



Cofinancé par
l'Union européenne



Ce projet est cofinancé par l'Union
européenne et la Région Réunion.
L'Europe s'engage à La Réunion
avec le Fonds social européen plus
(FSE+).

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHÉRAPIQUE DANS LA RELATION SOCIALE ENTRE L'ENFANT ATTEINT DE TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME ET LES PARENTS

Étudiante : GOVINDINCHETTY Doriane

**Directeur professionnel : CELESTE Eric
Directrice scientifique : BANCALIN Jessica
Formatrice référente : LEDUC Audrey**

Mémoire de fin d'études – Diplôme d'Etat d'ergothérapeute

Promotion 2021-2024

REMERCIEMENTS

J'adresse mes premiers mots à mes grands-parents, Mme Luciane BERILE et Mr Camille Aurel BERILE. Votre amour, votre présence et vos sourires sont pour moi des sources de réconfort inestimables. Mon objectif ultime a toujours été de vous rendre fiers.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance envers mes parents pour leur soutien sans failles dans toutes mes entreprises, ainsi que pour la confiance qu'ils ont placée en moi pendant toutes ces années.

Une mention spéciale à mon frère jumeau, qui a partagé une grande partie de mon parcours scolaire. Je suis profondément fière de la personne que tu es devenu et j'ai la certitude que tu excelleras en tant qu'infirmier. Merci pour ton écoute, tes encouragements et tes conseils, malgré la distance.

Que ce soit de près ou de loin, mes cousins et cousines m'ont soutenu tout au long de cette période d'écriture. Je tiens donc à vous exprimer ma profonde gratitude.

J'adresse mes sincères remerciements à Mr Eric CELESTE, à Mme Jessica BANCALIN, et à Mme Laurie KICHENAPANAÏDOU. Je vous suis reconnaissante de m'avoir fait l'honneur de m'accompagner avec tant d'expertise et de professionnalisme, à chaque étape de ce travail d'initiation à la recherche. Sachez que votre bienveillance, vos conseils et vos retours constructifs m'ont été précieux.

Je tiens à remercier l'ensemble des professionnels qui ont accepté de participer à mon enquête et avec lesquels j'ai eu le plaisir d'échanger.

Mes remerciements vont également aux formatrices qui ont accompagné mon parcours à l'IRFE : Mme Mégane VASSEUR, Mme Sophie DOMENJOUR, Mme Yasmine VEYRAT, Mme Audrey LEDUC, Mme Stéphanie TONRU et Mme Agathe DELCROS. Votre accompagnement et vos enseignements m'ont permis d'aborder ces trois belles années sereinement.

À tous mes camarades de promotion, sans qui ces trois années n'auraient pas été aussi merveilleuses et riches en émotions. Et surtout, un grand merci à Manon AJANY, mon binôme, qui a été présente à mes côtés tout au long de ce parcours, toujours prête à échanger des conseils et à me soutenir.

Enfin, je me permets de me remercier moi-même, Doriane GOVINDINCHETTY. Tu peux être fière de ce que tu as accompli et de la personne que tu deviens.



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée,

Nom : GOVINDINCHETTY

Prénom : Doriane

Inscrite en 3^{ème} année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2021- 2024, n° de carte d'étudiant : **NJ01240758**,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.
- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.
- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.
- Certifie n'avoir ni recopié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.
- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.
- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : 14/05/2024

Signature :

DROITS D'AUTEUR



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation**

Commerciale-Pas de modification 3.0 France » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Cofinancé par
l'Union européenne



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussignée, **GOVINDINCHETTY Doriane**,

étudiante en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de La Réunion (IRFE), auteure du mémoire de fin d'étude intitulé :

L'accompagnement ergothérapique dans la relation sociale entre l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme et les parents

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront disponible au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à Saint-André

Le 14/05/2024

Signature



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussignée, **GOVINDINCHETTY Doriane**,

étudiante en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteure du mémoire de fin d'étude intitulé :

L'accompagnement ergothérapique dans la relation sociale entre l'enfant atteint de troubles du spectre de l'autisme et les parents

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- ➔ Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- ➔ Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Saint-André

Le 14/05/2024

Signature

PLAN

INTRODUCTION	1
I – CADRE THÉORIQUE	3
I – 1. Trouble du Spectre de l’Autisme et généralités	3
I – 1.1) Historique et définition	3
I – 1.2) L’hyposensibilité et l’hypermotilité	4
I – 1.3) Les chiffres et les signes	7
I – 2. L’importance de la relation sociale entre les parents et l’enfant atteint de TSA	7
I – 2.1) La relation sociale entre les parents et l’enfant	8
I – 2.2) Le développement social de l’enfant	9
I – 2.3) L’importance de la relation sociale parents-enfant dans le développement de l’enfant	10
I – 2.4) Les déterminants d’une relation sociale parents-enfant : les habiletés sociales	11
I – 3. Les difficultés au sein de la relation sociale parents-enfant atteint de TSA	13
I – 3.1) Particularités sensorielles des enfants atteints de Trouble du Spectre de l’Autisme	13
I – 3.2) Questionnaire exploratoire auprès des parents.....	14
I – 3.3) Le manque d’informations des parents	14
I – 3.4) Les intérêts restreints des enfants atteints de TSA	16
I – 3.5) Les difficultés de communications des enfants atteints de TSA.....	17
I – 4. Ergothérapie et Modèle de l’Occupation Humaine	20
I – 4.1) Généralité sur l’ergothérapie	20
I – 4.2) Le Modèle de l’Occupation Humaine.....	22
II – PROBLÉMATISATION	26
III – CADRE MÉTHODOLOGIQUE	28
III – 1. L’objectif de l’enquête	28
III – 2. Population / Population cible	29
III – 3. Description de l’enquête	29
III – 4. Lieux d’enquête et partenaire	31
III – 5. Méthode d’analyse des données	31
III – 6. Analyse du protocole au regard de la loi JARDE	32
IV – SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	33
IV – 1. Présentation des résultats	33
IV – 1.1) Participants au questionnaire	33
IV – 1.2) Analyse des différents résultats du questionnaire.....	34
IV – 1.3) Analyse globale.....	38
IV – 2. Interprétation	39
IV – 2.1) Les résultats et l’importance de la relation sociale parents-enfant	40
IV – 2.2) Les résultats et le manque d’information des parents	40
IV – 2.3) Les résultats et le Modèle de l’Occupation Humaine	41
IV – 3. Discussion	42

IV – 3.1) Apport de ce travail et perspectives professionnelles	42
IV – 3.2) Analyse réflexive	43
IV – 3.3) Les limites de l'étude	44
CONCLUSION	46
BIBLIOGRAPHIE	48
ANNEXES	52
Annexe 1 : Questionnaire de l'enquête exploratoire	52
Annexe 2 : Questionnaire à destination des parents ayant un enfant atteint de TSA âgé entre 2 et 11 ans	53
RÉSUMÉ	60
ABSTRACT	61

TABLE DES FIGURES

<i>Figure 1 : Les étapes du traitement de l'information sensorielle : exemple de l'information auditive (Bastier, 2019)</i>	<i>5</i>
<i>Figure 2 : Le développement social de l'enfant non atteint de trouble neurodéveloppemental (Casabianca, 1968)</i>	<i>9</i>
<i>Figure 3 : Les habiletés sociales nécessaires à une relation sociale (Fallourd & Madieu, 2020)</i>	<i>12</i>
<i>Figure 4 : Résultats du questionnaire concernant les intérêts restreints des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme</i>	<i>16</i>
<i>Figure 5 : Les cinq principes de base de la méthode ABA (Liratni & Blanchet, 2021)</i>	<i>20</i>
<i>Figure 6 : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) (Kielhofner, 2008)</i>	<i>23</i>
<i>Figure 7 : L'Être occupationnel du MOH (Morel-Bracq et al. 2017)</i>	<i>24</i>
<i>Figure 8 : Évolution de la capacité interpersonnelle, intrapersonnelle et de communication en fonction de la présence du parent en séance d'ergothérapie</i>	<i>35</i>
<i>Figure 9 : Évolution de la capacité d'affirmation et de la capacité d'adaptation en fonction de la présence du parent en séance d'ergothérapie</i>	<i>36</i>
<i>Figure 10 : Évolution de la capacité du parent à interagir face aux intérêts restreints, aux particularités sensorielles, ainsi que de sa compréhension du trouble</i>	<i>37</i>

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les modalités sensorielles selon l'hyposensibilité et l'hypersensibilité (Bastier, 2019 ; Cruveiller, 2019)	6
Tableau 2 : Les résultats du questionnaire concernant la communication des enfants atteints de TSA	18
Tableau 3 : Les différents pôles de questionnement du questionnaire diffusé aux parents ayant un enfant atteint de TSA	30
Tableau 4 : La répartition des répondants (non présents en séance) selon l'âge	33
Tableau 5 : La répartition des répondants (présents en séance) selon l'âge.....	34

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- **ABA** : *Applied Behavior Analysis*
- **APA** : Association Américaine en Psychiatrie
- **ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- **CRA** : Centre Ressource Autisme
- **DSM-5** : Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux (5^{ème} édition)
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IME** : Institut Médico-Educatif
- **INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- **IRESMO** : Institut de Recherche et d'Éducation Sur les MOuvements sociaux
- **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- **MOH** : Modèle de l'Occupation Humaine
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **SESSAD** : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- **SIFEF** : Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie
- **TSA** : Trouble du Spectre de l'Autisme
- **UEEA** : Unité d'Enseignement en Élémentaire Autisme

INTRODUCTION

Lorsqu'un trouble, une situation de handicap, affecte un membre de notre cercle familial, c'est toute la famille qui est affligée (Selmi, 2014). En effet, bien que les personnes en situation de handicap soient confrontées à des besoins et des défis, il est primordial de reconnaître que leurs familles sont également touchées par cette réalité complexe. Ce phénomène m'a profondément marqué. J'ai donc décidé d'axer mon mémoire d'initiation à la recherche sur cette problématique auprès de publics qui m'intéressent, à savoir : les enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et leurs parents.

Le nombre de personnes atteintes de TSA ne cesse d'augmenter, ils représentent « environ 7 500 bébés chaque année »¹ (Ministère des solidarités et des familles, 2021). Il est donc essentiel de comprendre ce public afin de répondre aux besoins croissants des personnes concernées. À propos du cercle familial, j'ai décidé de m'intéresser aux parents, car selon moi, ils sont les êtres les plus proches d'un individu pendant son enfance.

Tout bien considéré et de volonté à être ergothérapeute, c'est précisément le rôle de l'ergothérapeute auprès des parents ayant un enfant atteint de TSA qui a suscité ma curiosité.

Par ailleurs, les caractéristiques de l'autisme étant très varié d'un individu à l'autre, je me suis appuyée sur la dyade autistique présentée par la Haute Autorité de Santé (HAS), qui comprend :

- « Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés »² (HAS, 2018) ;
- « Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »² (*ibid*).

À première vue, ces caractéristiques semblent pouvoir faire obstacle à une relation. Je me suis donc davantage questionnée sur la relation entre les parents et l'enfant atteint de TSA.

¹ Ministère des solidarités et des familles. (2021). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

² Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme – Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa - des signes d'alerte a la consultation dediee en soins primaires 1er ligne - synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf)

La relation entre les parents et l'enfant commence bien avant la naissance de celui-ci. Comme l'explique la psychothérapeute, Elisabeth Zinschitz, « la relation [...] commence [...] beaucoup plus tôt, avec la gestation et la grossesse, et aussi dans l'imaginaire des parents » (Zinschitz, 2007, p.87). Ces derniers s'imaginent déjà le physique et la personnalité de leur progéniture. De ce fait, à l'annonce du handicap de l'enfant, il y a un premier deuil à faire : « les images, et les constructions élaborées avant la naissance doivent être abandonnées » (Zinschitz, 2007, p.88). Ici, les parents ont été dans un premier temps confrontés au renoncement de leur enfant imaginé, et dans un second temps ils font potentiellement face à des difficultés dans la relation sociale qu'ils ont avec leur enfant. La complexité de cette situation est une raison de plus, qui m'a poussé à me préoccuper du rôle de l'ergothérapeute auprès de ces publics.

D'ailleurs, nous songeons souvent à la personne qui est en situation de handicap et non à son environnement social. Or, celui-ci reste primordial, car c'est cet environnement qui entoure la personne atteinte du handicap pendant une grande partie de sa vie. Outre cela, dans la vie de l'Homme, la famille joue un rôle fondamental : c'est elle qui va initier l'individu à la socialisation et par la suite le rendre autonome dans l'intégration de la société (Malbert & Pithon, 2015).

