



Institut de Formation

En

Ergothérapie

-Toulouse-



MEMOIRE DE FIN D'ETUDE D'ERGOTHERAPIE :
L'équilibre occupationnel des fratries d'enfants atteints
du trouble du spectre de l'autisme

*Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 (S6), en vue de
l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie*

Directrice de mémoire : Barbara JOANNOT

Cloé JAN

Juin 2023

Promotion 2020-2023

Engagement et autorisation

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

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à Toulouse,

Le : 15 mai 2023

Signature de la candidate : Cloé JAN

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Cloé JAN', enclosed within a large, loopy oval scribble.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

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

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

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

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

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

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes, ayant participées, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Tout d'abord, je remercie Barbara Joannot, ma directrice de mémoire pour son accompagnement et ses conseils d'améliorations tout au long de ce travail de recherche.

Ensuite, un grand merci aux professionnels qui ont acceptés de participer à cette étude, de répondre à mes interrogations afin de faire avancer ce travail. Merci pour leur disponibilité et l'intérêt qu'ils ont porté à ce mémoire.

De plus, je tiens à remercier profondément toute l'équipe de formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, pour leur accompagnement tout au long de ces trois années d'études. Plus particulièrement un grand merci à Clémence, Alfredo et Maud qui se sont rendu disponible pour me conseiller, m'accompagner et me rassurer pendant ces années de formation.

Merci à mes différents tuteurs/tutrices m'ayant accompagné pendant mes nombreux stages. Cela m'a permis de m'enrichir et de perfectionner mes connaissances et mes compétences en ergothérapie, ils ont contribué au développement ma future pratique professionnelle.

Je remercie également toute ma promotion avec qui ses trois années ont été riches en moment de partage et de solidarité. Un merci particulier à mon binôme de classe et d'aventure Floriane, avec qui nous avons partagé une expérience professionnelle unique à l'autre de bout du monde. Cette aventure au Chili n'aurait pas été la même sans ton soutien. Merci à nos « mamans » de la promotion, Julie et Marina, pour nos conversations, qui nous ont permis de nous soutenir et nous booster tout au long de cette formation.

Enfin, des remerciements particuliers à ma famille et mes amis proches pour leur présence et leur soutien tout au long de ces années, ainsi que pour leur travail de relecture de ce mémoire de recherche.

Table des matières

Glossaire

Introduction	1
Partie théorique	2
1. Le trouble du spectre de l'autisme	2
1.1.Définition	2
1.2.Historique	4
1.3.Les différents signes cliniques	5
1.4.Les différentes prises en charges pour les enfants TSA	7
2. Le système familial	11
2.1.Définition	11
2.2.Impacts sur les familles après le diagnostic TSA	12
2.3.Impacts sur les fratries	13
3. L'ergothérapie et l'équilibre occupationnel	15
3.1.Définition	15
3.2.Pratique ergothérapique dans l'accompagnement d'un enfant TSA	16
4. Problématique	19
Partie expérimentale	19
5. Méthode de recherche	19
5.1.L'entretien	19
5.2.Les matrices d'entretien	20
6. Recrutement des participants	20
7. Présentation des résultats	21
8. Analyse des résultats	24
9. Discussion	26
9.1.Mise en lien de la littérature avec les résultats obtenus	26
9.2.Perspectives professionnelles	28
9.3.Limites de l'étude	29
Conclusion	30
Bibliographie	32
Annexes	38
Résumé	56

Glossaire

ABA :	Applied Behaviour Analysis
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CMPP :	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CRA :	Centre Ressources Autisme
DSM 5 :	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5
ESDM :	Early Start Denver Model
HAS :	Haute Autorité de Santé
IME :	Institut Médico-Educatif
IMP :	Institut Médico-Pédagogique
INESSS :	Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux
MCREO :	Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel
MDA :	Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCC :	Plan Personnalisé de Compensation
PECS :	Picture Exchange Communication System
RBPP :	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
TEACCH :	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children
TCC :	Thérapie cognitivo-comportementale
TED :	Trouble Envahissant du Développement
TND :	Trouble Neuro Développementaux
TSA :	Trouble du Spectre Autistique
SESSAD :	Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SIPFP :	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle

Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA), concerne 100 000 jeunes de moins de 20 ans et environ 600 000 adultes en France, soit 7 500 naissances par an. A ce jour, 1% de la population en France serait atteinte de TSA.

Dans le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5), les troubles du spectre de l'autisme sont décrits par les symptômes de la dyade autistique correspondant à un trouble de la communication et du langage, un déficit dans les interactions sociales, ainsi que des comportements répétitifs et restreints dans les activités de la vie quotidienne.

Depuis 2008, une stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux est mise en action par le gouvernement français. Le quatrième « *plan autisme* » a été mis en place entre 2018 et 2022. Ainsi dans une stratégie nationale 2023-2027, le gouvernement entend poursuivre et approfondir ses engagements en faveur des personnes porteuses du trouble du spectre de l'autisme et/ou un autre trouble du neurodéveloppement. La continuité de cette stratégie nationale apparait comme une nécessité. Effectivement, les actions effectuées durant ces quatre années, ont démontré les bienfaits sur la qualité de vie des personnes concernées et de leurs familles dans de nombreux domaines (diagnostic et accompagnement précoce, dispositifs d'inclusion, etc.).

En 2012, l'HAS (Haute Autorité de Santé) et l'Ansem (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), recommandent l'accompagnement des proches, en prenant en compte leurs besoins et leurs attentes. La famille élargie (parents et fratrie) est en effet première actrice dans la vie de l'enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme. D'où l'importance de ne pas oublier et d'intégrer les compétences familiales dans l'accompagnement de ces enfants.

Le soutien des familles est un élément essentiel dans le parcours de soin. Les études révèlent que la présence d'un frère ou d'une sœur autiste peut être vécue positivement et/ou négativement par les fratries. Elle peut, en outre, provoquer un déséquilibre chez certains frères et sœurs, dans leurs rôles au sein de la famille, mais également au sein de la société.

Nous nous sommes questionnés sur cet impact sur la fratrie d'un enfant TSA et sur la manière de les inclure dans le processus d'intervention de soin de leur frère ou de leur sœur. Ainsi, comment cela influencerait (positivement ou négativement) sur leur équilibre occupationnel. Notre question de recherche est donc la suivante : comment l'ergothérapeute peut favoriser l'équilibre occupationnel des fratries d'enfants TSA, en les intégrant dans les processus d'intervention en ergothérapie ? Avec pour hypothèse que : l'inclusion des fratries dans cet accompagnement favoriserait leur équilibre occupationnel.

Dans un premier temps, nous abordons les aspects théoriques sur lesquels notre recherche s'est fondée. Après une présentation du trouble du spectre de l'autisme et de sa prise en soin, nous présentons le système familial, l'incidence de la présence d'un enfant en situation de handicap sur les parents et la fratrie. Puis, nous terminons sur une présentation de l'équilibre occupationnel et de la pratique en ergothérapie, en lien avec le public TSA.

Dans un second temps, nous abordons la question de recherche et l'hypothèse. Pour tenter d'y répondre qualitativement, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés auprès d'ergothérapeutes accompagnant des enfants porteur de TSA. Nous présentons notre méthodologie expérimentale et l'analyse des résultats recueillis, que nous discutons par la suite, en confrontant la littérature et le travail sur le terrain. Enfin nous proposons des pistes de perspectives professionnelles et de recherche suite à ce travail.

Partie théorique

1. Le trouble du spectre de l'autisme.

1.1. Définition.

D'après l'OMS « *L'autisme est un trouble envahissant du développement (TED), caractérisé par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chacun des trois domaines suivants : interactions sociales réciproques, communication, comportements au caractère restreint et répétitif.* »

Le trouble du spectre de l'autisme regroupe divers signes neurobiologiques qui vont agir sur le développement des personnes plus communément appelées « *autistes* ». Il se traduit par des dysfonctionnements dans différents domaines tels que les interactions sociales, la communication et les activités de la vie quotidienne. Ces caractéristiques sont marquées par la présence de comportements répétitifs, stéréotypés et d'intérêts restreints (Adrien, et al, 2016). Dans le trouble du spectre de l'autisme nous retrouvons un ensemble de symptômes, qui diffèrent d'une personne à une autre. Ils peuvent se développer de façon variable, voire évoluer dans le temps. Chaque trouble est spécifique à la personne atteinte d'autisme et différentes capacités peuvent être touchées (langage, perception, émotions, motricité...).

Nous pouvons retrouver deux formes d'autismes principalement connues : l'autisme de Kanner et l'autisme dit de haut niveau (par exemple le syndrome d'Asperger). Le DSM 5 (American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5, 2013) établit trois catégories en fonction du niveau de l'autonomie de la personne : léger, modéré ou sévère (le syndrome d'Asperger, ou aussi appelé le trouble désintégratif de l'enfance, disparaît de la nomenclature). Selon certains auteurs, si les symptômes autistiques sont sévères, alors le fonctionnement cognitif et le niveau intellectuel seront bas (Matson et Shoemaker, 2009 ; Vivanti et al, 2013 ; Chlebowski et al, 2010).

L'autisme de Kanner, aussi retrouvé sous l'appellation d'autisme infantile, est une forme sévère. Celui-ci s'accompagne d'un retard mental accentué (absence de langage verbal...), (Kanner, 1943 ; Hochmann, 2017).

L'autisme dit de haut niveau est qualifié d'autisme léger, nous retrouvons des troubles moins sérieux (meilleure communication, moins de troubles neurologiques...). Il existe néanmoins des difficultés dans les interactions sociales, avec des comportements répétitifs. Cependant cette forme d'autisme n'entraîne pas de retard dans l'apprentissage intellectuel et dans le développement des capacités langagières (Asperger, 1944 ; Vermeulen, 2019).

Aujourd'hui, dans le DSM 5 l'appellation « *Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)* » vient remplacer les termes « *autisme* » ou TED (Trouble Envahissant du Développement). Et on peut classer le TSA parmi les troubles neurodéveloppementaux (TND), (American Psychiatric Association, DSM 5, 2013). Les changements d'appellations témoignent de l'évolution des découvertes scientifiques.

1.2. Historique.

L'autisme a été décrit pour la première fois en 1943, tout d'abord par Léo Kanner. A la suite de son observation sur onze enfants présentant une même particularité, il découvre la difficulté d'entrer en interaction et en relation avec autrui. Il propose alors le terme « *d'autisme infantile* », qui est différente de la schizophrénie infantile décrite auparavant (Kanner, 1943). En 1944, Hans Asperger, après l'étude sur quatre enfants présentant des difficultés relationnelles, utilise également le terme d'autisme (Asperger, 1944). Ces deux pédopsychiatres ont donnés leur nom aux deux formes d'autismes.

Dans la recherche des origines de l'autisme, deux courants se sont développés, psychanalytique et biologique. L'un d'eux issu de la psychanalyse, s'appuie sur la carence affective du milieu familial. Tandis que le second issu de la biologie s'intéresse aux causes génétiques et neurodéveloppementales de l'autisme.

Le courant psychanalytique émit par le psychanalyste américain Bruno Bettelheim (1967), a longtemps dominé dans les explications de ce trouble. Une théorie quelque peu stigmatisante pour les personnes autistes et leur entourage. En effet, pour les auteurs de ce courant, les enfants atteints d'autisme l'étaient à cause du manque d'affection de leur mère.

A ce jour, les neurosciences et les recherches sur l'autisme ont évoluées, grâce à certains auteurs comme Rimland et Schopler (Alerini, 2011). Rimland en 1965 a créé l'association américaine de l'autisme (Autism Society America), afin de soutenir l'idée que le trouble autistique est d'origine biologique. De même, la contribution de Schopler dans la provenance de ce trouble est importante, car il va développer l'approche TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), qui est aujourd'hui une démarche essentielle dans l'accompagnement des personnes présentant un trouble du spectre autistique (Schopler, Mesibov, et Hearsey, 1995). L'explication psychanalytique a donc été mise de côté au vu du peu d'éléments scientifiques. De plus, les outils de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme ne s'appuient pas sur ce courant psychanalytique.

La Haute Autorité de Santé (HAS), a confirmé ce manque de connaissances sur les théories psychanalytiques dans ses Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) en mars 2012. Elle avance ainsi que « *L'absence de données sur leur efficacité et la divergence des avis exprimés ne permettent pas de conclure à la pertinence des interventions fondées sur les approches psychanalytiques ; la psychothérapie institutionnelle* ».

Aujourd'hui, l'origine biologique et congénitale est donc admise comme la cause du trouble du spectre de l'autisme. Des études menées sur des jumeaux monozygotes ont prouvées qu'il existe 90% de risques d'hérédité (Yates et Le Couteur, 2016 ; Tick, Bolton, Happé, Rutter, et Rijdsdijk, 2016).

Il y a plusieurs années l'autisme était considéré comme un trouble infantile rare avec des déficits associés : une déficience intellectuelle sévère, des difficultés dans les relations sociales et une absence de langage expressif. A ce jour, nous parlons de trouble du spectre autistique, cela regroupe un ensemble de déficits développementaux (American Psychiatric Association, DSM 5, 2013).

1.3. Les différents signes cliniques.

Les premiers signes des troubles autistiques arrivent fréquemment avant les 3 ans de l'enfant et persistent à l'âge adulte. Le dépistage précoce va permettre une prise en charge de qualité (Houzel, 2002).

L'entourage de l'enfant, les parents, la famille, le personnel de la crèche, l'assistante maternelle, l'école, etc., seront les premiers observateurs de l'enfant afin de repérer les premiers signes de troubles du spectre de l'autisme. Ces signes et symptômes sont variables d'un enfant à l'autre, ils peuvent apparaître à différents moments du développement, voire à tout âge (American Psychiatric Association, DSM 5, 2013).

Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'HAS, en 2018, nous exposent le fait que « *l'identification des signes d'alertes est une action pouvant être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de santé ou non (professionnels du secteur de la petite enfance, enseignants, psychologues, etc.). Cette recherche consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) susceptible(s) d'indiquer une particularité de développement* ».

Nous allons retrouver plusieurs altérations qui peuvent alerter l'entourage de signes autistiques (RBPP de l'HAS, 2018) : des troubles de la communication (retard dans le développement du langage verbal et non verbal), des troubles du comportement (stéréotypies, obsessions), des relations sociales perturbées (comportements inadaptés), des réactions sensorielles inhabituelles (hypersensibilité ou hyposensibilité diverses).

