



**Institut de Formation en Ergothérapie de
Paris**

Association pour le Développement, l'Enseignement
et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve, 75020 PARIS

**L'accompagnement en ergothérapie
des parents d'enfant présentant un
trouble du spectre autistique pour
favoriser l'autonomie.**

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la
validation de l'UE 6.5

Sous la direction de Madame Brigitte MILLERAND

Emma DAOUST

Session Juin 2023

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 ».

Remerciement

Je tenais à remercier ma maitre de mémoire Madame Brigitte MILLERAND pour ses conseils et son accompagnement tout au long de ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie tous les ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire et permis de mener à bout ce travail.

Merci à l'équipe pédagogique de l'ADERE de m'avoir accompagné, de m'avoir conseillé et permis de construire ce projet par étape.

Et enfin un grand merci à mon entourage, à ma famille et mes amis de m'avoir soutenu, corrigé et accompagné pendant cette période.

Tables des abréviations

ABA : Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap

ANFE : Association National Française des Ergothérapeutes

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AVQ : Activité de vie Quotidienne

CO-OP : Cognitive Orientation to daily Occupational Performance

CRA-LR : Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon

CRAIF : Centre de Ressources Autisme d'Ile-de-France

DSM-5 : Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hôpital De Jour

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MHAVIE : Mesure des habitudes de vie

OCP : Occupation Centred Practice

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP : Profile psycho-éducatif

SESSAD : Services d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children

TSA : Trouble du Spectre Autistique

Sommaire :

SOMMAIRE :	1
INTRODUCTION	3
I. SITUATION DE DEPART	3
II. QUESTION DE RECHERCHE	4
PARTIE 1 : CADRE CONCEPTUEL	5
I. LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE, DEFINITION ET DEVELOPPEMENT DE L'AUTONOMIE	5
1. <i>Définition</i>	5
2. <i>L'autonomie dans les activités du quotidien chez les 6-12 ans, le développement typique et atypique</i>	6
II. LA PARENTALITE D'ENFANT PRESENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE	11
1. <i>Qu'est-ce que la parentalité ?</i>	11
2. <i>Les spécificités et les besoins des parents d'un enfant atypique</i>	13
III. L'ERGOTHERAPEUTE ET LA FAMILLE	17
1. <i>Qu'est-ce que l'ergothérapie ?</i>	17
2. <i>Les apports de l'approche centrée sur la famille</i>	18
3. <i>Parents et ergothérapie</i>	19
PARTIE 2 PROJET D'ENQUETE	23
I. DEMARCHE METHODOLOGIQUE	23
1. <i>Les objectifs de l'enquête</i>	23
2. <i>La population interrogée</i>	23
3. <i>Choix de l'outil d'enquête</i>	24
4. <i>Construction du questionnaire</i>	25
II. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	26
1. <i>Présentation des résultats</i>	26
2. <i>Analyse des résultats</i>	39
a. <i>Le profil des ergothérapeutes</i>	39

b. L'accompagnement des parents	40
c. L'autonomie de l'enfant	42
d. Les bénéfices de la présence des parents en séance	42
DISCUSSION DES RESULTATS	43
L'ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS	43
AUTONOMIE DE L'ENFANT	46
LE BENEFICES DE LA PRESENCE DES PARENTS EN SEANCE	47
LIMITES ET POINT FORT DE L'ETUDE	49
CONCLUSION.....	50
SYNTHESE DU TRAVAIL.....	50
PERSPECTIVES D'OUVERTURE.....	51
BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	1
ANNEXE I : TRAME DU QUESTIONNAIRE	I
ANNEXE II : RETRANSCRIPTION D'UNE REPONSE AU QUESTIONNAIRE	IV

Introduction

I. Situation de départ

L'autisme, au sens étymologique, vient du terme grec « dé autos », qui signifie soi-même. Il est effectivement observé chez les enfants avec autisme un repli sur soi ou retrait autistique. Il peut y avoir aussi des difficultés de compréhension du monde qui l'entoure, dues aux expériences perceptives et sensorielles inhabituelles (Bogdashina O., 2003).

En France en 2016 selon INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2018), 100 000 jeunes de moins de 20 ans présentaient un trouble du spectre autistique. Ces enfants peuvent vivre de nombreuses situations de handicap tout au long de leur vie (OMS, 2023).

C'est pour cela que je souhaitais étudier dans le cadre de mon mémoire de recherche la rééducation des enfants présentant un trouble du spectre autistique, car les ergothérapeutes ont un rôle pour les aider. Selon les recommandations de l'HAS (2018), la prise en soin des personnes présentant un trouble du spectre autistique doit être personnalisée et propre à ses besoins, à ses ressources et son environnement. Les interventions se doivent d'être évolutives. De nombreux axes d'interventions sont exprimés par l'HAS (2018) pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA). Y sont notamment inscrits des besoins correspondant à une prise en soin en ergothérapie. Initialement, je voulais parler du jeu dans la rééducation, la place qu'il pouvait occuper et le bénéfice qu'il pouvait apporter en étant spécifique à l'enfant et à ses centres d'intérêt. Cependant en me rappelant un cours de première année effectué par une intervenante travaillant en pédiatrie, je me suis souvenue qu'en pédiatrie il était primordial de travailler en coopération avec les parents. J'ai alors trouvé intéressant de traiter l'accompagnement de l'entourage de ces jeunes et notamment de leurs parents. En effet, il s'agit de parents qui sont au quotidien avec l'enfant, qui rythment sa vie, mais surtout qui le connaissent le mieux, ses besoins, ses envies et sa façon d'être, ils « sont les principaux éducateurs de l'enfant » (Sourd A. 2009). Les parents sont donc une ressource indispensable à la fois pour la pratique en ergothérapie grâce aux renseignements fournis sur l'enfant et pour l'enfant lui-même dans la continuité de son développement.

C'est pourquoi ce travail de recherche vise à explorer l'intérêt de l'accompagnement des parents en ergothérapie pour permettre de favoriser l'autonomie de l'enfant présentant un

trouble du spectre autistique au sein du domicile familial, dans l'optique d'une amélioration de la vie quotidienne. Notamment auprès des enfants d'âge scolaire de 6 à 12 ans, pour qui le développement des habilités permet un accès à des capacités de plus en plus élaborés et complexes (Ferland F. 2023).

II. Question de Recherche

Question de recherche : En quoi l'autonomie des enfants de 6 à 12 ans, présentant un trouble du spectre autistique peut être favorisée par l'accompagnement des parents en ergothérapie ?

De cette question de recherche, en découle l'hypothèse que l'accompagnement des parents en ergothérapie permet de favoriser l'autonomie de leur enfant, par une meilleure généralisation des apprentissages entre les séances et le domicile.

Mots-clés : troubles du spectre autistique, autonomie, accompagnement des parents, ergothérapie

Ce mémoire se compose de deux parties principales. Dans un premier temps, le cadre conceptuel, fera un état des lieux des connaissances des recherches sur l'autisme et le développement de l'autonomie de l'enfant, sur les parents de ces enfants et leurs besoins puis sur l'accompagnement en ergothérapie. Dans un second temps seront exposés la méthodologie d'enquête, puis les résultats et leur analyse en regard avec le cadre conceptuel.

Partie 1 : Cadre conceptuel

I. Les troubles du spectre autistique, définition et développement de l'autonomie

1. Définition

Selon le DSM-5 les critères diagnostics des troubles du spectre de l'autisme sont « des déficits persistants de la communication et des interactions sociales observés dans des contextes variés » (American psychiatric association, 2015). La communication, qu'elle soit verbale ou non-verbale est altérée, de plus des difficultés d'adaptation du comportement et de la compréhension des relations peuvent aussi être observées. Dans le quotidien, les enfants peuvent éprouver des difficultés pour les jeux imaginatifs ou pour entretenir des relations sociales.

Ensuite, le second critère diagnostic est la présence « D'un caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités » (American psychiatric association, 2015). Les comportements sont axés sur des routines, inflexibles aux changements qui provoquent de fortes réactions. Y sont aussi mentionnées les hyper ou hypoactivité face aux stimulations sensorielles.

Selon la Haute Autorité de Santé (2018) il y aurait une différence entre la symptomatologie des filles et des garçons. En effet elles auraient moins d'altération aux niveaux des comportements sociaux et moins de comportements répétitifs.

De plus, les symptômes sont présents dès les premières étapes du développement.

L'autisme se caractérise donc par des difficultés aux niveaux de l'interaction sociale, pas ou très peu initiée, des déficits du langage verbal et non-verbal et notamment de la compréhension d'une relation, des émotions des autres, ainsi que par des comportements et centres d'intérêts stéréotypés et restreints. Les ouvrages de la littérature scientifique parlent de la triade ou de la diade des symptômes selon les classifications. Cependant, selon Olga Bogdashina (2003), la triade n'est pas le seul symptôme et peut être en partie expliquée par les perceptions sensorielles très caractéristiques, elle appelle cela des « expériences perceptives et sensorielles inhabituelles » (Bogdashina O., 2003). Il peut s'agir d'hypo ou d'hypersensibilité, des perceptions de

différents degrés d'intensité, des difficultés d'interprétation. Schématiquement cela peut être représenté par le canal des perceptions sensorielles, qui peut être considéré comme trop ouvert, un surplus de stimulation est alors perçu par la personne (hypersensibilité), ou au contraire un canal trop fermé entraîne trop peu de stimulation arrivant au cerveau (hyposensibilité). Si le canal est considéré comme défectueux le cerveau créera ses propres stimulations (grésillements), (Delecatto C., 1974, cité par Bodashina O., 2003). Cependant les auteurs du Centre de Ressources Autisme d'Ile-de-France (CRAIF, s.d.) apporte tout de même une précision, pour un même sens (la vue, l'odorat, l'ouïe, le goût ou le toucher) l'enfant peut présenter une hypersensibilité comme une hyposensibilité. Par exemple l'enfant peut être dérangé par les lumières trop vives comme le soleil ou les plafonniers mais apprécier les objets lumineux. De même pour l'ouïe, certains bruits sourds vont être insupportables pour lui tandis que la sonnette sera stimulante.

Il existe donc une hypervision comme une hypovision, une hyperaudition comme une hypoaudition et cela pour les 7 sens décrits par Olga Bodgashina (2003). En effet elle considère le système vestibulaire et la proprioception comme des sens supplémentaires.

Toutes ces sensations déformées peuvent être à l'origine des troubles du comportement, il s'agit d'un mécanisme de défense pour se calmer, et pour réduire le trop plein de stimulation ou au contraire pour en trouver en cas d'hypostimulation (Delcato C., 1974 par Bodgashina O., 2003). Effectivement l'environnement est rendu imprévisible et angoissant par toutes ses distorsions sensorielle perçus par l'enfant (Rogé B., 2022).

Dans l'autisme il peut être compliqué de gérer le stress et les émotions, cela amplifie les difficultés d'interactions sociales et d'expressions, qui se caractérisent par des crises. (Autisme infos service, s.d.). Ces comportements dit comportements problèmes sont des moyens de communication.

2. L'autonomie dans les activités du quotidien chez les 6-12 ans, le développement typique et atypique

L'autisme est un trouble du neurodéveloppement, qui a pour conséquence d'entraîner des répercussions sur le développement de l'enfant, mais aussi dans son quotidien, notamment sur son autonomie.

L'autonomie se définit comme la capacité de faire les choses par soi-même, d'agir librement sans l'intervention d'autrui (Willaye E. et al, 2008). Il s'agit d'un besoin qui se développe dès le plus jeune âge. De plus selon Ferland F. (2018) l'autonomie est la capacité à prendre des décisions, à avoir des initiatives et à trouver par soi-même des solutions pour pallier la dépendance.

Afin de définir qu'un développement est atypique, il faut se rapporter aux éléments attendus à tel ou tel âge (Plumet, 2014). C'est pourquoi sera évoqué le développement typique de l'autonomie de l'enfant.

Willaye et al (2008) décrit le développement de l'autonomie chez les enfants et adolescents selon les activités attendues dans leurs tranches d'âges.

Concernant la tranche d'âge des 6-12 ans voici les activités attendues par exemple. Selon l'âge, le degré d'exigence attendu est différent.

- Savoir s'habiller, se déshabiller : vêtements appropriés aux saisons et aux événements, savoir les mettre dans le bon sens, faire ses lacets, boutonner.
- Se laver : corps, visage, dents, mains, cheveux, savoir se moucher
- Repas : savoir utiliser ses couverts, avoir une bonne position, manger proprement.
- Aide aux tâches ménagères : aider à la préparation des repas avec des recettes simples, mettre la table, ranger la vaisselle, jeter les déchets, ranger ses vêtements/jouets, faire son lit.
- Sécurité : connaître les règles de sécurité de la maison (ne pas toucher le four et les plaques de cuisson s'ils sont chauds), ne pas mettre d'objets dans la bouche, reconnaître les produits dangereux à l'aide de leur emballage.

Ferland F. (2023) détaille plus précisément ce qui est attendu âge par âge entre 6 et 12 ans. Ainsi nous pouvons remarquer que pour un même domaine, des activités différentes sont attendues. Par exemple, pour l'alimentation Ferland F. (2023) explique qu'un enfant de 6 ans apprendra à utiliser son couteau pour tartiner puis couper, tandis qu'un enfant de 8 ans sera capable de se préparer un repas simple comme un petit déjeuner.

Concernant les enfants avec autisme, l'acquisition de l'autonomie, se développe différemment et avec une autre temporalité. L'autonomie chez les TSA est plus difficile à atteindre, d'une part parce qu'ils n'en éprouvent pas ou peu le besoin, mais aussi parce que l'apprentissage est très coûteux en termes d'efforts et nécessite d'être contextualisé (Rogé B. 2022). Ces enfants peuvent également ne pas avoir d'apprentissage spontané. De plus, souvent les enfants avec

autisme sont réfractaires aux changements. D'autre part, cela peut être expliqué en raison de leurs difficultés cognitives, telle que la cohérence centrale ou les fonctions exécutives (Rogé B. 2022). Effectivement, les personnes avec autisme peuvent présenter un manque de cohérence centrale, c'est-à-dire des difficultés d'intégration fonctionnelle de l'information. Ils peuvent avoir une approche fragmentée de l'information et donc une non-intégration globale de l'information et de son sens (Rogé B. 2022).

Ensuite les troubles des fonctions exécutives, qui sont dites fonctions supérieures ou chef d'orchestre. Ces dernières permettent à tout individu d'adapter son comportement aux exigences de l'environnement (Mazeau, 2009, cité par Rossini E. et Tétréault S., 2020). Elles permettent donc d'ajuster ses actions lors de situation nouvelle, de changement de contexte, et lors de l'apprentissage.

En effet, de nombreuses études ont prouvé, chez les personnes avec autisme et sans retard mentale, des troubles des fonctions exécutives (Plumet, 2014). Ainsi le manque de flexibilité mentale, de planification, d'inhibition rendent compliqués les schémas d'action, le changement de stratégie pour parvenir à l'objectif fixé est difficile. Selon Plumet (2014) des signes évoquant un trouble de fonctions exécutives chez les enfants se traduisent par des difficultés de double tâche, de conceptualisation, d'organisation et ou de planification d'action à plusieurs étapes. Ce qui entraînera des difficultés à s'habiller seul par exemple ou encore se laver ou mettre la table. Des persévérations dans des schémas d'action, l'impossibilité de changer d'activité sans déclencher des réactions fortes chez l'enfant constituent également des signes d'un trouble des fonctions exécutives. Ceux-ci deviennent plus visibles à l'âge scolaire des enfants, car les fonctions exécutives interviennent dans beaucoup d'apprentissage, qu'ils soient scolaires ou non (Rossini E. et Tétréault S., 2020).

La flexibilité mentale est la capacité à passer d'une action à une autre, d'alterner entre différentes stratégies dans l'objectif d'adaptation à une situation ou à l'environnement. Il s'agit donc de la capacité à faire des choix et à les ajuster en fonction des besoins. Les études montrent que les enfants avec autisme persévèrent plus souvent et plus longtemps que les autres enfants lors des épreuves de tests de flexibilité mentale. Ils éprouvent des difficultés à s'adapter à la nouvelle règle qui leur est donnée et restent fixés sur la première (Hughes et al, 1994 ; Russo et al, 2007 ; Van Eylen et al, 2011 ; cité par Plumet 2014). Or comme explique Plumet (2014), une majorité d'activités de la vie quotidienne font appel à cette bascule entre les stratégies et à cette adaptabilité aux changements des situations, que constitue la flexibilité mentale. Cela peut donc expliquer pourquoi les enfants présentant un TSA peuvent rencontrer des difficultés

d'autonomie dans les AVQ (activité de vie quotidienne). Passer d'une stratégie à une autre, en tenant compte du contexte s'avère difficile pour ces enfants. De plus pour certains, ce manque de flexibilité peut être constaté par l'observation de comportements répétitifs et stéréotypés et de difficultés d'adaptation sociale (Gillet et al, 2003, cité par Rossini E. et Tétréault S., 2020).

Ensuite, l'inhibition est la capacité à contenir un comportement n'ayant pas lieu d'être pour la réalisation de l'objectif. Il s'agit de faire abstraction des éléments distrayants, et de laisser son esprit libre pour la réalisation de la tâche (Plumet, 2014). Il existe deux types d'inhibition, l'inhibition motrice et l'inhibition cognitive. Chez les enfants TSA l'inhibition motrice est la plus déficitaire. Selon une étude (Hugues et Russell, 1993, cité par Plumet, 2014) les enfants autistes mettent beaucoup plus de temps à inhiber leur comportement, et à apprendre celui qu'il faut réaliser. Concernant l'inhibition cognitive, pour des tâches simples les enfants avec autisme ne sont pas significativement en dessous de la norme. En revanche, lorsque les tâches demandées sont complexes, comprennent plusieurs composantes, et/ou font appel à d'autres fonctions exécutives, ils se trouvent en difficultés (Plumet, 2014). Or les interactions sociales et les activités de la vie quotidienne sont des situations multifactorielles : ceci expliquerait également en partie les difficultés d'autonomie.

Pour finir avec les fonctions exécutives, la planification consiste à savoir organiser les étapes et les moyens indispensables à la réalisation d'un objectif. Elle doit être efficace sans action inutile et sans répétition. Il s'agit également d'une représentation interne des actions, de leur temporalité (Plumet, 2014). Chez les enfants avec autisme, il a été démontré que leur planification n'était pas aussi performante que celle d'un enfant neurotypique. En effet, lors d'une étude de Hugues et Russell (1993, cité par Plumet 2014), avec la tour de Londres (déplacer des boules et anneaux suivant des règles très précises) ont montré que les enfants TSA étaient en échec bien que les examinateurs leur aient montré le schéma d'action à suivre. Ce qui a montré que l'élaboration et l'exécution des plans étaient déficientes chez ces enfants. Le manque de planification entraîne des difficultés dans le quotidien pour la réalisation d'une tâche complexe, telle que l'habillage qui demande une succession d'actions à réaliser dans un ordre précis. Ainsi peuvent apparaître des manques d'initiative, de fluidité et de spontanéité.