En tant que réunionnaise, j'accorde une immense considération à la notion de famille. Pour moi, il est éminent que la famille soit unie et qu'au sein de celle-ci il y ait de la communication, de l'entente et de l'attachement. C'est donc tout naturellement que cette problématique a fait sens pour moi.

L'ensemble de ces informations m'a mené à intituler ma question de départ ainsi : « **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA ?** »

Dans un premier temps, à travers le cadre théorique, je vais expliciter les éléments en lien avec ma question de départ. Dans un second temps, je ferai un état des lieux de l'existant à raison de l'enquête de terrain menée. Je corrèlerai les résultats avec des études réalisées. Et enfin, je tenterai de répondre à la problématique.

I – 1. Trouble du Spectre de l'Autisme et généralités

I – 1.1) Historique et définition

Le terme « autisme » est apparu en 1911. Il vient du grec « *autos* » traduisant « soi-même ». C'est un psychiatre, nommé Eugen Bleuler qui l'a utilisé pour la première fois, afin de « décrire chez les patients adultes atteints de schizophrénie, l'évasion hors de la réalité et le retrait sur le monde intérieur » (Ferrari, 2015, p.3).

En 1943, c'est Leo Kanner, pédopsychiatre, qui définit « l'autisme infantile ». Selon lui, celui-ci « se manifeste par des particularités du langage, voire absence de langage et par deux symptômes cardinaux » (Hochmann, 2017, p.12), qui sont :

- l'*aloneness* : l'isolement
- la *sameness* : l'immuabilité

Kanner explique également que ce trouble se met en place en raison d'une singularité chez les parents. La figure maternelle est décrite comme étant « faussement affectueuse » (*ibid*), et la figure paternelle comment étant « perdue dans ses pensées » (*ibid*).

Un an plus tard, c'est un troisième père fondateur qui fait son apparition : Hans Asperger, psychiatre. Sa définition se différencie de celle de Kanner « par l'absence de retard de langage, de retard de développement cognitif et par l'absence du critère d'altération de la communication » (Sahnoun & Rosier, 2012, p.26). Asperger parle ici d'« autisme de haut niveau » (Sahnoun & Rosier, 2012, p.27).

Ces multiples définitions nous montrent donc que l'autisme présente diverses particularités. Dues à cela, l'évolution se poursuit en 2013, où apparaît le DSM-V, qui est la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'Association américaine de psychiatrie. Ce manuel « relie tous les troubles clairement apparentés présentant des symptômes, des facteurs, des risques génétiques ou environnementaux communs, [le long d'un spectre] » (Hochmann, 2017, p.18). C'est donc naturellement qu'a lieu le basculement du terme « autisme » vers le terme : Troubles du Spectre Autistique.

Ainsi, selon le DSM-V, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement défini par des « déficits persistants de la communication et des interactions sociales observées dans des contextes variés »³ (APA, 2013). Il est également défini par un « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »³ (*ibid*). Nous pouvons donc noter que le DSM-V se base sur la notion de dyade autistique, précédemment explicitée. Tout au long du manuscrit, la notion de Trouble du Spectre de l'Autisme sera employée en se basant sur la définition du DSM-V et donc également sur les propos de la dyade autistique.

I – 1.2) L'hyposensibilité et l'hypersensibilité

Par rapport à la définition du DSM-V, le critère : « caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités »³ (APA, 2013), constitue parmi ses déclinaisons : un aspect sensoriel. En effet, il est expliqué que les personnes atteintes de Trouble du Spectre de l'Autisme peuvent avoir une « hyper ou hypo-réactivité aux stimulations sensorielles » (*ibid*), que nous appellerons : hypersensibilité et hyposensibilité.

Cet aspect sensoriel est à prendre en considération, car il touche une grande partie des personnes atteintes de Trouble du Spectre de l'Autisme. D'ailleurs, les chiffres nous montrent que « 95% des enfants âgés de 3 à 6 ans avec TSA présentent des atypicités sensorielles » (Cruveiller, 2019, p.456).

L'hyposensibilité et l'hypersensibilité sont dues à une perturbation du traitement d'informations sensorielles par le cerveau. Ce traitement se fait en 4 étapes :

- la sensation ;
- la perception ;
- l'intégration sensorielle ;
- la modulation sensorielle (Bastier, 2019).

Nous avons illustré ces différentes étapes ci-dessous ([Figure 1](#)).

³ DSM-V : 5^{ème} édition du Manuel Diagnostique des troubles mentaux régit par l'Association Américaine en Psychiatrie (APA) depuis 2013.

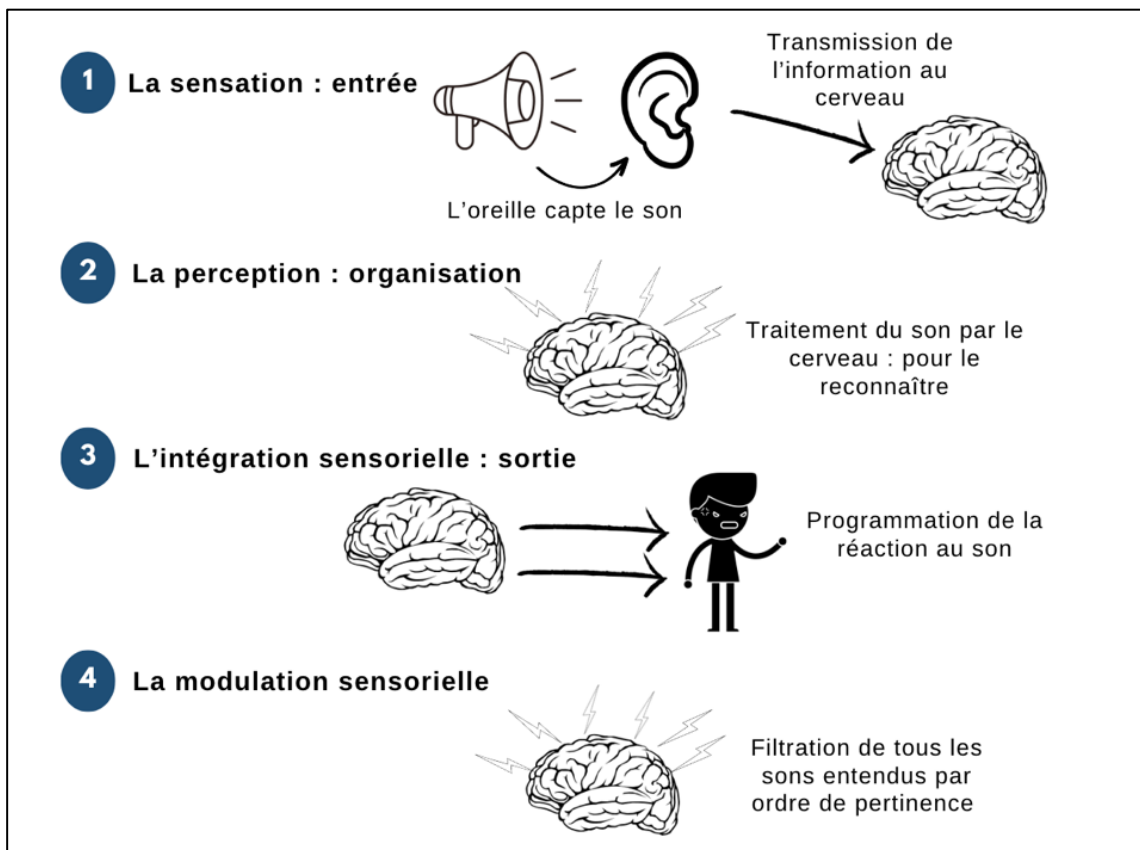


Figure 1 : Les étapes du traitement de l'information sensorielle : exemple de l'information auditive (Bastier, 2019)

Lorsqu'une personne est hypersensible, il y a une « surcharge de stimuli que le cerveau ne peut filtrer » (Bastier, 2019, p.99). Ainsi, la personne a tendance à éviter les situations et à chercher la solitude. Tandis qu'une personne dotée d'une hyposensibilité est plutôt à la recherche des sensations pour assouvir ses besoins sensoriels (Thommen, Baggioni & Tessari Veyre, 2017).

Par ailleurs, il existe diverses modalités sensorielles : « auditive, visuelle, tactile, gustative, olfactive, vestibulaire et proprioceptive » (ibid, p.27). De ces dernières dépendent l'hyposensibilité et l'hypersensibilité. (Tableau 1)

Cela dit, une même personne peut avoir une faible sensibilité aux éléments tactiles, tout en ayant une forte sensibilité aux éléments auditifs (*ibid*).

	HYPOSENSIBILITÉ	HYPERSENSIBILITÉ
LA MODALITÉ TACTILE	Zone orale : hypersalivation	Zone orale : irritabilité buccale
	Stéréotypies : grattage, tapotage, caresse d'objets	
	Comportement : fascination pour certaines parties du corps de l'autre	Comportement : intolérance au contact physique → Nous verrons par la suite, que ce point peut entraîner des difficultés dans la relation sociale.
	Réaction à la douleur : absence apparente de réaction	Réaction à la douleur : réaction exacerbée
LA MODALITÉ VISUELLE	Tolérance à la luminosité	Intolérance aux lumières intenses → Cela peut empêcher la personne de réaliser des sorties avec sa famille.
	Peu d'attention aux détails visuels	Perception excessive des détails
LA MODALITÉ AUDITIVE	Indifférence au bruit à certaines fréquences → La personne peut ne pas réagir lorsqu'on l'appelle.	Intolérance au bruit à certaines fréquences
LA MODALITÉ GUSTATIVE	Tolérance à des goûts inhabituels	Intolérance à des goûts inhabituels
LA MODALITÉ OLFACTIVE	Flairage / Recherche d'odeurs fortes → Cela peut engendrer une gêne lors d'un échange avec une personne.	Réaction exacerbée face à certaines odeurs
LA MODALITÉ VESTIBULAIRE	Recherche d'un balancement du corps	Évitement de certains mouvements du tronc
LA MODALITÉ PROPRIOCEPTIVE	Adoption des positions sollicitant fortement les articulations	Sentiment d'insécurité face à la hauteur <u>Exemple</u> : évite de grimper et de sauter

Tableau 1 : Les modalités sensorielles selon l'hyposensibilité et l'hypermotilité (Bastier, 2019 ; Cruveiller, 2019)

L'ensemble de ces caractéristiques vues, nous allons maintenant nous intéresser à la place de ce public dans la société ainsi qu'aux signes du trouble.

I – 1.3) Les chiffres et les signes

En 2017, une étude menée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale a affirmé que les Troubles du Spectre de l'Autisme « concernent environ 700 000 personnes en France, dont 100 000 ont moins de 20 ans »⁴ (INSERM, 2017), ce qui montre la place importante de ce public dans la société.

Par ailleurs, le plus souvent, les premiers signes de ce trouble font surface avant 3 ans, entre 18 et 36 mois. En effet, plusieurs signes peuvent être alarmants :

- « L'enfant est trop calme ou au contraire trop excité ;
- Il semble indifférent au monde sonore et aux personnes qui l'entourent ;
- Il ne répond pas à son prénom et ne réagit pas (ou peu) aux séparations et aux retrouvailles ;
- Il ne sourit pas (ou rarement) et reste silencieux ;
- Il ne regarde pas dans les yeux, [...] et ne cherche pas à imiter les adultes »⁴ (INSERM, 2017).

Nous remarquons que l'ensemble de ces signes peut faire obstacle à une relation sociale. Nous allons définir par la suite ce que celle-ci représente.

I – 2. L'importance de la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA

Le relationnel est un élément très présent chez l'Homme. En effet, avant même que celui-ci soit né, de l'interaction se crée entre la figure maternelle et l'enfant : il est donc déjà en relation avec sa mère.

⁴ Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM). (2017). *Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

I – 2.1) La relation sociale entre les parents et l'enfant

Selon l'Institut de Recherche et d'Éducation Sur les MOuvements sociaux (2012), la relation sociale « désigne une interaction entre individus [...], c'est sur cette base que se créent les liens interpersonnels entre les individus et leurs relations subjectives affectives »⁵ (IRESMO, 2012). Ainsi, les interactions sociales constituent un élément essentiel de la relation sociale.

De plus, cette définition met en exergue la notion de « réseau », défini comme « l'ensemble complexe des relations qui s'établissent, au sein d'un espace culturel et social donné, entre divers acteurs, groupes ou institutions » (Dozo, 2011, p.51).