Toujours dans ses Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelle de 2018, l'HAS nous décrit les différents aspects cliniques concernant le trouble du spectre de l'autisme. Les premiers signes cliniques observables de l'autisme jusqu'à 12 mois peuvent se caractériser par plusieurs phénomènes. L'enfant ne montrera aucun signe de babillage, il évitera tout contact visuel. Il portera son intérêt plus particulièrement sur les objets que sur les personnes. L'entourage aura l'impression que l'enfant n'écoute pas lorsqu'on lui parle directement. Il va manipuler des objets de manière inhabituelle ou de façon limitée. L'entourage observera des répétitions dans les mouvements des membres supérieurs (bras, mains, doigts) ainsi que de la tête. Enfin, l'acquisition du langage ne progressera pas et l'enfant pourra perdre ses compétences linguistiques avec le temps.

Jusqu'à l'âge de 2 ans, nous pouvons observer d'autres signes cliniques, qui s'ajoutent à ceux présentés précédemment. Ces enfants vont avoir des centres d'intérêts restreints et très précis. Ils n'auront pas d'interaction avec leurs groupes pairs. Ils pourront présenter des troubles du comportement comme de l'isolement, ou encore de l'automutilation. Ceux-ci auront une tendance aux écholalies (répétition de mots, phrases). Il sera difficile pour eux d'appréhender la relation à l'autre (incompréhension des émotions et des sentiments d'autrui). De plus, ils présenteront un comportement rigide avec une absence de flexibilité (rituels).

Du moins, à tout âge, certains signes cliniques peuvent être observés. Nous retrouvons la fuite du contact visuel, avec des réactions sensorielles (auditives, visuelles, cutanées, etc.). Ces enfants vont réagir de manière intense aux moindres changements dans leur vie quotidienne, une intolérance à la frustration sera fréquemment observée.

Les difficultés cliniques rencontrées chez les enfants autistes sont variées et nous montrent la complexité de ce trouble. Néanmoins, les principales caractéristiques identifiables de ce trouble du spectre de l'autisme se trouvent tout d'abord dans un déficit au niveau de la communication et des interactions sociales. Mais également dans les difficultés concernant la gestion des comportements, intérêts ou activités restreintes, et caractères répétitifs (Rossini et Tétréault, 2020).

Pour tenter de réduire ces divers symptômes, plusieurs approches peuvent être proposées à l'enfant TSA et sa famille, après l'annonce du diagnostic.

1.4. Les différentes prises en charge pour les enfants TSA.

Les enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme ont besoin d'un accompagnement personnalisé après le diagnostic de TSA. Plusieurs personnes vont participer à ce projet de vie, les familles, les enseignants, les accompagnateurs, les professionnels de santé, etc. Pour bénéficier d'une prise en charge spécialisée et avoir accès aux interventions nécessaires, il est important d'identifier les lieux d'accueil et d'accompagnement du territoire (RBPP, 2012).

Tout d'abord il faut procéder au dépôt d'une demande de reconnaissance du handicap à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) pour une reconnaissance du handicap. Ensuite, il est nécessaire de rédiger le projet de vie détaillant les besoins à court, moyen et long terme. Après consultation des documents, la MDPH ou la MDA propose un Plan Personnalisé de Compensation (PPC) avec une orientation des familles vers une prise en charge appropriée. Elle effectue des préconisations concernant la scolarisation et les prestations médico-sociales adaptées. De plus, si le PPC est validé par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), les familles pourront recevoir des prestations financières et humaines pour accompagner l'enfant (informations récoltés sur le site de la MDPH en ligne).

Il existe diverses prises en charge spécifique pour l'enfant autiste. Des thérapies psychoéducatives (TEACCH) peuvent être proposées, des approches développementales et comportementales (ABA, Denver) ou encore des thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Ces interventions permettent à l'enfant, mais également à sa famille, de mieux comprendre et maîtriser les symptômes du spectre de l'autisme, d'adapter les relations sociales et d'inclure l'enfant dans son environnement (Schopler, Mesibov, et Hearsey 1995 ; Skinner, 1957 ; Lovaas, 1977 ; Rossini et Tétréault, 2020 ; Rogers et al, 2000 ; Dawson, Rogers, et al, 2010).

En ce qui concerne les thérapies psychoéducatives, le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren) a été développé par Schopler en 1966 (Schopler, Mesibov, et Hearsey, 1995). Il est le plus répandu et utilisé selon l'INESSS (2014). Il permet une prise en charge d'éducation structurée pour la personne atteinte de troubles autistiques. Ce procédé va permettre de développer l'autonomie par les compétences de structuration et de compréhension. Cette méthode d'éducation s'appuie sur la réussite des apprentissages. Elle se centre sur une évaluation individualisée de chaque enfant,

afin de faciliter l'identification des besoins, des compétences acquises et permettre d'adapter l'environnement pour favoriser les apprentissages.

Pour évaluer l'enfant TSA, la méthode TEACCH s'appuie sur différents domaines : l'imitation, la perception, le langage, les capacités cognitives, la motricité, la sphère sociale, le comportement, le niveau d'autonomie, etc. Les objectifs de ce programme sont l'aménagement de l'environnement (espaces spécifiques pour les activités, repos, travail, jeux, etc.), la structuration temporelle (emploi du temps visuel, avec étapes à venir, description des activités et du temps à y consacrer, etc.), ainsi que la favorisation des routines (diminution du stress et de l'anxiété, supports visuels et séquencés, etc.). Ces divers supports individualisés demanderont du temps et de la réflexion cela est primordial pour faire progresser l'enfant vers une prise d'autonomie (Rossini et Tétréault, 2020).

La méthode TEACCH ne peut s'appliquer qu'en collaboration avec les acteurs présents autour de l'enfant, c'est-à-dire, les professionnels de santé (éducateur, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, etc.), les parents (présents au quotidien avec l'enfant) et les enseignants (ajustent leur enseignement).

Lorsque l'approche comportementale est adoptée, le programme ABA (Applied Behaviour Analysis) peut être utilisé. Les approches comportementales ont été basées sur les théories de Skinner (1957). Le programme ABA est une intervention comportementale qui s'appuie sur la modification du comportement grâce au renforcement, en utilisant diverses méthodes (guidance, chainage, incitation, etc.). Le premier programme comportemental dédié aux enfants présentant un trouble autistique a été développé par Lovaas en 1977 (Rossini et Tétréault, 2020).

Cette méthode ABA permet à l'enfant TSA de progresser au niveau de l'autonomie et de la communication. Elle se centre sur la motivation de l'enfant et la recherche de nouveaux centres d'intérêts, elle permet le développement de nouveaux apprentissages (habilités sociales, autonomie, etc.). Ce programme est efficace lorsqu'il est individualisé et réalisé de façon intensive. C'est pourquoi l'enfant est accompagné par différents acteurs, les professionnels de santé spécialisés (éducateur, psychologue, ergothérapeute, etc.) et l'entourage familial (il permet le suivi quotidien et peut renforcer les apprentissages à domicile). Les objectifs de ce programme sont l'apprentissage de compétences dans plusieurs sphères (langagière, sociale, cognitive, motrice, occupationnelle, autonomie, etc.). Il s'agit d'agir sur les comportements déjà existants (renforcer les comportements adaptés et diminuer ceux inadaptés) et de développer de

nouveaux comportements (réduire les troubles comportementaux avec les méthodes de renforcement), (Rossini et Tétreault, 2020).

Cette méthode repose sur plusieurs étapes répétées, la demande, le comportement et la réaction. Pour chaque action réussie, l'enfant est félicité et récompensé. Ces actions se font dans différents lieux que fréquente l'enfant (maison, école, etc.) afin de favoriser la généralisation et de s'assurer que le comportement adapté persiste dans des situations variées.

Le modèle Denver ou ESDM (Early Start Denver Model) est une approche développementale précoce et intensive, qui se centre sur le jeu dans l'accompagnement des enfants TSA. Il a dans un premier temps été développé par Rogers et ses collaborateurs en 1981 (Rogers, Hall, Osaki, Reaven, et Herbison, 2000), par la suite, ils ont procédé à une collaboration avec Dawson et son équipe afin de développer et de proposer une nouvelle version de ce modèle (Dawson et al, 2010). Une intervention précoce car la capacité d'adaptation et de rééducation est favorisée chez les enfants de 1 à 5 ans. Les accompagnateurs de l'enfant peuvent donc mettre en place plus facilement des méthodes d'apprentissage.

Ce programme est individualisé en fonction du développement émotionnel et cognitif de l'enfant. Une évaluation est faite régulièrement pour effectuer une mise à jour sur des progrès réalisés et pour réajuster les objectifs d'accompagnement. Il repose particulièrement sur la stimulation et l'affect. L'enfant avec trouble du spectre autistique est accompagné par une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de santé (éducateur, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, etc.) qui vont coopérer avec les familles (les parents sont présents aux séances pour favoriser l'interaction émotionnelle).

Cette méthode est encore peu utilisée en France car peu de professionnels sont formés à ce jour. Les objectifs du programme Denver sont : de stimuler par le jeu (améliore les comportements adaptés, favorise les capacités sociales, communicationnelles et motrices), de s'appuyer sur les apprentissages ludiques (activités courtes et variées, jeux de rôles, etc.), et de se centrer sur la stimulation et les affects (il y a toujours une interaction entre l'adulte et l'enfant, on parle d'engagement dyadique, utilisation du renforcement pour encourager l'enfant).

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont issues de la psychologie scientifique et expérimentale et date des années 1920. Elles permettent aux personnes de comprendre leurs troubles et d'ainsi les modifier à travers l'aide d'un professionnel de santé (Cottraux, 2020). Elles peuvent être proposées aux enfants TSA afin de réduire les comportements inadaptés. Elles permettent de modifier la façon de penser (sphère cognitive) et

la façon d'agir (sphère comportementale). Cette méthode va décomposer des éléments en développant leur impact et leur influence sur l'enfant et les liens pouvant exister entre chaque éléments (situation, pensées, émotions, sensations physiques, comportements).

Les TCC peuvent être envisagées pour les enfants atteints de troubles autistiques afin de proposer des stratégies et réduire les troubles comportementaux du trouble du spectre de l'autisme (Mignot, Vande Vonder, et Haelewyck, 2011).

Il est important que ces enfants soient pris en charge par une équipe pluridisciplinaire se composant de professionnels de santé spécialisés dans l'autisme (éducateurs, psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.). Cet accompagnement permet à l'enfant de progresser, de mieux communiquer, de pallier et de compenser les difficultés rencontrées au quotidien. De plus, il est bénéfique de proposer des formations aux familles pour accompagner les enfants avec des méthodes spécifiques, individualisées et adaptées (TEACCH, ABA, Denver, Makaton, PECS, etc.), (Granger-Sarrazin, 2013 ; Mignot, Vande Vonder, et Haelewyck, 2011).

Toutefois, en fonction de l'âge et du niveau d'autonomie de l'enfant avec des troubles autistiques, celui-ci peut être dirigé vers des établissements différents.

Le Centre de Ressources Autisme (CRA) a une place importante dans l'accompagnement d'une personne avec TSA. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et sensibilisée aux troubles du spectre de l'autisme. Ils ont un rôle de soutien, de conseil, et d'aide pour les personnes autistes et leur entourage. Ils peuvent participer à l'accompagnement des personnes TSA (évaluation, diagnostic, bilans, etc.). Néanmoins, le CRA a avant tout un rôle de coordonnateur, car il apporte une expertise sur les troubles du spectre de l'autisme pour les personnes accompagnantes, mais également au niveau régional et national (Agence Régionale de Santé, services territoriaux de l'Etat, etc.), (informations récoltés sur le site de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

Concernant la prise en charge des enfants TSA, différentes structures et dispositifs peuvent leur être préconisés. Les Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) proposent des consultations pour les diagnostics et des prises en charges en ambulatoire. Les Instituts Médico-Educatif (IME) offrent un accompagnement éducatif, médical et paramédical en internat ou externat. Les Instituts Médico-Pédagogique (IMP) proposent une prise en charge éducative et une scolarisation adaptée aux difficultés et aux besoins de l'enfant, ils sont rattachés aux IME. Les Sections d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP), rattachées également

aux IME, offrent une prise en charge pluridisciplinaire pour développer les compétences préprofessionnelles et professionnelles de l'enfant. Enfin, les Services d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile (SESSAD) sont composés d'une équipe pluridisciplinaire qui intervient sur les lieux de vie de l'enfant (école, domicile, loisirs, etc.), (Informations récoltées sur le site autisme info service).

Chaque accompagnement et prise en charge se déroulent avec la collaboration des différents acteurs présents dans la vie quotidienne de l'enfant, notamment le cercle familial qui a généralement une place centrale dans l'environnement humain de l'enfant TSA.

2. Le système familial.

2.1. Définition.

Le système familial renvoie à une approche systémique, qui considère que lorsqu'une personne présente des difficultés, cela est étroitement lié à l'environnement dans lequel elle évolue. Cette approche a été décrite par l'école de Palo Alto, dans les années 1950, et elle se distingue des approches théoriques classiques. Elle se focalise sur plusieurs éléments : s'intéresse aux interactions de l'individu avec son environnement, se centre sur le présent, les émotions occupent une place fondamentale dans ce système, et la personne est actrice dans la recherche de solution. Elle considère la famille comme un « *système ouvert* », qui est composé de personnes ayant des interactions constantes les unes avec les autres. Chaque personne constituera une composante de la structure familiale (Marc et Picard, 2000 ; Moral-Bracq et Caire, 2017).

Dans le cadre des soins, l'objet central du modèle systémique est d'avoir une meilleure compréhension des interactions entre le patient et son environnement humain (famille, mais également amis, professionnels de santé, tous les acteurs qui gravitent autour de la personne...), pour ainsi identifier les dysfonctionnements dans le système. Et par conséquent, de procéder à une meilleure intervention sur ces obstacles et d'élaborer un meilleur accompagnement thérapeutique auprès des différents acteurs du système (Moral-Bracq et Caire, 2017).

Concernant la structure familiale, elle s'appuie sur le principe suivant, la famille va former un système où tous les membres sont interdépendants. Chaque acteur de la cellule est en interaction avec les autres et va agir sur la dynamique des interactions familiales.

Ce système est dynamique et complexe, chaque acteur de la famille est rattaché à un équilibre commun. Les comportements, les actions et les interactions de chacun vont avoir un impact et une influence sur les autres (Watzlawick, 1972). La structure va changer en fonction des actions internes et externes de la vie familiale. Elle se renouvellera régulièrement face à ces actions pour trouver un bon équilibre relationnel entre chaque membre de la famille.

L'environnement a un rôle important dans la système familial. A l'intérieur de celui-ci, nous retrouvons deux notions importantes : l'homéostasie (qui va chercher à garder un équilibre) et la morphogénèse (qui va contribuer à des changements pour trouver un meilleur équilibre). En cas de dysfonctionnement dans ce système, il est primordial de rechercher la problématique des acteurs et de remédier à ce dysfonctionnement familial (Andolfi, 2018).