De ce fait, l'atteinte des fonctions exécutives peut déclencher des difficultés dans les activités de vie quotidienne de l'enfant et notamment une restriction de son autonomie.

Cette restriction de l'autonomie de l'enfant avec TSA peut également être en partie due aux difficultés de généralisation des apprentissages et connaissances. En effet, un enfant avec

autisme pourra réaliser une action qu'il aura acquise dans un contexte particulier ; si ce contexte change alors il ne sera plus en mesure de la réaliser (Plaisted 2001, cité par Plumet 2014). A titre d'exemple, un enfant pourra être autonome pour le lavage de main, dans le contexte de sa maison, mais ne le sera pas forcément à l'école, car l'environnement est différent, donc le contexte change (Sourd, 2009). De plus, si des adultes font à la place de l'enfant sans lui laisser la possibilité de réaliser l'action seul, d'expérimenter (Willaye E. et al, 2008) ils ne favorisent pas l'apprentissage et la généralisation.

Ensuite, les enfants présentant un TSA éprouvent des difficultés d'imitation des gestes, des jeux d'autrui. Or dans le développement typique de l'enfant, les apprentissages de gestes courant, du langage et de code sociaux s'effectuent à l'aide de l'imitation (Willaye E. et al, 2008). Ceci peut également expliquer des difficultés d'apprentissage dans le quotidien.

Un autre frein aux apprentissages des enfants autistes, serait la non-réceptivité aux renforcements externe sociaux soumis par les parents lors de comportements adaptés (Willaye E. et al, 2008), soit les encouragements verbaux, les compliments et les approbations. Pour apprendre les enfants ont besoin de recevoir des renforçateurs positifs ou négatifs afin de comprendre que leur comportement est adapté ou non. Il peut s'agir de parole, ou d'action, parfois de récompenses ou de punition. Au fur et à mesure que l'enfant acquiert et automatise les comportements qui sont attendus de lui, les renforçateurs disparaissent (Willaye E. et al, 2008). Or comme les enfants avec autisme seraient moins sensibles aux encouragements, les actions positives, et les éléments qui sont attendus d'eux prendraient plus de temps d'apprentissage.

Pour finir, les particularités sensorielles des enfants TSA, peuvent compliquer le quotidien de l'enfant, et ne favorisent pas son autonomie. Effectivement les perturbations dans la gestion des informations sensorielles rendent difficiles les apprentissages (Rogé B. 2022). Par exemple, suivre une conversation peut devenir impossible lorsque le bruit de fond devient trop présent, reconnaître un lieu dont les détails ont changé s'avère être compliqué, puis la fatigue et la surcharge mentale apparaissent rapidement. Les particularités sensorielles sont également responsables des difficultés alimentaires de l'enfant, celui-ci peut présenter une sélectivité alimentaire. C'est-à-dire qu'il va refuser de manger un aliment en fonction de son goût, de sa couleur, de sa forme ou de sa texture. Cela complique l'organisation autour du repas, qui peut engendrer des crises et du stress pour l'enfant comme pour la famille. (Autisme info services). L'hypersensibilité tactile peut rendre difficile l'habillage, mais aussi réussir à supporter les

vêtements toute la journée, ou encore le toucher de certaines matières, ce qui peut présenter une gêne pour le quotidien.

Ces enfants doivent ainsi apprendre à vivre avec toutes les caractéristiques que sont les troubles du spectre autistique comme leurs familles qui les accompagnent dans leurs développements.

II. La parentalité d'enfant présentant un trouble du spectre autistique

1. Qu'est-ce que la parentalité ?

Le concept de parentalité est assez complexe. Sa définition dépend du contexte et des termes sous lequel on le définit. En effet, les dimensions de la parentalité apparaissent dans le domaine psychanalytique, le domaine sociologique, le domaine juridique, l'action politique et sociale, et pour finir dans le domaine psycho-éducatif (Lamboy, 2009). Dans le domaine de la psychanalyse, la parentalité se définit comme les processus psycho-affectifs nécessaires à l'acquisition des fonctions parentales, et donc de la parentalité (Bouregba, 2004, cité par Lamboy, 2009). De plus selon Gutton (2006) la parentalité est l'ensemble des expériences de parenté, aboutissant à des processus conscients ou inconscients, « on ne naît pas parent on le devient » (S. Lebovici cité par Gutton 2006). Tandis que d'un point de vue juridique, il s'agit de la fonction et de l'autorité parentale. Pour la sociologie, la parentalité se réfère aux structures familiales et à la fonction sociale de la famille (Lamboy, 2009). Ce terme est en constante évolution afin de suivre les enjeux et la réalité des structures familiales de la société actuelle, tels que la monoparentalité, l'homoparentalité, les familles recomposées, la coparentalité (Hounet B., 2014). Dans le domaine psycho-éducatif, il s'agit d'un terme médico-social, désignant à la fois la fonction parentale, les termes juridiques, tout en abordant les questions de soutien des familles et de protection des enfants. Et pour finir dans le domaine psychoéducatif, la parentalité renvoie plutôt aux méthodes éducatives des enfants.

Chaque domaine a donc ses propres termes et nuances de la parentalité.

Cependant le Ministère des affaires sociales et de la santé (2012) s'est accordé sur une définition. Il désigne la parentalité comme le fait d'être parent, soit l'ensemble des manières de

faire qui caractérise un parent. La parentalité est également décrite comme « un processus qui conjugue les différentes dimensions de la fonction parentale » (le Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012). Le parent a des droits et des obligations envers son enfant comme assurer l'éducation, son développement et ses soins. Mais cela s'inscrit au regard de leur environnement social et éducatif.

Qu'en est-il de la parentalité dans le champ du handicap ?

L'annonce du handicap d'un enfant est vécue comme un basculement par les parents, un traumatisme parfois difficile à surmonter pour certains (Santé.fr, 2020). Les parents sont submergés par de nombreux ressentis différents, propres à chacun, comme de la culpabilité, des angoisses, le rejet de cet enfant etc. (Boissel A. 2008), ou encore ressentir la peur de ne pas y arriver. (Korff-Sausse, S. 2007). En effet, ils peuvent aussi être envahis par le sentiment d'échec et d'incompétence (Boissel A., 2008). Tous les espoirs et représentations placés en ce bébé, en cet enfant, s'effondrent, ils doivent faire le deuil de l'enfant imaginaire. (Grange C., Roux D., Konichekis A., 2020).

Il peut être compliqué pour les parents d'investir pleinement la relation en ayant seulement la vision médicale, le diagnostic, et d'investir cet enfant avec sa propre personnalité (Korff-Sausse, S. 2007). Il est encore plus difficile de créer une relation de parents-enfants quand les parents effectuent des actes médicaux. Il peut leur être difficile de voir toutes les capacités de leur enfant et ses progrès (Bagla C. 2016), notamment quand l'enfant n'est vu qu'à travers son handicap.

Lorsque le diagnostic n'est pas encore établi, les parents qui ressentent une différence, éprouvent des difficultés et vivent une grande angoisse. Elle l'est d'autant plus quand ils ne se sentent ni écoutés ni compris (Baron Quillevere M. et Pierre, 2020). L'annonce du diagnostic peut devenir un soulagement, les parents ont enfin la réponse à leurs questions et des mots à mettre sur ce qu'ils vivent.

Être parent d'un enfant en situation de handicap, c'est aussi se sentir exclu de la vie sociale, en raison de l'inaccessibilité à des lieux comme la crèche ou l'école, qui constituent des lieux de rencontres entre les parents. Il peut s'agir d'une exclusion de la vie professionnelle pour subvenir au besoin de l'enfant, ou encore d'une activité familiale demandant une gestion trop importante (Korff-Sausse, S. 2007).

2. Les spécificités et les besoins des parents d'un enfant atypique

Être parent d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, c'est vivre au quotidien avec toutes les caractéristiques de l'enfant TSA, comme vues dans la première partie. Cet enfant qui demande une attention particulière peut présenter des comportements défis, des troubles intellectuels, sensoriels, etc, qui peuvent engendrer du stress chez les parents (Litchtlé et Cappe E., 2019), il est généralement plus élevé chez ces parents d'autant plus lorsqu'ils éprouvent des difficultés à s'engager dans des stratégies d'ajustement (Hayes et Watson, 2013, cité par Litchtlé et Cappe E., 2019).

Les facteurs du stress ont été catégorisés en deux grands groupes, l'un lié aux facteurs individuels des parents et de l'enfant, l'autre lié aux facteurs environnementaux tels que le soutien familial, social ou professionnel.

Parmi les caractéristiques individuelles, les comportements problèmes de l'enfant sont une source de stress importante chez les parents, cet impact parental selon Hastings (2003, cité par Litchtlé et Cappe, 2019) engendrerait de nouveaux comportements problèmes chez l'enfant. L'effet inverse, soit des enfants avec un autisme plus léger, peut aussi engendrer du stress. En effet, des enfants avec peu de comportements problèmes peuvent également être ressentis comme difficiles au quotidien par les familles. Lorsque le handicap est invisible, les parents sont soumis aux jugements de l'entourage qui ne comprend pas les difficultés qu'ils peuvent ressentir et exprimer, au vu des troubles moins ou peu marqués (Dardas et Amhad, 2014 ; Duarte et al., 2005 ; Falk et al. 2014 ; Lau et al., 2014 ; cité par Litchtlé et Cappe, 2019).

L'absence de scolarité chez l'enfant constitue également un facteurs de stress (Cappe, 2012 ; Derguy et al., 2016 ; cité par Litché J. et Cappe E. 2019).

Pour terminer avec les facteurs individuels, des études ont démontré que l'âge des parents jouait un rôle sur le stress, notamment chez les parents jeunes (Dardas et Amhad, 2014 ; Duarte et al., 2005 ; Falk et al. 2014 ; Lau et al., 2014 ; cité par Litchtlé et Cappe, 2019). La situation familiale (Samadi et McConkey, 2014 cité par Litchtlé et Cappe, 2019), la présence d'endophénotype chez le parent du trouble du spectre autistique (Ingersoll et Hambrick, 2011 ; Lau et al., 2014 cité par Litchtlé et Cappe, 2019) exercerait également une influence sur le stress. La présence de phénotype autistique s'avérerait également être une des causes d'une symptomatologie dépressive et anxieuse plus élevées chez le parent en plus du stress (Derguy, 2019).

En effet le stress a de nombreuses conséquences sur les parents et leur qualité de vie. Selon l'OMS, « la qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans

l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » (OMS, 2012). Il existe plusieurs déterminants de la qualité de vie (Achachera A. et Pry R., 2019). D'une part, il y a ceux relatifs au profil de l'enfant, soit l'intensité des troubles. Il y a également ceux en lien avec le profil des parents, c'est-à-dire leurs âges, leur statut de couple, le niveau socioprofessionnel, etc. Enfin, il y a également les déterminants relatifs au contexte tel que l'environnement familial, les aides perçus et ceux relatifs à la culture, définit ici au travers du système familial (Achachera A. et Pry R., 2019). Tous ces déterminants affectent la qualité de vie, et peuvent être influencés par le handicap d'un membre de la famille, comme l'autisme de l'un des enfants.

De plus selon l'étude de Derguy (2019), la symptomatologie anxieuse chez les parents est associée à un stress parental élevé en plus des caractéristiques individuelles de chaque parent. Il en est de même pour la symptomatologie dépressive, qui est renforcée par la qualité perçue de la relation au sein du couple, et par les interactions avec l'enfant. A également pu être mis en évidence l'impact de la date du diagnostic, plus il a été tardif et plus grand sera son impact. Ainsi que la présence du phénotype autistique chez l'un des parents qui influencerait aussi la qualité de vie. Selon Derguy (2019), il est important de savoir que certains parents pourraient présenter ce phénotype pour la prise en charge de leur enfant, car ils auraient plus de difficultés de stratégies de coping. Ces dernières participent à l'amélioration de leur qualité de vie et de leur bien-être (Chawki L. et Cappe E. 2019). Il s'agit des stratégies d'ajustement au stress (Larzus et Folkamn, 1984, cité par Chawki L. et Cappe E. 2019), autrement dit des efforts mis en œuvre par les parents, qu'ils soient physiques, psychologiques ou comportementaux, afin de s'adapter au stress et de gérer la situation en la traitant par le problème.

Concernant les facteurs environnementaux, ce qui engendre du stress chez les parents serait un manque de soutien de leur entourage et des professionnels de santé, des revenus de la famille insuffisants, une répartition inégale dans le couple des tâches et la non-concordance dans l'éducation des enfants (Cappe E. 2019).

Pour conclure sur les spécificités des parents d'enfants TSA, Fourcade C. Kruck J. et Rogé B. ont réalisé en 2019, une étude sur le « fardeau parental ». Le fardeau perçu « est ce qu'éprouve l'aidant naturel en rapport avec son état physique, psychologique, social et ou financier, et qui peut altérer sa vie à des degrés différents. » (Fourcade C. Kruck J. et Rogé B., 2019). Il s'agit d'un élément important à considérer lors des prises en soin. En effet, un parent non accompagné est plus à même de ressentir un épuisement physique et/ou psychologique.

En raison des troubles de leur enfant, de la gestion du quotidien, les parents d'enfants avec TSA ont plus de charges au quotidien, et de ce fait subissent un épuisement plus conséquent, (Roper et al, 2014, cité par Fourcade C. Kruck J. et Rogé B., 2019)

L'étude de Fourcade C. Kruck J. et Rogé B (2019) a démontré que les parents d'enfant avec TSA sont plus sujets à ressentir un « fardeau » en comparaison des deux autres groupes de parents (parents d'enfant au développement typique et parents d'enfants présentant un syndrome de Down). Les résultats montrent également une anxiété et une dépression plus élevée chez le groupe de parents TSA.

Le niveau d'optimisme se situe dans la jauge basse pour les groupes de parents d'enfant présentant un TSA et ceux présentant un syndrome de Down (trisomie 21), il est relativement similaire pour ces deux groupes.

Comme exposé dans les paragraphes précédents, les parents d'enfant avec TSA peuvent présenter un stress assez important dans le quotidien pour la gestion et l'organisation de l'éducation de leur enfant. Cela engendre des besoins particuliers de ces familles, qui selon Asmaris et al (2011, cité par Pédoux A. et Cappe E., 2019) peuvent être divisés en trois catégories : les besoins relatifs à l'état de santé de l'enfant, au fonctionnement familial et aux ressources financières.

Les familles sont en demande d'informations (Rogé B., 2019). D'une part d'informations à propos de l'autisme lui-même (Divan et al., 2010 cité par Pedoux A. et Cappe E. 2019) mais aussi quant aux démarches et méthodes employées par les professionnels lors des séances avec leur enfant, ils souhaitent connaître de nouvelles techniques afin de gérer les troubles (Krieger A-E. et Derguy C., 2019 ; Siklos et Kernes, 2006 cité par Pedoux A. et Cappe E. 2019). Elles expriment un besoin de partenariat avec les professionnel.le.s de santé afin de trouver leur place et avoir un engagement actif dans l'éducation de leur enfant, qui augmenterait leur estime de soi et le sentiment de compétences et d'efficacité (Rogé B., 2019). Cela permet de trouver par une collaboration parent-professionnels des mesures spécifiques adaptées à l'enfant, qui tiennent compte de la réalité de la famille, de leurs besoins et fonctionnement (Krieger A-E. et Derguy C., 2019), c'est-à-dire avoir un regard contextualisé de la parentalité, qui correspond à une prise en compte des ressources familiales, la manière dont les parents perçoivent leur rôle et aborder dès le début de la prise en soin les changements que le handicap va opérer au sein de cette structure familiale (Derguy C., 2019). De plus, selon l'étude d'Anne Emmanuelle Krieger

et de Cyrielle Derguy (2019), les parents attendent du professionnel de santé intervenant auprès de l'enfant une grande capacité d'écoute jumelée à de la bienveillance et d'un regard positif sur le handicap. Elles recherchent également du soutien et des encouragements, soit un discours axé sur leurs forces plutôt que concentré sur leurs faiblesses. Faire le lien entre tous les différents lieux de vie fréquentés par l'enfant constitue par ailleurs un facteur important. Le guide de recommandations de l'HAS (2018) explique également l'importance de la participation des parents dans les décisions de prise en soin et d'intervention de leur enfant.

Pour en revenir à la classification des besoins des familles d'Asmaris et al (2011, cité par Pédoux A. et Cappe E., 2019), les besoins relatifs à l'enfant mis en évidence par une l'étude de Dell'armi, Kruck et Rogé (2019) sur l'identification des besoins familiaux des mères d'enfants ayant un TSA concernent l'école, l'inclusion scolaire de l'enfant dans les meilleures conditions possibles. Selon les résultats, les éléments les plus importants sont le niveau d'information des professeurs et des accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) sur les troubles du spectre autistique, le fait que les camarades de classe comprennent les troubles de l'enfant, mais également la socialisation de l'enfant, le fait qu'il puisse se faire des amis. Était également exprimé le besoin que l'enfant participe à des activités extrascolaires de loisirs, l'inclusion sociale de l'enfant s'avérant être un élément important pour les familles (Brown et al, 2011, cité par Pedoux A. et Cappe E. 2019).

Pour finir, les parents ressentent un important besoin de rencontrer d'autres parents confrontés à situation similaire à la leur afin d'échanger entre eux (Papageorgiou et Kalyva, 2010, cité par Pedoux A. et Cappe E. 2019).

Ainsi, les parents ressentent le besoin d'un accompagnement pour leur enfant afin qu'il puisse se développer et accéder à une scolarité, à des loisirs, mais ils nécessitent également d'être accompagné afin d'aider leur enfant au quotidien.

III. L'ergothérapeute et la famille

1. Qu'est-ce que l'ergothérapie ?

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2021) définit l'ergothérapie de la façon suivante : « L'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. [...] Collaborant avec de nombreux professionnels [...], il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. » (ANFE, 2021). L'ergothérapeute permet un accès aux activités de la vie quotidienne à toute personne éprouvant des difficultés à s'engager dans leurs activités significatives et significatives pour eux. Il peut s'agir de prévention ou d'adaptation de l'activité ou de la manière de la réaliser. L'objectif consiste à rendre à la personne son autonomie en toute sécurité.

L'accompagnement des enfants présentant un TSA en ergothérapie peut s'effectuer dans différentes structures comme le Libéral, un Services d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD), un Hôpital de Jour (HDJ). De nombreuses autres structures peuvent accueillir des enfants présentant un TSA. Cependant, les structures citées ont pour point commun le maintien à domicile de l'enfant, il y est accueilli à certains moments de la journée et le reste du temps il est chez lui ou à l'école.