Par conséquent, nous pouvons affirmer que la relation sociale entre les parents et l'enfant correspond aux échanges et aux interactions qui les mettent en lien. Cela dit, les échanges et les interactions sont propres à chacun. En effet, ces derniers fluctuent en fonction de la personnalité de la personne, de ses expériences de vie, de ses valeurs (qui peuvent évoluer dans le temps), etc. Ainsi, la relation sociale entre les parents et l'enfant est unique (propre à chaque famille), et peut être qualifiée de « dynamique », car elle évolue au fil du temps.

Nous aborderons cette relation sous un prisme social, car ce dernier prend en compte la notion d'espace (Dozo, 2011) : notion importante dans la relation sociale parents-enfant. En effet, il est important de noter qu'en fonction du lieu choisi, des personnes présentes, etc., la relation entre les parents et l'enfant peut être différente. Par exemple, l'enfant peut ne pas prendre en compte les dires de ses parents dans un lieu attrayant, tel qu'une aire de jeux. De même en présence d'une tierce personne, l'enfant peut être plus attentif, plus calme, ou au contraire être plus excité. La notion d'espace est donc un paramètre essentiel dans la relation parents-enfant.

Étant donné la place importante des relations sociales dans la vie d'une personne, il est indéniable que celles-ci ont de l'intérêt dans le développement social de l'enfant.

⁵ Institut de Recherche de l'Éducation Sur les MOuvements sociaux (IRESMO). (2012). *Rapports sociaux et relations sociales*. <https://iresmo.iimdofree.com/2012/12/10/rapports-sociaux-et-relations-sociales>

1 – 2.2) Le développement social de l'enfant

Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas avec l'école que le développement social de l'enfant commence. De la naissance à 1 an, son champ visuel s'étend grâce au changement de position : l'enfant passe de la position allongée à la position assise. Ce qui lui permet d'être plus au contact avec son environnement social : il a ses propres échanges visuels avec les individus. À la deuxième année de vie, c'est un tout nouveau tournant grâce à l'apparition de la marche. En effet, l'enfant va pouvoir pénétrer plus facilement, de lui-même, dans l'espace personnel de son entourage. Puis, vient l'acquisition du langage vers 3-4 ans (Casabianca, 1968) : élément essentiel de son développement social car ce dernier est un élément fort de l'interaction. À l'âge de 6 ans, l'enfant entre à la « grande école », et c'est à ce moment-là que « la socialité atteint son plein épanouissement ; l'enfant est alors vivement attiré par les autres êtres humains » (Casabianca, 1968, p.1073). De 8 à 11 ans c'est l'« attirance pour la vie en collectivité » (Casabianca, 1968, p.1074) qui favorise le développement social de l'enfant. Ainsi, nous pouvons donc dire qu'au cours « de la longue période qui s'étend de la naissance à l'adolescence, il semble que les années situées entre 6 et 11 ans soient [...] les plus importantes pour le développement de la sociabilité, du moins de la tranche d'âge pendant laquelle l'enfant est le plus consciemment attiré vers les autres êtres » (*ibid*).

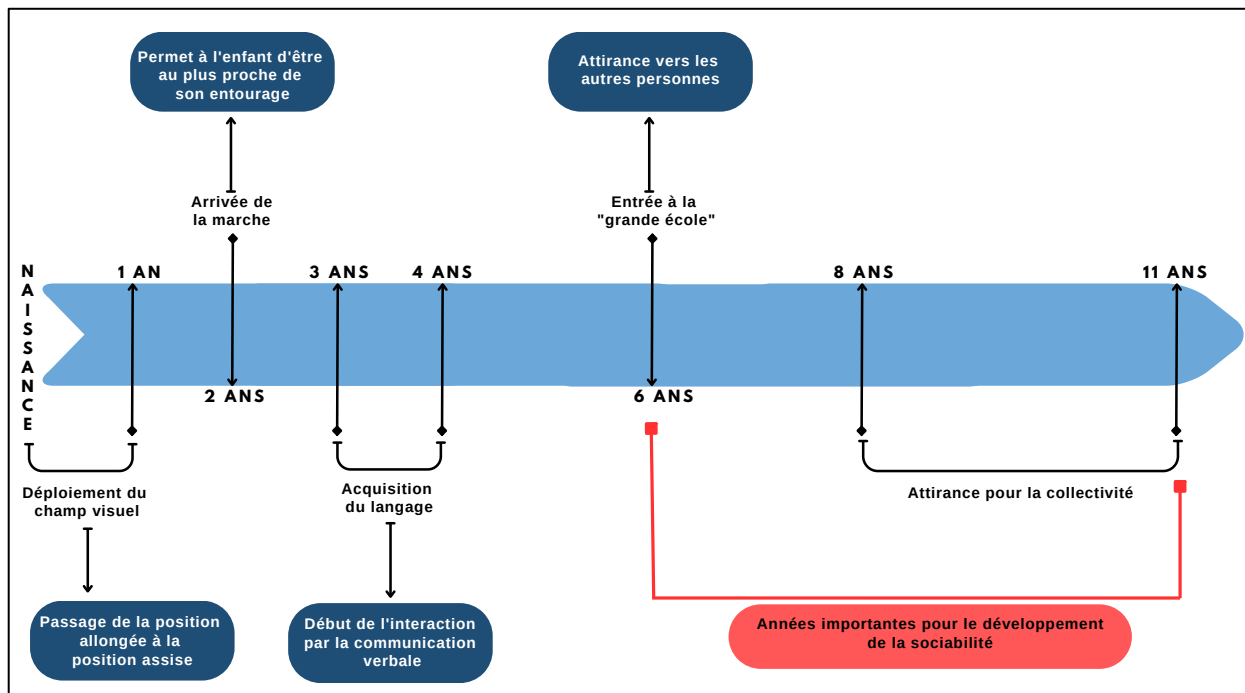


Figure 2 : Le développement social de l'enfant non atteint de trouble neurodéveloppemental (Casabianca, 1968)

Cependant, les enfants atteints de TSA ne connaissent pas ce développement linéaire : ils ont « un développement [...] atypique » (Plumet, 2018, p.105). En effet, ces derniers possèdent des particularités neurodéveloppementales précoces qui occasionnent chez eux, des manières inhabituelles de traitement des informations sensorielles, comportementales, etc. (Plumet, 2018). Tout ceci, « [fragilise leurs] possibilités adaptatives et, de ce fait, [perturbe leur] entourage [...], avec des répercussions en cascade sur [...] le développement du sujet » (*ibid*, p. 109). Ces enfants connaissent donc diverses perturbations, qui engendrent un développement social non similaire à celui d'un enfant non atteint de TSA : les âges clés du développement social ne sont pas les mêmes.

Par ailleurs, le diagnostic du Trouble du Spectre de l'Autisme est le plus souvent posé à l'âge de 2 ans⁶ (Ministère de la Santé et de la Prévention, s.d.). De plus, suite au décalage entre le développement social de l'enfant atteint de TSA et l'enfant non atteint de trouble neurodéveloppemental : nous n'allons pas nous focaliser sur les années les plus importantes pour le développement de la sociabilité, à savoir entre 6 et 11 ans. Nous avons plutôt fait le choix d'élargir cette tranche d'âge et donc de nous intéresser aux enfants atteints de TSA âgés entre 2 et 11 ans, tout au long de ce manuscrit.

I – 2.3) L'importance de la relation sociale parents-enfant dans le développement de l'enfant

Le développement social de l'enfant est capital : c'est ce qui va lui permettre d'interagir avec le monde extérieur, de construire ses futures relations, de développer ses habiletés sociales, etc.

Cela dit, la relation sociale parents-enfant est inévitablement la plus fondamentale pour un enfant, car c'est la première relation qu'il expérimente. Il est donc essentiel que cette relation se passe au mieux pour assurer « le développement des relations ultérieures, avec les pairs [etc.] » (Brodard & Reicherts, 2007, p.102). En d'autres mots, l'enfant va se baser sur cette première relation, c'est-à-dire sa relation avec ses parents, pour fonder ses relations futures.

⁶ Ministère de la Santé et de la Prévention. (s.d.). *Dépistage et diagnostic de l'autisme*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depistage_et_diagnostic_de_l_autisme.pdf

D'ailleurs, comme l'explique un article publié en 2019, « le développement sain des enfants dépend des relations qu'ils entretiennent avec leurs parents et les autres personnes importantes dans leur vie. Les enfants apprennent à parler, à réfléchir et à exprimer leurs émotions à partir d'un « environnement relationnel », et la relation avec leurs parents est celle qui influe le plus sur leur fonctionnement émotionnel et comportemental » (Williams, Biscaro & Clinton, 2019, p.348).

En résumé, la relation sociale entre les parents et l'enfant, pendant l'enfance, est primordiale pour le développement social de l'enfant.

Cependant, au vu des caractères de la dyade autistique, nous savons que les enfants atteints de TSA peuvent potentiellement être impactés dans l'établissement de relations sociales. Nous pouvons donc dire, qu'il est primordial que la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme se passe au mieux, pendant la période de 2 à 11 ans de l'enfant, afin d'assurer son développement social.

La relation sociale entre les parents et l'enfant étant cardinale, il est donc important de s'intéresser à ses déterminants.

I – 2.4) Les déterminants d'une relation sociale parents-enfant : les habiletés sociales

Les habiletés sociales correspondent à des compétences relationnelles qui vont permettre à l'Homme d'établir une relation sociale, notamment la relation sociale parents-enfant. Les compétences relationnelles constituent « un large panel de savoir-faire et de savoir-être en œuvre dans l'intégration d'un individu au sein de son environnement humain » (Fallourd & Madieu, 2020, p. 16).

Cela dit, les habiletés sociales nous montrent comment nous devons nous comporter et quelles attitudes sont appropriées dans des situations sociales (Ahade & Corato, 2018).

Les habiletés sociales se déclinent en cinq catégories interdépendantes (Figure 3) :

- Les capacités intrapersonnelles ;
- Les capacités interpersonnelles ;
- Les capacités de communication ;
- Les capacités d'affirmation ;
- Les capacités d'adaptation collective (Fallourd & Madieu, 2020).

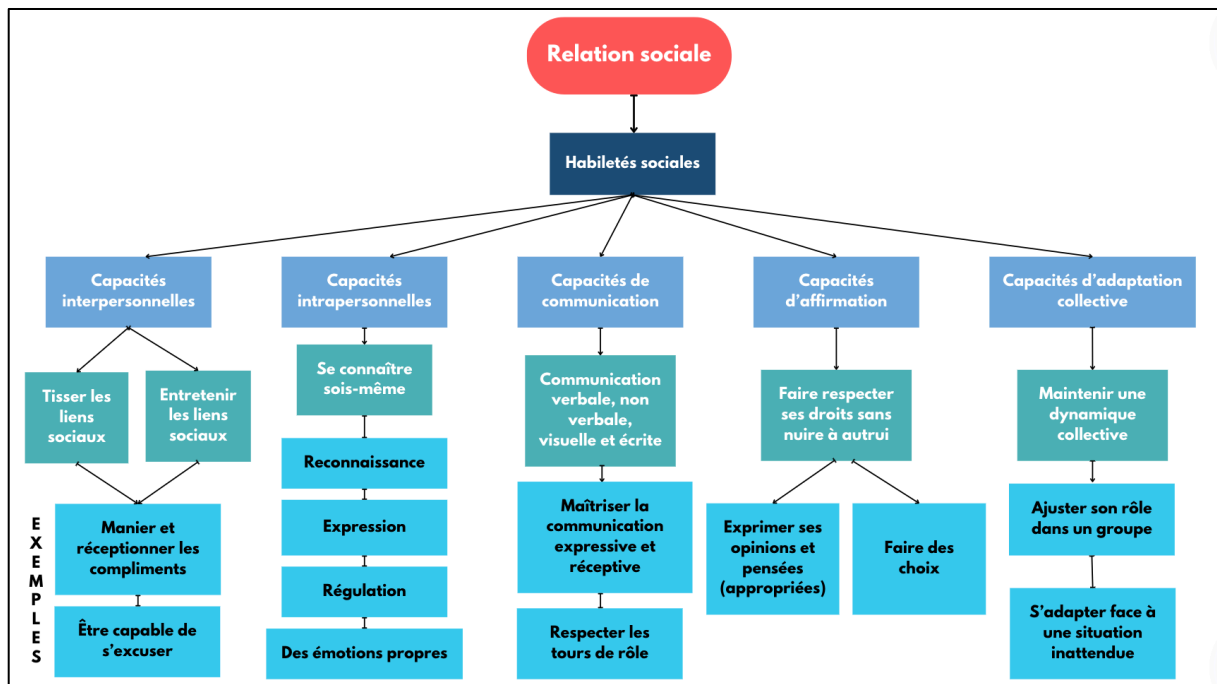


Figure 3 : Les habiletés sociales nécessaires à une relation sociale (Fallourd & Madieu, 2020)

Ainsi, les habiletés sociales apparaissent comme des déterminants de la relation. En effet, il est indispensable d'acquérir ces cinq capacités, afin d'assurer l'établissement et l'entretien d'une relation sociale.