Lorsque le handicap d'un enfant est annoncé au sein d'une famille nous retrouvons des effets sur le système familial. La dynamique et l'équilibre familial vont être perturbés et cela aura un impact sur l'ensemble des membres de la famille (Beudet et De Montigny, 1997).

2.2. Impacts sur les familles après le diagnostic TSA.

Le vécu des familles (parents et fratrie) peut être variable et influencé par différents éléments : les caractéristiques du trouble autistique de l'enfant, la nature du système familiale, l'accès aux services de soins et le type de prise en charge. Néanmoins, les études tendent à montrer un impact plus ou moins similaire sur ces familles après le diagnostic du trouble du spectre de l'autisme de leur enfant.

D'après une étude de Hahaut et al. (2002), diverses difficultés sont rapportées, les problèmes éducatifs (plus particulièrement dans les soins personnels, propreté, etc.), les troubles du comportement (difficultés à les gérer en société), la stigmatisation sociale (le regard des autres), le peu de contact visuel et le manque de partage émotionnel avec leur enfant.

Cappe, Bobet et Adrien (2009), ont pris en compte dans leur étude tous les membres de la famille (mère, père, fratrie) et ils ont recensés un impact différent en fonction du rôle au sein du système familiale. Pour les mères, le stress et le syndrome dépressif sont majoritairement présents. Tandis que les pères, craignent de ne pas assurer la prise en compte financière des soins à apporter à leur enfant. Ils se centrent plus sur leur carrière professionnelle. Enfin

concernant les fratries, il est noté que cela peut avoir des conséquences sur la scolarité, les loisirs et les relations sociales. Cet article montre un dysfonctionnement familial après le diagnostic de TSA. En effet, cela mobilise énormément de ressources auprès des familles (temps, énergie, etc.). Il est donc important de les accompagner afin de favoriser un meilleur engagement dans la vie quotidienne de chacun, et améliorer leur bien-être affectif, moral et physique.

A noter, certaines études (Ingersoll et Hambrick, 2011 ; Orsmond et al, 2007) démontrent que plus les troubles du spectre autistique sont d'un degré sévère, plus les familles sont sujettes au stress.

Toutefois, pour faire face à ces difficultés, elles vont mettre en place des stratégies de coping. Nous parlons de coping, traduit par « *stratégie d'ajustement* », pour nommer les réponses, les réactions que les personnes vont utiliser pour maîtriser, accepter ou diminuer la situation complexe. Les stratégies utilisées par les familles vont évoluer dans le temps, en lien avec le développement de l'enfant TSA. D'après l'étude de Pottie et al, (2008), les stratégies de coping utilisées par les familles ont eu un impact positif sur le système familial (rechercher du soutien, résolution de problème, positiver, savoir faire des compromis, etc.). Ainsi, l'accompagnement de l'enfant peut devenir signifiant et significatif pour l'environnement familial.

2.3. Impacts sur les fratries.

Le vécu des fratries peut être influencé selon différents facteurs. Nous pouvons prendre en compte le nombre d'enfants dans la fratrie, la place que va avoir l'enfant au sein de celle-ci, l'âge et le sexe. Effectivement, si le frère ou la sœur est du même sexe et proche en âge de l'enfant autiste, il peut y avoir des répercussions au niveau identitaire (Selmi, 2014). Les connaissances de la fratrie sur l'autisme sont également des éléments importants, ainsi que le degré de sévérité du handicap. En effet, l'impact sera différent si l'enfant TSA possède un fonctionnement intellectuel haut, la fratrie aura moins de risque de développer des effets négatifs au quotidien.

Des études démontrent que les impacts peuvent survenir sur les membres de la fratrie (effets propres à l'individu), mais également dans les relations fraternelles (enfant autiste et frères et/ou sœurs). Les résultats sont variés, nous retrouvons des effets positifs et négatifs. Les

relations dans la fratrie et le partage entre frères et sœurs sont primordiaux, cela constitue une source de stimulation dans le développement de chaque membre de la fratrie et dans la construction de leur identité (Selmi, 2014 ; Kaës, 2009).

Les impacts prédominants se trouvent dans la sphère comportementale et émotionnelle, dans les habiletés sociales, dans le relationnel entre les membres de la famille et nous retrouvons également la notion de parentification.

Concernant le champ comportemental et émotionnel, les frères et sœurs d'enfant TSA peuvent être sujets à la dépression et l'anxiété. De plus, un sentiment de solitude peut se développer, ainsi qu'une hyperactivité qui engendrera des conflits avec les autres enfants de leur âge. Les troubles comportementaux des enfants autistes peuvent être difficiles à gérer pour la fratrie, ils peuvent ressentir une frustration, de la honte, quand cela se produit en public. Néanmoins, nous retrouvons des résultats différents en fonction des études menées. Des impacts positifs peuvent se développer au sein de la fratrie, notamment la notion d'empathie face aux difficultés comportementales présentent chez l'enfant TSA (Hastings, 2003).

Au sujet des habiletés sociales, nous retrouvons chez les fratries d'enfants atteints de troubles autistiques, des difficultés à entrer en relation avec les autres, leur cercle social se restreint. Cela peut être lié aux difficultés relationnelles et sociales de leur frère ou sœur autiste. Nous pouvons également l'expliquer par la difficulté pour les parents à transmettre à leurs enfants les habiletés sociales adaptées.

De plus, nous pouvons retrouver des problèmes de communication entre les membres de la fratrie. Les personnes autistes ont des intérêts restreints et répétitifs et donc ne développent aucun intérêt en commun avec leur frère et/ou sœur. Cela engendre moins de cohésion et de temps passé ensemble, ce qui fragilise la relation fraternelle.

Enfin nous retrouvons l'effet de la parentification. En sociologie et psychologie ce terme se définit comme une « *attribution d'un rôle parental à un ou plusieurs enfants dans le système familial* ». L'enfant va assurer un rôle parental qui va impacter sa vie personnelle, car il sera centré sur la sphère émotionnelle et affective. Nous pouvons y retrouver des avantages, en effet, l'enfant va développer son sens des responsabilités et sa maturité. Néanmoins, cette place qu'il prend peu l'enfermer et réduire son champ de relations sociales et provoquer de l'anxiété face à cette charge (Tomeny et al, 2017).

Ainsi, avoir une sœur ou un frère autiste peut générer des aspects positifs, mais les études montrent davantage d'effets négatifs, qui peuvent nuire au développement des membres

de la fratrie (Selmi, 2014 ; Kaës, 2009 ; Hastings, 2003 ; Tomeny et al, 2017). Les besoins de la fratrie ne sont pas toujours questionnés dans les interventions professionnelles. Il est donc important de les prendre en compte afin de dégager les facteurs facilitateurs et les obstacles au quotidien. L'idée étant de permettre et de favoriser leur bien-être et de retrouver ou maintenir un équilibre au sein du système familial.

3. L'ergothérapie et l'équilibre occupationnel.

3.1. Définition.

Le terme « *équilibre* » a été utilisé par Adolf Meyer en 1922, pour définir la notion centrale de l'ergothérapie (Wilcock et al, 1997). En effet, l'ergothérapie vise à maintenir un équilibre occupationnel en s'appuyant sur plusieurs domaines d'occupations, l'idée est de les diversifier (travail, loisirs, soins personnels, repos, etc.). La notion d'équilibre est subjective, elle peut être influencée par les croyances, les valeurs, la sphère culturelle des individus, ainsi que l'environnement dans lequel ils vivent (Backman, 2004). De plus, l'équilibre est associé aux occupations, qui ont été catégorisées de façon diverses par certains auteurs. Cela peut rendre complexe la compréhension d'équilibre occupationnel, la classification des occupations est différente en fonction des auteurs. Par exemple, Wilcock et al, (1997) ont menés une étude pour développer le lien existant entre la santé et l'équilibre occupationnel. Leur catégorisation est détaillée selon les occupations physiques, sociales, mentales et de repos des personnes. Tandis que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO, 1997), il développe trois domaines de l'occupation, les soins personnels, la productivité et les loisirs. Néanmoins, l'équilibre occupationnel est fondamentalement lié aux occupations des individus et à leur niveau de santé.

Toutefois, il faut faire une distinction entre l'équilibre occupationnel et l'équilibre de vie, qui peuvent être parfois utilisés l'un à la place de l'autre.

L'équilibre de vie est également une notion complexe et subjective. Mais elle peut se définir par la satisfaction d'un individu dans sa vie quotidienne, en lien avec ses propres valeurs personnelles, ses forces et les éléments significatifs de sa vie (Pentland et McColl, 2008). Nous pouvons parler de « *vie satisfaisante* », qui sera différente d'un individu à l'autre.

L'équilibre occupationnel peut se traduire par la perception d'une personne concernant sa satisfaction face à la quantité d'occupation qu'elle a, et une répartition satisfaisante dans le

temps (Wagman, Hakanson et Bjorklund, 2012). Notons que l'équilibre occupationnel est étroitement lié à la sphère émotionnelle de l'individu (stress, anxiété, etc.), ce qui a un impact négatif et engendre un déséquilibre occupationnel.

La présence d'un enfant atteint du trouble du spectre de l'autisme touche la sphère émotionnelle du système familial. L'équilibre occupationnel de chaque membre de la famille peut être touché, il est nécessaire de procéder à un remaniement pour favoriser le bien-être.

3.2. Pratique ergothérapique dans l'accompagnement d'un enfant TSA.

Pour les enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme, l'ergothérapeute est amené à développer certaines compétences. Il est capable d'utiliser des principes propres à la pratique ergothérapique, tout en les ajustant à une prise en charge spécifique. De plus, il sait s'adapter et développer des compétences de travail en pluridisciplinarité, il sait s'intégrer et interagir avec les différents acteurs de l'accompagnement de l'enfant. Enfin, il est apte d'accompagner l'entourage de l'enfant porteur de troubles autistiques, tout en ayant un rôle d'informateur et de soutien pour ce système familial.

L'accompagnement en ergothérapie peut se centrer sur les thérapies psychoéducatives, développementales, comportementales et cognitivo-comportementales détaillées précédemment. Cela dépendra du milieu professionnel dans lequel l'ergothérapeute exercera et du projet personnalisé de l'enfant TSA, en lien avec ses capacités, ses attentes et ses besoins au quotidien. De plus, plusieurs études montrent qu'il est fondamental de se centrer sur le jeu et la communication pour créer une relation thérapeutique avec l'enfant porteur du trouble du spectre de l'autisme (Rossini et Tétreault, 2020). L'accompagnement ergothérapique peut donc se baser sur des thérapies relatives aux jeux et aux intérêts de l'enfant, ainsi qu'au développement des capacités langagières, notamment avec la communication alternative améliorée (PECS, etc.).

Par ailleurs, nous pouvons retrouver deux types d'approches pour l'ergothérapeute, l'approche centrée sur l'incapacité (bottom-up) et l'approche centrée sur l'occupation (top-down). Bien que ces deux démarches soient différentes, tant sur les objectifs établis que sur leurs moyens d'interventions, leur but est commun : l'individu doit acquérir, maintenir ou restaurer une autonomie et une indépendance dans ses activités de vie quotidienne. Des études montrent que le rassemblement de ces deux approches pourraient diminuer les différences d'intervention entre les professionnels, mais également favoriser la compréhension des patients,

et donc d'apporter un accompagnement thérapeutique plus efficace (Weinstock-Zlotnick, et Hinojosa, 2004).

Dans l'approche centrée sur la fonction, le professionnel s'intéresse aux déficiences de l'enfant et il cherche à travailler dessus afin qu'il puisse réaliser ses occupations dans les meilleures conditions. C'est une approche basée sur différents aspects, le sensoriel, sur l'approche sensorimotrice, sur l'intégration neurosensorielle (Ayres, 1972), sur l'approche rééducative (Bobath, 1948), etc.

Tandis que dans la démarche centrée sur l'occupation, le thérapeute se fixe sur l'engagement occupationnel de l'enfant dans ses activités, avec les capacités et compétences qu'il présente dans les différentes sphères personnelles. Cette approche est de type compensatoire, nous pouvons effectuer de l'éducation thérapeutique auprès des patients et de leurs entourage, l'approche acquisitionnelle, type CO-OP (basée sur les théories de Watson 1917, Thorndike 1932 et Pavlov 1941), etc.

Il est vrai que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme présentent des déficits sensoriels (hypersensorialité ou hyposensorialité). Lorsque la prise en charge en ergothérapie est bottom-up, elle est généralement centrée sur le sensoriel, défini par la stimulation d'un système sensoriel en particulier (vestibulaire, proprioceptif, gustatif, olfactif, tactile, visuel, auditif), dans l'environnement naturel de l'enfant afin de favoriser le changement de comportement inadaptés de l'enfant au quotidien. De plus, l'intégration neurosensorielle est largement utilisée dans l'accompagnement de l'enfant TSA. Elle a été développée par Anna Jean Ayres à la fin des années 1960, « *l'intégration sensorielle c'est la capacité chez l'enfant de sentir, de comprendre et d'organiser les informations sensorielles provenant de son corps et de son environnement et d'être en mesure de donner une réponse adaptée* ».

Des études mettent en évidence des répercussions positives de l'utilisation de cette approche avec un public d'enfants TSA (Walting et Hauer, 2015 ; Schaaf et al, 2018). Ainsi, nous pouvons allier ces différentes approches et inclure le sensorimoteur, car elles peuvent s'intriquer entre elle. Walting et Hauer (2015), regroupent cette approche centrée sur l'incapacité sous la notion d'accompagnement basé sur le sensoriel, en ajoutant diverses stimulations sensorimotrices, qui devront être pratiquées et inscrites dans une routine quotidienne par l'enfant et ses accompagnateurs.

Néanmoins, aujourd'hui, les interventions ergothérapeutiques sont davantage centrées sur les occupations et non sur les incapacités. Deux groupes d'études ont montré la pertinence de cette approche (Ashburner et al, 2014 ; Reynolds et al, 2017). La prise en charge centrée sur l'occupation peut être une intervention à visée compensatoire (aménagement de l'environnement), éducative (pour l'enfant, les proches, l'entourage scolaire, etc.) et/ou comportementale (diminuer les comportements inadaptés et favoriser les comportements acceptables en société). De plus, les auteurs ont ajouté les stratégies d'autorégulation afin de permettre à l'enfant de réagir aux troubles sensoriels, en adoptant une stratégie efficace pour réguler son hypo ou son hyper sensorialité dans les situations qu'il rencontre. Toutes ces interventions se font de manière dynamique et simultanément, afin de favoriser une prise en charge efficace. Ainsi, tous les acteurs présents dans l'environnement de l'enfant pourront coopérer ensemble dans cette démarche.

Enfin, l'approche ergothérapeutique peut être centrée sur la famille. En effet, le cercle familial est le premier environnement de l'enfant. C'est grâce à ce système familial que l'enfant va apprendre les règles et les codes de fonctionnement sociaux. Il pourra les généraliser dans d'autres situations et environnements (école, loisirs, etc.).