Selon l'ANSEM (2011), un SESSAD est un service d'éducation de soin spécialisé à domicile accompagnant des jeunes selon des projets personnalisés de son enfance à son entrée dans la vie adulte, dans l'ensemble de ces lieux de vie. Il est acteur de son parcours. D'après l'association médico-sociale de Provence (s.d.), cette structure accompagne des jeunes atteints de déficience intellectuelle, déficience sensitive, d'autisme ou trouble apparenté ainsi que présentant un polyhandicap. Il s'agit d'un accompagnement personnalisé dans l'environnement spécifique de l'enfant/adolescent (domicile, école, activité de loisirs, quartiers) dans l'objectif d'une intégration et de l'acquisition de l'autonomie. L'académie de Reims (s.d.) apporte une précision quant aux intervenants qui peuvent réaliser des actes médicaux spécialisés ou des actes de rééducation (ergothérapeute, kinésithérapeute, et orthophoniste). Il s'agit aussi d'un apport de conseils aux familles.

Les ergothérapeutes peuvent intervenir sur de nombreux aspects, afin de renforcer chez l'enfant les capacités les plus fragiles, comme aider l'enfant avec des préhensions ou motricité fine, lui

permettre de maintenir son attention, renforcer les habilités sociales, ainsi que l'aider dans la gestion des émotions et des réactions sensorielles. Tout cela dans l'objectif global de l'aider dans ses activités quotidiennes (Caron Santha J., 2017). L'intervention peut aussi s'effectuer auprès des parents afin de leur donner des outils, des conseils pour le quotidien et sur le fonctionnement de leur enfant.

Il s'agit donc de favoriser les apprentissages et de soutenir l'adaptation pour une meilleure qualité de vie.

L'intervention auprès des enfants atteints d'autisme en ergothérapie se fait également au niveau de l'environnement. En effet, adapter l'environnement à l'enfant l'aide à se calmer, le rassurer (Le CRAIF, centre de ressources autisme Ile de France, s.d.), par exemple adapter l'éclairage ou la disposition de la pièce pour correspondre au mieux aux préférences de l'enfant (CRAIF, s.d. et Deux minutes pour comprendre l'autisme, s.d.).

Il est aussi très important de chercher à comprendre quelles sont les caractéristiques sensorielles de l'enfant afin de pouvoir l'aider et ne pas l'exposer à des éléments sensoriellement compliqués. C'est-à-dire essayer de voir quelles matières sont difficiles à porter et lesquelles sont plus agréables pour ajuster les vêtements (CRAIF, s.d. et Deux minutes pour comprendre l'autisme, s.d.). Afin d'aider le plus possible l'enfant, il est préférable d'utiliser des supports visuels. En effet, les mots peuvent ne pas faire sens pour l'enfant ou changer de significations en fonction du contexte. Tandis qu'un support visuel est constant et concret et par ce fait plus rassurant.

2. Les apports de l'approche centrée sur la famille

L'enfant apprend en premier à l'intérieur du cercle familial, son milieu de vie naturel. Il s'agit de son premier cercle social, « milieu sécurisant, accueillant » (Emmanuelle Rossini et Sylvie Tétréault 2020). Les parents accompagnent leurs enfants tout au long de leur vie, ils en sont les premiers rééducateurs (Sankey C., 2019). C'est eux qui connaissent le plus l'enfant, ses habitudes, ses réactions, ses façons de faire, ses besoins. L'enfant peut ressentir du stress à voir de nombreuses personnes intervenir autour de lui ; voir ses parents, l'élément de « constance » (Rossini E. et Tétréault S. 2020) agir dans le même objectif peut le rassurer.

C'est pourquoi il est important de prendre en compte les familles dans les prises en soin. Puis comme vu précédemment, les familles ont besoin d'un accompagnement, de soutien et de

conseils. De plus, il est nécessaire qu'elles aient un droit de regard et d'action sur les soins et rééducation apporté à leurs enfants.

Selon Werner DeGrace B. (2003) la famille est une unité qui évolue par chaque interaction de ses membres. Il est donc important pour les ergothérapeutes de comprendre la place de chaque membre, le rôle qu'il joue, et les interactions entre tous. Il leur faut connaître les routines des familles et savoir qu'elles sont influencées par la culture de chacun afin de s'adapter au mieux et de proposer des interventions au plus proche de leur réalité de vie.

Avoir une approche centrée sur la famille, c'est travailler ensemble vers un but commun (Ho et Keiley 2003 cité par Rossini E. et Tétreault S. 2020). Cela permet aux parents d'acquérir de la confiance, des sentiments de compétences et de plaisir, cela va influencer leurs comportements vis-à-vis de l'enfant (Dunst, Trivette et Hamby 2007, cité par Emmanuelle Rossini et Sylvie Tétreault 2020). Ces auteurs estiment que cela permet à la famille de mettre en avant les qualités de leur enfant et son potentiel en laissant au second plan ses déficiences et incapacités.

Dunst, Trivette et Deal (1994, cité par Werner DeGrace B. (2003) ont défini les principes de base de l'approche centrée sur la famille qui sont : placer la famille comme une unité d'intervention, adopter une perspective du système social. Mais aussi se focaliser sur les besoins de la famille, se baser sur les capacités de la famille, renforcer le réseau social de la famille, encourager la modification des comportements plutôt que le traitement des problèmes.

Les objectifs guidant l'approche centrée sur la famille selon Raver (2005, cité par Rossini E. et Tétreault S. 2020) consistent à reconnaître l'expertise de la famille, à d'établir des liens de confiance avec elle, à respecter les valeurs de chacun et à communiquer avec la plus grande honnêteté. Il s'agit aussi de vérifier que la famille reçoit le soutien nécessaire, que ses attentes soient bien prises en comptes.

Cela dans l'objectif d'aider l'enfant, car selon Rossini E. et Tétreault S. (2020) le meilleur moyen d'aider l'enfant est aussi de soutenir la famille.

3. Parents et ergothérapie

Qu'en est-il de l'accompagnement des familles ? Avant de parler d'ergothérapie voici les différents dispositifs dont peuvent bénéficier les parents d'enfant présentant un trouble spectre

autistique : la guidance parentale, la psychothérapie et l'éducation thérapeutique qui commencent à se développer en France.

La guidance parentale, selon Wintgens et Hayez (2006 cité par Wintgens A. 2016), se caractérise par deux approches : une partie est consacrée au vécu psychique des parents et une seconde partie constitue une réflexion sur les attitudes pédagogiques avec leur enfant. Le CRA-LR (2022) apporte une précision relative aux objectifs de cette guidance parentale, qui sont : « accompagner le développement de l'enfant, de son autonomie, de ses interactions sociales, en soutenant les parents » (CRA-LR, 2022).

S'agissant de la psychothérapie, celle-ci vise à aider les parents d'enfant présentant un TSA dans leur rôle éducatif et affectif aussi bien avec leur enfant présentant un TSA qu'avec la fratrie (Solomon et Chung, 2012 cité par Sankay C., 2019). La psychothérapie concerne chaque membre de la famille, car elle prend en compte « l'impact du handicap sur chacun de ses membres » (Griot, Poussin, Galiano, 2010 cité par Sankay C. 2019).

Et pour finir, l'éducation thérapeutique des parents peut être portée, selon les programmes, sur les connaissances de l'autisme des parents, sur la communication avec l'enfant ainsi que compréhension du lien entre les émotions et comportements de son enfant. Il y a également l'aspect du regard des autres, de l'entourage. Ensuite il y a les apports sur les ressources existantes afin de bénéficier d'aide administrative ou de prise en soin de l'enfant et l'intégration scolaire (Derguy et M'bailara, 2019). Il s'agit le plus souvent de séances de groupe. L'éducation thérapeutique permet la généralisation des compétences acquises par l'enfant et leur maintien. Cela permet également de réduire le stress parental notamment à l'aide des stratégies proposées concernant l'éducation et les interactions quotidiennes avec l'enfant (Baghdadli A., Alcaraz C., Rattaz C., 2019) mais aussi d'augmenter leur pouvoir d'agir (Derguy C. et M'bailara K. 2019). Cependant ces programmes sont encore peu développés sur le territoire français, seulement 9, tandis que la demande est forte (Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro développement, 2020).

L'accompagnement des parents selon M. Paul (2004 cité par C. Dufour, 2017) se définit comme « l'action de se joindre à quelqu'un pour aller où il va ». Cela permet de rétablir une relation plus symétrique entre le professionnel de santé et les parents (Zaccai-Reyners, 2006 cité par Dufour C., 2017). Il s'agit pour le professionnel et la famille d'avancer ensemble pour répondre aux attentes des parents. Selon Paul M. (2004 cité Dufour C. 2017) lors d'un accompagnement

des parents, le professionnel adopte une certaine posture à l'égard de la famille, des parents qu'il reçoit. En effet, il doit faire preuve d'éthique, de dialogue, mais aussi d'écoute et d'empathie. Il doit adopter une posture de non-savoir qui s'apparente à une modestie pour ne pas avoir cette posture de toute puissance qui n'entre pas dans le cadre de l'accompagnement. L'accompagnement des parents doit leur permettre d'avoir un « pouvoir d'agir » (Paul M., 2004 cité. Dufour C. 2017) dans la rééducation de leur enfant, dans les décisions le concernant, mais aussi dans leur quotidien.

L'ergothérapeute peut avoir plusieurs rôles auprès des parents en fonction de leurs attentes et demandes, il peut les informer, soutenir les ressources et les compétences acquises. L'ergothérapeute peut également écouter les difficultés perçues et valoriser les solutions déjà trouvées par la famille (Santinelli L., 2010). Tout cela dans l'objectif final de favoriser l'adaptation et l'autonomie de l'enfant et de sa famille.

L'accompagnement des parents en ergothérapie s'effectue à tout moment de la prise en soin de l'enfant. En effet, dès les évaluations la présence d'un ou des parents a tout son avantage. Effectivement, les parents connaissant leur enfant dans les activités du quotidien, peuvent apporter des éléments supplémentaires que les tests standardisés ne peuvent pas montrer. De plus, les ergothérapeutes peuvent également leur expliquer l'objectif de cette évaluation, préciser les points forts de l'enfant et non uniquement ses difficultés (Santinelli L., 2010). Ensuite la présence des parents est indispensable pour l'établissement du plan de traitement, il s'agit de déterminer ensemble les objectifs et leurs priorités et d'établir des compromis entre les espoirs et les attentes des parents et la réalité de l'enfant (Santinelli L., 2010). Cependant, il est important de prendre en compte l'évolution psychique des parents face au handicap de leur enfant (Dufour C., 2017). En effet, il peut être difficile pour certains parents d'accepter que l'une de ses attentes ne soit pas possible à réaliser par son enfant. Il convient donc d'accompagner le parent, de comprendre l'importance de cet objectif et d'établir un premier compromis, mais de ne pas rejeter ses attentes.

Lors des séances, l'implication et la participation des parents sont importantes pour de nombreuses raisons. Cela leur permet de voir leur enfant différemment, de voir les progrès qu'il a pu effectuer et d'ajuster les objectifs. Cela peut également leur permettre d'avoir un moment d'échange et de jeux avec leur enfant (Santinelli L., 2010), afin d'entretenir la relation parent-enfant très importante car la famille est une continuité de l'enfant.

Pour que l'accompagnement soit fonctionnel, il doit y avoir un lien de confiance mutuelle entre les parents et l'ergothérapeute, qui se crée et se maintient à l'aide de contacts réguliers. Cependant, ce contact est unique dans la forme et la fréquence entre chaque parent et chaque professionnel de santé (Santinelli L., 2010). En effet, il dépend de nombreuses variables telles que la structure et son organisation existante, les préférences et disponibilités des parents et des professionnels. Ce suivi peut avoir différentes formes. Effectivement, il est possible d'organiser des réunions formelles en équipe pluridisciplinaire composée de tous les intervenants de l'enfant, ou alors des réunions formelles avec un seul intervenant. Ces réunions peuvent se dérouler en présentielle ou en communication téléphonique. Il est également possible d'entretenir un échange régulier dit informel, qui a lieu avant les séances de l'enfant ou après dans un temps imparti limité (Santinelli L., 2010). Le lien peut s'établir à travers un carnet de communication, faisant le lien entre la maison et les intervenants, peuvent y être inscrits le déroulé des journées de l'enfant, ses activités scolaires et extrascolaires, mais aussi des informations que les parents aimeraient transmettre aux intervenants et inversement (Santinelli L., 2010).

Partie 2 Projet d'enquête

I. Démarche méthodologique

1. Les objectifs de l'enquête

Afin de répondre à ma question de recherche à savoir : En quoi l'autonomie des enfants âgés de 6 à 12 ans, présentant un trouble du spectre autistique peut être favorisé par l'accompagnement des parents en ergothérapie ?

J'ai émis l'hypothèse suivante : l'accompagnement des parents en ergothérapie contribue en effet à favoriser l'autonomie de leur enfant, en permettant par exemple une meilleure généralisation des apprentissages entre les séances et le domicile.

Lors de mon enquête, je chercherai à valider ou non cette hypothèse.

L'objectif de mon enquête consiste à déterminer si l'accompagnement des parents en ergothérapie favorise de l'autonomie des enfants présentant un TSA. Il s'agirait de voir si une différence significative est constatée dès lors que les parents reçoivent un accompagnement et sont inclus aux séances.

2. La population interrogée

Afin de répondre à l'objectif ci-dessus, il est nécessaire de choisir une population précise pour l'enquête. Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'Etat
- Travailler auprès d'enfants de 6 à 12 ans
- Travailler auprès d'enfant résidant au domicile de leurs parents, donc exercer dans des structures le permettant (libérale, SESSAD, HDJ)

Les ergothérapeutes interrogés devront impérativement travailler auprès d'enfants présentant un trouble du spectre autistique. Ce choix de population pour l'enquête s'explique par le fait qu'ils travaillent auprès de la population d'intérêt et notamment sur le développement de l'autonomie. La tranche d'âge a une grande importance, en effet selon E. Willaye et al. (2008)

les enfants de 6 à 12 ans sont en pleine acquisition des gestes élémentaires de la vie quotidienne, ils sont en plein essor de l'autonomie dans les domaines des soins personnels, de l'alimentation et de l'habillement. Il s'agit d'activité de la vie quotidienne comportant des tâches encore peu complexes pour cette tranche d'âge. Or, comme l'explique M-H. Plumet (2014), les enfants présentant un TSA sont susceptibles de rencontrer des difficultés dans l'acquisition de l'autonomie dans les activités de vie quotidienne pour de nombreuses raisons, telles que les difficultés de généralisation des apprentissages, les troubles des fonctions exécutives, notamment des troubles de la planification, de l'inhibition ou encore de flexibilité.

Le fait que ces enfants doivent résider au domicile de leurs parents est également un élément essentiel dans le cadre de mon sujet, car la question de recherche se porte sur la place des parents dans l'acquisition de l'autonomie de leurs enfants lors des séances, il s'agit donc de parents vivant au quotidien avec leur enfant et qui éprouve des difficultés dans les activités de vie quotidienne.

3. Choix de l'outil d'enquête

L'outil choisi est le questionnaire. Selon S. Tétreault, S. Blais-Michaud et J-M. Caire (2014), le questionnaire est utilisé pour recueillir des données sur les comportements, attitudes, croyances et attributs. Or, l'enquête permet d'étudier le rôle de l'ergothérapeute auprès des parents d'enfant présentant un TSA pour favoriser l'autonomie, ainsi que de recueillir leurs observations sur l'évolution de cette autonomie. Ce qui correspond aux catégories comportements, attitudes et croyances relevées par Tétreault S., Blais-Michaud S. et Caire J-M. (2014). De plus, Campenhoudt et Quivy (2011) ajoutent que le questionnaire permet d'apporter des connaissances sur un phénomène sociale, sur des comportements, des valeurs ou des opinions. Le questionnaire permet d'une part la standardisation des réponses, mais peut également, par le biais de questions ouvertes, apporter les expériences et points de vue des professionnels interrogés.

4. Construction du questionnaire

Le questionnaire a été conçu à l'aide du site internet Drag'N'survey. Il s'agit d'un outil respectant le Règlement Général de la Protection des Données (RGPD). Ce qui signifie qu'aucune donnée permettant d'identifier les répondants n'est collectée lors de la passation du questionnaire. En outre chaque réponse est anonyme.

L'utilisation de l'outil numérique pour l'enquête, facilite aussi la diffusion du questionnaire et la passation. En effets, les répondants n'ont pas besoin de renvoyer le questionnaire une fois rempli, il est directement accessible sur la plateforme.

Le questionnaire est composé de 17 questions (voir annexe 1).

La première question concerne le consentement de l'utilisation des réponses dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche. Si l'un des répondants ne consent pas à cela, ses réponses aux questionnaires ne seront pas recevables et ne seront pas utilisées.

Ensuite sont présentes 10 questions fermées afin de permettre une standardisation des réponses. (S. Tétreault, S. Blais-Michaud et J-M. Caire, 2014). 5 questions ouvertes permettent de ne pas influencer la personne dans son choix de réponses et donc d'avoir l'information au plus proche du mode de pensée de la personne (S. Tétreault, S. Blais-Michaud et J-M. Caire, 2014). Et pour finir 2 questions semi-ouvertes afin de bénéficier de cette standardisation des résultats et d'avoir une explication sur la raison de cette réponse.

La dernière question est une question d'ouverture concernant la place de l'ergothérapeute dans des programmes d'ETP pour les parents d'enfant présentant un TSA.

Le lien du questionnaire a été diffusé par mail aux ergothérapeutes travaillant en libéral et aux secrétariats des SESSAD spécialisés pour les enfants présentant un TSA. Au total 163 personnes ont été contactées par mail, au cours de 2 phases en mars puis en mai. Le lien du questionnaire a également été diffusé sur des groupes d'ergothérapeute via les réseaux sociaux.

II. Présentation et analyse des résultats

1. Présentation des résultats

Le questionnaire a été diffusé du 7 mars 2023 au 16 mai 2023. 41 réponses ont été reçues, seulement 24 sont exploitables. En effet 17 participants n'ont pas répondu à la totalité des questions.

La partie qui suit est destinée à présenter les résultats obtenus lors de l'enquête.

Question 1 : Le site Drag'N'Survey respecte les normes RGPD. Aucune information personnelle permettant de vous identifier ne sont collectées par ce présent questionnaire. Cette enquête s'effectue dans le cadre d'une initiation à la recherche en ergothérapie, de ce fait, les réponses apportées à ce questionnaire seront traitées (de manière neutre et fidèle aux propos évoqués) dans un mémoire. Consentez-vous à répondre à ce présent questionnaire, et que vos réponses soient traitées dans le cadre d'un mémoire de recherche ?

La totalité des répondants ont consenti que leurs réponses soient traitées dans le cadre d'un mémoire de recherche.