Après avoir mis l'accent sur les déterminants, nous allons nous intéresser aux éventuelles difficultés au sein de la relation sociale parents-enfant atteint de TSA.

I – 3. Les difficultés au sein de la relation sociale parents-enfant atteint de TSA

I – 3.1) Particularités sensorielles des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme

L'hyposensibilité chez les enfants atteints de TSA peut impacter les relations sociales qu'ils ont avec leurs parents. D'ailleurs, nous pouvons le voir suivant divers exemples :

- La modalité visuelle : Dans ce cas, l'enfant peut ne pas porter attention aux détails visuels. Il peut donc être mené à éviter les gens du regard (Cruveiller, 2019). Or, le regard est un élément important dans une relation sociale. En effet, il a « une fonction de prise d'information, [et a également] un rôle fondamental d'équilibre interactionnel » (Berthoz, 2008, p. 39).
- La modalité auditive : L'enfant peut avoir une indifférence à certains bruits. Il est donc possible qu'il ne se retourne pas lorsqu'on l'appelle (Cruveiller, 2019). Ceci apparaît donc comme un frein dans la communication. En ce qui concerne les habiletés sociales, nous pouvons parler d'altération des capacités de communication. Cette hyposensibilité auditive, vient donc interférer au niveau de la relation sociale entre les parents et l'enfant.

L'hypersensibilité chez les enfants atteints de TSA peut également impacter leurs relations sociales avec leurs parents. Nous pouvons illustrer cette affirmation avec les modalités suivantes :

- La modalité tactile : Ici l'enfant peut ne pas tolérer le contact physique (Cruveiller, 2019). Cela peut donc paraître comme une barrière dans la relation sociale parents-enfant. Une relation sociale ne nécessite pas forcément de contact physique, cependant cela reste une forme d'interaction qui est ici irréalisable.
- La modalité visuelle : Dans ce cas, l'enfant peut être intolérant aux lumières intenses (Cruveiller, 2019) : il n'aimera pas être exposé aux endroits lumineux. Ce qui restreint les lieux d'échanges, et apparaît donc comme un obstacle à la relation sociale parents-enfant.

Ainsi, l'ensemble de ces éléments, nous ont explicité que les particularités sensorielles des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme peuvent altérer les relations sociales qu'ils ont avec leurs parents. Cependant, ce ne sont pas les seuls points à prendre en compte.

I – 3.2) Questionnaire exploratoire auprès des parents

Afin de faire un état des lieux de ce qui se passe réellement autour de nous, nous sommes allés enquêter sur le terrain. Pour cela, un questionnaire ([Annexe 1](#)) destiné aux parents d'enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme a été établi. Ce questionnaire a pour objectifs de :

- Démontrer qu'il y a bien des difficultés au sein de la relation sociale parents-enfant atteint de TSA ;
- Repérer les facteurs qui sont nuisibles à cette relation sociale.

Nous avons diffusé notre questionnaire auprès de parents d'élèves d'une classe d'Unité d'Enseignement en Élémentaire Autisme (UEEA), de l'Est de l'île. Cependant, n'ayant qu'un unique répondant, nous avons pris la décision d'élargir la diffusion de notre questionnaire. Nous l'avons donc envoyé à plusieurs parents de différentes structures, de l'Hexagone et de La Réunion, accueillants des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme. Nous avons pu recueillir 5 questionnaires remplis. L'échantillon étant restreint, les résultats ne sont pas significatifs, mais nous serviront de pistes.

Les résultats obtenus sont les suivants :

- Quatre parents sur cinq ont un manque d'information concernant le Trouble du Spectre de l'Autisme ;
- La majorité des enfants ont des difficultés de communication ;
- Les enfants possèdent des intérêts restreints, qui dans certains cas, impactent le quotidien des parents.

Ainsi, nous allons voir dans la suite de ce manuscrit, comment ces résultats impactent-ils la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme.

I – 3.3) Le manque d'informations des parents

Contrairement à ce que nous pouvons croire, les parents d'enfant atteint de TSA ne sont pas forcément au clair avec la notion de : Trouble du Spectre de l'Autisme. En effet, parmi les cinq personnes ayant répondu à notre questionnaire, seulement un parent a défini le Trouble du Spectre de l'Autisme comme étant : « un trouble du développement neurologique ». Les autres parents l'ont défini comme étant :

- « une trouble du comportement » ;

- « un trouble de l'attention » ;
- « un enfant avec des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit et des difficultés à aller vers les autres » ;
- « quelqu'un qui n'aime pas la foule, qui se met facilement en colère, qui bouge beaucoup, avec un retard de langage et un retard d'interaction sociale ».

Un parent a également affirmé que : « c'est un peu compliqué » pour lui de définir ce qu'est le Trouble du Spectre de l'Autisme.

L'ensemble de ces réponses, montrent donc que la majorité des parents sont en manque d'information concernant le trouble auquel leur enfant est atteint.

Ce manque d'information peut avoir diverses origines. À la suite du diagnostic, les parents utilisent différentes sources d'information pour se documenter sur le trouble. Cependant, « un manque généralisé d'information sur l'autisme et des préoccupations quant à la qualité de l'information trouvée sur Internet sont constatés » (Valderrama et al., 2020, p.138). Autrement dit, il n'est pas forcément facile d'avoir accès aux informations, et une fois qu'ils sont en notre possession, il peut être compliqué de distinguer le vrai du faux. De plus, si le parent a « un faible niveau de littératie, [il a] davantage de difficultés à comprendre les textes écrits » (Valderrama et al., 2020, p.135). Ainsi, tous ces éléments mènent au fait que les parents « ne disposent pas [des informations nécessaires] pour prendre des décisions éclairées en lien avec l'éducation et le soin de leur enfant » (Valderrama et al., 2020, p.138). Ils seront donc plus sujets à rencontrer des difficultés pour comprendre leur enfant : ce qui est source de problèmes dans leur relation sociale avec ce dernier. En d'autres termes, si les parents ont de bonnes connaissances sur le trouble, cela leur permettra de mieux comprendre le comportement de leur enfant. Ils seront donc plus outillés, ce qui facilitera l'établissement et l'entretien de la relation sociale avec l'enfant.

Par ailleurs, concernant les habiletés sociales, ce sont les capacités d'adaptation collective qui sont altérées ici. En effet, les parents ne sont pas informés concernant le trouble de leur enfant, ils auront donc du mal à s'adapter face à ce dernier. Les habiletés sociales étant impactées, la relation sociale l'est donc également.

Le manque d'informations des parents peut donc impliquer des difficultés au sein de la relation sociale. Nous allons maintenant nous focaliser sur un autre élément essentiel : les intérêts restreints.

I – 3.4) Les intérêts restreints des enfants atteints de TSA

Nous avons questionné les parents sur les intérêts restreints de leur enfant, ainsi que sur l'impact de ces derniers sur leur vie quotidienne. Nous avons représenté les résultats obtenus sous la forme du diagramme suivant.

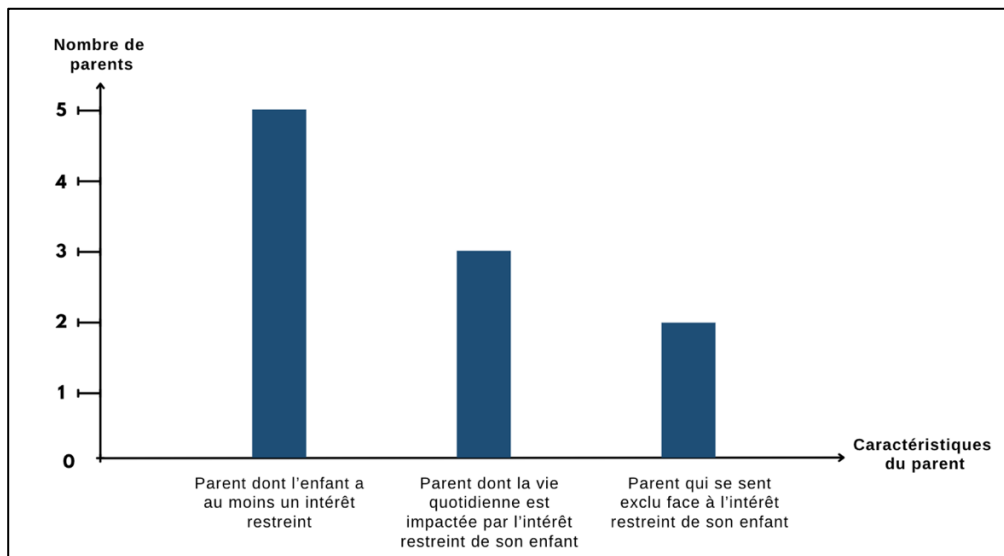


Figure 4 : Résultats du questionnaire concernant les intérêts restreints des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme

Le diagramme nous montre que la totalité des parents ayant répondu au questionnaire, ont un enfant atteint de TSA qui présente un intérêt restreint. Parmi ces parents, plus de la moitié, soit trois parents sur cinq, affirment que les intérêts restreints de leur enfant impactent leur vie quotidienne.

Nous avons remarqué que les impacts sont différents selon les familles. Certains parents expliquent que l'intérêt restreint de leur enfant est « difficile à gérer », ce qui peut les freiner « à sortir lors des festivités ». D'autres parents font part de l'aspect financier. En effet, dans certains cas, ce pour quoi l'enfant a un attrait particulier est assez coûteux (Exemple : les Playmobil).

À savoir que les intérêts restreints des enfants sont divers. Dans le cadre de ce questionnaire, nous retrouvons par exemple : la pâte à modeler, les Playmobil, les livres, le déodorant, l'anglais, ou encore écouter de la musique non-stop.

Ceci-dit, nous notons qu'une partie des parents, soit deux parents sur cinq, se sentent exclus face à l'intérêt restreint de leur enfant : ce qui rend donc complexe la relation sociale entre le parent et l'enfant.

En effet, parfois les intérêts restreints de l'enfant peuvent nuire aux échanges. Si nous prenons l'exemple de l'enfant qui a pour intérêt restreint, « le fait d'écouter de la musique non-stop » : cela peut être délicat. Comme expliqué précédemment, l'enfant atteint de TSA peut rencontrer des difficultés à traiter et filtrer les informations sensorielles. Ainsi, en ayant un intérêt restreint pour l'écoute de la musique, l'enfant est moins accessible, et n'est pas ouvert aux échanges : il peut par exemple faire abstraction des dires de ses parents.

Nous pouvons donc dire que dans certains cas, les intérêts restreints apparaissent comme un obstacle à l'échange, car l'enfant se rend complètement indisponible pour les autres éléments de sa vie quotidienne. Concernant les habiletés sociales, ce sont les capacités interpersonnelles de l'enfant qui sont altérées ici. En effet, l'enfant se rend indisponible pour tisser et entretenir les liens sociaux.

Les intérêts restreints peuvent donc être une source de difficultés dans la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme. Par ailleurs, une autre source est perçue : les difficultés de communication.

I – 3.5) Les difficultés de communications des enfants atteints de TSA

Les résultats du questionnaire nous montrent de la diversité dans la communication des enfants atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme. Ainsi, nous avons décidé de présenter les résultats sous forme d'un tableau. Nous notons que les lettres « A », « B », « C », « D » et « E », ont été utilisées pour différencier les 5 parents ayant répondu au questionnaire. ([tableau 2](#))

		Les différents parents questionnés				
		Parent A	Parent B	Parent C	Parent D	Parent E
Caractéristiques de la communication entre le parent et l'enfant	L'enfant présente des difficultés pour communiquer avec son parent	NON	OUI	NON	OUI	OUI
	Mise en place de moyens/techniques pour faciliter la communication de l'enfant	NON	OUI	OUI	OUI	NON
	Moyens/techniques mis en place	x	Dessins	Pictogrammes Méthode ABA	Pictogrammes	x

Tableau 2 : Les résultats du questionnaire concernant la communication des enfants atteints de TSA

Le tableau ci-dessus, nous apprend que dans le cas de cette enquête, la majorité des parents, soit 60 % des parents, ont des enfants atteints de TSA qui rencontrent des difficultés de communication. Nous notons que plusieurs d'entre eux, mettent en place des moyens/techniques pour faciliter la communication : c'est le cas de 66 % des parents ayant un enfant avec des difficultés de communication et de 50 % des parents dont l'enfant ne possède pas de difficulté au niveau de la communication.