Des études ont montré que lorsque l'approche centrée sur la famille est utilisée, l'impact positif sur l'accompagnement des enfants porteurs de handicap et leurs familles. Nous remarquons qu'ils prennent davantage en compte le potentiel et les qualités que présente leur enfant, et se concentrent moins sur leurs troubles et difficultés. De plus, des auteurs ont démontré que l'approche centrée sur la famille se base sur plusieurs principes (Dempsey et Keen, 2008). En effet, la famille est un élément central et constant dans la vie de l'enfant. Elle vit au quotidien avec lui et donc est plus à même d'identifier ses difficultés et ses besoins dans la vie de tous les jours. Toutefois, il est important d'accompagner ses familles pour maintenir un équilibre de vie dans le système familial. Une coopération positive avec elles est fondamentale et permet la valorisation de celle-ci dans l'accompagnement de l'enfant.

Selon Raver (2005), nous nous appuyons sur différents objectifs lorsque nous utilisons l'approche centrée sur la famille. Nous créons un partenariat avec elle, car elle possède des connaissances sur leur enfant. Il est également inévitable de créer une relation thérapeutique, un cadre de confiance avec la famille, tout en incluant une communication facilitante les uns avec les autres. Les professionnels apportent le meilleur accompagnement possible à ces familles pour maintenir leur bien-être et leur équilibre occupationnel. Il est également important de redéfinir les objectifs de chacun au sein du système familial et de les réajuster aux besoins.

Enfin, cette approche se base sur l'assurance d'une bonne coopération entre l'équipe pluridisciplinaire (médicaux, paramédicaux, éducatifs, sociaux, etc.) et les membres de la famille dans la prise en charge de l'enfant.

Certains auteurs (Swinth et al, 2015) confirment que l'intervention ergothérapique est plus efficace lorsqu'elle s'intéresse aux enfants et à leurs familles dans leurs occupations individuelles et collectives.

4. Problématique.

Nous constatons que l'approche centrée sur le système familial est présente dans la prise en charge en ergothérapie. Plusieurs études se sont intéressées au bien-être et à l'équilibre occupationnel des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. En revanche, ils existent moins de sources sur l'impact que cela peut produire sur l'équilibre occupationnel de la fratrie de ce public. Nous savons néanmoins que la présence d'un enfant autiste dans la famille peut avoir des effets négatifs sur le développement des membres de la fratrie et sur leur bien-être.

Aujourd'hui nous nous interrogeons sur « comment l'ergothérapeute peut favoriser l'équilibre occupationnel des fratries d'enfant TSA, en les intégrant dans les processus d'intervention en ergothérapie ? »

Ainsi, nous posons l'hypothèse suivante : l'inclusion des fratries dans l'accompagnement en ergothérapie d'enfants avec trouble du spectre de l'autisme, favoriserait leur équilibre occupationnel.

Partie expérimentale

5. Méthode de recherche.

5.1. L'entretien.

La méthodologie de recherche que nous avons mise en place est l'entretien. Il permet de répondre à la problématique de recherche élaborée, et ainsi d'affirmer ou d'infirmer l'hypothèse posée. Cet entretien se présente sous une forme semi-structurée. Cette étude

qualitative nous permet de donner des explications et/ou des preuves du travail de recherche que nous avons effectué. De plus, cette forme d'entretien permet d'être flexible et de s'adapter aux réponses données par la personne interrogée, tout en ayant une certaine liberté dans l'échange. Il se constitue de questions ouvertes à réponses libres et de questions plus ciblées. L'objectif de cet entretien est de pouvoir échanger avec les ergothérapeutes, de recueillir leurs expériences, leurs représentations et de récolter leurs avis concernant l'inclusion des fratries d'enfants atteints de TSA dans le processus de prise en charge.

Avant de proposer cet entretien aux professionnels ciblés, nous l'avons testé auprès d'une population cible, un professionnel ergothérapeute travaillant en pédiatrie ou ayant une expérience antérieure auprès de ce public. Cela nous a permis d'être à la fois plus à l'aise avec notre outil, mais avant tout, de le tester et de l'ajuster au besoin.

Pour ces entretiens nous avons choisis d'interroger des professionnels ergothérapeutes exerçant auprès d'un public pédiatrique et plus particulièrement accompagnant des enfants avec un trouble du spectre autistique. A l'aide de ces entretiens nous allons être en mesure d'analyser si l'inclusion, dans l'accompagnement en ergothérapie des fratries d'enfants TSA, favoriserait leur équilibre occupationnel.

5.2. Les matrices d'entretien.

Tout d'abord, avant d'interroger les participants, nous avons préalablement construits des matrices d'entretiens. Cela permet de nous y référer au cours de nos échanges et ainsi guider les interlocuteurs des thèmes préalablement choisis pour notre sujet de recherche.

De plus, ces matrices nous serviront à analyser les réponses obtenues par les ergothérapeutes interrogés lors des entretiens, grâce aux thèmes et aux critères établis. Les matrices sont constituées de critères et d'indicateurs issus des recherches effectuées et développées dans la partie théorique de ce travail. Il s'agit de critères d'équilibre occupationnel et de systémie.

6. Recrutement des participants.

Pour cette étude, nous avons donc décidé d'effectuer une démarche qualitative, sous forme d'entretien semi-directif.

Pour ce faire, une invitation individuelle a été envoyée par email (annexe V) à trois ergothérapeutes exerçant en libéral. Pour cette étude, la mise en place d'entretien étant restreinte par la temporalité, l'invitation a été envoyée à peu de professionnels, essentiellement à ceux

susceptibles de nous répondre le plus rapidement possible. Deux d'entre eux ont répondu positivement, le troisième n'a pas donné de réponse. Suite à cela, nous avons échangé par email afin de programmer une rencontre en visioconférence en fonction de nos disponibilités respectives. Il leur a également été demandé de compléter une fiche de consentement d'enregistrement audio (annexe IV) pour faciliter les retranscriptions et l'analyse des résultats. Donc, ces entretiens se sont effectués en visioconférence avec l'application Jitsi Meet et ont pu être enregistrés grâce à un dictaphone de téléphone, suite à la permission de chacun. Ils ont par la suite été retranscrits, de manière à garantir et à respecter l'anonymat de chacun. Les participants seront nommés par Mr et Mme ajouté à la première lettre de leur nom. Les échanges ont durés en moyenne entre 30 et 45 minutes.

Enfin, les critères d'inclusion pour la participation aux entretiens sont les suivants : être ergothérapeute, accompagner et prendre en charge des enfants souffrants de TSA, travailler avec ce public depuis minimum 2 ans, et si cela est possible pour ces professionnels, faire intervenir et participer les familles et les fratries de ces enfants TSA lors des séances d'ergothérapie.

7. Présentation des résultats.

Dans un premier temps, avant d'analyser les résultats, ceux-ci vont être présentés par concepts, sous forme de tableau, en fonction des matrices que nous avons élaborées (tableau 1 et tableau 2). Dans ces deux tableaux nous retrouvons les critères et les indicateurs de nos matrices, ainsi que des fragments du discours des professionnels que nous avons interrogés.

Tableau 1. Présentation des résultats par le concept de l'équilibre occupationnel.

Equilibre occupationnel		
Critères et indicateurs	Entretien 1, Mme M	Entretien 2, Mr D
Relationnel	Echanges avec la famille avant et après chaque séance.	L'outil principalement utilisé est la verbalisation.
<i>Habiletés sociales</i>	Participation aux des membres de la famille pendant les séances, cela	Proposition de discussions afin de savoir comment la fratrie va se positionner par rapport à
<i>Communication</i>	pendant les séances, cela	
<i>Compréhension</i>	passé par le jeu, avec un	

	rôle différent pour chaque personne qui participe.	son frère ou sa sœur TSA.
<p>Répartition proportionnée dans les différents rôles du quotidien</p> <p><i>Responsabilité</i> <i>Dynamique fraternelle</i> <i>Environnement familial</i> <i>Environnement social</i> <i>Scolarité</i> <i>Loisirs</i></p>	<p>Faire venir la fratrie en séance permet de créer du lien avec le frère ou la sœur, car malgré lui ou elle, il devient aidant proche de son frère ou sa sœur TSA.</p> <p>Ça peut ajouter une responsabilité pour le frère ou la sœur, ça peut être une position difficile à avoir.</p>	<p>Intégrer la fratrie c'est la rendre co-thérapeute dans la prise en charge, donc ça veut dire lui donner une certaine responsabilité.</p> <p>Faire attention à comment on l'accompagne, il faut bien l'évaluer.</p>
<p>Equilibre de vie</p> <p><i>Satisfaction</i> <i>Bien-être</i></p>	<p>Si le handicap de TSA est difficile à vivre pour la fratrie, participer aux séances permettrait de moins le subir. Ça peut lui faire du bien, l'aider, être valorisant pour elle, car elle sera actrice dans l'accompagnement de son frère ou sa sœur autiste.</p> <p>Effet bénéfique, parce que ce qui est fait en séance est repris en famille à la maison.</p>	<p>Des moments de partage, souvent ludique qui passe par le jeu et qu'ils peuvent refaire et transférer à la maison.</p>

Tableau 2. Présentation des résultats par le concept de la systémie

Systémie		
Critères et indicateurs	Entretien 1, Mme M	Entretien 2, Mr D
<p>Inclusion</p> <p><i>Compréhension du handicap</i></p> <p><i>Partage</i></p> <p><i>Engagement</i></p> <p><i>Motivation</i></p>	<p>Permet de mieux comprendre le trouble de son frère ou sa sœur.</p> <p>La plainte occupationnelle de la fratrie est différente de celle des parents.</p>	<p>Pour les fratries une meilleure compréhension du fonctionnement de leur frère ou de leur sœur.</p> <p>Faciliter les transferts et les nouveaux objectifs à toute la famille.</p>
<p>Participation</p> <p><i>Généralisation au quotidien</i></p> <p><i>Coopération entre les différents acteurs (fratries/parents et ergothérapeute)</i></p> <p><i>Développement des intérêts communs</i></p>	<p>Transmission des informations aux différents acteurs, le frère ou la sœur peut faire le lien entre ce qui est fait en séance d'ergothérapie et le quotidien de l'enfant TSA.</p> <p>Améliorer la relation entre la fratrie, partage de quelque chose en commun.</p>	<p>Une certaine émulation va se créer en binôme, s'il y a une bonne relation entre les membres de la fratrie.</p> <p>Le frère ou la sœur fait le lien avec les parents, avec ce que qui est fait à la maison.</p>
<p>Vie familiale</p> <p><i>Environnement</i></p> <p><i>Interactions</i></p> <p><i>Equilibre de vie</i></p> <p><i>Sphère comportementale</i></p> <p><i>Sphère émotionnelle</i></p>	<p>Ce qui est fait en séance est repris en famille à la maison.</p> <p>Le frère ou la sœur est ravi de revenir à la prochaine séance en énonçant qu'il a réussi sa mission, en ayant fait telle ou telle chose qui avait été faite en séance.</p>	<p>Transmission d'informations entre l'ergothérapeute et la famille.</p> <p>Principe de cohérence et une généralisation dans le quotidien.</p>

8. Analyse des résultats.

Les deux entretiens réalisés auprès des ergothérapeutes exerçant en libéral vont être analysés à partir des matrices élaborées sur l'équilibre occupationnel et la systémie. Nous débuterons par les indicateurs de l'équilibre occupationnel et nous enchaînerons sur les indicateurs de la systémie.

La matrice de l'équilibre occupationnel est composée de trois critères et chacun comporte plusieurs indicateurs qui nous ont permis d'orienter les entretiens effectués.

Pour le premier critère du « relationnel », nous avons pu relever des éléments à travers les outils et les moyens utilisés lorsque l'intégration des fratries a été et/ou est possible d'être réalisée par les ergothérapeutes interrogés. Une notion est largement ressortie dans les deux entretiens réalisés, il s'agit de l'aspect communicationnel. En effet, pour les deux professionnels, la communication et les échanges avec les différents membres de la famille sont bénéfique pour une meilleure compréhension des objectifs travaillés. Cela est également facilitateur dans le transfert et la généralisation des acquis dans la vie quotidienne (ligne 98, annexe V). Généralement, la séance avec la fratrie se présentera sous le même aspect qu'une séance individuelle, mais deviendra une séance de groupe. Cela se déroulera souvent sous forme de jeu, de façon ludique, avec des rôles différents et bien définis pour chacun, afin de répondre aux objectifs préétablis. Enfin, « *la verbalisation, les échanges et la discussion* » reste l'outil principal pour Mr D (ligne 53, annexe VI).

Le second critère correspond à « la répartition proportionnée dans les différents rôles du quotidien ». Quand Mme M fait participer les fratries aux séances, cela permet de créer un lien entre les frères et sœurs, car sans l'avoir décidé eux-mêmes, la fratrie devient « *proche aidant* », parfois au même titre que les parents (ligne 64, annexe V). De même, pour Mr D, « *la fratrie devient co-thérapeute* » (ligne 80, annexe VI). Donc, nous relevons que la notion de responsabilité est apparue plusieurs fois dans les entretiens réalisés (ligne 130, annexe V ; ligne 80, annexe VI). Il est donc important d'accompagner les fratries dans ce rôle, afin de les rassurer, mais également pour ne pas être confronté à des débordements dans la fonction de frère ou de sœur, et ainsi favoriser une bonne dynamique dans la relation fraternelle. Effectivement, pour Mr D, l'une des limites dans le fait d'intégrer la fratrie aux séances est « *de*

donner à la fratrie du pouvoir de décider de ce qu'il faut pour son frère ou sa sœur » (ligne 83, annexe VI). Il est donc nécessaire d'évaluer en amont les bénéfices et les obstacles dans l'inclusion des fratries dans la prise en charge des enfants TSA.

Enfin, le dernier critère concerne « l'équilibre de vie ». Si le trouble du spectre de l'autisme d'un enfant est difficile à accepter pour son frère ou sa sœur, le fait de l'inclure dans la prise en charge, cela permettrait pour lui ou elle de moins subir le handicap de son frère ou de sa sœur au quotidien. Pour Mme M cela *« peut lui faire du bien, ça peut l'aider, ça peut être valorisant pour lui, parce qu'il serait acteur dans l'accompagnement de son frère ou de sa sœur autiste »* (ligne 115, annexe V). En effet, cela peut produire du bien-être dans le quotidien, Mme M nous donne l'exemple d'un frère ou d'une sœur qui peuvent arriver en séance en lui disant avec un sentiment de satisfaction *« qu'ils ont réessayé telle ou telle chose qui avait été faite en séance et que ça a bien marché, et qu'ils ont réussi leur mission »* (ligne 147, annexe V). Pour Mr D, l'importance de jouer ensemble, que les activités soient ludiques favorisent la généralisation au quotidien (ligne 97, annexe VI). Nous pouvons donc l'interpréter comme un bienfait sur la satisfaction et le bien-être au quotidien pour l'enfant TSA et sa fratrie.