Question 2 : En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

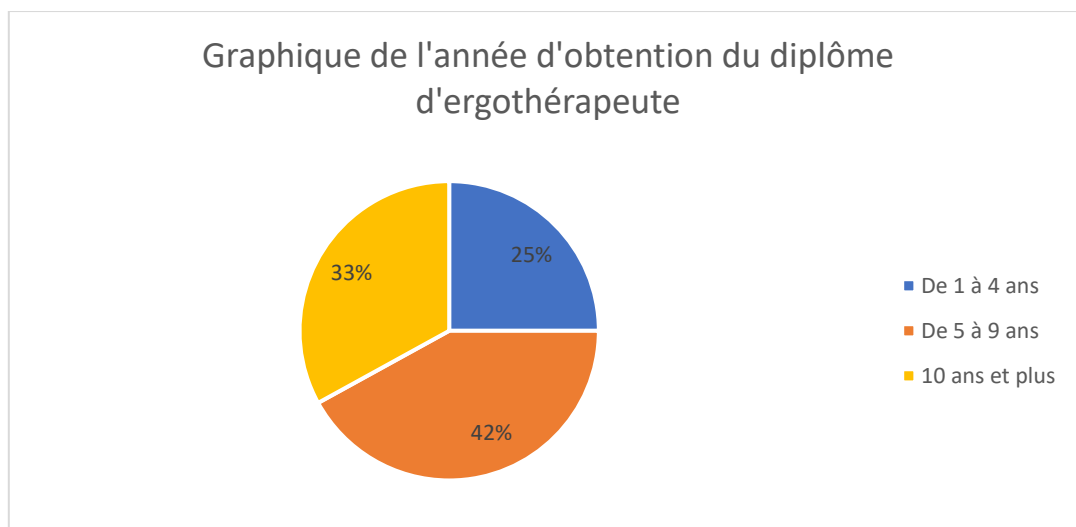


Figure n°1

Il y a une certaine diversité concernant l'année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute, avec une majorité numérique pour les ergothérapeutes ayant obtenu leur diplôme et exerçant la profession depuis 5 à 9 ans. En effet ils représentent 42% des répondants. 33% des répondants exercent, depuis 10 ans et plus. Cependant seuls 25% des ergothérapeutes ayant répondu aux questionnaires ont obtenu leur diplôme il y a entre 1 et 4 ans.

Question 3 : Depuis combien d'années pratiquez-vous auprès d'enfants présentant un TSA, âgés de 6 à 12 ans ?

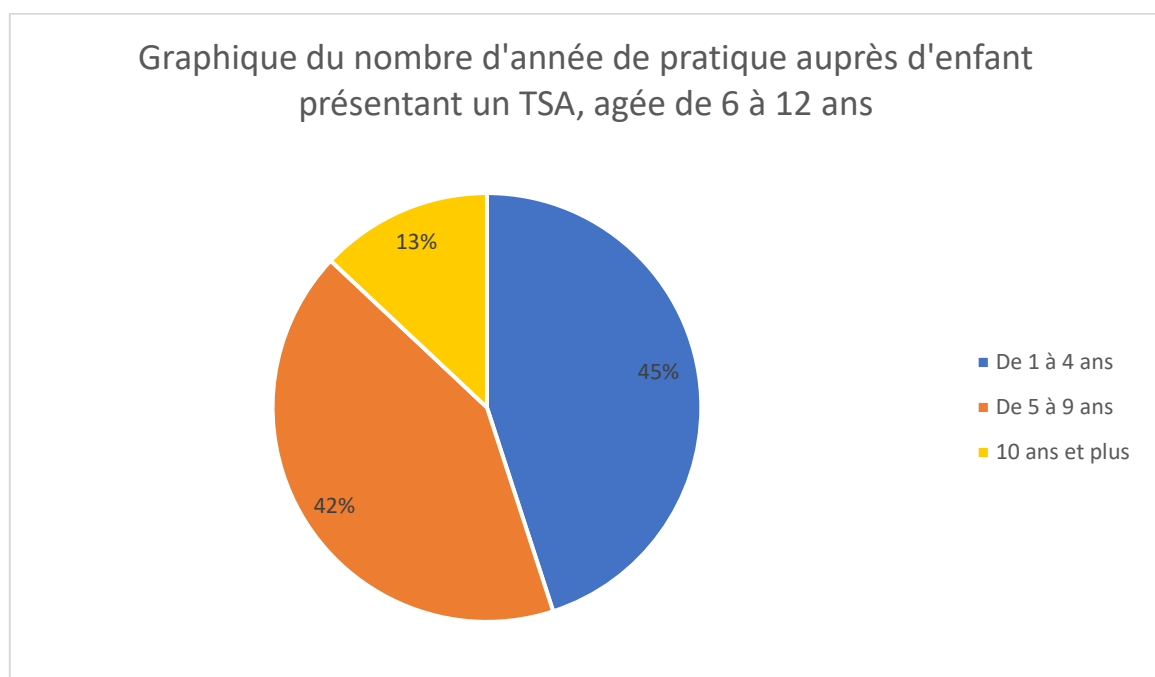


Figure n°2

Le pourcentage d'ergothérapeute exerçant auprès des enfant présentant un trouble du spectre autistique depuis 5 à 9 ans est sensiblement similaire à celui des ergothérapeute exerçant depuis 1 à 4 ans, 42% contre 45%. Cependant, ils sont seulement 13% à exercer auprès de cette population depuis plus de 10 ans. A savoir que le répondant ayant le plus d'expérience de travail auprès de ces enfants, exerce depuis 23 ans.

Question 4 : Dans quel type de structure exercez-vous ?

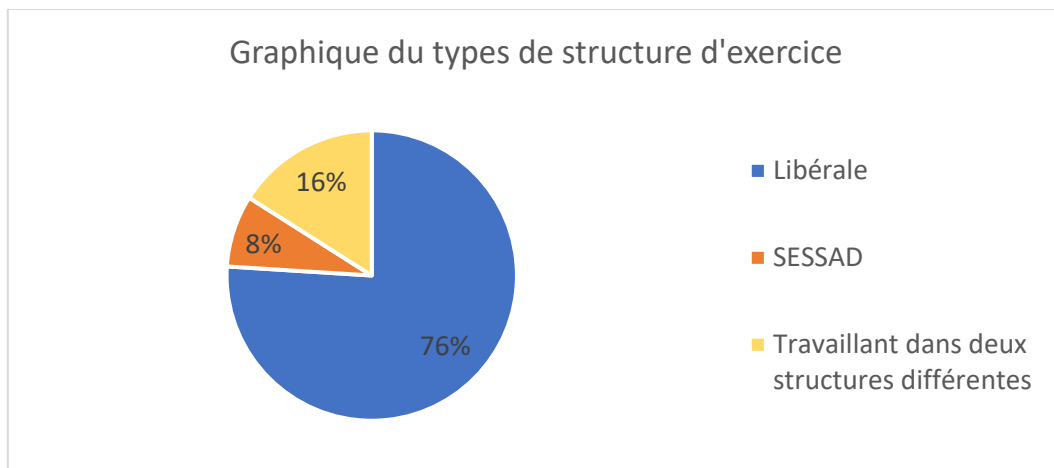


Figure n°3

Le plus grand nombre d'ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, travaillent en libéral. Ils représentent 86% des répondants. 8% travaillent uniquement en SESSAD. 16% des ergothérapeutes exercent dans 2 structures différentes. Ils sont tous en libéral et travaillent soit en accueil de jour, en CAMPS, en UEMA et en SESSAD.

Question 5 : Accompagnez-vous les parents lors de vos séances ? Et si oui sous quelles formes ?

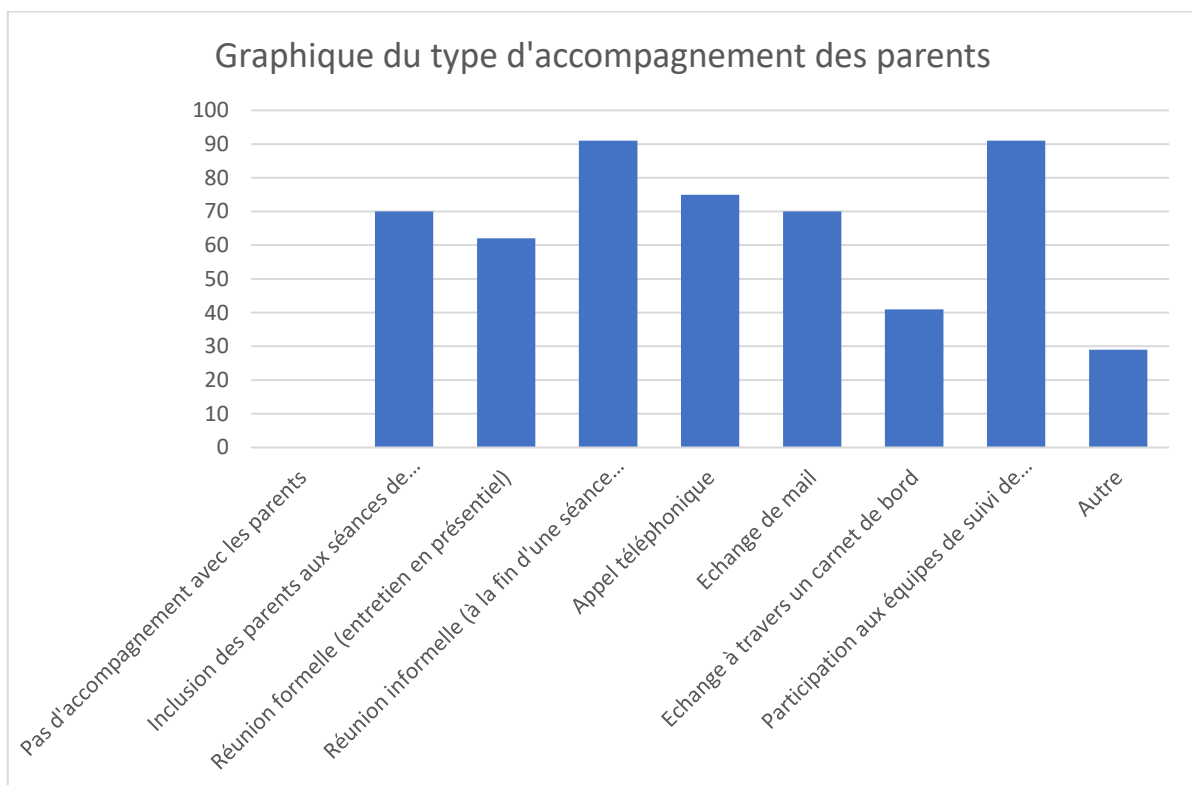


Figure n°4

Cette question à choix multiple a pu mettre en évidence le fait que 100% des répondants utilisent au minimum un moyen d'accompagnement des parents d'enfant présentant un TSA. La forme d'accompagnement privilégié par les ergothérapeutes sont les réunions informelles à la fin d'une séance par exemple et aussi la participation aux équipes de suivi de scolarité (ESS) et commission MDPH, utilisé respectivement par 91% des ergothérapeutes répondants. Par ailleurs 75% des ergothérapeutes utilisent l'appel téléphonique tandis que l'échange de mail est employé par 70% des ergothérapeutes suivi par les réunions formelles à 62%. L'inclusion des parents aux séances est de 70% et le carnet de bord représente 41% des moyens choisis pour l'accompagnement des parents.

Enfin, 29% des ergothérapeutes utilisent une autre méthode, comme l'envoi de vidéo de certaines parties des séances aux parents. Un ergothérapeute ajoute la réalisation de séance spécifique d'accompagnement parental sur l'autonomie domestique, l'utilisation de l'outil informatique, etc. L'un d'entre eux réalise spécifiquement des séances avec les parents sans la présence de l'enfant. Un dernier ergothérapeute explique réaliser un entretien initial avec les parents, puis ne les intégrer qu'à certaines parties de certaines séances, chacune d'entre elles se terminant par un récapitulatif aux parents.

Question 6 : Considérez-vous l'accompagnement des parents comme indispensable à la prise en soin des enfants présentant un TSA en ergothérapie ? Pourquoi ?

La totalité des ergothérapeutes répondants considèrent l'accompagnement des parents comme étant indispensable à la prise en soin des enfants présentant un trouble du spectre autistique.

Selon 8 d'entre eux, les parents sont ceux qui vont favoriser le transfert des acquis entre les séances, le domicile familial et les différents lieux de vie de l'enfant. Un ergothérapeute précise que la finalité n'est pas de répondre à la demande des parents en séances mais de permettre le transfert de ses compétences dans son quotidien. Un ergothérapeute ajoute des précisions sur les difficultés de transfert et de généralisation des acquis et donc l'importance pour les parents de connaître les approches utilisées par le professionnel de santé.

Les parents réinvestissent ce qui est vu en séance, de ce fait, s'ils n'ont pas connaissance de ce qui est fait en séance, ils leur est difficile de s'impliquer pleinement et de voir les évolutions de leur enfant. Deux des ergothérapeutes ajoutent qu'ils sont les piliers de la cohérence des suivis,

que cette cohérence est indispensable dans les adaptations mises en place et donc dans tous les environnements de l'enfant.

Cinq ergothérapeutes considèrent les parents comme une continuité de l'enfant, ils en sont les premiers concernés, ils font partie de l'environnement de l'enfant et peuvent ainsi avoir un impact sur les troubles de leurs enfants.

Trois répondants ajoutent que les parents d'enfant présentant un TSA doivent d'avantage ajuster leur posture de parents, réapprendre à fonctionner avec leur enfant au quotidien.

S'agissant des objectifs et des demandes provenant des parents, pour trois ergothérapeutes, il est essentiel de les « co-construire » ensemble pour y répondre le plus fidèlement possible.

Enfin, ils sont deux ergothérapeutes à ajouter que les parents sont ceux qui vivent au quotidien avec l'enfant, qu'ils le connaissent le mieux et qui ainsi apportent des informations sur des stratégies et des routines fonctionnelles déjà mis en place. Un dernier ajoute qu'ils peuvent donner des informations essentielles permettant d'ajuster la séance, notamment sur l'état de l'enfant (maladie, difficulté de sommeil la veille, etc.).

Question 7 : Quel est le contenu de cet accompagnement ?

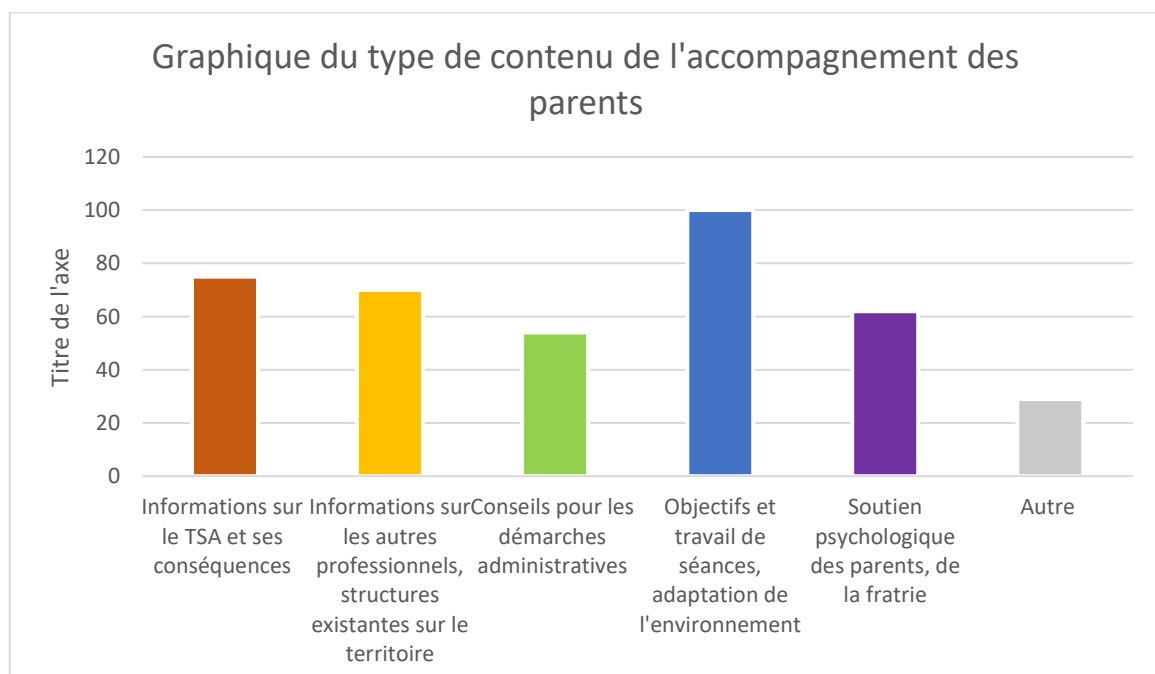


Figure n°5

100% des ergothérapeutes accompagnent les parents dans les objectifs et le travail des séances et ou de l'adaptation de l'environnement. 75% d'entre eux les informent sur les troubles du spectre autistique et leurs conséquences, un ergothérapeute ajoute une précision sur les informations qu'il transmet aux parents, qui portent notamment sur les troubles sensorimoteurs et neurosensoriels. 70% informent les parents sur les autres professionnels et structures existantes sur le territoire, suivi par le soutien psychologique des parents et de la fratrie qui représente 62% du contenu de l'accompagnement. Ensuite, 54% accompagnent les parents pour les conseiller sur les démarches administratives.

Enfin, 40% des ergothérapeutes ajoutent d'autres contenus d'accompagnement des parents qu'ils utilisent.

- Proposition de lectures
- Mise en situation à domicile
- Conseils d'accompagnement de leur enfant à domicile avec des outils, proposition d'activités à la maison et activités du quotidien à effectuer avec l'enfant
- Informations avec les parents des différents professionnels de l'éducation nationale travaillant auprès de l'enfant
- Formation/explication de protocole ou d'utilisation de matériel spécifique
- Accompagnement sur les évolutions possibles de leur enfant, ses futures capacités, scolarité, vie sociale et professionnelle.

Question 8 : Voyez-vous les parents seule ou avec un autre professionnel ?

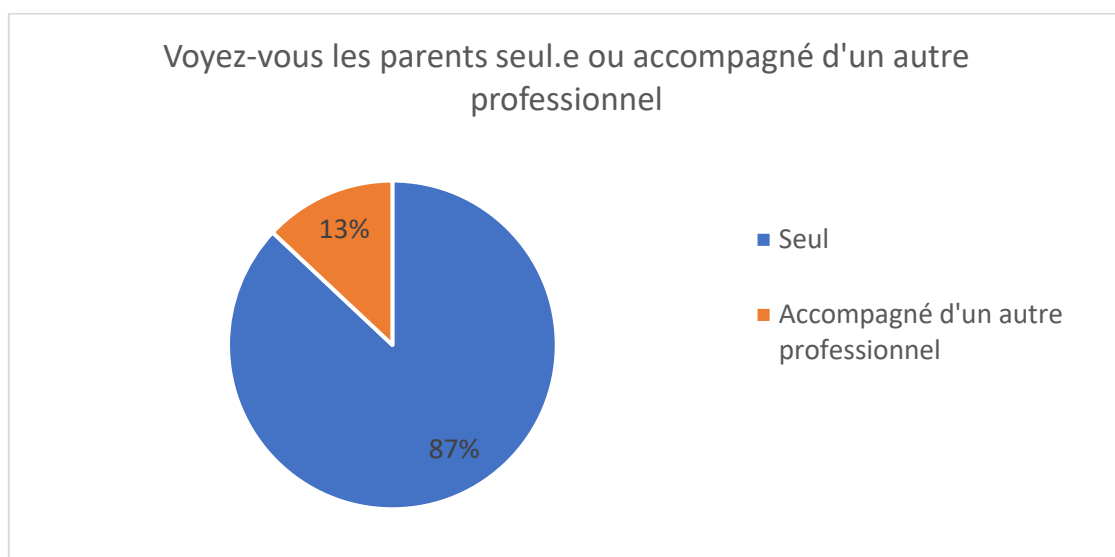


Figure n°6

13% des répondants reçoivent la famille accompagnée d'autres professionnels de santé, 87% des répondants la reçoivent seule.