La communication correspond à la transmission d'un message, qui va donc reposer « sur la mise en relation d'un émetteur et d'un destinataire » (Abric, 2019, p.3). C'est l'émetteur qui est à l'origine du message : c'est lui qui souhaite transmettre une information à une autre personne. Pour cela, l'émetteur va devoir utiliser un langage que le destinataire comprend : c'est ce que nous appelons le codage. Une fois le message codé, il parvient au destinataire. Ce dernier aura pour charge de le décoder, afin de se l'approprier et de le comprendre (*ibid*). Si le message est mal codé, ou mal décodé, il y aura une incompréhension dans l'échange entre les deux protagonistes. Il sera donc important que l'émetteur et le destinataire trouve un langage commun, compréhensible des deux parties, afin de pouvoir communiquer.

En résumé, les enfants atteints de TSA avec des difficultés de communication, rencontrent soit des difficultés à coder le message pour leur interlocuteur, et/ou des difficultés à le décoder. Autrement dit, l'enfant rencontre des difficultés au niveau de la communication expressive et/ou réceptive. Cependant, la communication est primordiale dans une relation sociale : c'est elle qui va aider à instaurer la relation et à la développer (Fischer, 2020).

De plus, concernant les habiletés sociales, ce sont les capacités de communication qui sont en jeu ici. Nous pouvons donc dire que si la communication est altérée, les relations sociales peuvent l'être également.

Par ailleurs, pour pallier ces difficultés de communication, les parents utilisent divers moyens/techniques, tels que : les dessins, les pictogrammes, ou encore la méthode ABA. ([tableau 2](#))

En effet, « en matière de communication, la majorité des personnes [atteintes de TSA] n'utilise pas le langage fonctionnel mais est réceptive aux moyens alternatifs [tels que] les pictogrammes » (Jomago, 2019, p.192) ou encore le dessin.

Concernant la méthode ABA, « *Applied Behavior Analysis* », c'est une méthode comportementale. Elle vise à « réduire des comportements problématiques (colère, agressivité [etc.]) et à améliorer des comportements déficitaires (la communication, [...], les habiletés sociales [etc.]) » (Gilmer, 2016, p.44). Pour son fonctionnement, la méthode ABA se base sur les cinq principes suivants :

- « Établir une relation extrêmement positive avec l'apprenant ;
- Cibler un objectif précis et un signal de départ ;
- Utiliser les techniques d'incitations pour apprendre sans erreur ni frustration ;
- Maîtriser l'environnement d'apprentissage et contrôler efficacement les récompenses ;
- La généralisation » (Liratni & Blanchet, 2021, p.45).

Nous proposons ci-dessous une figure, afin d'illustrer ces cinq principes de base.

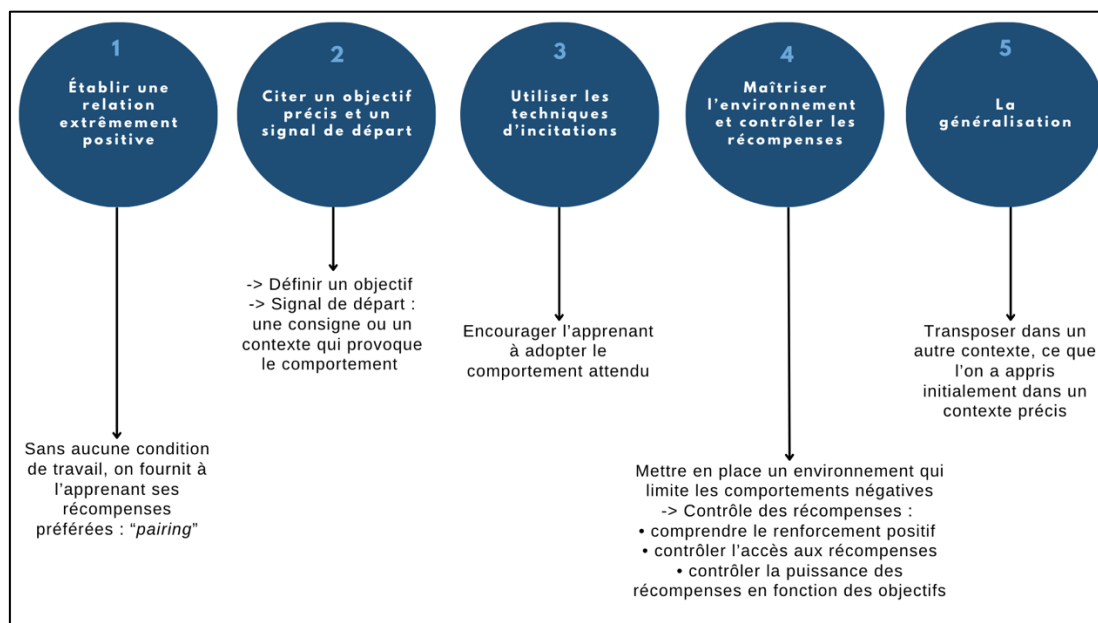


Figure 5 : Les cinq principes de base de la méthode ABA (Liratni & Blanchet, 2021)

Ainsi, ces divers moyens/techniques misent en place pour pallier les difficultés de communication, peuvent donc être intéressantes pour limiter les obstacles au sein de la relation sociale parent-enfant.

En résumé, l'ensemble des éléments explicités précédemment, met en exergue que : les particularités sensorielles de l'enfant, le manque d'information des parents, les intérêts restreints des enfants et les difficultés de communication de ces derniers, sont souvent source de complications dans la mise en place et dans l'entretien d'une relation sociale.

Nous allons donc, nous intéresser à ce que l'ergothérapie peut nous apporter face à cette situation.

I – 4. Ergothérapie et Modèle de l'Occupation Humaine

I – 4.1) Généralité sur l'ergothérapie

Si nous nous intéressons à l'étymologie du mot « ergothérapie », celui-ci désigne « une thérapie par l'activité » (Alexandre & Lefévère, 2012, p.253). À savoir que, le terme « activité » sous-entend la signification du mot anglais « occupation », c'est-à-dire un ensemble

d'activités, ayant une valeur personnelle, culturelle et sociale, tout en contribuant à la participation en société⁷ (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Par ailleurs, le Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie (SIFEF), décrit l'ergothérapie comment étant une profession de santé dont la pratique se base « sur le lien entre l'activité humaine et la santé, [tout en tenant compte de] l'interaction entre la personne, l'environnement et l'activité »⁸ (SIFEF, 2022).

Ce professionnel, dénommé « ergothérapeute » est comme nous l'explique l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), un professionnel de santé qui travaille en collaboration avec divers professionnels tels que : les travailleurs sociaux, les médecins, etc. Il joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des individus tout au long de leur processus de réadaptation, d'intégration sociale, etc.⁹ (ANFE, 2023).

D'ailleurs, le référentiel d'activités des ergothérapeutes, se compose de 9 activités, dont la suivante : « Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale »⁷ (Ministère de la santé et des sports, 2010).

Cela explicite donc le lien avec notre sujet. En effet, nous comprenons par ce référentiel, qu'à travers l'activité, l'ergothérapeute est mené à la réhabilitation sociale d'une personne, soit à son intégration sociale. Ce qui est donc en lien avec son développement social. En outre, comme nous avons vu précédemment, pour que l'enfant connaisse un développement social dans de bonnes conditions, il est important que sa relation sociale avec ses parents se passe au mieux.

En résumé, l'ergothérapeute pourrait travailler sur l'amélioration de la relation sociale parents-enfant afin de permettre la réhabilitation sociale de l'enfant et ainsi son développement social.

⁷ Ministère de la santé et des sports. (2010). *Santé, Professions de santé*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

⁸ Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie (SIFEF). (2022). *Profession ergothérapeute*. <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute/>

⁹ Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2023). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Si on s'intéresse maintenant au référentiel de compétences de l'ergothérapeute, et plus particulièrement à la compétence 6 : « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie »⁷ (Ministère de santé et des sports, 2010). Nous retrouvons parmi cette compétence, l'item suivant : « Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes des personnes en favorisant l'expression de chacun »⁷ (*ibid*). Cet item, vient soutenir nos précédents dires. En effet, l'ergothérapeute a les compétences pour favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant, puisqu'il permet des temps d'échanges au sein d'un groupe, ici l'enfant et ses parents, et qu'il favorise l'expression de chaque membre du groupe.

De plus, cela renvoie aux habiletés sociales. La favorisation de l'expression de chacun est en lien avec les différentes capacités : interpersonnelles, intrapersonnelles, communication, affirmation et d'adaptation collective.

L'ergothérapeute a donc bien un rôle dans l'amélioration de la relation sociale entre les parents et l'enfant atteints de Trouble du Spectre de l'Autisme. Nous allons maintenant nous intéresser au modèle conceptuel qui va optimiser notre analyse de ce sujet.

I – 4.2) Le Modèle de l'Occupation Humaine

Dans le champ de l'ergothérapie, nous opérons souvent avec des modèles implicites et, en France, communément avec des modèles empruntés à d'autres professions. Cependant, « ce fonctionnement rend difficile l'argumentation de ce qui est fait dans la pratique ainsi que l'expression de la spécificité de l'ergothérapie » (Morel-Bracq, 2017, p.7).

C'est pour cela, que nous utilisons de plus en plus des modèles conceptuels élaborés par des ergothérapeutes. L'intérêt est de « procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité » (Morel-Bracq, 2017, p.8).

⁷ Ministère de la santé et des sports. (2010). *Santé, Professions de santé*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Plus précisément, un modèle conceptuel « est une représentation mentale simplifiée d'un processus » (Morel-Bracq, 2017, p.2). Il prend en compte :

- la théorie ;
- les idées philosophiques sous-jacentes : structurées d'une perspective de santé, soit le bon fonctionnement des organes, ainsi que d'une perspective psychique, qui prend en compte que l'esprit peut affecter la santé ;
- l'épistémologie ;
- la pratique (*ibid*).

Ainsi, nous avons fait le choix d'affiner l'analyse de notre mémoire, sous le regard du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1980).

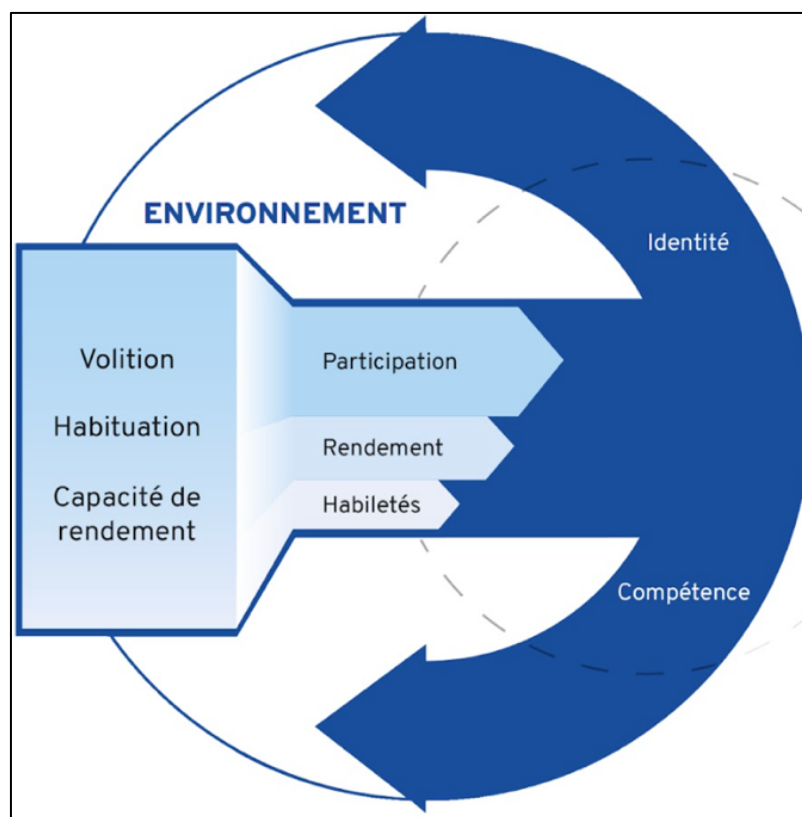


Figure 6 : Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) (Kielhofner, 2008)

Le MOH est un modèle conceptuel permettant de « guider la compréhension du fonctionnement occupationnel de toute personne, quelle que soit sa situation » (Morel-Bracq *et al.*, 2017, p.77). Nous allons décrire ce dernier selon ses trois grandes parties, à savoir : l'Être occupationnel, l'Agir et le Devenir.