La matrice de la systémie comporte également trois critères comme pour celle de l'équilibre occupationnel.

Le premier critère concerne la notion « d'inclusion ». Pour les ergothérapeutes interrogés, un élément commun est ressorti lors des deux entretiens, il s'agit d'une meilleure compréhension de la fratrie sur le handicap dont est atteint leur frère ou leur sœur (ligne 110, annexe V ; ligne 73, annexe VI). Effectivement, le fait d'inclure les fratries aux séances favorise les connaissances de chacun sur le handicap. L'inclusion permet également de mieux connaître l'environnement familial et l'enfant TSA en général, car la famille connaît généralement mieux le fonctionnement de l'enfant. De plus, cela permet d'établir des objectifs partagés et communs avec la fratrie. Mme M nous explique que la plainte occupationnelle de la fratrie sera souvent différente de celle des parents, car les relations et les moments partagés avec eux se situeront à d'autres niveaux. Mme M nous donne un exemple : *« le frère ou la sœur s'en fichent un peu que son frère ou sa sœur TSA n'arrive pas à s'habiller seul, mais peut-être qu'il ou elle aimerait qu'il joue plus avec lui dans telle activité »* (ligne 72, annexe V). Nous pouvons également relever que l'idée fait de faire participer la fratrie à la prise en charge, peut renforcer la motivation et l'engagement de l'enfant TSA, mais également de son frère ou de sa sœur, dans

le système familial, car selon Mr D cela facilite le transfert des acquis au quotidien (ligne 67, annexe VI).

Le second critère concerne « la participation », Nous retrouvons des éléments lorsque nous abordons les bénéfices d'inclusion des fratries dans l'accompagnement des enfants TSA. En effet, il en est ressorti une meilleure communication et coopération entre les acteurs accompagnant l'enfant TSA, mais également entre les différents membres de la famille. Mme M énonce le fait que « *le frère ou la sœur peut faire le lien entre ce qui est fait en séance d'ergothérapie et le quotidien de l'enfant* » (ligne 108, annexe V). De plus, pour elle, cela peut également contribuer à améliorer leur relation fraternelle, pour ainsi permettre de partager des intérêts communs (ligne 111, annexe V). Néanmoins, pour Mr D, il est primordial qu'il y ait « *une bonne relation* » entre l'enfant TSA et son frère ou sa sœur pour que l'inclusion des fratries en séance d'ergothérapie soit bénéfique pour eux deux (ligne 65, annexe VI).

Pour terminer, le dernier critère est « la vie familiale ». D'après les discours des professionnels, nous pouvons éprouver l'intérêt de l'inclusion des fratries, en général c'est un bienfait dans les activités partagées de la famille, aussi bien avec la fratrie, qu'avec les parents. Effectivement, Mme M relate le fait que « *souvent ce qui est réalisé en séance est repris en famille à la maison* » (ligne 146, annexe V). Cela favorise donc l'investissement de chacun dans le processus d'accompagnement de l'enfant TSA, mais également dans la compréhension des différents aspects de la pathologie. Mr D, accentue ses propos sur « *le principe de cohérence et la généralisation dans le quotidien* » (ligne 95, annexe VI). Ce sont des critères importants afin d'entretenir un équilibre de vie stable au sein de la famille.

9. Discussion.

9.1. Mise en lien de la littérature avec les résultats obtenus.

L'objet de ce mémoire de recherche est de rendre compte des apports de l'inclusion des fratries d'enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme dans le processus d'intervention en ergothérapie, afin de favoriser leur équilibre occupationnel. A ce jour, il est important de prendre en compte les bienfaits d'une inclusion fraternelle, mais également les obstacles, décrit par les professionnels interrogés, qui peuvent aussi être présents dans l'accompagnement de chacun.

Tout d'abord, la littérature et les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que l'inclusion d'un enfant en situation de handicap passe par l'inclusion familiale. Grandir avec une sœur ou un frère porteur de handicap, ici du trouble du spectre de l'autisme, peut être vécu de deux façons, à la fois positivement et/ou négativement (Selmi, F., 2014 ; Kaës, R., 2009 ; Hastings, 2003 ; Tomeny et al, 2017). Dans certaines situations, il peut être difficile et être vécu comme un frein pour la fratrie, dans le développement de leur propre identité. Effectivement, avoir un frère ou une sœur atteint du trouble du spectre de l'autisme peut amener la fratrie à avoir une position qui leur est imposée. Au même titre que les parents, les frères et les sœurs vont avoir une place de « *proche-aidant* ». Par conséquent, ils doivent composer et développer leur identité face à cette situation. Néanmoins, cela peut être vécu positivement. Comme nous l'avons décrit dans la théorie et recensé par le discours des professionnels interrogés, la fratrie peut développer une certaine forme d'autonomie, se responsabiliser et se forger des valeurs et des comportements tels que la tolérance, la solidarité, la bienveillance, etc.

De même, l'étude du terrain nous montre qu'il est important de prendre en compte différents indicateurs quant au vécu des fratries face au trouble autistique de leur frère ou de leur sœur (Selmi, F., 2014). Une analyse et une évaluation, de la part du professionnel, portée sur les facilitateurs et les obstacles concernant l'inclusion des fratries dans le processus d'intervention sont nécessaires. Sur le terrain les professionnels nous rapportent qu'il faut prendre en compte la nature de la relation fraternelle, le positionnement qu'adopte chaque enfant dans la fratrie, etc., afin d'évaluer l'influence que pourrait avoir l'inclusion du frère ou de la sœur de l'enfant TSA. Il est essentiel qu'elle soit bénéfique pour l'ensemble des membres de la fratrie et non néfaste pour leur équilibre occupationnel respectif.

Effectivement, généralement la fratrie fait partie de l'un des repères dans la vie de l'enfant porteur de handicap. De même, pour l'épanouissement de l'enfant atteint du trouble de spectre de l'autisme, il est essentiel que l'entourage de cet enfant, ici la fratrie, se sente bien dans le système familial, pour ainsi favoriser un équilibre et un développement positif pour chacun.

Dans la pratique, nous pouvons dire que la fratrie est généralement un partenaire de jeu pour l'enfant en situation de handicap. L'inclusion de celle-ci dans le processus d'intervention en ergothérapie peut favoriser le bien-être de chacun des membres issu de ce système familial. Cela favorise d'autant plus les moments de partage entre eux. Ces instants partagés permettent la construction de l'identité des enfants, elle va évoluer en fonction des sentiments positifs et/ou négatifs qui vont émerger au cours de la vie.

De plus, comme le recommande l'HAS et l'Anesm, l'ensemble des professionnels (quel que soit leur domaine d'intervention) accompagnant un enfant atteint de TSA est amené à être attentif quant aux demandes et aux besoins de la famille élargie et de la fratrie. Ils spécifient également l'importance d'être vigilants aux expressions de détresses et aux demandes de soutien que pourraient exprimer les fratries. Ainsi, ils proposent des pistes d'accompagnement : « *soutien psychologique individuel, groupes de thématiques parents-enfants-fratrie, groupe de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie, etc.* » (Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles, 2012).

Dans la pratique, nous remarquons qu'il peut être difficile d'inclure les fratries dans l'accompagnement des enfants TSA. Malgré le fait que de nombreuses sources littéraires et professionnelles s'accordent sur l'efficacité de cette action en mettant en avant les impacts positifs produits par cette démarche sur l'équilibre occupationnel de chaque membre de la famille. En effet, plusieurs pistes ont été émises lors des entretiens effectués. Les ergothérapeutes ont relaté l'importance des bulletins d'informations, mais également des sensibilisations afin de permettre aux familles (parents et fratrie), de prendre conscience qu'une prise en charge globale est possible pour l'épanouissement et le bien-être de chacun au sein du système familial.

Ainsi, l'ergothérapeute est en capacité d'accompagner les fratries dans le processus d'intervention auprès des enfants atteints de TSA, principalement grâce à des moyens indirects, afin de maintenir leur équilibre occupationnel. Effectivement, suite à nos entretiens, les ergothérapeutes ont insistés sur l'importance des échanges avec la famille et la fratrie, entre les séances d'ergothérapie. Ils peuvent être un moyen pour le professionnel afin d'identifier d'éventuels risques de déséquilibre occupationnel au sein du système familial.

9.2. Perspectives professionnelles.

La réalisation de ces entretiens sur le thème de l'inclusion des fratries dans le processus d'intervention des enfants avec trouble du spectre de l'autisme, permet de démontrer la concordance des avis. En effet, ils s'accordent tous sur l'existence de nombreux bénéfices à inclure les fratries dans l'accompagnement de soin, aussi bien pour l'enfant TSA, pour la fratrie que pour le système familial.

De plus, suite à des échanges informels auprès de professeurs des écoles accompagnant des enfants porteurs du trouble du spectre de l'autisme, la prise en compte de la fratrie est primordiale dans le maintien de leur équilibre occupationnel. En effet, ils ont pu nous exprimer des inquiétudes concernant la scolarisation et la socialisation de la fratrie. Parmi les comportements qu'adopte la fratrie ils observent des difficultés à s'ouvrir aux autres, une tendance à l'isolement et une attitude surprotectrice envers son frère ou sa sœur atteinte de TSA. Donc dans cette démarche d'inclusion, la collaboration entre les différents acteurs accompagnant le système familial est nécessaire afin de favoriser une coordination dans les prises en soin.

De cette façon, nous pouvons convenir de l'intérêt majeur de recenser les besoins de la fratrie pour y répondre et de les inclure au mieux dans le processus d'intervention de l'enfant TSA. Elle est un acteur principal et essentiel dans la vie quotidienne et le développement identitaire de l'enfant.

Une remise en question des pratiques en ergothérapie est possible pour permettre la prise en compte et l'implication des fratries. La mise en place d'une inclusion et d'un accompagnement de la fratrie reste nécessaire pour maintenir un équilibre occupationnel ou travailler sur un potentiel déséquilibre occupationnel, tant pour la personne elle-même que pour la structure familiale.

Ainsi, l'intérêt de se former aux outils systémiques mérite de s'y intéresser. En effet, cela permettra aux professionnels d'appréhender les indicateurs (facilitateurs et obstacles) de la relation fraternelle, afin d'avoir une meilleure compréhension du développement identitaire de chaque membre de la fratrie.

9.3. Limites de l'étude.

Dans ce travail de recherche nous pouvons identifier plusieurs limites, la principale concerne l'expérimentation. Effectivement, d'une part, l'organisation temporelle nous a permis d'interroger seulement deux ergothérapeutes pouvant accompagner un public pédiatrique TSA. La méthode de recherche étant l'entretien, celui-ci demandait une certaine disponibilité de la part des professionnels contactés et la programmation s'est avérée compliquée. D'autre part, les professionnels ayant acceptés la rencontre, exercent tous les deux en cabinet libéral. Il aurait été intéressant de pouvoir également interroger des ergothérapeutes travaillant dans différentes

structures et institutions (par exemple : SESSAD, IME, centres spécialisés pour les TSA, etc.), afin de pouvoir confronter les expériences et les avis autour de cette thématique de recherche. L'intérêt d'interroger tous les professionnels intervenant auprès d'un enfant TSA et sa famille, est essentiel afin d'avoir une vision globale sur l'ensemble du parcours de soin de ceux-ci.

Egalement, afin d'être au plus proche de la réalité et de répondre au mieux à notre question de recherche, nous aurions pu interroger les fratries, afin de recueillir leur avis, leurs besoins et leurs attentes concernant ce thème, étant les principales personnes concernées par notre étude de recherche.

Une autre limite repérée, la réalité de terrain. En effet, elle nous montre qu'au niveau national, les professionnels se retrouvent confrontés à un manque de moyens au niveau national en France, pour favoriser la mise en place de l'inclusion des fratries dans la démarche de soin des enfants atteints de trouble autistique. Ce manque de moyens peut se retrouver à travers différents aspects. Les éléments relevés sont au niveau organisationnel, un exemple donné par un participant, il pourrait y avoir une notification MDPH ou MDA afin que la fratrie puisse participer aux séances à l'école. Nous les retrouvons également au niveau financier, par exemple, il pourrait être envisagé de favoriser les thérapies familiales pour améliorer la prise en charge globale, etc.

Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche nous montre que l'inclusion des fratries dans l'accompagnement ergothérapeutique des enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme est globalement utilisée sur le terrain, par les professionnels. Pour autant, elle laisse un certain nombre de questions en suspens. En effet, au-delà de l'intérêt de cette problématique posée, nous insistons sur l'importance d'en débattre davantage, afin d'approfondir la réflexion autour des impacts positifs et/ou négatifs « *co-fraternels* ». Tout en envisageant les freins à l'exercice de cette inclusion, puisque la question des moyens mis à disposition reste prégnante dans le discours des professionnels.

En ergothérapie, l'environnement est l'un des aspects essentiels à prendre en compte dans la pratique. En effet, l'ergothérapeute va porter son intérêt sur les interactions existantes entre la personne, son environnement et ses activités.

En posant les bases sur des concepts en ergothérapie, nous notons que le modèle systémique se retrouve au cœur des modèles conçus pour la pratique. Or, les prises en charge ergothérapeutiques peuvent être différentes selon les ergothérapeutes et les moyens dont ils disposent.

Nous savons que la présence d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille peut engendrer des répercussions sur la vie personnelle de chaque membre du système. La place, le rôle de chacun dans la famille peut être impacté au sein de la structure familiale, ainsi que la sphère relationnelle.

L'accompagnement des familles fait partie du champ d'action des ergothérapeutes, en effet, ils ont une vision globale de la personne. La pratique ergothérapeutique peut s'appuyer sur le modèle systémique comme base dans l'accompagnement des enfants TSA. Il s'agirait donc d'accompagner les individus de ce système dans une « *co-évolution* » afin de développer un nouvel équilibre au sein de la structure familiale.

Afin d'adopter un accompagnement de façon systémique, l'ergothérapeute peut utiliser divers moyens avec cette cellule familiale. Parmi ces outils nous pouvons retrouver : l'entretien familial systémique, l'analyse d'activité, le génogramme, etc. Grâce à ces techniques, le professionnel pourra ainsi évaluer l'influence que vont produire les interactions et l'exécution des activités sur chaque membre du système d'appartenance.

Dans une perspective de poursuite de ce travail, il s'avère nécessaire de rechercher et d'évaluer le ressenti et les effets réels d'une telle démarche sur les fratries, en prenant en compte leurs expériences propres. En effet, le regard porté par les professionnels ne permet pas d'avoir une vision exhaustive des bienfaits sur ce public cible.