Question 9 : Le cas échéant, est-ce à votre initiative, à la demande des parents ou est-ce une "politique" du service ?

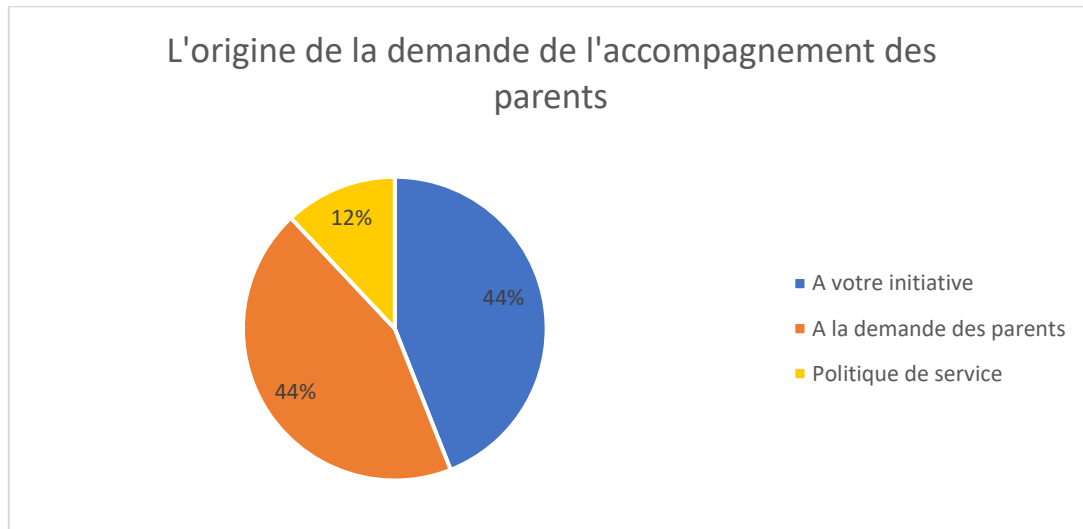


Figure n°7

L'origine de la demande d'accompagnement avec ou sans autre professionnels provient à 44% de l'ergothérapeute, de même pour la demande de la part des parents. Pour 12% des ergothérapeutes, il s'agit d'une politique de service.

Question 10 : A quelle fréquence en moyenne, échangez-vous avec les parents d'enfants présentant un TSA ?

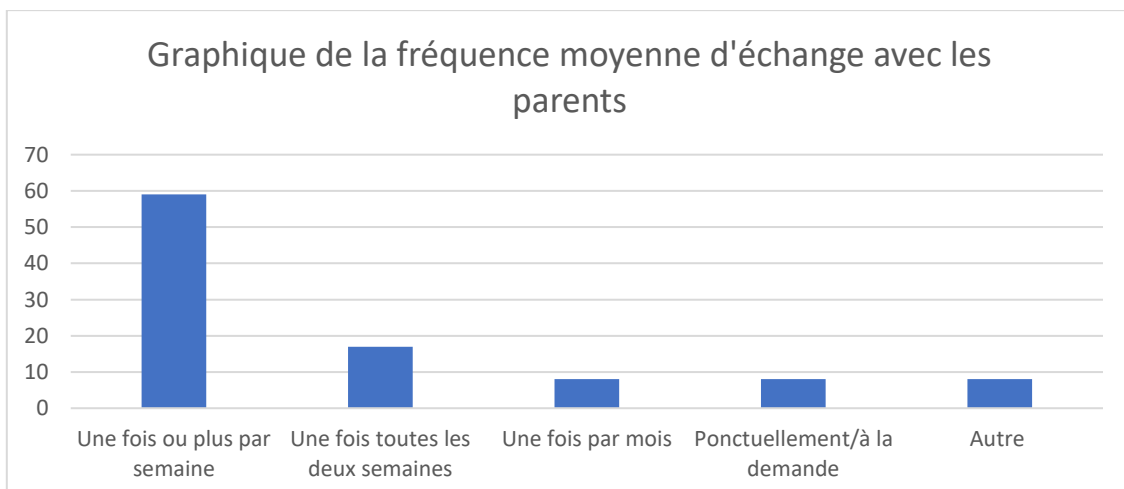


Figure n°8

La majorité (59%) des ergothérapeutes échangent en moyenne une fois ou plus par semaine. Ensuite, 17% échangent une fois toutes les deux semaines avec les parents d'enfant présentant un TSA. Enfin toutes les trois autres fréquences d'échange entre parents et ergothérapeutes sont employées à 8%.

L'un d'entre eux précise que, s'il n'y a aucun problème dans le suivi de l'enfant, dans la prise en soin, il rencontre les parents une fois par trimestre, hormis les réunion informelle en fin de séance.

Question 11 : Les parents sont-ils en demande de favorisation de l'autonomie de leur enfant présentant un TSA ou s'agit-il d'un objectif induit par l'ergothérapeute/équipe soignante ?

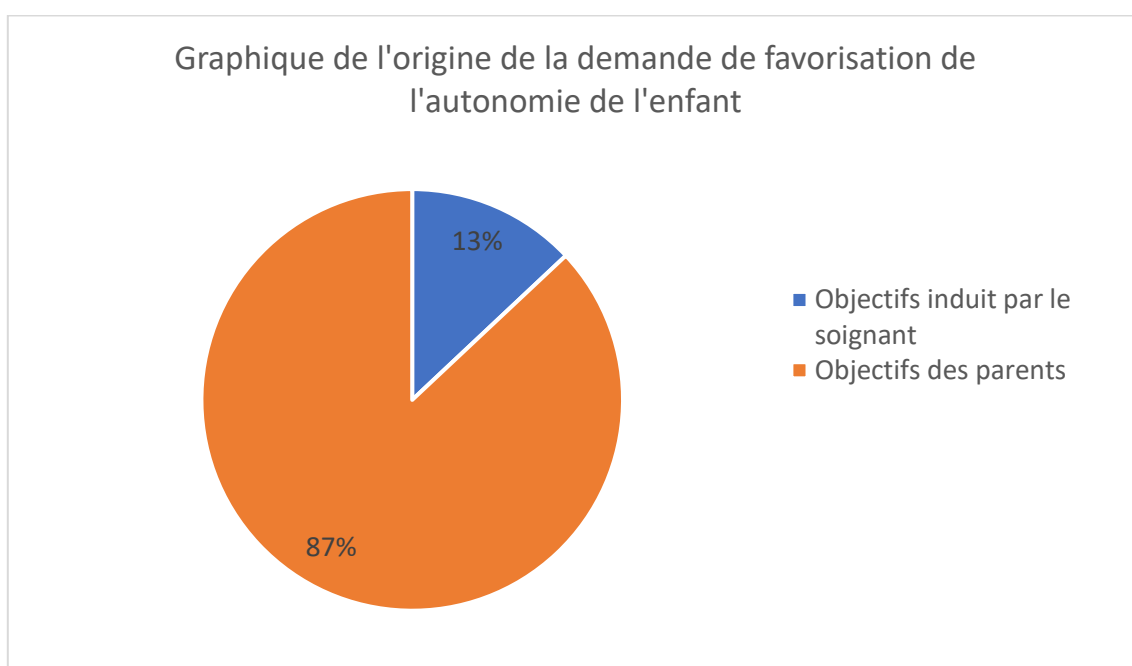


Figure n°9

La demande de favorisation de l'autonomie des enfants présentant un TSA est majoritairement en provenance des parents (87%). Cette demande n'est qu'à 13% induite par le soignant.

Question 12 : Pensez-vous que le fait d'inclure les parents à certaines séances, permet la généralisation des apprentissages des séances à la maison ? Si oui, dans quelle mesure ?

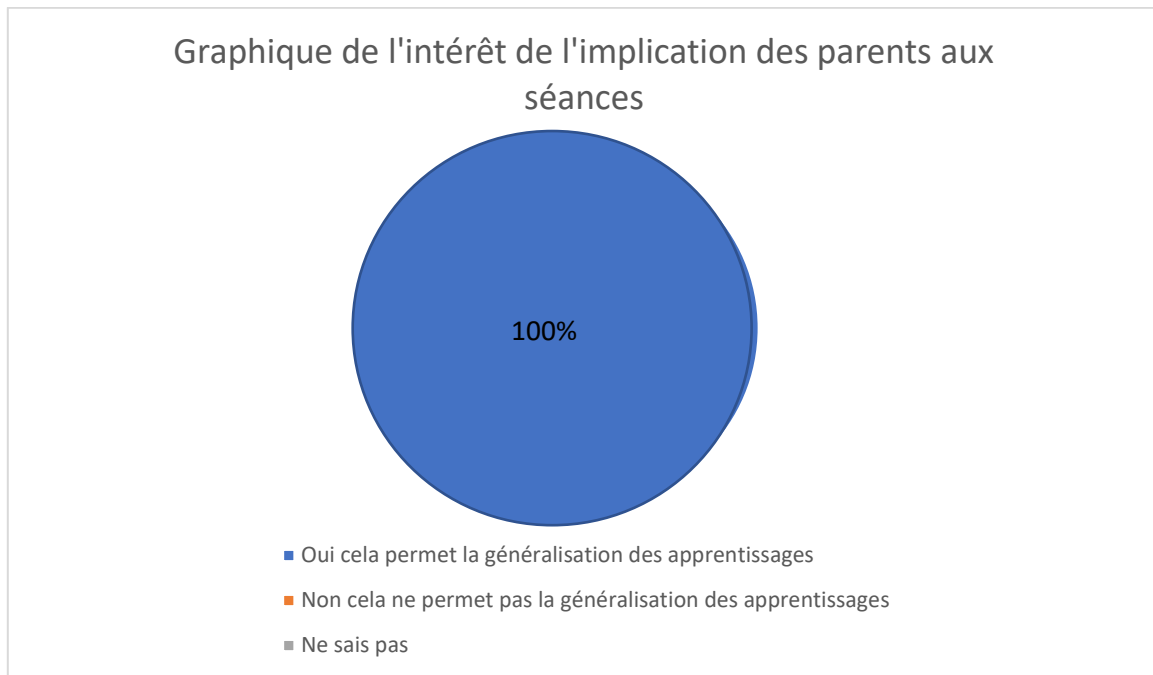


Figure n°10

Comme le montre le graphique ci-dessus, la totalité des ergothérapeutes considèrent que le fait d'inclure les parents aux séances de l'enfant permet la généralisation des apprentissages.

Selon eux, le fait d'inclure le parent aux séances, favorise une meilleure compréhension des conseils et méthodes, et donc une meilleure mise en place de ces derniers. Ils seraient plus à même de reproduire les schémas d'actions vus en séance ce qui permet à l'enfant de mieux se les approprier et donc évoluer, ainsi les enfants auraient une meilleure automatisation des apprentissages et développeraient d'autres connaissances. Les parents permettent également de créer une cohérence entre tous les environnements de l'enfant, ce sont eux qui vont apporter du lien dans son quotidien. Selon l'un des ergothérapeutes le parent est tout autant acteur que l'enfant. En effet, il est essentiel qu'ils soient actifs lors des échanges sur les activités problématiques de l'enfant et la recherche de solution.

Certains ergothérapeutes évoquent la valorisation de l'enfant lorsqu'il montre à ses parents ses capacités. Il en est de même pour les parents, qui peuvent aussi s'approprier l'éducation de leur enfant et se rassurer quant à leurs compétences.

Enfin, certains ergothérapeutes ajoutent la nécessité de l'investissement du parent lors de la séance et le bénéfice des séances à domicile pour favoriser la généralisation des apprentissages.

Question 13 : Observez-vous une amélioration de l'autonomie des enfants lorsque les parents sont présents aux séances ?

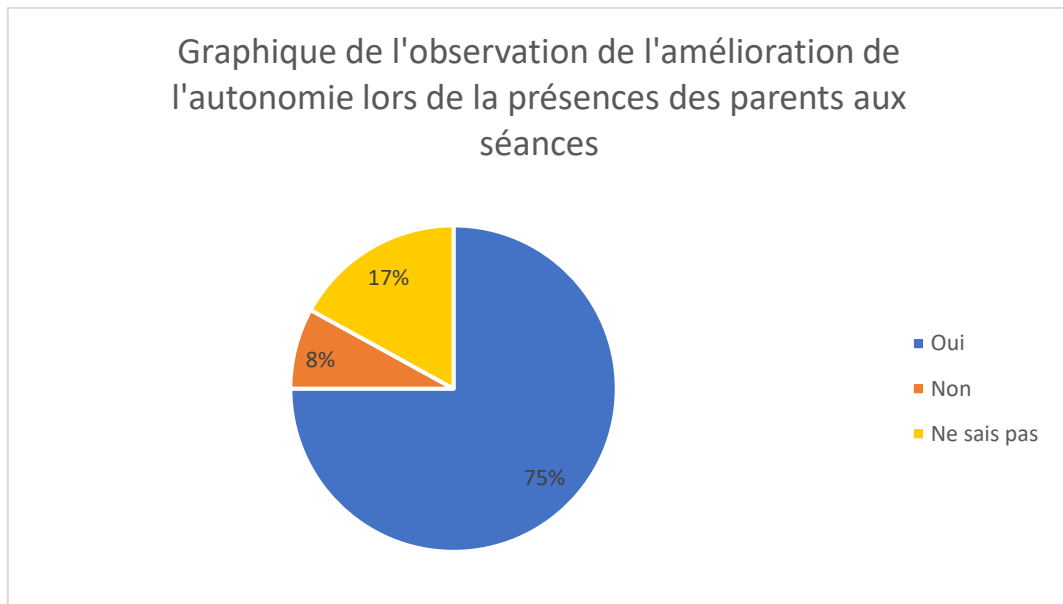


Figure n°11

Comme le montre le graphique ci-dessus, une grande majorité des ergothérapeutes observent une amélioration de l'autonomie des enfants lorsque le ou les parents sont présents aux séances (75%). Pour eux, cela s'explique par le fait qu'ils ont une meilleure compréhension de ce qui impacte leur enfants, cela leur permet d'être moins démunis et de plus facilement l'accompagner. Certains ajoutent la meilleure compréhension du parent et le fait qu'il soit présent, favorise le transfert d'acquis et des apprentissages dans l'environnement familial et permet ainsi à l'enfant d'acquies une meilleure autonomie. Enfin, un ergothérapeute ajoute que la séance est un espace sans jugement, qui est aussi destiné aux parents pour l'aider dans leurs rôles de parents.

Cependant, 8% des ergothérapeutes n'observent pas d'amélioration de l'autonomie des enfants lorsque le parent a pu être présent en séance. 17% ne se prononcent pas.

Question 14 : Comment mesurez-vous l'amélioration de l'autonomie de l'enfant ?

Afin de mesurer l'amélioration de l'autonomie 38% des ergothérapeutes utilisent la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel). Un ergothérapeute précise réaliser la

MCRO avant et après une intervention. Un second ergothérapeute a ajouté réaliser le MCRO en présence de l'enfant et des parents.

54% des répondants mesurent cette évolution par observation de l'enfant en séance. Un ergothérapeute considère qu'il y a une évolution de l'autonomie lorsqu'un apprentissage est plus rapide dans les AVQ. Enfin, l'un d'entre eux réalise ses observations à l'aide d'une grille d'observations et comportements.

38% d'entre eux s'appuient sur les parents pour mesurer l'autonomie, notamment à l'aide d'entretien afin d'avoir le point de vue des parents sur les occupations de l'enfant au domicile. Deux ergothérapeutes ajoutent également l'échange avec les équipes autour de l'enfant, équipes médicales comme enseignantes, afin de mesurer l'autonomie.

Ensuite, 20% réalisent des bilans d'autonomie dans les activités de vie quotidienne, sans précision particulière sur les bilans utilisés. Un ergothérapeute réalise en plus des bilans de motricité et visuo-spatial. Ils sont également deux ergothérapeutes à utiliser le bilan de l'OT'Hope, un utilise la méthode CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance), et enfin, un dernier réalise le bilan PEP (Profile psycho-éducatif).

Enfin, un ergothérapeute ajoute que l'un de ses moyens de mesure est la validation des objectifs précis et mesurables établis.

Question 15 : Quelles sont les demandes précises des parents pour favoriser l'autonomie ?

Selon 63% des ergothérapeutes interrogés, les demandes des parents concernent principalement l'autonomie dans les activités de vie quotidienne de l'enfant telles que les soins personnels, que l'enfant soit capable de se laver seul (tolérer la douche), de se brosser les dents, mais aussi de s'habiller seul (de savoir fermer ses vêtements à boutons et à fermetures éclair). D'autres ergothérapeutes évoquent la volonté des parents que l'enfant puisse manger seul, qu'il élargisse son panel alimentaire, ainsi qu'une certaine autonomie dans les loisirs. Il y a également une demande concernant la scolarité avec notamment un besoin des parents que leur enfant ait une certaine autonomie à l'école et que les devoirs le soir se déroulent d'une autre manière. Deux ergothérapeutes ont ajouté la demande de diminution des troubles sensoriels de l'enfant. Enfin

ont également été mentionnés le souhait des parents d'une diminution des troubles du comportement, de l'amélioration de la motricité et de la communication chez leur enfant.

Cependant, trois ergothérapeutes considèrent que la demande des parents est généralement peu précise, ils évoquent le besoin de recentrer les parents et de les guider vers des objectifs occupationnels. L'un d'eux l'explique en partie par le fait qu'ils ne savent pas précisément quel est le champ d'intervention de l'ergothérapeute.

Et enfin 13% d'entre eux observent des demandes variables de la part des parents en fonction des capacités de l'enfant, de son niveau, mais aussi de la disponibilité de ses parents.

Question 16 : Quelles méthodes utilisez-vous afin d'aider les parents dans la prise d'autonomie de leur enfant présentant un TSA ?

Afin d'aider les parents dans la prise d'autonomie de leur enfant présentant un trouble du spectre autistique, les ergothérapeutes utilisent de nombreuses et diverses méthodes. Cinq d'entre eux emploient la méthode CO-OP. Deux utilisent le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), il permet de répondre aux besoins de l'enfant en soutenant et développant ses compétences dans l'objectif de diminuer sa situation de handicap (Mottron, 2004, cité par Rossini E. et Tétreault S. 2020). Un autre utilise la méthode OCP (Occupation Centred Practice). Ont également été mentionnés le principe ABA (Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée) qui permet un apprentissage de nouveaux comportements par des renforcements (Autisme infos service, s.d.), ensuite l'utilisation et la mise en place des objectifs SMART avec les parents, les méthodes de chaînages et d'habituation sensorielle.