Kielhofner présente la personne comme un être occupationnel, car la majorité de son temps ce dernier va se consacrer à des occupations.

L'Être occupationnel se compose de trois notions (Figure 7) :

- la volition : qui correspond à la motivation à agir (Morel-Bracq *et al.*, 2017). Exemple : l'intérêt restreint de l'enfant atteint de TSA peut apparaître comme une source de motivation ;
- l'habituatation : c'est le fait d'avoir des comportements presque automatiques dans un environnement familial (*ibid*). Exemple : la modalité tactile chez les personnes hyposensibles, avec les stéréotypies ;
- la capacité de rendement : qui fait référence à la capacité à agir en s'appuyant sur des composantes physiques et mentales, soit notre corps et notre esprit, et à notre propre expérience (*ibid*). Exemple : le manque d'information des parents face à leur enfant atteint de TSA.

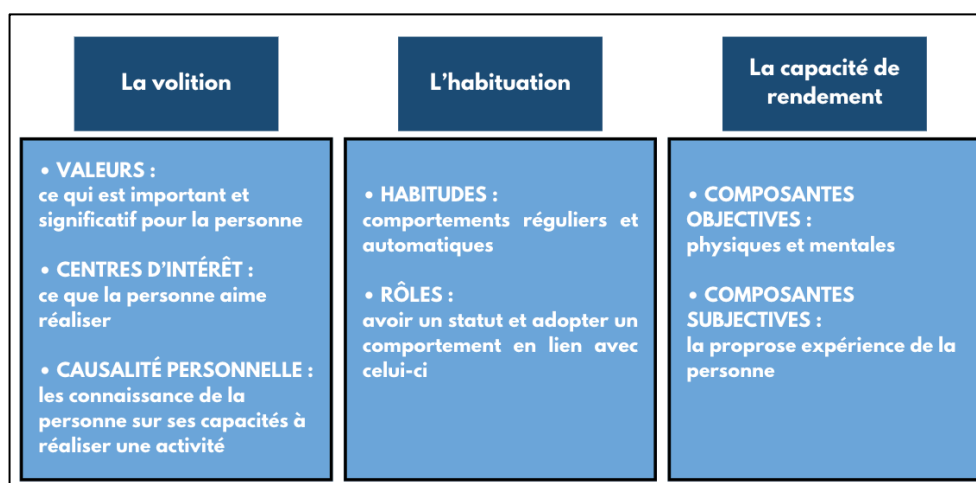


Figure 7 : L'Être occupationnel du MOH (Morel-Bracq *et al.* 2017)

La seconde grande partie du MOH est l'Agir. Elle correspond aux différentes actions que nous observons chez une personne lorsqu'elle agit. Elle se compose :

- de la participation occupationnelle : qui correspond à l'engagement de la personne dans ses activités de la vie quotidienne ;
- du rendement occupationnel : c'est la réalisation des occupations qui soutient la participation occupationnelle de la personne ;

- des habiletés : qui fait référence aux actions dirigées vers un but (Morel-Bracq *et al.*, 2017). Exemple : les habiletés sociales dans le but d'établir une relation sociale.

Et enfin, la dernière partie du Modèle de l'Occupation Humaine porte sur le Devenir, c'est-à-dire les conséquences de l'Agir. En effet, « l'accumulation des expériences vécues lors des différentes occupations génère une identité occupationnelle et une compétence occupationnelle » (Morel-Bracq *et al.*, 2017, p.76). Cela va permettre à la personne de s'adapter à ses occupations futures.

Cependant, ces deux notions qui structurent le Devenir sont très distinctes. En effet, l'identité occupationnelle concerne les idées de la personne sur ce qu'elle est et sur ce qu'elle désire devenir. Alors que la compétence occupationnelle représente la capacité qu'a la personne à établir et à garder une routine d'occupations qui coïncide avec son identité occupationnelle (*ibid*).

Par ailleurs, une personne étant « toujours dans un contexte environnemental donné » (Morel-Bracq *et al.*, 2017, p.76), cette notion apparaît donc également au sein du MOH. Cela illustre que ce modèle conceptuel prend en compte la personne de manière holistique.

En résumé, l'Être occupationnel rassemble les composantes de notre personne qui vont influencer notre façon d'Agir. Alors que le Devenir représente les conséquences de l'Agir, et donc également de l'Être occupationnel. Ces trois notions, sont interdépendantes avec l'environnement. Nous pouvons donc noter que l'ensemble des éléments évoluent constamment à mesure que nous vivons des expériences qui nous façonnent (Morel-Bracq *et al.*, 2017).

Ainsi l'utilisation du Modèle de l'Occupation Humaine va nous permettre d'identifier l'Être occupationnelle de l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme (par exemple : identifier ses intérêts restreints), et donc de comprendre sa manière d'Agir dans la relation sociale qu'il a avec ses parents. Ce qui permettra d'influencer le Devenir de l'enfant, à savoir : l'établissement et l'entretien de la relation sociale avec ses parents, et donc assurer son développement social.

II – PROBLÉMATISATION

En France, la population de personnes atteintes de Trouble du Spectre de l'Autisme ne cesse d'augmenter (INSERM, 2017). Cette population a de nombreux besoins auxquels il est important d'y répondre. C'est pour ceci, que les personnes atteintes de TSA sont souvent accompagnées par une équipe pluridisciplinaire afin de fournir une intervention et un soutien, holistique et de qualité. Cependant, les personnes atteintes de TSA ne sont pas les seuls à être impacté par ce trouble. En effet, les parents de ces individus peuvent également être affectés par ce dont est atteint leur enfant. Il est donc cardinal de s'intéresser aux parents et à l'enfant atteint de TSA.

Par rapport à notre enquête exploratoire, nous avons pu observer que plusieurs éléments pouvaient altérer la relation sociale entre le parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme. Ces divers éléments sont :

- les particularités sensorielles de l'enfant ;
- le manque d'information des parents ;
- les intérêts restreints de l'enfant ;
- les difficultés de communication de l'enfant.

L'ensemble de ces éléments montrent des altérations au niveau des habiletés sociales. Or les habiletés sociales sont des compétences à acquérir pour permettre l'établissement d'une relation sociale.

Ainsi, nous pouvons dire que ces divers éléments, peuvent avoir de réelles répercussions sur l'établissement et l'entretien de la relation sociale, entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme.

Par ailleurs, la relation sociale entre les parents et l'enfant est primordiale, notamment pendant la période de 2 à 11 ans chez l'enfant : afin d'assurer son développement social.

Il est donc incontournable que la relation sociale entre les parents et l'enfant se passe au mieux pendant cette période. Nous avons donc repéré un réel besoin auprès de cette population et c'est au travers du Modèle de l'Occupation humaine que nous allons analyser ce besoin.

Ainsi, l'ergothérapie apparaît comme une précieuse ressource. En effet, par le référentiel d'activités et le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, nous comprenons que ce professionnel est doté de capacité, lui permettant de travailler sur les relations sociales entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme.

Cette étude va donc servir à répondre à un besoin qui prend en compte :

- l'enfant atteint de TSA ;
- son environnement social : ici ses parents.

Cela va nous mener à l'exploration des moyens, permettant de réduire les difficultés de l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme dans sa relation sociale avec ses parents. Et donc, assurer également le développement social de l'enfant atteint de TSA.

Notre analyse aspire donc à répondre à la question de recherche suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme, en tenant compte des compétences sociales de l'enfant ?

Nous avons émis l'hypothèse suivante : Travailler sur les habilités sociales de l'enfant en présence du parent permet de favoriser la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de TSA.

III – CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Ce travail d'initiation à la recherche vise à questionner ce qui est bénéfique dans l'accompagnement ergothérapeutique pour encourager la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA. Cela sera abordé à travers la problématique suivante : « **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme, en tenant compte des compétences sociales de l'enfant ?** ». Dans cette partie, nous exposerons le cadre méthodologique permettant de répondre à cette problématique et de vérifier l'hypothèse suivante :

- Travailler sur les habiletés sociales de l'enfant en présence du parent permet de favoriser la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de TSA.

III – 1. L'objectif de l'enquête

Notre travail se concentre sur la collaboration entre l'ergothérapeute et les parents dans le but de favoriser la relation sociale entre l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme et ses parents. Comme le soulignent nos recherches littéraires, la relation sociale entre les parents et l'enfant est inévitablement la plus fondamentale, car elle représente généralement la première relation que l'enfant expérimente (Brodard & Reicherts, 2007). Il est donc crucial que cette relation se déroule de manière optimale pour garantir le développement des relations futures.

Cependant, compte tenu des caractéristiques propres à la dyade autistique ([voir introduction](#)), nous savons que les enfants atteints de TSA peuvent potentiellement rencontrer des difficultés dans l'établissement de relations sociales. Par conséquent, il est essentiel que la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA soit favorisée pour assurer le développement social de ce dernier.

Ainsi, étant donné la problématique et l'hypothèse de notre étude, l'objectif de notre enquête est d'analyser si la présence du parent en séance d'ergothérapie, lors du travail sur les habiletés sociales de l'enfant a un impact sur la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA.

III – 2. Population / Population cible

Les personnes sélectionnées pour participer à notre enquête sont les parents ayant un enfant atteint de TSA, âgé entre 2 et 11 ans. Ce choix s'argumente par la nécessité d'obtenir un aperçu précis de ce public cible afin d'évaluer l'impact de la présence des parents en séance d'ergothérapie.

Nous ciblons deux groupes de parents :

- Ceux qui assistent aux séances d'ergothérapie de leur enfant atteint de TSA, âgé entre 2 et 11 ans ;
- Ceux qui n'assistent pas aux séances d'ergothérapie de leur enfant atteint de TSA, âgé entre 2 et 11 ans.

Par ailleurs, nous avons établi des critères d'éligibilité. Il s'agit de critère qui permet de vérifier que les personnes qui participent à notre enquête ont bien les caractéristiques indispensables pour l'intégrer¹⁰ (Notre Recherche Clinique, s.d.).

Ainsi, les critères d'éligibilité de notre étude sont :

- Être parent d'un enfant atteint d'un Trouble du Spectre de l'Autisme, âgé entre 2 et 11 ans ;
- L'enfant est actuellement suivi en ergothérapie ;
- L'ergothérapeute travaille sur les habiletés sociales avec l'enfant.

III – 3. Description de l'enquête

L'étude réalisée sera de nature quantitative, sous forme de questionnaire en ligne via Google Forms, à destination des parents ayant un enfant atteint de TSA.

À savoir que le questionnaire est un « moyen très répandu de recueillir des informations sur des individus » (Huteau, 2007, p. 358), et donc de connaître une population. Il peut être appliqué de manière individuelle : « la personne se voit remettre un document [...] qui [peut être] informatisé » (*ibid*) et y répond sans assistance externe.

¹⁰ Notre Recherche Clinique. (s.d.) *Critères d'exclusion*. <https://notre-recherche-clinique.fr/definition/criteres-dexclusion/>

Le questionnaire sera composé de questions concises et quantifiables. Un pré test sera réalisé auprès d'un groupe de 7 volontaires, ne répondant pas aux critères d'inclusion de l'étude. Cette étape vise à évaluer la compréhension et la faisabilité du questionnaire, avec une estimation de temps de remplissage de 10 minutes maximum.

La première partie du questionnaire ([Annexe 2](#)) comprendra :

- le titre de l'étude ;
- une introduction présentant l'objet de l'étude ;
- les objectifs ;
- la durée estimée de remplissage ;
- l'assurance de l'anonymat.

Il sera structuré en 4 parties pôles de questionnements. (Tableau 3)

Pôle de questionnement	Caractéristiques/objectifs
Validation des critères d'inclusion/éligibilité	S'assurer que les répondants correspondent à la recherche de l'enquête.
Éléments socio-administratifs	Récolter des informations socio-administratives anonymes pour décrire notre échantillon.
Auto-évaluation de leur présence (ou non) en séance d'ergothérapie	Identifier l'origine et le bénéfice de la présence (ou non) du parent en séance d'ergothérapie.
Auto-évaluation de la relation sociale avec l'enfant	Identifier la présence d'une amélioration pour chaque déterminant de la relation sociale.