De plus, la question de la collaboration entre les différents acteurs reste primordiale dans la mise en œuvre de ce processus d'inclusion, tant au niveau des soins qu'au niveau éducatif.

Dans le but de faire évoluer cette recherche, nous pouvons donc envisager d'interroger d'autres professionnels (de santé, éducatifs...) accompagnant des enfants porteurs de TSA ainsi que des familles, afin de prendre en compte le parcours global de ce système familial.

Enfin, il pourrait être intéressant de questionner l'accompagnement des fratries des enfants en situation de handicap quel que soit le handicap.

Bibliographie

- Adrien, J., Bernard, M., Thiébaud, E., Gattegno, M., Blanc, R., Kaye, K., et Bonnet-Brilhault, F. (2016). Profils de développement dans le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), avec ou sans déficience intellectuelle sévère. Implications pour l'évaluation et l'intervention. *Devenir*. <https://doi.org/10.3917/dev.164.0255>.
- Alerini, P. (2011). L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ? *Essaim*, 27. <https://doi.org/10.3917/ess.027.0007>
- Andolfi, M. (2018). *La thérapie familiale multigénérationnelle : Outils et ressources pour le thérapeute*. 1^{ère} édition. DeBoeck supérieur.
- Ashburner, J. K., Rodger, S. A., Ziviani, J. M., et Hinder, E. A. (2014). Optimizing participation of children with autism spectrum disorder experiencing sensory challenges : A clinical reasoning framework. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(1). doi: 10.1177/0008417413520440.
- Asperger, H. (1944). Les « psychopathes autistes » dans l'enfance. *Archive Psychiatrie*. <https://doi.org/10.1007/BF01837709>.
- Association psychiatrique américaine. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Backman, C. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. doi: 10.1177/000841740407100404.
- Beaudet, L., et De Montigny, F. (1997). *Lorsque la vie éclate*. Seli Arslan.
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress, Infantile Autism and The Birth of the Self*. New-York, Free Press. Tr. La forteresse vide, l'autisme infantile et la naissance du self, Paris, NRF, 1969.

- Cappe, E., Bobet, R., Adrien, J-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger, dans *La psychiatrie de l'enfant*, Volume (52). <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>.
- Chlebowski, C., Green, J.A., Barton, M.L., et al. (2010). Utilisation de l'échelle d'évaluation de l'autisme infantile pour diagnostiquer les troubles du spectre autistiques. *J Autism Dev Disord* 40. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0926-x>.
- Cottraux, J. (2020). *Les thérapies cognitives et comportementales*. 7^{ème} édition. Issy-les-Moulineaux, Masson.
- Dawson, G., Rogers, S., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism : the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1). doi: 10.1542/peds.2009-0958.
- Dempsey, I., et Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with disability. *Topics in Early Childhood Special Education*. <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>.
- Destailats, J.M., et Belio, C. (1999). L'abord systémique du handicap : plaidoyer pour la prise en compte de la dimension familiale et institutionnelle, in *Expériences en Ergothérapie*, Coord. M.H. Izard, 12^e série, Montpellier, Sauramps.
- Granger-Sarrazin, C. (2013). La prise en charge des enfants autistes en France : l'expérience des familles. *Laennec*. <http://doi.org/10.3917/lae.134.0026>.
- Hahault et al. (2002). Autism and quality of life of the families. *Louvain Medical*, 121(3).
- Hastings, R.P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *J Autism Dev Disord*. doi : 10.1023/a:1022983209004.

- Haute Autorité de Santé (HAS). (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale*. Récupéré à http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201003/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Récupéré à http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-03/recommandation_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018) : *Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Récupéré à [https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201802/trouble_du_spectre_de_la utisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201802/trouble_du_spectre_de_la_utisme_de_lenfant_et_ladolescent__recommandations.pdf)
- Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*. <https://doi.org/10.1051/ppsyp/2017561011>.
- Houzel, D. (2002). Les signes précoces de l'autisme et leur signification psychopathologique. *Le Carnet PSY*. <https://doi.org/10.3917/lcp.076.0023>.
- Ingersoll, B., et Hambrick, D. Z. (2011). The Relationship between the Broader Autism Phenotype, Child Severity, and Stress and Depression in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.04.017>.
- Kaës, R. (2009). Chapitre 1 - La spécificité du complexe fraternel. Dans : R. Kaës, *Le complexe fraternel*. Paris: Dunod.
- Kanner, L. (1943). Autistics disturbances of affective contact, *The nervous child* 2, (trad. Fr dans G. Berquez, *L'autisme*, Paris, Put).
- Marchand G. (2002). Les thérapies systémiques, *Sciences humaines*, n°127.

Marc E., Picard D. (2000). *L'école de Palo Alto. Un nouveau regard sur les relations humaines*. Retz.

Matson, J.L., et Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism. *Research on Developmental Disabilities*, 30. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.003>.

Mignot, J., Vande Vonder, L. et Haelewyck, M. (2011). Intervention précoce et approche cognitivo-comportementale. *Contraste*. <https://doi.org/10.3917/cont.034.0271>.

Morel-Bracq, M-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. DeBoeck supérieur.

Orsmond G. I. et Seltzer M. M. (2007). Siblings of Individuals with Autism: Spectrum Disorders across the Life Course, *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13. doi: 10.1002/mrdd.20171.

Pentland, W., et McColl, M.A. (2008). Occupational Integrity: Another Perspective on « Life Balance ». *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75. doi: 10.1177/000841740807500304.

Pottie, C. et Ingram, K. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*. doi : 10.1037/a0013604.

Raver, S. A. (2005). Using family-based practices for young children with special needs in preschools programs. *Childhood Education*, 82(1). <https://doi.org/10.1080/00094056.2005.10521333>.

Reynolds, S., et al. (2017). Using a multifaceted approach to working with children who have differences in sensory processing an integration. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(2). doi: 10.5014/ajot.2017.019281.

- Rogers, S., Hall, T., Osaki, D., Reaven, J., et Herbison, J. (2000). The Denver model : A comprehensive, integrated, educational approach to Young children with autism and their families. In S. L. Harris et J. S. Handleman (Eds.), *Preschool education programs for children with autism* (2nd ed.) Austin, TX : Pro-Ed. doi: 10.1007/s10803-006-0142-x.
- Rossini, E., et Tétrault, S. (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans*. DeBoeck supérieur.
- Samson S. (1999). Anthropologie et approche systémique de l'ergothérapie, in *Journal d'ergothérapie*, 21, Masson.
- Schopler, E., Mesibov, G. B., et Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *Learning and Cognition in Autism*. New-York, NY : Plenum Press.
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy*.
- Schaaf, R. C., Dumont, R. L., Arbesman, M. et May-Benson, T. A. (2018). Efficacy of occupational therapy using ayres sensory integration : a systemic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). doi: 10.5014/ajot.2018.028431.
- Swinth, Y., Tomlin, G., et Luthman, M. (2015). Content analysis of qualitative research on children and youth with autism, 1993-2011 : Considerations for occupational therapy services. *American Journal of Occupational Therapy*, 69. <http://doi:10.5014/ajot.2015.017970>. PMID: 26356660.
- Tick, B., Bolton P., Happé, F., Rutter, M., et Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders : A meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5). doi: 10.1111/jcpp.12499.

- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4). doi : 10.3109/13668250.2016.1248376.
- Vermeulen, P. (2019). Chapitre 3 : Quand l'autisme s'appelle Asperger, *Comprendre les personnes autistes de haut niveau*. Sous la direction de Vermeulen Peter. Dunod,
- Vivanti, G., Barbaro, J., Hudy, K., Dissanayake, C., et Prior, M. (2013). Intellectual development in autism spectrum disorders : New insights from longitudinal studies. *Frontiers Human Neurosciences*, 7(354). <http://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00345>.
- Yates, K., et Le Couteur, A. (2016). Diagnosing autism/autism spectrum disorders. *Paediatrics and Chil Health*, 26(12), 513-518. doi:10.1016/J.PAED.2016.08.004.
- Wagman, P., Håkansson, C., et Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4). doi : 10.3109/11038128.2011.596219.
- Walting, R., et Hauer, S. (2015). Effectiveness of Ayres sensory integration and sensory-based interventions for people with autism spectrum disorder : A systemic review. *Americ Journal of Occupational Therapy*, 65(5). doi: 10.5014/ajot.2015.018051.
- Watzlawick, P. (1972). *Une logique de la communication*. Paris : Seuil.
- Weinstock-Zlotnick, G., et Hinojosa, J. (2004). Bottom-up or top-down evaluation: Is one better than the other? *American Journal of Occupational Therapy*, 58. Doi : 10.5014/ajot.58.5.594.
- Wilcock, A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., et al. (1997) The relationship between occupational balance and health : A pilot study. *Occupational Therapy International*. 4. <https://doi.org/10.1002/oti.45>.

Table des annexes

Annexe I – Entretien semi-structuré	39
Annexe II – Matrices d’entretien	41
Annexe III – Invitation envoyé par mail	43
Annexe IV – Lettre de consentement enregistrement audio	44
Annexe V – Retranscription entretien 1	45
Annexe VI – Retranscription entretien 2	51

Guide d'entretien

Equilibre occupationnel des fratries d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

Présentation : « Je m'appelle Cloé Jan, je suis en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse. J'étudie l'inclusion des fratries dans le processus d'intervention d'enfants atteints de TSA. L'objectif de notre rencontre est de pouvoir échanger avec vous et de récolter votre avis autour de cette thématique. Elle durera un maximum de 45 minutes. Pour m'aider, l'entretien sera enregistré. Êtes-vous d'accord ? (formulaire à signer). Avez-vous des questions avant de commencer ? »

Questions de départ :

1. Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

2. Pourquoi avoir choisi de vous intéresser à la population TSA ?

Questions sur l'intervention en ergothérapie :

3. Pouvez-vous me raconter une prise en charge avec un enfant TSA ?

4. Vous arrive-t-il d'intégrer les fratries dans vos prises en charge d'enfant TSA ?

5. Si oui, quels sont les outils, les moyens, etc., que vous utilisez ?/Si non, pourquoi ?

6. Avez-vous déjà été confronté à une situation incluant les fratries des enfants TSA que vous accompagnez ?

7. Si oui, pouvez-vous m'expliquer les circonstances qui vous ont amené à intégrer la fratrie ? Si non, quels sont les éléments qui vous ont empêché d'inclure la fratrie ?

8. a. Quels sont les bénéfices d'inclure la fratrie d'enfant TSA dans la prise en charge ?

8. b. Quelles sont les limites d'inclure la fratrie d'enfant TSA dans la prise en charge ?

9. Comment introduisez-vous les activités partagées en famille/avec les fratries dans l'accompagnement de l'enfant TSA ?

10. Dans le cadre du système de santé en France, d'après vous qu'est-ce qui pourrait être nécessaire pour favoriser l'inclusion de la fratrie dans la démarche de soin ?

Complément d'entretien :

11. Auriez-vous des informations complémentaires à rajouter, que nous n'avons pas abordé pendant l'entretien mais qui vous semble pertinent pour ma collecte de données ?

Equilibre occupationnelle

Critères	Indicateurs	Questions	Auteurs/Références
Relationnel	<ul style="list-style-type: none"> - Habiletés sociales - Communication - Compréhension 	4, 5, 6, 7, 8a, 9.	<i>Kaës (2009) ; Selmi (2014)</i>
Répartition proportionnée dans les différents rôles du quotidien	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabilité - Dynamique fraternelle - Environnement familial - Environnement social - Scolarité - Loisirs 	4, 5, 6, 7, 8a, 8b, 9, 10.	<i>Hastings (2003) ; Cappe, Bobet et Adrien (2009) ; Kaës (2009) ; Tomeny et al (2017)</i>
Equilibre de vie	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfaction - Bien-être 	8a, 8b, 9, 10.	<i>Wagman, Hakanson et Bjorklund (2012)</i>

Systemie

Critères	Indicateurs	Questions	Auteurs/références
Inclusion	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension du handicap - Partage - Engagement - Motivation 	4, 5, 6, 7, 8a, 8b, 10.	<i>Pottie et al (2008) ; Kaës (2009) ; Selmi (2014) ; Swinth et al (2015)</i>
Participation	<ul style="list-style-type: none"> - Généralisation au quotidien - Coopération entre les différents acteurs (fratries/parents et ergothérapeute) - Développement des intérêts communs 	4, 5, 6, 7, 8a, 8b, 9.	<i>Raver (2005) ; Dempsey et Keen (2008)</i>
Vie familiale	<ul style="list-style-type: none"> - Environnement - Interactions - Equilibre de vie - Sphère comportementale - Sphère émotionnelle 	8a, 8b, 9.	<i>Palo Alto (1950) ; Watzlawick (1972) ; Marc et Picaud (2000) ; Moral-Bracq (2017) ; Andolfi (2018)</i>

Annexe III – Invitation envoyé par mail.

Bonjour,

Je suis Cloé Jan, étudiante en 3^{ème} année à l'IFE de Toulouse. Dans le cadre de mon mémoire de recherche portant sur le processus d'intervention des enfants TSA et l'inclusion de leur fratrie, je vous sollicite afin de vous proposer de participer à un entretien.

Cela se présente sous la forme d'un entretien semi-directif, qui durera entre 30 et 45 minutes. C'est une étude qualitative qui permet de donner des explications et/ou des preuves du travail de recherche que j'effectue. Il se constitue de questions à réponses libres et des questions plus ciblées.

Cet entretien permettra de recueillir vos expériences et votre avis sur le sujet. Il peut s'effectuer en visioconférence ou par téléphone selon vos disponibilités.

Afin de faciliter l'analyse de vos réponses, cet entretien sera enregistré.

Si vous souhaitez participer à cette enquête, vous pouvez m'indiquer vos disponibilités.

En vous remerciant de votre attention,

Bien à vous.

Cloé JAN

1 pièce jointe (lettre de consentement)



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

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

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

à enregistrer ma voix

à me photographier à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

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

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

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

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

Fait à : _____

Le : _____

Annexe V – Retranscription entretien 1, Mme M, ergothérapeute en libéral.