Cependant, huit ergothérapeutes montrent les méthodes aux parents en séance, réalisent avec eux puis les mettent en situation pour les observer et conseiller en temps réel. Puis ils réalisent un suivi régulier auprès des parents dans le cas où des difficultés persisteraient.

D'autres ergothérapeutes privilégient la discussion et les explications auprès des parents ainsi que l'éducation. Un ergothérapeute explique aux familles comment s'appuyer sur les intérêts restreint de leur enfant afin de les aider au quotidien. Un ergothérapeute mentionne l'utilisation de l'éducation thérapeutique sans en mentionner les modalités.

Six ergothérapeutes utilisent des outils de mesure tels que la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), la MHAVIE (Mesure des habitudes de vie) ou des « patrons occupationnels » auprès des parents. D'autres mettent en place de nombreux autres outils auprès de l'enfant et de la famille.

Les outils recensés sont :

- La mise en place de pictogramme (Trois ergothérapeutes)
- Des outils de structuration visuelle (Deux ergothérapeutes)
- Des plannings (Trois ergothérapeutes)
- Un contrat signé avec l'enfant (Un ergothérapeute)
- Un principe de récompenses (Deux ergothérapeutes)

Un seul ergothérapeute réalise des mises en situation à domicile dans l'objectif d'accompagnement des parents.

Question 17 ouvertures : Connaissez-vous l'ETP pour les parents d'enfant présentant un TSA ? Pensez-vous que l'ergothérapeute aurait une place dans ces programmes, notamment pour parler d'autonomie et d'indépendance ?

92% des répondants considèrent que les ergothérapeutes ont leur place au sein des programmes d'éducation thérapeutique des parents d'enfant présentant un trouble du spectre autistique. Un d'entre eux considère que cela aiderait les parents à adopter une posture d'aidant au quotidien. Un second ergothérapeute ajoute que cela permettrait aux parents de mieux prendre conscience des troubles et ce qu'ils impliquent afin de mieux comprendre les réactions de l'enfant et ainsi de mieux adapter le quotidien de l'enfant. Pour finir, un troisième répondant ajoute que l'ergothérapeute apporte une vision plus globale des activités de vie quotidienne de l'enfant du fait de leur formation.

Aucun ergothérapeute ne pratique l'éducation thérapeutique. 9 d'entre eux précisent ne pas connaître ces programmes, 2 autres précisent connaître l'éducation thérapeutique du patient pour les maladies chroniques. 13 autres n'apportent pas de précisions sur leurs connaissances de l'ETP.

Enfin, quatre répondants apportent une notion de collaboration entre plusieurs professionnels dont les ergothérapeutes, des médecins, des éducateurs et des psychologues pour que les parents bénéficient de programmes complets.

2. Analyse des résultats

Cette prochaine partie correspond à l'analyse des résultats. Il s'agit d'une analyse thématique, qui selon Campenhoudt et Quivy (2011) permet de mettre en évidence les thèmes principaux, ceux qui ont été le plus souvent évoqués par les ergothérapeutes répondants.

a. Le profil des ergothérapeutes

Étant donné les réponses au questionnaire, un profil type des répondants peut être établi. En effet, les ergothérapeutes ont majoritairement obtenu leur diplôme, il y a plus de 5 ans et moins de 9 ans (42%), ils ont donc une certaine expérience de pratique en ergothérapie. Ils travaillent auprès des enfants présentant un trouble du spectre autistique depuis moins de quatre ans et plus d'un an pour 45% d'entre eux. Enfin la plus grande partie travaille en libéral (75%).

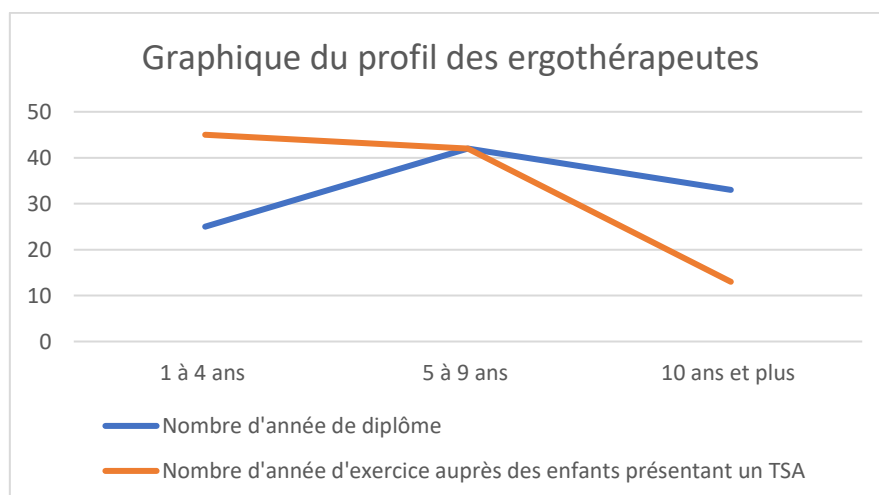


Figure 12

b. L'accompagnement des parents

Au regard des réponses émises, la totalité des ergothérapeutes répondants considèrent l'accompagnement des parents comme étant indispensable à la prise en soin des enfants présentant un trouble du spectre autistique. Selon les réponses, les raisons de cette importance peuvent être classées en plusieurs catégories. Tout d'abord, il y a l'aspect juridique. En effet, certains ergothérapeutes évoquent le fait que les parents sont les premiers concernés par l'enfant et les décisions prises le concernant. Ensuite, est présent, un versant de coopération parents-professionnel de santé. Effectivement, les ergothérapeutes ont spontanément évoqué le transfert des acquis entre les séances et les différents lieux de vie de l'enfant, ainsi que le réinvestissement des compétences, mais également le fait que les parents peuvent apporter des informations supplémentaires et des connaissances sur les stratégies déjà mises en place et qui fonctionnent. Un ergothérapeute ajoute également qu'ils sont essentiels pour l'ajustement de la séance, car ils apportent des informations quant à l'état du jour de l'enfant. Ils permettent de plus une cohérence dans le suivi. Enfin, le dernier point de vue évoqué par les ergothérapeutes est relatif au soutien apporté aux parents. Selon trois d'entre eux, les parents doivent davantage adapter leur posture et réapprendre à fonctionner au quotidien avec leur enfant.

Les réponses au questionnaire ont permis d'apporter une vision globale sur ce que constitue l'accompagnement des parents et sous quelles formes il peut avoir lieu. Il est donc majoritairement informel, sous la forme d'un échange à la fin d'une séance, utilisé par 90% des ergothérapeutes. 8% d'entre eux précisent faire un retour à la fin de chaque séance aux parents. Cependant ils sont 59% à avoir un échange avec eux d'au moins une fois par semaine. Ensuite, la seconde fréquence la plus répandue est d'une fois toutes les deux semaines (17%).

Ensuite, 91% d'entre eux participent aux équipes de suivi de scolarité (ESS) et commission MDPH, les parents sont en demande de soutien au sujet de l'école. En plus de participer aux ESS, ils sont deux ergothérapeutes, qui à la demande de la famille, informent l'équipe de l'éducation nationale travaillant auprès de l'enfant sur les troubles du spectre autistique.

Une partie conséquente des ergothérapeutes (70%) incluent les parents aux séances. Ils sont deux à avoir spécifié que cette intégration était indispensable pour la réalisation de séances spécifiques d'accompagnement parental sur l'autonomie domestique ou l'apprentissage de l'outil informatique. D'autres ergothérapeutes ont partagé le fait qu'ils privilégiaient l'envoi de

vidéos de certaines parties des séances aux parents afin de leur montrer le contenu ou une technique particulière.

Pour finir sur la manière d'accompagner les parents, il n'y a aucun ergothérapeute qui réalise d'ETP pour les parents d'enfant présentant un TSA. Ils sont également peu à connaître se procéder auprès de cette population. Cependant 92% d'entre eux considèrent que les ergothérapeutes ont une place dans ses programmes, car en raison de leur formation ils peuvent apporter une vision globale des activités de vie de l'enfant et ainsi aider les parents à adopter une posture d'aidant au quotidien. Enfin selon eux l'ergothérapeute pourrait permettre aux parents de mieux prendre conscience des troubles et ce qu'ils impliquent afin de mieux comprendre les réactions de l'enfant et ainsi de mieux adapter le quotidien de l'enfant.

Ensuite le contenu principal de cet accompagnement des parents (100%) est la réalisation des objectifs, le travail des séances et/ou l'adaptation de l'environnement. Ensuite, les ergothérapeutes sont 75% à informer les parents sur les troubles du spectre autistique et leurs conséquences, l'un deux précisant fournir des informations sur les troubles sensorimoteurs et neurosensoriels. 70% les informent sur les autres professionnels et structures existantes sur le territoire. Un suivi psychologique des parents et de la fratrie est réalisé par 62% des ergothérapeutes.

Il est intéressant de voir qu'ils sont 29% à avoir ajouté d'autres types de contenu, notamment des conseils d'accompagnement de leur enfant à domicile avec des explications de protocole d'utilisation de matériel spécifique, un accompagnement sur les évolutions possibles de l'enfant ou encore des propositions d'activités à réaliser au domicile. Un ergothérapeute évoque des mises en situations au domicile.

Un second ergothérapeute évoque également la réalisation de mises en situation à domicile, mais dans l'objectif d'apporter une aide aux parents dans la prise d'autonomie de leur enfant présentant un TSA. Afin d'aider les parents, ils sont 12 à avoir recours à diverses méthodes. Nous pouvons notamment retenir la méthode CO-OP, la méthode TEACCH, la méthode OCP mais aussi le principe ABA et les méthodes de chaînage et d'habituation sensorielle. Ils sont huit à privilégier la réalisation de mises en situation des parents pour certaines techniques et méthodes lors de séances, ils expliquent que cela leur permet de les observer et de les conseiller en temps réel.

Enfin, six ergothérapeutes utilisent des outils de mesure tels que la MCRO, la MHAVIE ou des patrons occupationnels auprès des parents. D'autres mettent en place des plannings, des outils de structuration visuels, des pictogrammes ou encore un contrat signé avec l'enfant.

c. L'autonomie de l'enfant

Concernant l'autonomie de l'enfant, les réponses au questionnaire ont pu mettre en évidence que cette demande d'autonomie provient avant tout des parents (87%), il s'agit d'un besoin important pour eux. Cette demande concerne à 63% les activités de la vie quotidienne de l'enfant tel que ses soins personnels, les repas, mais aussi une autonomie dans les activités scolaires. D'autres parents demandent une aide pour la diminution des troubles sensoriels, du comportement et de la communication de l'enfant afin de l'aider pour l'autonomie. Cependant, tous les ergothérapeutes n'ont pas les mêmes demandes de la part des parents, en effet, ils sont trois à considérer que les demandes des parents sont généralement peu précises et qu'il est nécessaire de les recentrer pour les guider vers des objectifs occupationnels de la vie quotidienne, ce sont les mêmes ergothérapeutes qui ont considéré que la demande d'autonomie de l'enfant était un objectif majoritairement induit par les soignants. La mesure de cette évolution de l'autonomie s'effectue selon différentes méthodes. Celle qui est essentiellement employée est l'observation de l'enfant en séances, une certaine partie des ergothérapeutes s'appuie également sur les parents par le biais d'entretien, mais aussi sur l'équipe médicale et enseignante. Finalement, les bilans standardisés ne sont pas majoritairement utilisés dans la mesure de l'autonomie. 38% utilisent la MCRO avec l'enfant et deux ergothérapeutes précisent réaliser cette méthode régulièrement.

d. Les bénéfices de la présence des parents en séance

À la question relative à l'impact de la présence des parents en séances sur la généralisation des apprentissages, la totalité des ergothérapeutes ont répondu que l'inclusion des parents était en effet fondamentale pour cette généralisation. Selon eux, cela permet aux parents une meilleure compréhension des conseils et des méthodes qu'ils peuvent ainsi mettre en place plus facilement. Spontanément, les ergothérapeutes ont une nouvelle fois abordé cette notion de cohérence entre les différents environnements de l'enfant et son suivi.

Cette notion de généralisation des apprentissages peut être mise en relation avec l'amélioration de l'autonomie de l'enfant dès lors que les parents participent aux séances. Effectivement, de cette question sur l'amélioration de l'autonomie, en découle des réponses similaires à la question sur la généralisation des apprentissages. Les notions de transfert des acquis et des apprentissages en ressortent spontanément. Il en est de même pour cette meilleure compréhension des méthodes employées par les ergothérapeutes, des éléments qui peuvent impacter l'enfant, permettant ainsi aux parents d'être moins démunis et l'accompagner au quotidien vers l'autonomie. Une ergothérapeute ajoute que la séance est également un lieu destiné aux parents afin de les aider dans leur rôle de parents.

De plus, ils sont trois ergothérapeutes à introduire cette notion d'implication et motivations des parents pour une meilleure efficacité.

Discussion des résultats

Dans cette partie nous confronterons les réponses obtenues lors de la passation du questionnaire et la littérature afin de répondre à la question de recherche suivante : En quoi l'autonomie des enfants de 6 à 12 ans, présentant un trouble du spectre autistique peut être favorisée par l'accompagnement des parents en ergothérapie ? Mais aussi pour valider ou invalider l'hypothèse que l'accompagnement des parents en ergothérapie permet de favoriser l'autonomie de leur enfant, par une meilleure généralisation des apprentissages entre les séances et le domicile.

L'accompagnement des parents

Comme nous avons pu le voir dans le cadre conceptuel, l'accompagnement des parents d'enfant présentant un TSA est essentiel. Effectivement, selon Santinelli (2010), il est incontournable. Ce qui est largement confirmé par les vingt-quatre ergothérapeutes réalisant tous un accompagnement des parents et le considérant comme indispensable à la pratique pour des raisons de transfert des acquis, d'apport de connaissance supplémentaire concernant l'enfant et pour permettre aux parents d'adapter davantage leurs postures. En effet selon les ergothérapeutes, ils sont nombreux à inclure les parents aux séances, ou envoyer des vidéos

spécifiques, pour les aider en leur montrant une technique particulière. Comme nous l'avons constaté dans le cadre conceptuel (Siklos et Kernes, 2006 ; Divan et al., 2010 cité par Pedoux A. et Cappe E. 2019 ; Krieger A-E. et Derguy C., 2019) les parents ont justement ce besoin de connaître de nouvelles techniques de gestion des troubles, de nouvelles stratégies, ce qui rejoint également le point de vue des ergothérapeutes interrogés. Pour en revenir à l'intégration des parents en séances, il est très intéressant de constater que 70% des ergothérapeutes le réalisent, car comme l'explique S. Santinelli (2010) l'implication des parents est bénéfique. Il en est de même pour les auteurs de l'HAS (2012) pour qui la « co-élaboration » de projets est essentielle pour l'adhésion aux prises en soin de l'enfant. De plus selon Siklos et Kernes (2016, cité par Pédoux A. et Cappe E., 2019) les parents ressentent le besoin de participer activement à la prise en soin de leur enfant.

Comme nous l'avons vu lors du cadre conceptuel, une des méthodes pour les parents d'être acteur de la prise en soin de leur enfant est l'éducation thérapeutique. Nous remarquons cependant qu'aucun ergothérapeute ne pratique d'éducation thérapeutique auprès des parents d'enfant présentant un TSA. Ils sont cependant une grande majorité à considérer que l'ergothérapeute aurait une place dans ces programmes, notamment par l'apport d'une vision globale sur les activités de vie quotidienne de l'enfant et ainsi aider les parents dans leur quotidien. Nous pouvons nous interroger sur la raison pour laquelle aucun ergothérapeute ne pratique l'éducation thérapeutique alors qu'ils considèrent que leur formation apporterait un bénéfice supplémentaire pour les parents. Nous remarquons également que parmi les écrits, peu d'ergothérapeutes participent à ces programmes. En effet selon Derguy et M'bailara (2019) les professionnels intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique ETAP (éducation thérapeutique autisme et parentalité) sont des médecins, des psychologues, des orthophonistes, des assistantes sociales et des éducateurs. Tandis que selon Baghdadli, Alcaraz et Rattaz (2019) il s'agit plutôt de psychologues et d'infirmiers. Nous pouvons noter que seule la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2020) évoque la présence de rééducateurs tels que des orthophonistes, des psychomotriciens ou des ergothérapeutes. Cependant la proportion de rééducateurs présents sur les 9 programmes dispensés en France est inférieure à la proportion de médecins. Pourtant, les ergothérapeutes peuvent apporter des connaissances pratiques sur les activités de vie quotidienne, sur le développement de l'autonomie de l'enfant.

Etant donné que peu de programmes d'éducation thérapeutique de ce type sont développés, seulement 9 en France (délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au

sein des troubles du neurodéveloppement, 2020), peu de parents en bénéficie pour le moment. Cependant, comme nous venons de le voir les parents peuvent être accompagné par les ergothérapeutes afin de connaître différentes stratégies et méthodes de gestion des troubles par exemple. Cet accompagnement peut se réaliser à tout moment de la prise en soin. Santinelli (2010) décrit les différentes étapes où la présence des parents a son intérêt, nous pouvons donc nous interroger sur le moment de la prise en soin où les ergothérapeutes répondant incluent les parents. Au regard des réponses émises par les ergothérapeutes, nous pouvons supposer qu'ils impliquent les parents au moment de l'évaluation. Effectivement, ils sont plusieurs à exprimer le fait que les parents apportent des informations supplémentaires aux thérapeutes, telles que des stratégies déjà mises en place, mais aussi des informations concernant l'enfant, qui sont des éléments essentiels à la prise en soin. Ensuite, ils intègrent les parents lors de la réalisation du plan de traitement et de l'élaboration des objectifs, car certains nous parlent justement des objectifs des parents, et de la co-construction de ceux-ci. Ensuite, ils incluent les parents pendant des séances d'ergothérapie, car ils nous expliquent la mise en place de conseils en temps réel des parents, les apprentissages de protocoles et d'adaptation d'environnement. Deux d'entre eux, nous parlent justement de séances dédiées à l'autonomie domestique et à l'apprentissage de l'outil informatique. Il s'agit donc bien des phases et des bénéfices décrits par Santinelli (2010) de la participation des parents en séances, comme nous l'avons vu dans le cadre conceptuel.