Tableau 3 : Les différents pôles de questionnement du questionnaire diffusé aux parents ayant un enfant atteint de TSA

Nous essaierons de questionner au minimum 30 parents présents lors des séances, et 30 parents non présents, afin d'obtenir un échantillon statistiquement significatif pour l'exploration des résultats.

III – 4. Lieux d'enquête et partenaire

L'enquête se fera sur le territoire réunionnais ainsi que dans d'autres pays (Belgique, Suisse, Canada) afin de recueillir un maximum de réponses.

Les parents seront sollicités à participer à l'étude par le biais de divers organismes et personnes ressources œuvrant dans le domaine du Trouble du Spectre de l'Autisme. En effet, nous enverrons le questionnaire par courrier électronique aux :

- Structures médico-sociales concernées : IME (Institut Médico-Educatif) Les Baobab, IME – MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) Vivre à FontLaure, SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) Autisme Mulhouse ;
- Associations de parents présentes sur les réseaux sociaux : Café autisme, Blue Family 974, Dans les Yeux Bleus de Lucie, Autisme 13, Autisme Belgique, J'EXISTE, AIS Beauce, Austim'ez-vous, Autisme 44, Autisme Bassin Lémanique ;
- Centres Ressources Autismes (CRA) : différents CRA localisés en France métropolitaine et à La Réunion ;
- Fédérations autismes : fédération québécoise de l'autisme ;
- Cabinets libéraux.

Nous leur demanderons ensuite de transmettre le questionnaire aux parents.

De plus, le questionnaire sera également envoyé à nos connaissances ainsi qu'aux personnes ayant participé à notre enquête exploratoire.

III – 5. Méthode d'analyse des données

Dans un premier temps, nous décrirons notre échantillon en fonction des renseignements socio-administratifs recueillis.

Ainsi, nous présenterons les pourcentages des parents présents ou non aux séances d'ergothérapie.

Dans un second temps, nous déterminerons la présence ou l'absence de différences statistiquement significatives entre les deux populations (parents présents ou non aux séances), grâce à des tests statistiques adaptés. Les données pourront être exploitables à condition d'être significatives à un seuil de 5%. L'analyse des résultats se porte donc sur des échantillons non appariés. Nous utiliserons le test non paramétrique de « χ^2 ». Ce test permet

d'indiquer « la significativité de la relation entre deux variables qualitatives » (Coron, 2020, p. 74).

III – 6. Analyse du protocole au regard de la loi JARDE

En ce qui concerne la loi Jarde, elle porte sur « la recherche impliquant la personne humaine » (Dupont, 2019, p.265). Elle englobe « les recherches organisées et pratiquées sur des personnes volontaires saines ou malades, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales » (Dupont, 2019, p.267).

Par ailleurs, cette loi regroupe 3 catégories de recherches. Ici dans le cadre de notre enquête, notre questionnaire appartient à la catégorie 3 : « les recherches non interventionnelles qui ne comportent aucun risque ni contrainte » (Dupont, 2019, p.266).

Ainsi, l'outil utilisé pour notre enquête représente un risque mineur pour le public interrogé.

IV – SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Cette partie consiste à analyser les résultats obtenus au cours de notre enquête. Cela nous permettra d'identifier les tendances, d'interpréter les résultats, et de valider ou invalider notre hypothèse de départ.

IV – 1. Présentation des résultats

IV – 1.1) Participants au questionnaire

Nous avons diffusé notre questionnaire en ligne, sur le territoire réunionnais ainsi que dans d'autres pays francophones (Belgique, Suisse, Canada) afin de recueillir un maximum de réponses. Cela nous a permis d'obtenir un total de 154 répondants. Cependant, parmi eux, seuls 72 correspondaient aux critères d'inclusion. Ainsi, concernant les deux populations cibles, nous avons récolté les réponses de :

- 40 parents non présents en séance d'ergothérapie (première population) ;
- 32 parents présents en séance d'ergothérapie (deuxième population).

La première population (les parents non présents en séance), est constituée de 39 femmes et d'un homme. Leurs âges varient entre 30 ans et 59 ans. (Tableau 4)

Âge (en années)	30	32	33	34	35	36	37	38	40	42	43	44	45	49	51	52	53	59
Fréquence (en %)	2,5	2,5	7,5	2,5	5	5	5	10	7,5	7,5	2,5	10	15	5	2,5	2,5	5	2,5

*Les cases jaunes sont celles où les fréquences sont les plus élevées.

Tableau 4 : La répartition des répondants (non présents en séance) selon l'âge

Nous constatons que plus de la moitié des répondants de cette population ont entre 38 et 45 ans. (Tableau 4)

La deuxième population (les parents présents en séance), est constituée uniquement de femmes. Elles ont entre 29 ans et 53 ans. (Tableau 5)

Âge (en années)	29	32	34	35	36	37	38	39	40	42	44	45	48	49	51	53
Fréquence (en %)	3,125	6,25	6,25	15,625	9,375	3,125	9,375	6,25	6,25	9,375	6,25	6,25	3,125	3,125	3,125	3,125

*La case jaune est celle où la fréquence est la plus élevée.

Tableau 5 : La répartition des répondants (présents en séance) selon l'âge

Les femmes âgées de 35 ans sont les plus nombreuses dans cette population. (Tableau 5)

IV – 1.2) Analyse des différents résultats du questionnaire

Nous allons comparer les résultats des deux populations : parents non présents en séance d'ergothérapie et parents présents en séance d'ergothérapie. L'évolution des divers déterminants de la relation sociale sera analysée, en commençant par les différentes habiletés sociales.

Nous tenons à souligner que tous les résultats (donc toutes les évolutions) mentionnés par la suite sont des perceptions exprimées par le parent.

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser à l'avis des parents sur l'évolution de :

- la capacité interpersonnelle,
- la capacité intrapersonnelle ;
- la capacité de communication ;

de leur enfant à la suite d'une prise en charge ergothérapique.

Nous notons que la présence du parent en séance a un impact significatif sur la capacité interpersonnelle de l'enfant (p-valeur = 0,017), sur sa capacité intrapersonnelle (p-valeur = 0,017), ainsi que sur sa capacité de communication (p-valeur = 0,001), de par l'amélioration ressentie par les parents en fonction de leur présence en séance ([Figure 8](#))

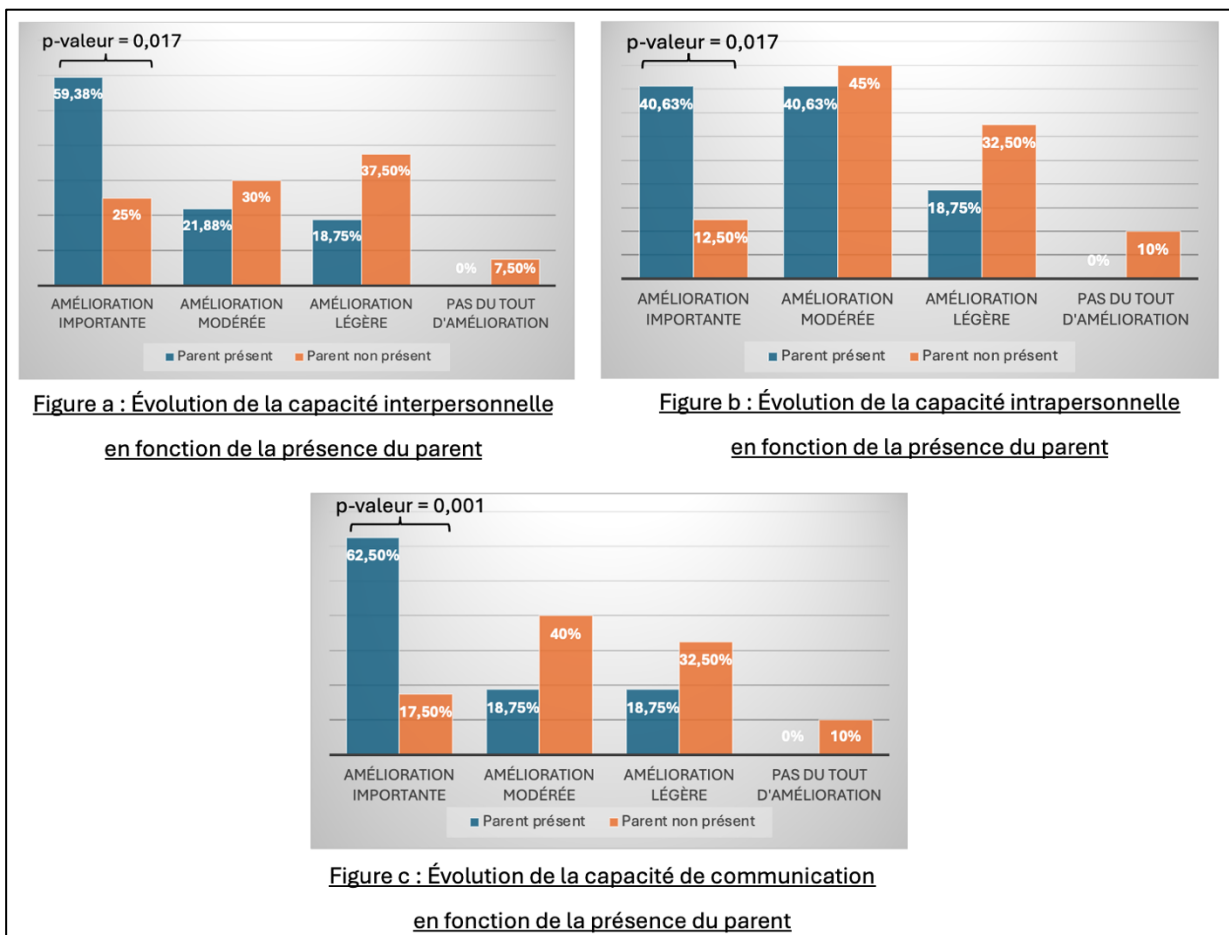


Figure 8 : Évolution de la capacité interpersonnelle, intrapersonnelle et de communication en fonction de la présence du parent en séance d'ergothérapie

Nous remarquons que pour les trois capacités illustrées (Figure 8), les **parents présents** en séance d'ergothérapie sont significativement **plus nombreux** à constater une **amélioration importante** chez leurs enfants, par rapport à ceux qui ne sont pas présents en séance.

En effet, nous pouvons donner l'exemple (Figure 8b), où les parents non présents en séance sont significativement moins nombreux (12,50%) à observer une amélioration importante de la capacité intrapersonnelle de leur enfant. En revanche, un pourcentage élevé (40,63%) des parents présents en séance remarquent cette amélioration.

Nous allons maintenant voir si les résultats demeurent similaires pour la capacité d'affirmation et la capacité d'adaptation collective.

L'analyse des données a mis en évidence un lien entre la présence du parent et la capacité d'affirmation (p-valeur = 0,01) ou encore avec la capacité d'adaptation collective (p-valeur = 0,03). (Figure 9)

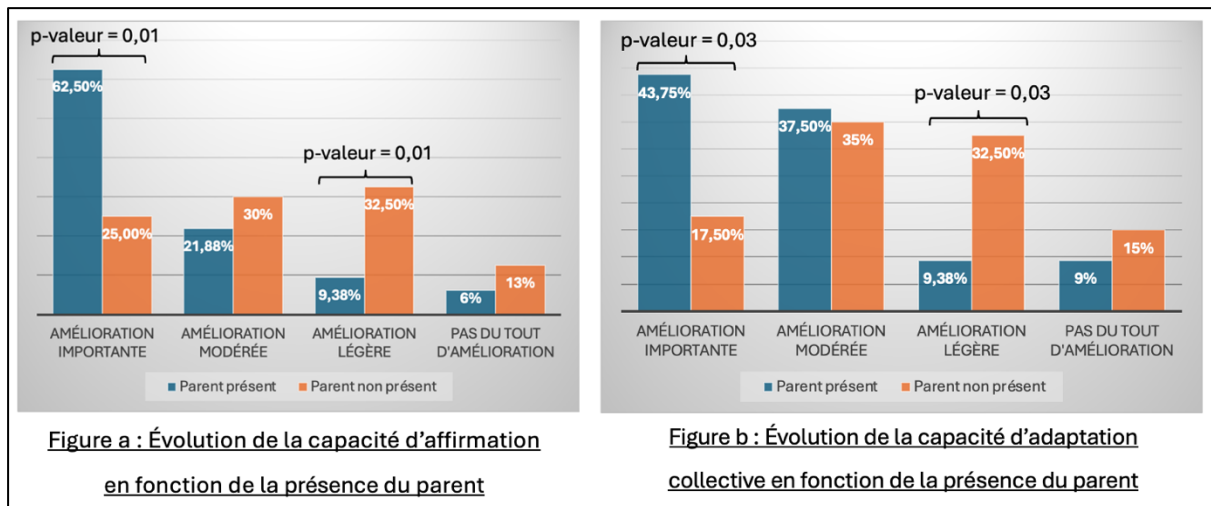


Figure 9 : Évolution de la capacité d'affirmation et de la capacité d'adaptation en fonction de la présence du parent en séance d'ergothérapie

Que ce soit pour la capacité d'affirmation (Figure 9a) ou pour la capacité d'adaptation (Figure 9b), nous observons qu'à la différence des parents présents en séance, les **parents non présents** sont **significativement nombreux** à observer une **amélioration légère** de ces capacités chez leurs enfants. À contrario, un **pourcentage significativement élevé** de **parents présents** en séance observe une **amélioration importante**.