- 1 - **CJ** : Bonjour, je m'appelle Cloé Jan, je suis en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE
2 de Toulouse. J'étudie l'inclusion des fratries dans le processus d'intervention
3 d'enfants atteint de TSA. L'objectif de notre rencontre est de pouvoir échanger
4 avec vous et de récolter votre avis autour de cette thématique. Elle durera un
5 maximum de 45 minutes. Pour m'aider, comme spécifier dans le mail
6 l'entretien sera enregistré, merci d'avoir accepté et de consacrer du temps pour
7 répondre à mes questions. Avez-vous des questions avant de commencer ?
- 8 - **Mme M** : Non, on peut commencer.
- 9 - **CJ** : Ok, alors déjà pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler de votre
10 parcours professionnel ?
- 11 - **Mme M** : Alors oui, alors je suis diplômé de Rennes depuis 2014. J'ai d'abord
12 commencé à travailler en EPHAD, en unité Alzheimer. Ensuite j'ai commencé
13 en pédiatrie libéral à Paris en 2015. J'ai aussi travaillé un temps au PDAP, la
14 plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité. Et ensuite en 2020, j'ai
15 déménagé à Toulouse, j'ai ouvert un cabinet libéral et depuis je suis à mi-temps
16 en libéral et à mi-temps en tant que formatrice à l'IFE.
- 17 - **CJ** : Ok, et pourquoi avoir choisi de vous intéresser à la population TSA ?
- 18 - **Mme M** : Alors au début, c'était surtout la population pédiatrique qui
19 m'intéressait le plus et que j'ai plus développé. Après ça m'est tombé un peu
20 dessus pour le public TSA, parce que quand on est en libéral c'est fréquent
21 qu'on nous amène des enfants avec cette spécificité-là. Euh, après c'est aussi
22 avec le plan autisme que je suis plus intéressé a ce public et ça m'a plu. Et du
23 coup c'est à partir de là que je me suis spécialisé dans l'accompagnement des
24 enfants TSA en me formant à l'intégration neurosensorielle, par exemple, etc.
- 25 - **CJ** : Ok, super. Maintenant est-ce que vous pouvez me raconter une prise en
26 charge avec un enfant TSA ?
- 27 - **Mme M** : Il y en pleins. C'est-à-dire ? Vous voulez que je vous raconte une
28 prise en charge en particulier, parce que chaque enfant est très différent et toutes
29 les prises en charge sont différentes. Vous voulez plutôt, par exemple, que je
30 vous raconte un jeune enfant TSA avec une déficience intellectuelle ou plutôt

- 31 une prise en charge d'enfant TSA un peu plus grand mais sans déficience
32 intellectuelle ?
- 33 - **CJ** : Euh, et bien, comme vous voulez. Vous pouvez me parler des deux,
34 comme ça, ça permet d'avoir deux exemples bien distincts. Parce que comme
35 vous disiez, les types de TSA et de prises en charges sont toutes variées. Je
36 pense qu'il est intéressant d'avoir ces deux exemples.
- 37 - **Mme M** : D'accord, et bah je vais commencer par un petit garçon TSA de 3 ans
38 avec une déficience intellectuelle associée. Donc là, je faisais surtout les
39 séances à l'école et ce qui était intéressant c'est que je les faisais en binôme
40 avec son AESH. Ça c'était intéressant parce qu'on pouvait faire le lien avec
41 l'école et du coup pour transférer ce qu'on avait fait en séance c'était plus facile.
42 Et c'est toujours mieux de pouvoir travailler en collaboration avec les personnes
43 qui accompagne l'enfant. Là pour cet enfant les objectifs c'était surtout de la
44 stimulation, des mises en situation, des séances pour travailler les
45 apprentissages scolaires. Et aussi du sensoriel, avec ces enfants-là il y a
46 beaucoup de troubles au niveau sensoriel et du coup on travaillait aussi sur ça
47 pour qu'ensuite il puisse transférer ça dans les activités de la vie quotidienne.
48 Ah oui, si, et aussi beaucoup de travail sur la communication, parce qu'on sait
49 qu'avec ces enfants-là, les habiletés sociales et de communication c'est ce qui
50 est le plus touché. Et sinon pour un enfant TSA plus grand, là c'était beaucoup
51 de compensation, oui c'est ça, surtout de la compensation au niveau de la
52 scolarité parce que là il n'y avait pas d'autre déficience intellectuelle associée.
53 Ah oui, et aussi, il y avait des adaptations au niveau sensoriel. Parce qu'en
54 général, il y a toujours des troubles sensoriels associé à l'autisme.
- 55 - **CJ** : D'accord, ok, beh merci pour ces retours c'est très intéressant, j'apprécie
56 beaucoup.
- 57 - **Mme M** : Avec plaisir.
- 58 - **CJ** : Et euh, est-ce qu'il vous arrive d'intégrer les fratries dans vos prises en
59 charge avec ces enfants TSA ?
- 60 - **Mme M** : Alors quand c'est possible oui, parce que je trouve ça toujours
61 intéressant et enrichissant pour la prise en charge. Quand je fais la séance au
62 cabinet et à la maison, c'est possible oui d'intégrer les fratries, mais en général
63 quand ça arrive, je demande à la fratrie mais aussi aux parents d'assister et de

64 participer à la séance. Je trouve ça intéressant de faire venir la fratrie parce que
65 ça permet de créer un lien avec le frère ou la sœur, parce que malgré lui ou elle,
66 il devient un aidant proche de son frère ou de sa sœur autiste. Et puis, bah ça
67 permet de mieux connaître le patient parce qu'en général, c'est eux, c'est la
68 famille qui connaît mieux le fonctionnement de l'enfant TSA. Après je trouve
69 aussi que d'avoir un retour de la fratrie c'est plus réaliste, enfin dans le sens ou
70 la plainte des parents, de l'adulte ne sera pas exprimé de la même façon, ni sur
71 les mêmes sujets. Parce que le frère ou la sœur n'a pas la même relation avec
72 son frère ou sa sœur TSA que celle qu'il a avec ses parents. Et le frère ou la
73 sœur, il s'en fiche un peu que son frère ou sa sœur TSA n'arrive pas à s'habiller
74 seul mais, je ne sais pas, peut-être que par contre il aimerait qu'il joue plus avec
75 lui dans telle activité par exemple.

76 - **CJ** : Oui bien sûr, c'est toujours utile et intéressant de prendre en compte les
77 avis de toutes les personnes de l'entourage de l'enfant. Et euh, du coup, lorsque
78 vous pouvez intégrer la famille et la fratrie comme ça, est-ce que vous utilisez
79 des outils ou des moyens en particulier pendant la séance ?

80 - **Mme M** : Euh, oui, alors bah à chaque séance au début et à la fin de chaque
81 séance j'échange avec les familles. Pour d'abord dans un premier temps savoir
82 comment ça va, comment ça s'est passé depuis la dernière séance. Et ensuite à
83 la fin, je leur fait un résumé de ce qu'on a travaillé en séance. Aussi ça m'arrive
84 de demander aux familles de venir avec nous en fin de séance pour leur
85 permettre aussi de mieux comprendre et d'améliorer la prise en charge. Parce
86 que souvent comme ils n'assistent pas à la séance, et bah l'enfant TSA, avec
87 ses difficultés de communication, ne va pas toujours dire et savoir expliquer ce
88 qui a été travailler et pourquoi. Donc là, dans les deux sens, pour eux, la famille,
89 mieux comprendre pourquoi on a travaillé telle chose pour tel objectif, etc. Et
90 pour moi professionnel, de pouvoir échanger avec eux, et avoir des éléments et
91 informations pour adapter aux mieux la prise en charge. Après pour ce qui est
92 des outils et des moyens, je vais utiliser les mêmes que si je voyais l'enfant seul
93 en séance. C'est juste qu'au lieu d'être une séance individuelle ça sera une
94 séance de groupe. Et oui, donc ça passera surtout par du jeu, par des choses
95 ludiques, mais chacun aura un rôle différent selon si l'aide est un bénéfice ou
96 une limite. Mais de toute façon, dans cette situation quand la fratrie et les

97 parents viennent en séance avec nous, je les fais toujours participer, ils ne sont
98 pas là en tant qu'observateur. Le but c'est que ça réponde aux objectifs fixés,
99 qu'il y ait du partage et que ça puisse être transférable dans la vie quotidienne
100 par la suite.

101 - **CJ** : D'accord, c'est super intéressant que vous puissiez mettre ça en place
102 quand c'est possible bien sûr. D'accord, super. Maintenant, est-ce que vous
103 pouvez me dire vous, quels sont les bénéfices pour vous d'inclure justement les
104 fratries dans les prises en charge ? Donc ça peut aussi bien être des bénéfices
105 pour l'enfant TSA mais aussi les bénéfices pour la fratrie ?

106 - **Mme M** : Alors euh, d'abord pour l'enfant TSA, et bah pour moi ça serait déjà
107 un meilleur engagement de l'enfant. ça favoriserait le transfert à la maison et à
108 l'école. Ça permet de transmettre les informations aux autres acteurs, oui c'est
109 ça, le frère ou la sœur peut faire le lien entre ce qui est fait en séance
110 d'ergothérapie et le quotidien de l'enfant. Pour du coup le frère ou la sœur, ça
111 permet pour eux de mieux comprendre le trouble de son frère ou sa sœur. Ça
112 peut aussi améliorer la relation entre eux, parce qu'ils partageraient quelque
113 chose en commun. Encore plus si c'est difficile pour le frère ou la sœur, ça
114 permettrait pour lui ou elle de moins subir le handicap de son frère ou de sa
115 sœur. Ça peut aussi lui faire du bien, ça peut l'aider, ça peut être valorisant pour
116 lui, parce qu'il serait acteur dans l'accompagnement de son frère ou sa sœur
117 autiste. Euh, oui, je réfléchis, mais non pour moi c'est ça, je crois que j'ai tout
118 dis.

119 - **CJ** : Ok, d'accord, et du coup maintenant je vais vous posez la question inverse,
120 donc pour vous quels serait les limites d'inclure ces fratries dans la prise en
121 charge de ces enfants TSA ?

122 - **Mme M** : Oui, alors oui il y aussi des désavantages à ça. Déjà ce qui me vient
123 en premier c'est le côté organisationnel, je pense que c'est ce qui limite le plus.
124 Parce que la fratrie n'est pas toujours disponible pendant le temps des séances.
125 Même lorsque c'est à l'école, ça pourrait être intéressant de faire venir le frère
126 ou la sœur à ce moment là aussi, mais ça veut dire qu'il faut qu'il soit sur un
127 temps de pause aussi, mais ce n'est pas toujours le cas. Et puis aussi, sur le
128 temps des séances au cabinet, ce n'est pas toujours la famille qui amène
129 l'enfant, ça peut être un taxi ou une ambulance et là le frère ou la sœur n'a pas

130 le droit d'en bénéficier. Après ça peut aussi rajouter une responsabilité pour le
131 frère ou la sœur, et ce n'est pas forcément le but qu'il prenne une place comme
132 ça, parce que ça peut être une position difficile à avoir. Aussi, bah, selon le
133 degré du handicap, bah le temps de séance de l'enfant permet à la famille de
134 souffler, donc si c'est lourd pour eux à la maison, c'est quand même un moment
135 de soulagement de pouvoir faire autre chose pour eux. Et ils n'ont pas forcément
136 très envie du coup, d'être encore avec leur frère ou sœur en séance d'ergo. Donc
137 voilà, donc après ça les bénéfices et les limites c'est vraiment du cas par cas je
138 trouve, parce qu'il ne faut pas leur donner toute la responsabilité, il ne faut pas
139 qu'il ait un rôle primordiale dans l'accompagnement de l'enfant TSA. Donc
140 oui, voilà, je pense à ça. Et aussi je rajoute pour les points positifs, je reviens
141 dessus, mais j'y pense maintenant, mais c'est ça joue sur la motivation et la
142 dynamique lors de la séance d'avoir le frère ou la sœur présent.

143 - **CJ** : Ok, super, et du coup après ça comment vous introduisez justement ce que
144 vous faites en séance dans les activités partagées en famille et avec les fratries ?
145 Enfin, euh, vous avez des retours justement par rapport à ça ?

146 - **Mme M** : Ah oui, oui, alors euh, il y a toujours un effet bénéfique, parce que
147 souvent ce qui est fait en séance est repris en famille à la maison. Et souvent le
148 frère ou la sœur est trop content de me dire qu'ils ont réessayé telle ou telle
149 chose qui avait été faite en séance et que ça a bien marché. Du coup souvent ils
150 me disent qu'ils ont réussi leur mission, donc c'est super.

151 - **CJ** : C'est super ça, ça favorise encore plus l'investissement de ses familles
152 dans la prise en charge du coup, parce qu'ils y voient de l'intérêt, c'est super je
153 trouve.

154 - **Mme M** : Oui c'est ça.

155 - **CJ** : D'accord, merci beaucoup, alors maintenant je vais vous poser une
156 question un peu plus générale. Donc pour vous dans le cadre du système de
157 santé en France, d'après vous qu'est-ce qui pourrait nécessaire pour favoriser
158 l'inclusion de la fratrie dans la démarche de soin ?

159 - **Mme M** : Alors, ah oui, et bien pleins de choses, attends je réfléchis.

160 - **CJ** : Oui bien sûr, ne vous en fait pas, prenez tout le temps vous voulez pour y
161 réfléchir et y répondre.

- 162 - **Mme M** : Du coup bah là ce qui me vient c'est bah déjà de pouvoir effectuer
163 des sensibilisations sur l'importance que l'on peut y arriver ensemble. Euh, au
164 niveau des thérapies familiales, qu'il y en ait davantage pour améliorer la prise
165 en charge globale. Puis, euh, bah donner les moyens au niveau organisationnel,
166 euh par exemple bah à l'école que la fratrie peut ou même doit participer à la
167 séance, qu'il y ait aussi une notification MDPH pour ça. Enfin oui, quoi, que ce
168 soit possible au niveau législatif. Euh, je continue à réfléchir tout en vous
169 répondant, euh, oui, pour l'instant il y a ça qui me vient en tête, mais il y a
170 sûrement beaucoup d'autres choses à penser. Parce que c'est vrai que pour tout
171 le monde ce sujet, il y a beaucoup de bénéfice à inclure les fratries, mais peu de
172 choses mises en place.
- 173 - **CJ** : Oui je suis d'accord avec vous, merci beaucoup en tout cas. Alors moi, j'ai
174 terminé mes questions, merci beaucoup pour tout. Je ne sais pas si vous avez
175 des choses à rajouter. Enfin, je ne sais pas, des informations complémentaires à
176 rajouter, des choses dont nous n'avons pas discuté et qui vous semble important
177 à abordé ?
- 178 - **Mme M** : Alors non, je ne pense pas, je pense avoir fait le tour, en tout cas
179 j'espère que mes réponses vont vous aider pour votre mémoire. Et si vous avez
180 besoin d'autres informations supplémentaires vous n'hésitez pas.
- 181 - **CJ** : D'accord, merci beaucoup, c'est très gentil. Je vous remercie encore pour
182 le temps que vous m'avez accordé pour cet entretien. J'ai trouvé ça très
183 intéressant et enrichissant, merci pour tout. Je vous souhaite un bon après-midi,
184 au revoir.
- 185 - **Mme M** : Je vous en prie, avec plaisir, bon courage pour votre mémoire. Au
186 revoir.

Annexe VI – Retranscription entretien 2, Mr D, ergothérapeute en libéral.