Ensuite, les ergothérapeutes ont pu relever l'importance pour les parents de la scolarité de l'enfant. Effectivement, ils sont une grande majorité à accompagner les familles lors des équipes de suivi de scolarité (et MDPH), à informer les équipes de l'éducation nationale s'occupant de l'enfant et à recevoir également des demandes concernant l'autonomie à l'école et des méthodes pour la gestion des devoirs. Nous pouvons affirmer que l'école occupe une place prépondérante dans les besoins des parents. Ce qui rejoint les écrits de Cappe (2019) à propos des besoins scolaire de l'enfant, mais également l'étude de Dell'Armi, Kruck et Rogé (2019) relative aux besoins familiaux qui met en exergue que la demande des parents en premier lieu concerne les enseignants de l'enfant et leurs connaissances des troubles du spectre autistique. D'autres besoins relatifs à l'école figuraient dans les dix premiers exprimés par les parents.

Enfin, il est étonnant de remarquer que seuls deux ergothérapeutes mentionnent la réalisation de mise en situation à domicile. En effet, le domicile est le lieu où l'enfant passe une partie conséquente de son temps, c'est là où il se développe et là où les parents peuvent nécessiter de

l'aide. De plus, comme l'explique la Haute Autorité de Santé (2012), les interventions réalisées au domicile répondent à l'objectif de généralisation des apprentissages et des transferts des acquis chez les enfants présentant un TSA. Nous pouvons nous interroger sur la raison qui fait que peu d'ergothérapeutes n'aient mentionné ces mises en situation à domicile. S'agit-il d'omission de leur part, ou simplement que cette pratique n'est pas ancrée dans leur manière d'accompagner l'enfant et la famille pour diverses raisons ?

Autonomie de l'enfant

Les ergothérapeutes ont considéré à 87% que la demande d'autonomie de l'enfant provenait des parents. Cela rejoint le rapport de la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement de 2020 qui à la suite d'une enquête sur les besoins des aidants, avait démontré que 80% des familles éprouvaient le besoin de développer l'autonomie de leur proche. Ce besoin monte à 87% pour les parents d'enfants âgés de 0 à 12 ans, toujours selon le rapport interministériel. Au vu des réponses des ergothérapeutes, nous pouvons constater que l'autonomie dans les activités de vie quotidienne constitue un besoin essentiel pour les parents, car 63% des demandes concernent l'autonomie dans les soins personnels (douche, hygiène buccale), l'habillement, les repas, l'école et aussi les loisirs. Cependant, l'autonomie n'est pas la seule demande de la part des parents concernant leur enfant avec TSA. Selon les ergothérapeutes, ils expriment également la nécessité de recevoir de l'aide pour la diminution des troubles du comportement, des troubles sensoriels et de la communication. Nous retrouvons également ces trois items dans les résultats du rapport interministériel (2020) concernant les besoins éducatifs des aidants de personnes présentant un TSA. En effet 94% des familles d'enfant âgés de 0 à 12 ans souhaiteraient mieux connaître les fonctions cognitives et sensorielles de l'enfant, 91% souhaiteraient recevoir de l'aide pour prévenir et gérer les troubles du comportement et enfin 83% aimeraient savoir comment développer la communication de l'enfant. Cette notion de diminution des troubles est également exprimée par l'étude de Krieger et Derguy (2019) où les parents exprimaient la nécessité de connaître de nouvelles techniques de gestion de ces troubles chez leur enfant.

Concernant l'évaluation de l'autonomie chez l'enfant, de nombreux ergothérapeutes emploient plusieurs méthodes différentes telles que des questionnaires, des observations, des bilans normés, etc. Il est intéressant de noter que 38% d'entre eux s'appuient sur les parents pour la mesure de l'autonomie. Effectivement, ils réalisent des entretiens avec eux afin de voir s'ils

perçoivent des améliorations dans leur quotidien. Cela permet aux parents d'être acteurs de la prise en soin de l'enfant. Le fait de demander l'avis des parents renforce ainsi leur pouvoir d'agir, qui selon Paul M. (2004, cité Dufour C. 2016) et Krieger A.-E. et Derguy C. (2019) est essentiel pour l'accompagnement, pour qu'ils puissent développer un sentiment de confiance dans leur rôle de parents. Il est, en effet, très important pour les familles d'avoir ce pouvoir d'agir et ce sentiment d'efficacité, car comme l'explique Sankey (2019) les parents sont les premiers éducateurs de l'enfant, ils vivent au quotidien avec lui et l'accompagnent tout au long de sa vie et sont plus à même d'évaluer si leur quotidien a évolué. Cette importance de « parents-acteurs » rejoint l'idée de Rogé (2019) qui explique qu'un parent « agent-actif » développe chez lui un sentiment d'efficacité personnelle qui va ainsi lui permettre de soutenir l'enfant et de l'aider à maintenir ses apprentissages dans la durée. Effectivement l'implication des parents aurait un impact sur la généralisation des apprentissages. Ils sont trois ergothérapeutes à avoir introduit cette notion, comme les auteurs de l'HAS (2012) et de l'ANESM (2009). Bois K. (2010) introduit également cette notion de motivation de la part des parents pour une meilleure efficacité de la prise en soin.

Le bénéfiques de la présence des parents en séance

Au regard de la concordance des réponses des ergothérapeutes, un lien a pu être établi entre la généralisation des apprentissages de l'enfant et le développement de l'autonomie. Ils ont tous considéré que l'intégration des parents aux séances permettait effectivement de généraliser les apprentissages de l'enfant entre tous les milieux de vie de l'enfant, car ils comprendraient mieux et appliqueraient plus facilement les conseils et méthodes expliqués par les professionnels. Cela correspond à la vision de Bois K. (2010) pour qui, il est nécessaire d'informer tous les acteurs autour de l'enfant (parents, enseignants) des conduites à tenir avec l'enfant pour permettre la généralisation des apprentissages. Selon elle, le fait que tous aient les mêmes consignes permet à l'enfant de rester dans les mêmes routines et ainsi de généraliser et maintenir ses apprentissages. Les trois-quarts des répondants considèrent également que l'autonomie est améliorée lorsque le parent est présent en séances, car cela permet de transférer les acquis, mais aussi parce que les parents assimileraient mieux les connaissances et les méthodes apportées par les professionnels et seraient donc moins démunis face à l'enfant. Nous remarquons qu'il s'agit de raisons assez similaires pour les deux items. Comme nous l'avons vu précédemment,

les auteurs de l'HAS (2012) et de l'ANSEM (2009) considèrent également que les parents ont un rôle important pour la généralisation des apprentissages de l'enfant.

Cependant, la généralisation ne semble pas à elle seule permettre le développement de l'autonomie de l'enfant. Effectivement, nous avons pu remarquer que les ergothérapeutes utilisent de nombreuses autres méthodes afin de soutenir les parents dans la prise d'autonomie de l'enfant, notamment la mise en place d'outils au domicile ou l'utilisation de certaines méthodes (CO-OP, TEACCH, ect,) avec l'enfant comme avec le parent.

Au regard des réponses obtenues lors de l'enquête et de la confrontation avec la littérature nous remarquons un lien étroit entre l'accompagnement des parents et la généralisation des apprentissages, ainsi qu'entre l'accompagnement des parents et le développement de l'autonomie. En effet, de nombreux auteurs s'accordent à dire qu'un parent que l'on accompagne, qui est impliqué dans la prise en soin de l'enfant et qui en donc est acteur, permet de généraliser ses apprentissages. Nous retrouvons cette affirmation chez la totalité des ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire. La concordance des réponses de ces même ergothérapeute permet d'établir un lien entre la généralisation des apprentissages et le développement de l'autonomie de l'enfant. De plus, comme nous l'avons vu lors du cadre conceptuel l'autonomie de l'enfant présentant un TSA peut être plus difficilement atteignable en raison de ces troubles et justement en raison de ces difficultés de généralisation des apprentissages. Enfin, les ergothérapeutes répondant ont considéré que l'implication des parents permettait aussi de développer l'autonomie de leur enfant.

De ce fait, mon hypothèse, qui était que l'accompagnement des parents en ergothérapie permettait de favoriser l'autonomie de leur enfant, par une meilleure généralisation des apprentissages entre les séances et le domicile, est partiellement validée. Effectivement, le lien entre accompagnement des parents en ergothérapie et la généralisation des apprentissages a pu être établis par la littérature et l'enquête. Le lien entre la généralisation des apprentissages et le développement de l'autonomie de l'enfant a été mis en avant par la concordance des réponses des ergothérapeutes. De plus, comme nous l'avons vu lors de l'enquête d'autres éléments et facteurs entre en jeu, la généralisation des apprentissages ne suffit pas à elle seule à développer l'autonomie de l'enfant. De ce fait l'hypothèse est partiellement validée.

Limites et point fort de l'étude

Cette étude présente certaines limites, notamment concernant la population interrogée et l'outil de recherche.

Tout d'abord nous remarquons qu'il y a peu de diversité des profils des ergothérapeutes. En effet, la plus grande majorité des ergothérapeutes exercent en libéral, seul un cinquième des répondants exercent dans une autre structure. Cela ne permet pas d'identifier des différences de pratique. Ensuite l'échantillon interrogé est faible, 24 personnes ne suffisent pas à faire une généralité sur la pratique en ergothérapie. Pour finir avec la population, il aurait été très intéressant d'interroger des parents d'enfant présentant un TSA afin d'avoir leur avis concret sur l'accompagnement en ergothérapie, savoir si effectivement ils remarquent une amélioration de l'autonomie en étant inclus aux séances.

Ensuite, concernant l'outil d'enquête, le questionnaire permet un véritable anonymat ce qui est une force pour la population interrogée, qui ne craint donc pas la diffusion de données personnelles, mais cela constitue aussi une faiblesse. Effectivement il n'y a pas de possibilité de relance des ergothérapeutes pour avoir plus de précisions sur les explications données. De plus, les champs laissés libre pour apporter des explications supplémentaire à leur réponses n'ont pas été forcément remplis ou très peu détaillé. Enfin il n'y a pas de possibilité de reformulation des questions et de vérifications de la compréhension par chaque participants.

Malgré les limites, cette étude présente également des points forts. En effet, le questionnaire et ses réponses permettent de répondre à ma question de recherche. Effectivement, les ergothérapeutes ont pu mettre en évidence l'importance de l'accompagnement des parents pour le développement de l'autonomie de l'enfant. Enfin, le dernier point fort de mon étude est le fait que le sujet de l'autisme et de l'accompagnement des parents est un sujet de santé publique actuel. Effectivement, il y a actuellement une consultation citoyenne pour l'élaboration d'une nouvelle stratégie nationale 2023-2027 sur les troubles du neurodéveloppement dont l'autisme en fait partie. Les premiers axes de la stratégie selon la délégation interministérielle à la stratégie pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2023), serait de « faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaître les troubles du neurodéveloppement dans la société ».

Conclusion

Synthèse du travail

Comme nous avons pu le voir lors du cadre conceptuel, les enfants présentant un TSA peuvent éprouver des difficultés à développer leur autonomie en raison de leurs troubles. Nous pouvons retenir l'atteinte des fonctions exécutives, des difficultés de cohérence centrale, des troubles sensoriels, mais aussi en raison de leurs difficultés de généralisation des apprentissages. Tous ces troubles engendrent un stress important chez leurs parents en plus des facteurs individuels et environnementaux de la famille. Ainsi, les parents ont des besoins particuliers concernant leur enfant et le fonctionnement familial. Ils ont notamment des demandes spécifiques au niveau de l'accompagnement des professionnels de santé, des besoins d'apport de connaissance théorique et pratique. Or, l'ergothérapeute, par sa profession et ses compétences, est effectivement en mesure de pouvoir accompagner les parents.

Ce mémoire d'initiation avait ainsi pour ambition de comprendre en quoi l'accompagnement en ergothérapie des parents dont l'enfant présente un trouble du spectre autistique permet de favoriser son autonomie. De ce fait, une méthode de recherche quantitative a été effectuée auprès d'ergothérapeutes exerçant avec cette population, par le biais d'un questionnaire.

L'analyse des 24 réponses obtenues et leur comparaison à la littérature ont permis de mettre en exergue l'importance de cet accompagnement parental pour la généralisation des apprentissages et le développement de l'autonomie. Les ergothérapeutes répondants ont établi un lien entre la généralisation des apprentissages et l'autonomie, par la concordance de leurs réponses. Cependant, la généralisation des apprentissages n'est pas le seul processus permettant le développement de l'autonomie de l'enfant, de ce fait, l'hypothèse est partiellement validée.

Ce travail d'initiation m'a permis d'enrichir mes connaissances théoriques sur les troubles du spectre autistique et toutes les conséquences qu'ils peuvent entraîner. L'enquête auprès des ergothérapeutes m'a permis de comprendre davantage les pratiques en ergothérapie notamment auprès des enfants présentant un TSA, mais aussi auprès de leur famille. De plus, ce projet de recherche m'a permis d'apprendre à mener une enquête de la construction de la question de

recherche aux perspectives d'ouvertures, tout en passant par la revue de littérature et l'analyse des résultats de mon outil d'enquête.

Toute cette rigueur méthodologique me sera bénéfique dans ma future pratique d'ergothérapeute.

Perspectives d'ouverture

Au cours de ce travail d'initiation à la recherche, plusieurs questionnements sont apparus. En effet, lors du cadre conceptuel, nous avons pu aborder la notion d'éducation thérapeutique des parents d'enfant présentant un TSA pour développer de nombreuses compétences chez les parents et ainsi les aider à gérer au quotidien leur enfant. Ces programmes commencent à se développer, en 2020, neuf ont été recensés. Au regard des réponses évoquées dans le questionnaire et dans la littérature, nous remarquons que très peu d'ergothérapeutes connaissent cette pratique, et qu'ils sont peu à animer des séances. Cependant, ils sont une grande majorité à considérer que l'ergothérapeute pourrait apporter une plus-value dans les programmes d'ETP afin d'aider les parents dans le quotidien et les activités de vie quotidienne. C'est pourquoi, il serait intéressant d'étudier la place de l'ergothérapeute dans les programmes d'ETP, quels bénéfices pourrait-il apporter auprès de ces familles, mais également de comprendre la raison pour laquelle ils ne sont pas plus présents dans ces programmes.

Lors de la discussion, nous avons pu aborder un second questionnement concernant une des pratiques d'ergothérapie peu abordée dans les réponses du questionnaire. En effet, nous avons pu remarquer que la réalisation de mises en situation à domicile dans l'objectif d'apporter une aide aux parents au quotidien et de permettre une généralisation des apprentissages des enfants n'était mentionnée que par deux ergothérapeutes. Néanmoins, nous avons lu dans la littérature que les mises en situation à domicile répondaient à des objectifs de généralisation des apprentissages de l'enfant. C'est la raison pour laquelle il serait intéressant de comprendre pourquoi cette pratique n'est pas plus répandue. Est-ce pour des raisons d'organisation (temps de trajet, exigences institutionnelles) ou par refus des familles qu'un professionnel de santé intervienne dans leur domicile ? Il serait tout aussi intéressant de comprendre quel serait explicitement le bénéfice, pour le parent comme l'enfant présentant un trouble du spectre autistique, de percevoir cet accompagnement dans leur milieu de vie.

Bibliographie

Académie de Reims. (2021) *Qu'est-ce qu'un SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) ?* Ac.reims.fr. Consulté 29 novembre 2022 à l'adresse <https://www.ac-reims.fr/qu-est-ce-qu-un-sessad-service-d-education-speciale-et-de-soins-a-domicile-121610>

Achzchera A. et Pry R. (2019). Impact du type de système familial sur la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA : perspective transculturelle. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (159 – 176). Dunod.

American psychiatric association. (2015). Trouble du spectre de l'autisme In *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (55-66) (M.-A. Crocq & J.-D. Guelfi, Trad.; 5e éd, Vol. 1-1). Elsevier Masson.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2009). *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autre troubles envahissants du développement*. HAS.fr. [reco_autisme_anesm.pdf \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/themes/autisme/autisme/autisme/autisme/autisme/autisme/reco_autisme_anesm.pdf)

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (2011). *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*. HAS.fr [anesm_sessad4_web.pdf \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/themes/autisme/autisme/autisme/autisme/autisme/autisme/anesm_sessad4_web.pdf)

Association médico-sociale de Provence. (s.d.). *Qu'est-ce qu'un SESSAD*. AMPS. Consulté le 24 novembre 2022 à l'adresse [Qu'est-ce qu'un SESSAD ? - AMSP](https://www.amsp.fr/)

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2021), *La profession*. ANFE. Consulté 28 septembre 2022 à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>

Autisme Info Service. (s.d.) *Accompagner et Eduquer*. Autisme Info Service. Consulté 9 octobre 2022, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/>

- Baghdadli A., Alcaraz C., Rattaz C. (2019). Un programme d'ETP à destination des parents de jeunes enfants avec autisme : le programme d'Accompagnement Parental Post diagnostic de l'Autisme (PAPPA). In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (359-368). Dunod.
- Bagla, C. (2016). Autisme et parentalité, ou la nécessité d'un soutien à domicile. *Enfances & Psy*, 72, 104-113. <https://doi.org/10.3917/ep.072.0104>
- Baron Quillevere M. et Pierre. (2018). Comment avancer sur la route à la fois ordinaire et tout à fait singulière d'une parentalité extraordinaire ? *Contraste*, 48(1), 89-98.
- Ben Hounet Y. (2014). LA parentalité des uns... et celle des autres. *L'Homme*. 209 (Page 121-141). DOI : <https://doi.org/10.4000/lhomme.23502>
- Bogdashina, O. (2012). *Questions sensorielles et perceptives dans l'autisme et le syndrome d'Asperger : Des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents* (Vol. 1-1). AFD.
- Bois K. (2010). Quel accompagnement pour améliorer l'indépendance dans les activités de vie quotidienne. In Alexandre A., Lefévère G., Palu M. et Vauvillé B. *Ergothérapie en pédiatrie*. (Page 83-96). Solal.
- Boissel, A. (2008). Parentalité et handicap. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73, 63-70. <https://doi.org/10.3917/lett.073.0063>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2022). *Accompagnement des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. CNSA. Consulté le 24 novembre 2022 à l'adresse <https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/resultats-de-recherche/accompagnement-des-parents-d'enfants-ayant-un-trouble-du-spectre-de-lautisme-tsa>
- Campenhoudt L.-V. et Quivy R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4^e éd.) Dunod.
- Cappe E. (2019). Adaptation psychosociale de parents francophones d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : présentation d'un programme de recherches. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (191-203). Dunod.

