vélo. Ce qui a achevé le fait que bah en fait fallait le faire, c'est qu'ils allaient régulièrement l'été sur l'île de l'Oléron et et en fait tous se fait à vélo là-bas et du coup le jeune il a commencé à remarquer, c'est un jeune qui a des difficultés quand même. Mais voilà qui, qui se rend compte qu'il y a bien des choses et qui a bien Compris que bah en fait personne avait

des Petite roulette, quoi. Et du coup il avait envie. Sauf qu'il avait peur et du coup il avait besoin pour le coup lui aussi. Je pense qu'il avait besoin que ce soit décontextualisé de ses parents,

Alyssia : d'accord, Est-ce que vous avez d'autres choses d'autres remarques à ajouter ?

Ergothérapeute : Non, pour le moment, c'est bon.

Alyssia : Ben écoutez, j'ai plus de questions, je vous remercie d'avoir répondu à tout ça. C'était super intéressant.

Ergothérapeute : Plaisir partagé, franchement, du coup, Je veux bien à la fin quand ça sera finalisé et si c'est possible, un petit retour sur l'écrit.

Résumé : L'ergothérapie au cœur de la structure familiale d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) : permettre la participation parents-enfants aux activités de loisirs ludique.

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont une prévalence de 1% dans la population. Les déficits, dans la communication et les intérêts, entraînent des répercussions. Des difficultés dans les liens parents-enfants et dans la participation aux loisirs ludiques ont pu être relevées. Cette situation peut diminuer le sentiment d'efficacité des parents, l'engagement et le rendement mutuel dans les loisirs impactant le bien-être familial. L'enquête mène sur la manière dont l'ergothérapeute peut favoriser la participation aux activités de loisirs ludiques parents-enfants TSA pour favoriser les liens familiaux et le bien-être familial.

L'enquête examine si l'usage d'un coaching basé sur un cadre de résolution de problèmes peut permettre d'accroître l'engagement et le rendement de la famille dans les activités de loisirs ludiques en améliorant le sentiment d'efficacité des parents dans le but d'augmenter leur participation. Des entretiens semi-directif ont été réalisés auprès de trois ergothérapeutes. Des parents ont été contactés mais les demandes n'ont pas abouti.

Les résultats et leur analyse semblent démontrer que le coaching favorise les liens familiaux ainsi que l'augmentation de l'engagement, du rendement et du sentiment d'efficacité des parents. Cependant, les limites de l'enquête ne permettent pas d'affirmer avec certitude ces propos.

En conclusion l'enquête valide partiellement l'hypothèse. Le coaching semble pouvoir favoriser la participation en famille aux activités de loisirs ludiques en agissant sur des facteurs clés. Une poursuite de questionnement peut être faite sur l'usage de « l'Occupational Performance Coaching », technique de coaching utilisant la résolution de problèmes mais encore peu développée en France.

Mots clés : Ergothérapie - Trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Activités de loisirs ludiques - Participation en famille - Bien-être - Coaching

Abstract: Occupational therapy at the heart of the family structure of a child with an autism spectrum disorder (ASD): enabling parent-child participation in playful leisure activities.

Autism Spectrum Disorders (ASD) have a prevalence of 1% in the population. Deficits in communication and interests have repercussions. Difficulties in parent-child bonding and participation in playful leisure activities were noted. This may decrease parents' sense of efficacy, engagement and mutual performance in leisure activities impacting family well-being. The investigation leads on how the occupational therapist can promote participation in parent-child ASD playful leisure activities to promote family bonding and family well-being.

The investigation examines whether the use of coaching based on a problem-solving framework can increase family engagement and performance in playful leisure activities by improving parents' sense of efficacy in order to increase their participation. Semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists. Parents were contacted but requests were not successful.

The results and their analysis seem to show that coaching promotes family ties and increases parents' engagement, performance and sense of efficacy. However, the limitations of the survey make it impossible to state this with certainty.

In conclusion, the survey partially validates the hypothesis. Coaching seems to be able to promote family participation in playful leisure activities by acting on key factors. Further questioning can be done on the use of "occupational performance coaching", a coaching technique that uses problem solving but is still not very developed in France.

Keywords : Occupational therapy - Autism Spectrum Disorder (ASD) - playful leisure activities - Family participation - Well-being - Coaching