- 1 - **CJ** : Bonjour, donc je suis Cloé Jan, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à
2 l'IFE de Toulouse. Dans le cadre de mon mémoire, j'étudie l'inclusion des
3 fratries dans le processus de d'intervention des enfants TSA. L'objectif de
4 notre visio est de pouvoir échanger ensemble et de récolter votre avis autour
5 de cette thématique. Pour m'aider cet échange sera enregistré et durera entre
6 30 et 45 minutes comme je vous l'ai indiqué par mail. Est-ce que vous avez
7 des questions avant de débiter ?
- 8 - **Mr D** : Non, on peut commencer.
- 9 - **CJ** : Ok, super. Alors pour commencer, est-ce que vous pouvez me parler de
10 votre parcours professionnel ?
- 11 - **Mr D** : Alors oui, je suis diplômé depuis 2013. J'ai travaillé 2 ans en
12 psychiatrie, j'ai fait un DU de compétences en soins psychiatrique et santé
13 mentale. J'ai fait des formations aussi pour me spécialisé en pédiatrie, donc
14 un DU sur les troubles neurodéveloppementaux, je me suis aussi spécialisé sur
15 l'autisme et sur l'intégration neurosensorielle. J'ai aussi travaillé quelque
16 mois avec Merci Julie et je fais du libéral depuis 2015.
- 17 - **CJ** : Ok super, et du coup pourquoi avoir choisi de vous spécialisé dans le
18 domaine de la pédiatrie et de vous intéresser à la population TSA ?
- 19 - **Mr D** : Euh, déjà je voulais faire du libéral pour changer de pratique. En fait
20 j'ai un parcours un peu particulier parce qu'en fait je me suis fait agressé par
21 un patient lorsque j'étais en psychiatrie. Donc en fait pour ce qui est de la
22 pédiatrie, donc oui je voulais changer de pratique et découvrir autre chose.
23 Donc j'ai eu l'opportunité de travail avec une population pédiatrique et donc
24 je l'ai développé en me spécialisant, etc. Après l'autre question c'était pour
25 les TSA ?
- 26 - **CJ** : Oui c'est ça.
- 27 - **Mr D** : Et bien le public TSA m'intéresse déjà de par sa complexité,
28 naturellement j'ai été intéressé par ça. Parce que ce handicap va avoir un
29 impact dans tous les domaines, et j'ai intéressant de voir tous ce qu'on peut
30 faire et travailler avec eux.

- 31 - **CJ** : Ok, et maintenant, est-ce que vous pouvez me raconter une de vos prises
32 en charge avec un enfant TSA ? Peu importe laquelle, je ne sais pas, celle qui
33 vous a le plus marqué par exemple.
- 34 - **Mr D** : Euh, oui, je vais vous parler d'un jeune patient que j'ai eu en suivi.
35 Donc au début la prise en charge elle a commencé pour des difficultés
36 graphiques, donc pour la mise en place de l'outil informatique. Ensuite une
37 fois que ça a été mis en place, on a plutôt travaillé sur la vie quotidienne, donc
38 en faisant des séances en binôme avec sa maman pour élaborer de nouveaux
39 objectifs. Pour aussi faciliter le relai d'informations, pour le transfert à la
40 maison, etc. On a aussi travaillé sur les aspects sensorielle, parce qu'il
41 présentait des hyper sensorialités. Et aussi, parce qu'il entraînait dans la phase
42 d'ado, on a fait des séances autour de la sexualité. Voilà, on a travaillé
43 énormément de chose avec ce jeune.
- 44 - **CJ** : D'accord, c'est très intéressant. Et lors de vos prises en charge avec des
45 enfants TSA est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'intégrer les fratries ?
- 46 - **Mr D** : Alors non, pas vraiment avec des enfants TSA, mais il m'est déjà
47 arrivé de les intégrer avec d'autres types de population. Mais avec les enfants
48 TSA non c'est très rare.
- 49 - **CJ** : Ok, mais quand ça vous est arrivé, comment ça se passe ? Est-ce que vous
50 utilisez des outils ou des moyens en particulier ?
- 51 - **Mr D** : Alors quand c'est le cas ce sont des séances à domicile, jamais au
52 cabinet. Oui, lorsque l'intégration des fratries est possible c'est lorsque les
53 séances se font au domicile de l'enfant. Et l'outil principal et bien je dirais,
54 surtout avec ce public-là, c'est la verbalisation. Donc oui tout se passe par la
55 verbalisation, présenter les objectifs définis, comment on va les travailler, à
56 travers quels moyens, etc. Beaucoup de discussion aussi pour savoir comme
57 le frère ou la sœur va se positionner dans cette prise en charge etc. Oui donc
58 pour moi le principal c'est de passer par la discussion, les échanges, etc.
- 59 - **CJ** : D'accord, et du coup pour vous, est-ce que vous y voyez des bénéfices
60 dans le fait d'inclure la fratrie dans les prises en charge des enfants TSA ?
61 Aussi bien pour l'enfant TSA mais pour son frère ou sa sœur ?
- 62 - **Mr D** : Alors oui, alors je vois plus de bénéfices pour les enfants TSA que
63 pour les fratries. Déjà pour l'enfant autiste la vitesse d'acquisition sera plus

64 importante que s'il est seul. Il y aura aussi une certaine émulation qui va se
65 créer en binôme. S'il y a une bonne relation entre eux, bien évidemment. Parce
66 que si la relation n'est pas bonne entre frère et sœur, pour moi, il ne faut pas
67 les inclure dans les prises en charge parce que ça n'aidera pas. Ça peut aussi
68 faciliter le transférer les nouveaux objectifs à toute la famille. Oui, c'est ça,
69 souvent le grand frère faisait des liens avec les parents, parce qu'on ne voit
70 pas toujours les parents pendant les séances au cabinet, donc ça permettait
71 qu'il fasse le lien à la maison. Donc oui, pour les bénéfiques c'est que l'enfant
72 TSA est mieux suivi parce que la prise en charge est globale et il y a une
73 intégration globale de la famille. Et pour les fratries et bien c'est surtout pour
74 eux une meilleure compréhension du fonctionnement de leur frère ou de leur
75 sœur.

76 - **CJ** : Ok, et du coup maintenant je vais poser la question en sens inverse, et
77 pour vous quelles seraient les limites justement d'inclure ces fratries dans les
78 prises en charge ?

79 - **Mr D** : Et bien oui, déjà euh, il faut qu'il y ait une bonne entente entre l'enfant
80 TSA et son frère ou sa sœur. Le fait d'intégrer la fratrie c'est le rendre co-
81 thérapeute dans la prise en charge donc ça veut dire lui donner une certaine
82 responsabilité. Donc là il faut faire bien attention à comment on
83 l'accompagne et il faut faire attention à bien l'évaluer. Ça veut aussi dire
84 qu'on donne à la fratrie du pouvoir de décider ce qu'il faut pour son frère ou
85 sa sœur TSA. Il y a toute la sphère relationnelle et émotionnelle qui rentre en
86 jeu avant et après. Et oui, il faut faire attention, parce qu'il peut y avoir un
87 dépassement de la fonction du frère ou de la sœur.

88 - **CJ** : D'accord, et vous l'avez déjà vu ça, ce dépassement de la fratrie ?

89 - **Mr D** : Ah oui, oui, donc justement c'est quelque chose à bien évalué avant
90 de proposer ça aux familles. Parce que ce n'est pas l'objectif quand on pense
91 à inclure les fratries, il faut que ce soit bénéfique pour chacun et non l'inverse.

92 - **CJ** : Oui bien sûr. Alors quand cela se passe bien, comment vous introduisez
93 ce que vous faites en séance dans les activités partagées en famille et avec les
94 fratries ?

95 - **Mr D** : C'est surtout une transmission d'informations entre nous et la famille,
96 il faut qu'il y ait un principe de cohérence et une généralisation dans le

- 97 quotidien. Donc c'est surtout des moments de partage, souvent ludique qui
98 passe par le jeu et qu'ils peuvent refaire et transférer à la maison. Oui c'est ça,
99 le mot que je cherchais tout à l'heure c'est la généralisation, c'est fondamental.
100 Et l'importance de jouer ensemble aussi.
- 101 - **CJ** : Ok, super, merci beaucoup pour toutes ces informations, je ne sais pas si
102 vous avez des choses à rajouter. Moi j'ai terminé ..., ah non pardon j'ai oublié
103 une question, je suis désolé.
- 104 - **Mr D** : Il n'y a pas de soucis, allez-y.
- 105 - **CJ** : Merci, oui donc cette dernière question est plus globale, ça concerne
106 plutôt notre système de santé. Donc oui, donc dans le cadre du système de
107 santé en France, d'après vous qu'est-ce qui pourrait être nécessaire pour
108 favoriser l'inclusion de la fratrie dans la démarche de soin ?
- 109 - **Mr D** : Euh ok, alors moi je vais être plus large et j'aurais envie de parler
110 d'inclusion totale de la famille donc de la fratrie mais aussi des parents pour
111 que ce soit plus pertinent, mais là votre sujet est centré sur les fratries donc je
112 vais me concentrer sur ça. Donc je dirais de la disponibilité, des aides pour
113 tout ce qui est organisationnel, logistique etc. Que les séances à la maison soit
114 plus facile à mettre en place. Je ne sais pas, faire des bulletins d'informations
115 pour la généralisation des principes. Savoir bien évaluer l'enfant pour que la
116 prise en charge soit la plus pertinente possible. Et oui voilà, le mot qui pour
117 moi est le plus important c'est la généralisation.
- 118 - **CJ** : D'accord, super. Merci beaucoup. Oui je suis d'accord avec vous, qu'il
119 faut élargir à toute la famille mais il est vrai qu'on s'est beaucoup intéressé
120 aux parents et moins aux fratries donc c'est pourquoi j'ai voulu centré mon
121 mémoire dessus.
- 122 - **Mr D** : Oui bien sûr, je suis tout à fait d'accord. J'ai fait mon mémoire de DU
123 sur les troubles neurodéveloppementaux sur ce sujet-là, les fratries donc je
124 suis tout à fait d'accord avec vous. Si vous voulez je peux même vous le faire
125 parvenir pour que vous puissiez le feuilleter. Bon peut-être que c'est un peu
126 tard maintenant dans l'avancé de votre mémoire mais si ça vous intéresse je
127 peux le transmettre à l'IFE.
- 128 - **CJ** : Oui avec plaisir, une lecture en plus c'est toujours du plus et intéressant
129 à prendre. Merci beaucoup en tout cas.

- 130 - **Mr D** : Avec plaisir, je le transmettrais à l'IFE pour que puissiez y avoir accès.
- 131 - **CJ** : Merci beaucoup. Euh, et bien je ne sais pas si vous avez d'autres
- 132 informations à rajouter, moi j'ai terminé avec mes questions. Mais je ne sais
- 133 pas si vous pensez à des choses complémentaires que nous n'aurions pas
- 134 abordées.
- 135 - **Mr D** : Euh non je ne vois pas là, je pense avoir fait le tour et j'espère que mes
- 136 réponses vous seront utiles dans la suite de votre mémoire.
- 137 - **CJ** : Oui, merci beaucoup, c'était très intéressant. Je vous remercie encore
- 138 pour le temps que vous m'avez accordé, c'est très gentil de votre part.
- 139 - **Mr D** : Avec plaisir, et quand vous aurez terminé votre mémoire vous me
- 140 l'enverrez pour que je puisse le lire.
- 141 - **CJ** : Oui d'accord, merci beaucoup. Je vous souhaite une bonne journée, au
- 142 revoir.
- 143 - **Mr D** : Merci, bonne journée à vous aussi, au revoir.

L'équilibre occupationnel des fratries d'enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme

Résumé :

Introduction : La famille, parents et fratrie, sont les premiers acteurs présents dans l'environnement de l'enfant atteint de TSA. Le gouvernement français dans sa prochaine stratégie nationale, entend poursuivre et approfondir ses engagements et son soutien auprès des personnes TSA et de leur entourage. Des études montrent que la présence d'un enfant souffrant d'autisme peut influencer de façon négative et/ou positive le vécu de la fratrie, donc cela peut engendrer un déséquilibre occupationnel. Il est donc intéressant d'utiliser l'approche systémique dans l'accompagnement de ces fratries. **Objectif** : L'objectif de cette étude est de rechercher comment l'ergothérapeute peut accompagner les fratries d'enfants TSA, en les incluant dans les processus d'intervention, pour leur permettre de retrouver ou maintenir leur équilibre occupationnel. **Méthode** : Une démarche qualitative a été réalisée, sous forme d'entretien semi-structuré, auprès d'ergothérapeute exerçant avec des enfants TSA. **Résultats** : Le résultat attendu est l'identification des bienfaits de l'inclusion des fratries d'enfants TSA dans le processus d'intervention en ergothérapie. Pour ainsi définir l'impact que cette inclusion peut avoir sur leur équilibre occupationnel. Les résultats sont analysés et par la suite confrontés à la littérature. **Conclusion** : Cette étude permet de mettre en relief les bénéfices, mais également les limites, pouvant être rencontrés lors de l'inclusion des fratries d'enfant TSA dans les prises en charge ergothérapeutiques. Ces éléments de réponse amènent à se questionner sur les dispositifs et les moyens nationaux qu'ils seraient nécessaire de développer, pour pouvoir mettre en place cette inclusion dans les meilleures conditions.

Mots-clés :

Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) – Fratrie – Système familial - Equilibre occupationnel – Inclusion – Processus d'intervention – Ergothérapie.

Occupational balance in siblings of children with autism spectrum disorder

Abstract

Introduction : The family, parents and siblings, are the primary actors in the environment of the child with ASD. The French government, in its forthcoming national strategy, intends to pursue and deepen its commitments and support for people with ASD and their families. Studies show that the presence of a child with autism can have a negative and/or positive influence on the experience of siblings, which can lead to an occupational imbalance. It is therefore interesting to use the systemic approach in the accompaniment of these siblings. **Objective** : The objective of this study is to investigate how occupational therapists can support the siblings of children with ASD, by including them in the intervention process, to enable them to regain or maintain their occupational balance. **Method** : A qualitative approach was carried out, in the form of a semi-structured interview, with occupational therapists working with ASD children. **Results** : The expected outcome is to identify the benefits of including siblings of children with ASD in the occupational therapy intervention process. To define the impact that this inclusion can have on their occupational balance. The results are analysed and then compared with the literature. **Conclusion** : This study highlights the benefits, but also the limits, that can be encountered when including the siblings of ASD children in occupational therapy treatment. These elements of response lead us to question the national mechanisms and means that need to be developed in order to be able to implement this inclusion in the best conditions.

Keywords :

Autism Spectrum Disorder (ASD) – Siblings – Family system – Occupational balance – Inclusion – Intervention process – Occupational therapy.

Cloé JAN