- Caron Santha J. (2017). L'ergothérapie au services des enfants et adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Spectre de l'autisme.com. consulté le 22 décembre 2022 à l'adresse [L'ergothérapie au service des enfants et adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme \(TSA\) - Trouble du spectre de l'autisme \(TSA\) - spectredelautisme.com](http://spectredelautisme.com)
- Chawki L. et Cappe E. (2022). Surcharge parentale et stratégie de coping chez les parents d'enfants autistes. *Contraste* n°56 Enfance et Handicap (113 – 128).
- Chrétien-Vincent M. (2020). Particularités sensorielles in Rossini, E. et Tétréault, S. *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (page 81 – 121). Deboeck supérieur.
- Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon (s.d.). *Guidance parentale*. Autisme ressources LR. Consulté 24 novembre 2022 à l'adresse <https://www.autisme-ressources-lr.fr/familles/guidance-parentale>
- Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. (s.d.). *À la maison*. CRAIF. Consulté 8 octobre 2022 à l'adresse <https://www.craif.org/la-maison-87>
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des au sein des troubles du neuro développement. (2020) *Mise en œuvre de programme d'éducation thérapeutique pour les personnes avec autisme et leur famille*. Vie publique. Programmes d'éducation thérapeutique - autisme | vie-publique.fr
- Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des au sein des troubles du neuro développement. (2023). *Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI*. consultation-tnd.handicap.gouv.fr. Consulté le 25 mai 2023 à l'adresse : [Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI - Démarche \(handicap.gouv.fr\)](http://Consultation citoyenne sur la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI - Démarche (handicap.gouv.fr))
- Dell'Armi M., Kruck J. et Rogé B. (2019) Identifications des besoins familiaux des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (91 – 104). Dunod.

- Derguy C. (2019). Du stress parental aux symptômes anxio-dépressifs n'y a-t-il qu'un pas ? Etudes des variables modératrices individuelles et contextuelles. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (142– 158). Dunod.
- Derguy C. M'bailara K. (2019). Le programme ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (343– 358). Dunod.
- Deux minutes pour mieux vivre l'autisme. (s. d.), *Mieux comprendre les troubles sensoriels*. Deux.minute.pour.org Consulté le 8 octobre 2022 à l'adresse <https://deux-minutes-pour.org/video/mieux-comprendre-les-troubles-sensoriels/>
- Dufour, C. (2017). Accompagner le quotidien des familles. Coulisses de l'ergothérapie en camp. *Contraste*, 45(1), 249-270. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0249>
- Fourcade C. Kruck J. et Rogé B. (2019). Le fardeau perçu chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme : approche quantitative et qualitative du vécu parental. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (177 – 190). Dunod.
- Ferland, F. (2018). *Le Développement de L'enfant Au Quotidien : De 0 à 6 Ans* (2e éd.). Editions du CHU Sainte-Justine.
- Ferland F. (2023). *Bien grandir, Le développement des 6-12 ans*. Editions du CHU Sainte-Justine.
- Grange C., Roux D. et Konichekis A. (2018). Devenir parent dans la rencontre avec l'équipe du CAMSP d'Orange. *Contraste*, 48(1), 211-225.
- Gutton P. (2006). Parentalité. *Adolescence*, 241. (Page 9-32). <https://doi.org/10.3917/ado.055.0009>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *État des connaissances Autisme et autres troubles envahissants du développement*. Haute Autorité de Santé. Consulté 22 septembre 2022 à l'adresse [Autisme état des connaissances Synthèse \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/maladies-et-troubles/autisme-et-troubles-envahissants-du-developpement/etat-des-connaissances-synthese)
- Haute Autorité de Santé. (2012). *Recommandation de bonne pratique Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques*

- coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Haute Autorité de Santé. Consulté 22 septembre 2022 à l'adresse [Proposition de présentation des documents de recommandations et références professionnelles \(has-sante.fr\)](#)
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique Trouble du spectre de l'autisme, Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Haute Autorité de Santé. Consulté le 10 octobre 2022 à l'adresse [Haute Autorité de santé \(has-sante.fr\)](#)
- Haute Autorité de Santé. (2013). *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. Consulté le 23 novembre 2022, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Hounet, Y. B. (2014). La parentalité des uns... Et celle des autres. *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 209, 209. <https://doi.org/10.4000/lhomme.23502>
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>
- Krieger A.E. et Derguy C. (2019) Etudes des processus en jeu au sein des relations parents-professionnels dans l'accompagnement d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (267 – 283). Dunod.
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment : Différentes approches pour un même concept. *Devenir*, 21, 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Litchtle J. et Cappe, E. (2019). Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (125 – 141). Dunod.
- Mille A. (2022). Parents d'enfants autistes : surcharge mentale, surcharge de travail, surcharge financière. *Contraste n°56 Enfance et Handicap* (129 – 135).
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2012) *Solidarité*. Santé.gouv. Consulté le 17 octobre 2022 à l'adresse [Santé, Protection sociale, Solidarité - N° 5 du 15 juin 2012 \(solidarites-sante.gouv.fr\)](#)

- Ministère de la Santé et de la prévention (2022). *Education thérapeutique du patients*. Santé.gouv. Consulté le 23 novembre 2022 à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient#nb2-6>
- Organisation Mondiale de la Santé. (s.d.). *Education thérapeutique du patient*, World Health Organization. Consulté le 23 novembre 2022 à l'adresse [Education Thérapeutique du Programmes de formation continue pour professionnels de soins \(who.int\)](#)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. World Health Organization. Consulté le 20 février à l'adresse [The World Health Organization Quality of Life \(WHOQOL\)](#)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2023). *Troubles du spectre autistique*. World Health Organization. Consulté le 15 mai 2023 à l'adresse [Principaux repères sur l'autisme \(who.int\)](#)
- Pedoux A. et Cappe E. (2019) Comprendre les besoins des aidants familiaux d'enfants ayant un TSA pour mieux les soutenir : Une revue de la littérature Nationale et Internationale. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. (77 – 90). Dunod.
- Plumet MH. (2014). Fonctionnements et dysfonctionnements cognitifs. In Plumet MH. (ED.) *L'autisme de l'enfant*. (pages 109-193). Armand Colin.
- Rogé B. (2019) Le partenariat parents-professionnels : revue actualisée de la littérature. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (257 – 266). Dunod.
- Rogé B. (2022). Aspect cognitifs du fonctionnement autistique In Rogé B. *Autisme comprendre et agir*. (Page 85-100). Dunod.
- Rogé B. (2022). Aspect émotionnel et sociaux In Rogé B. *Autisme comprendre et agir*. (Page 101-114). Dunod.
- Rogé B. (2022) La prévention éducative et le partenariat In Rogé B. *Autisme comprendre et agir*. (page 161-166). Dunod.

- Rogé B. (2022) Conclusion, faits et actes In Rogé B. Autisme comprendre et agir. (Page 221-226). Dunod 2022
- Rossini, E. et Tétreault, S. (2020). Ergothérapie et autisme : généralités in Rossini, E. et Tétreault T, S. *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (pages 7 – 35). Deboeck supérieur.
- Sankey C. (2019). Les programmes d'accompagnement destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. In Derguy C. et Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pages 307-317). Dunod.
- Santé.fr (2020) *La parentalité face au handicap*. Santé.fr. Consulté le 22 décembre 2022 à l'adresse [La parentalité face au handicap | Santé.fr \(sante.fr\)](https://www.sante.fr/la-parentalite-face-au-handicap)
- Santinelli L. (2010). Le partenariat avec les familles. In Alexandre A., Lefèvre G., Palu M. et Vauvillé B. *Ergothérapie en pédiatrie*. (page 83-96). Solal.
- Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées (2018). *Stratégie Nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*. Handicap.gouv. Consulté le 15 décembre 2022 à l'adresse [strategie_nationale_autisme_2018.pdf \(handicap.gouv.fr\)](https://www.handicap.gouv.fr/strategie-nationale-autisme-2018.pdf)
- Sourd, A. (2009). Autisme et ergothérapie : Une expérience en SESSAD spécialisé. *ergOTHérapies*, 34, 23-30.
- Tétreault S., Blais-Michaud S. et Caire J-M. (2014) méthode de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, perçoit. In S. Tétreault et P. Guillez. *Guide pratique de recherche en réadaptation* (page 215-268) deBoeck solal
- Tétreault S. Rossini E. (2020). Ergothérapie et autisme : généralités in Rossini E. et Tétreault S. *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (page 7 – 33). Deboeck supérieur.
- Thommen E. Dechambre D. Rossini E. (2020). Etat des connaissances dans le domaine de l'autisme in ROSSINI, E. et TETREAULT, S. *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (page 37 – 80). Deboeck supérieur.

- Thommen E. et Rossini, E. (2020). Particularités dans la compréhension d'autrui in Rossini E. et Tétreault S. *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans* (page 123 – 160). Deboeck supérieur.
- Traoré, F., Drieu, D., Boissel, A., Sanahuja, A., & Coatantiec, P. (2018). L'utilisation des indices de développement de l'échelle Vineland avec l'enfant autiste et ses parents : Entre évaluation et remaillage des liens. *La psychiatrie de l'enfant*, 61(2), 343-376. <https://doi.org/10.3917/psy.612.0343>
- Werner DeGrace B. (2003). *The American Journal of Occupational Therapy*, 2003, Vol. 57(3), 347–350. <https://doi.org/10.5014/ajot.57.3.347>
- Willaye E. et al (2008) *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme*. AFD.
- Wintgens A. *Anae* numéro 144. Novembre 2016 page 503- 509 Accompagnement de l'enfant avec autisme, ses parents et sa fratrie

Annexes

Annexe I : Trame du questionnaire.....I

Annexe II : Retranscription d'une réponse.....IV

Annexe I : Trame du questionnaire

Le site Drag'N'Survey respecte les normes RGPD. Aucune informations personnelles permettant de vous identifier ne seront collectées par ce présent questionnaire. Cette enquête s'effectue dans le cadre d'une initiation à la recherche en ergothérapie, de ce fait, les réponses apportées à ce questionnaire seront traitées (de manière neutre et fidèle aux propos évoqués) dans un mémoire. Consentez-vous à répondre à ce présent questionnaire, et que vos réponses soient traitées dans le cadre d'un mémoire de recherche ?

Oui

Non

2.

En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

3.

Depuis combien d'années pratiquez-vous auprès d'enfants présentant un TSA, âgés de 6 à 12 ans.

4.

Dans quelle type de structure exercez-vous ?

5.

Accompagnez-vous les parents lors de vos séances ? Et si oui sous quelles formes ?

Pas d'accompagnement avec les parents

Inclusion des parents aux séances de l'enfant

Réunion formelle (entretien en présentiel)

Réunion informelle à la fin d'une séance par exemple

Appel téléphonique

Echange de mail

Echange à travers un carnet de "bord"

Participation aux équipes de suivi de scolarité (ESS), commission MDPH...

Autre :

Texte

6.

Considérez-vous l'accompagnement des parents comme indispensable à la prise en soin des enfants présentant un TSA en ergothérapie ? Pourquoi ?

7.

Quel est le contenu de cet accompagnement ?

Information sur le TSA et ses conséquences

Information sur les autres professionnels, structures existantes sur le territoire
Conseils pour les démarches administratives
Objectifs et travail de séances, adaptation de l'environnement
Soutien psychologique des parents, de la fratrie
Autre

Texte

8.

Voyez-vous les parents seul.e ou avec un autre professionnel ?

Seul.e

Avec un autre professionnel

Ne se prononce pas

9.

Le cas échéant, est-ce à votre initiative, à la demande des parents ou est-ce une “politique” du service ?

A votre initiative

A la demande des parents

“politique” du service

10.

A quelle fréquence en moyenne, échangez-vous avec les parents d'enfants présentant un TSA ?

Une fois ou plus par semaine

Une fois toute les deux semaines

Une fois par mois

Ponctuellement/à la demande

Autre :

Texte

11.

Les parents sont-ils en demandent de favorisation de l'autonomie de leur enfant présentant un TSA ou s'agit-il d'un objectifs induit par l'ergothérapeute/équipe soignante ?

Il s'agit d'un objectif des parents

Il s'agit d'un objectif induit par les soignants

12.

Pensez-vous que le fait d'inclure les parents à certaines séances, permet la généralisation des apprentissages des séances à la maison ? Si oui, dans quelle mesure

Oui cela permet la généralisation des apprentissages

Non cela ne permet pas la généralisation des apprentissages

Ne sais pas

Dans quelle mesure ?

Texte

13.

Observez-vous une amélioration de l'autonomie des enfants lorsque les parents sont présents aux séances ?

Oui

Non
Ne sais pas
Explication
Texte

14.

Comment mesurez-vous l'amélioration de l'autonomie de l'enfant ?

15.

Quels sont les demandes précises des parents pour favoriser l'autonomie ?

16.

Quelles méthodes utilisez-vous afin d'aider les parents dans la prise d'autonomie de leur enfant présentant un TSA ?

17.

Connaissez-vous l'ETP pour les parents d'enfant présentant un TSA ? Pensez-vous que l'ergothérapeute aurait une place dans ces programmes, notamment pour parler d'autonomie et d'indépendance ?

Annexe II : Retranscription d'une réponse au questionnaire

1) Le site Drag'N'Survey respecte les normes RGPD. Aucune informations personnelles permettant de vous identifier ne seront collectées par ce présent questionnaire. Cette enquête s'effectue dans le cadre d'une initiation à la recherche en ergothérapie, de ce fait, les réponses apportées à ce questionnaire seront traitées (de manière neutre et fidèle aux propos évoqués) dans un mémoire. Consentez-vous à répondre à ce présent questionnaire, et que vos réponses soient traitées dans le cadre d'un mémoire de recherche ?

Oui

2) En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?

2018

3) Depuis combien d'années pratiquez-vous auprès d'enfants présentant un TSA, âgés de 6 à 12 ans.

5

4) Dans quelle type de structure exercez-vous ?

Libéral

5) Accompagnez-vous les parents lors de vos séances ? Et si oui sous quelles formes ?

Inclusion des parents aux séances de l'enfant + Réunion formelle (entretien en présentiel) + Réunion informelle à la fin d'une séance par exemple + Appel téléphonique + Echange de mail + Participation aux équipes de suivi de scolarité (ESS), commission MDPH... + envoi de vidéos/ photos de certaines séances

6) Considérez-vous l'accompagnement des parents comme indispensable à la prise en soin des enfants présentant un TSA en ergothérapie ? Pourquoi ?

Oui, le partenariat avec les parents est primordial. Leurs observations sur le quotidien de leur enfant sont fines et peuvent être déterminantes pour pouvoir ajuster au mieux la séance qui va débiter (ex : enfant présentant comportement agité peut s'expliquer par maladie/ mvs sommeil ou X explications que le parent pourra nous donner). Par ailleurs, les parents nous communiquent des attentes et objectifs concernant les occupations de leur enfant. Y répondre au sein des séances est une chose mais la finalité étant de transférer les capacités de cet enfant dans son quotidien, communiquer avec le parent sur le choix de stratégie à mettre en place et le former/informer pour que sa mise en place au domicile soit optimale est très importante.

7) Quel est le contenu de cet accompagnement ?

Information sur le TSA et ses conséquences + Objectifs et travail de séances, adaptation de l'environnement + Soutien psychologique des parents, de la fratrie

8) Voyez-vous les parents seul.e ou avec un autre professionnel ?

Seul.e

9) Le cas échéant, est-ce à votre initiative, à la demande des parents ou est-ce une "politique" du service ?

A votre initiative + A la demande des parents

10) A quelle fréquence en moyenne, échangez-vous avec les parents d'enfants présentant un TSA ?

Une fois ou plus par semaine

11) Les parents sont-ils en demandent de favorisation de l'autonomie de leur enfant présentant un TSA ou s'agit-il d'un objectifs induit par l'ergothérapeute/équipe soignante ?

Il s'agit d'un objectif des parents

12) Pensez-vous que le fait d'inclure les parents à certaines séances, permet la généralisation des apprentissages des séances à la maison ? Si oui, dans quelle mesure

Oui cela permet la généralisation des apprentissages + il me semble que la généralisation des apprentissages dépend de l'investissement de la famille dans le suivi ergothérapie, mais également des capacités d'apprentissages et du niveau de développement de l'enfant. On remarque parfois que les familles en difficultés pour accepter le handicap de leur enfant pourront également être en difficultés pour mettre en place les adaptations/ conseils au domicile. Dans ce cas, des séances au domicile peuvent parfois plus aidantes.

13) Observez-vous une amélioration de l'autonomie des enfants lorsque les parents sont présents aux séances ?

Le parent voit, observe et comprend comment le thérapeute agit avec son enfant et ce que son enfant est réellement capable de faire. La séance est un espace sans jugement, également destiné à aider le parent dans son rôle de parent et à comprendre son enfant

14) Comment mesurez-vous l'amélioration de l'autonomie de l'enfant ?

Par des MCRO régulières, évaluant le rendement et la satisfaction au sujet de diverses plaintes occupationnelles

15) Quels sont les demandes précises des parents pour favoriser l'autonomie ?

S'habiller seul, manger proprement, tolérer la douche, accepter de se couper les ongles, élargir le panel alimentaire, améliorer le déroulement des devoirs à la maison.....

16) Quelles méthodes utilisez-vous afin d'aider les parents dans la prise d'autonomie de leur enfant présentant un TSA ?

Teacch, chainage, habitude sensorielle

17) Connaissez-vous l'ETP pour les parents d'enfant présentant un TSA ? Pensez-vous que l'ergothérapeute aurait une place dans ces programmes, notamment pour parler d'autonomie et d'indépendance ?

Je ne connais pas. Ce serait toutefois intéressant à mettre en place !!

Titre : L'accompagnement en ergothérapie des parents d'enfant présentant un trouble du spectre autistique pour favoriser l'autonomie.

Mots clés : troubles du spectre autistique, autonomie, accompagnement des parents, ergothérapie

Les troubles du spectre autistiques sont des troubles du neurodéveloppement impactant la communication et les interactions sociales mais aussi impliquant la présence de caractères restreints et répétitifs chez l'enfant. Ceux-ci ont un impact sur son quotidien et notamment sur le développement de son autonomie. Les troubles de l'enfant peuvent également impacter le fonctionnement de la famille et générer du stress chez ses parents.

L'objectif de ce mémoire est de comprendre si l'accompagnement des parents en ergothérapie permettrait de favoriser l'autonomie de leur enfant présentant un trouble du spectre autistique. Ainsi un questionnaire a été diffusé et rempli par 24 ergothérapeutes travaillant auprès de cette population. Les ergothérapeutes ont mis en évidence l'importance de l'accompagnement des parents dans la pratique en ergothérapie. Cela leur permet d'apprendre de nouvelles façons de faire avec leur enfant. Cette enquête a montré que l'accompagnement des parents en séance permet la généralisation des apprentissages entre les séances et les différents lieux de vie de l'enfant et facilite son autonomie.

Title: Occupational therapy support for parents of children with autism spectrum disorder to promote his autonomy.

Key words: autism spectrum disorders, autonomy, parental support, occupational therapy

Autism Spectrum Disorders are a neurodevelopmental disorder that impact communication and social interaction, but also involve the presence of restricted and repetitive characteristics in the child. These disorders have an impact on the child's daily life and particularly on the development of autonomy. The child's disorders can also have an impact on the family's functioning and generate stress for the parents.

The objective of this thesis is to understand whether occupational therapy support for parents would encourage the autonomy of their child with an autism spectrum disorder.

Therefore, a questionnaire was distributed and completed by 24 occupational therapists working with children with ASD. The occupational therapists highlighted the importance of accompanying parents in occupational therapy practice. This allows them to learn new ways of working with their child. This survey showed that accompanying parents during sessions allows for the generalization of learning between sessions and the child's different living environments and facilitate his autonomy.