Nous pouvons illustrer nos propos par une description des résultats (Figure 9b), où nous remarquons qu'un pourcentage significativement élevé (43,75%) de parents présents en séance constatent une amélioration importante de la capacité d'adaptation collective chez leurs enfants, comparée aux parents non présents (17,50%). Et que ces derniers sont significativement nombreux (32,50%) à déclarer une amélioration légère, contrairement aux parents présents (9,38%).

Maintenant que les habiletés sociales ont été analysées, nous allons nous intéresser aux trois autres déterminants de la relation sociale :

- la capacité de compréhension du trouble par le parent ;
- la capacité du parent à interagir face aux particularités sensorielles ;
- la capacité du parent à interagir face aux intérêts restreints.

L'analyse des données a mis en exergue que la présence du parent en séance a un impact significatif sur la capacité de compréhension du trouble (p-valeur = 0,001), sur la capacité à interagir face aux particularités sensorielles (p-valeur = 0,007), ainsi que sur la capacité à interagir face aux intérêts restreints (p-valeur = 0,042), de par l'amélioration ressentie par les parents en fonction de leur présence en séance (Figure 10).

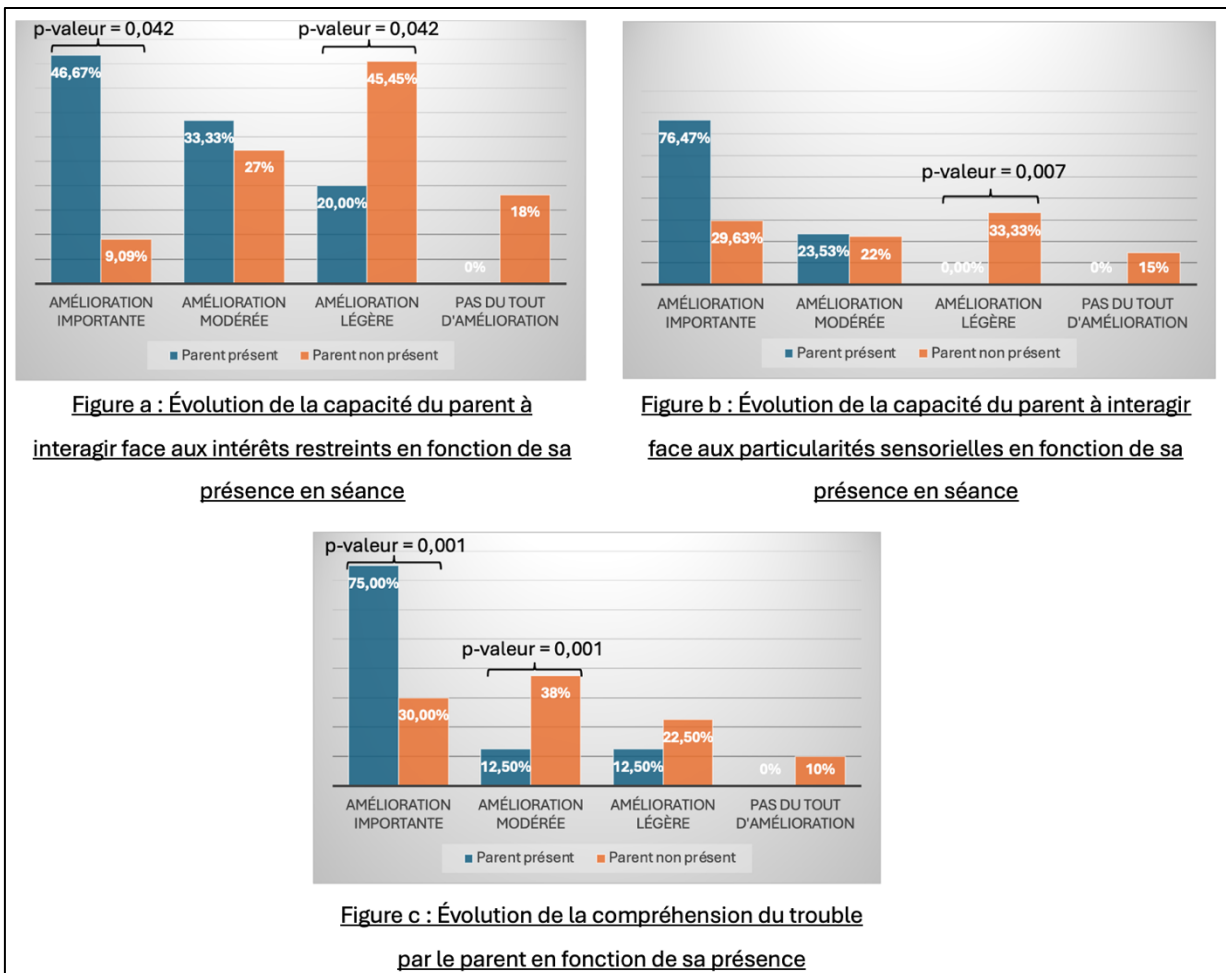


Figure 10 : Évolution de la capacité du parent à interagir face aux intérêts restreints, aux particularités sensorielles, ainsi que de sa compréhension du trouble

Les **parents présents** en séance sont **significativement un grand nombre** (46,67%) à constater une **amélioration importante** de leur capacité à interagir face aux intérêts restreints de leur enfant (Figure 10a), contre 9,09% des parents non présents. Les **parents non présents**, eux, sont **significativement les plus nombreux** (45,45%) à remarquer une **amélioration légère**, contre 20% des parents présents (Figure 10a).

En ce qui concerne la capacité du parent à interagir face aux particularités sensorielles (Figure 10b), les **parents non présents** en séance sont **significativement plus nombreux** (33,33%) à remarquer une **amélioration légère** de cette capacité, comparativement à aucun **parent présent**. Ces derniers (74,47%), ont **plus tendance** à voir une **amélioration importante** de cette capacité.

Par ailleurs, nous constatons qu'il y a une amélioration de la compréhension du trouble par les parents, bien que le degré d'amélioration varie (Figure 10c). Les **parents présents** en séance sont **significativement plus nombreux** (70,50%) à constater une **amélioration importante**, tandis que les **parents non présents en séance** (38%) évoquent **significativement davantage** une **amélioration modérée**.

Maintenant que l'ensemble des données ont été vues et comparées, nous allons procéder à l'analyse globale.

IV – 1.3) Analyse globale

Nous remarquons qu'à l'exception d'un déterminant (la capacité des parents à interagir face aux particularités sensorielles de leur enfant), les parents présents en séance constatent de manière hautement significative une amélioration importante des déterminants de la relation sociale, à la suite des séances d'ergothérapie. Cependant, bien que les données ne soient pas significatives pour la capacité des parents à interagir face aux particularités sensorielles de leurs enfants, celles-ci tendent vers une amélioration importante chez les parents présents en séance, comparés aux non-présents ([Figure 10](#)).

De plus, les parents non présents en séance sont significativement plus nombreux à noter des améliorations légères, notamment pour la capacité d'affirmation de leur enfant, la capacité d'adaptation collective, et la propre capacité du parent à interagir face aux intérêts restreints de l'enfant.

En ce qui concerne la compréhension du trouble par le parent, nous constatons une amélioration chez les deux populations. Cependant, le degré d'amélioration est significativement plus élevé chez les parents présents en séance (Figure 10).

En outre si nous nous intéressons aux tendances globales, nous constatons que les avis des parents non présents sont très dispersés, alors que ceux des parents présents convergent davantage vers une amélioration importante.

Tout bien considéré, les données recueillies auprès des parents d'enfants atteints de TSA soutiennent favorablement notre hypothèse : « **Travailler sur les habiletés sociales de l'enfant en présence du parent permet de favoriser la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de TSA** ». En effet, l'étude a démontré (en se basant sur les déclarations des parents) que les parents présents en séance d'ergothérapie perçoivent une amélioration significative des déterminants de la relation sociale avec leur enfant comparé aux parents non présents en séance.

IV – 2. Interprétation

La finalité de notre enquête était de répondre à notre problématique : « **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme, en tenant compte des compétences sociales de l'enfant ?** »

Dans notre cadre théorique nous avons mis en avant divers déterminants d'une relation sociale. L'enquête nous a permis d'analyser ces derniers, à savoir :

- La capacité interpersonnelle ;
- La capacité intrapersonnelle ;
- La capacité de communication ;
- La capacité d'affirmation ;
- La capacité d'adaptation collective ;
- La capacité du parent à interagir face aux particularités sensorielles de l'enfant ;
- La capacité du parent à interagir face aux intérêts restreints de l'enfant ;
- La compréhension du trouble par le parent.

Bien que l'ensemble des résultats de notre enquête soient des perceptions exprimées par les parents, cela a mis en évidence une amélioration importante de déterminants précédemment cités lorsque le parent est présent en séance d'ergothérapie.

Nous allons par la suite mettre en lien ses résultats avec nos recherches théoriques précédemment effectuées.

IV – 2.1) Les résultats et l'important de la relation sociale parents-enfant

Nos recherches théoriques sur les relations sociales ont souligné l'importance de la relation sociale parents-enfant. En effet, celle-ci étant la première relation que l'enfant expérimente : elle est inévitablement la plus fondamentale pour un enfant. Elle servira de base pour ses relations ultérieures (Brodard & Reicherts, 2007). En outre, ici nous comprenons que non seulement la relation sociale parents-enfant est primordiale, mais elle peut notamment s'expliquer par le fait que la présence du parent a un impact considérable sur les déterminants des relations sociales de l'enfant. En effet, les résultats de l'enquête montrent que la présence du parent améliore les déterminants de la relation sociale avec l'enfant. Ainsi, l'enfant a donc besoin de son parent pour améliorer ces déterminants et donc forger ses relations sociales.

Par ailleurs, l'amélioration de ces déterminants peut également être mise en lien avec la transmission des informations aux parents.

IV – 2.2) Les résultats et le manque d'information des parents

La présence du parent lors des séances d'ergothérapie offre une occasion à ce dernier de mieux comprendre le trouble de son enfant. L'ergothérapeute peut fournir plusieurs informations, expliquer certains comportements et répondre aux divers questionnements des parents. Cela coïncide parfaitement avec nos recherches antérieures concernant le manque d'information des parents ([voir I-3.3](#)). En effet, ce manque d'information des parents met souvent ces derniers en difficultés face à leurs enfants. Ainsi, en assistant aux séances d'ergothérapie, le parent sera mieux outillé et aura plus de facilité dans la relation sociale avec l'enfant. Ce qui est en lien avec l'amélioration importante des déterminants de la relation sociale lorsque le parent est présent en séance.

Par ailleurs, un lien peut être effectué avec le Modèle de l'Occupation Humaine.

IV – 2.3) Les résultats et le Modèle de l'Occupation Humaine

Dans notre contexte, la porte d'entrée de ce modèle est l'**Environnement**. En effet, c'est la présence du parent en séance d'ergothérapie qui joue un rôle crucial ici. Cette présence entraîne un déclenchement en cascade de plusieurs éléments, qui permet l'amélioration importante des déterminants de la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de TSA.

L'ergothérapeute est un professionnel qui s'axe sur les occupations du patient⁷ (Ministère de la santé et des sports, 2010). En séance, il va donc travailler sur les diverses occupations de l'enfant atteint de TSA. Ainsi, cela va permettre au parent de mieux identifier l'**Être occupationnel** de son enfant. Le parent va observer la volition de son enfant, soit sa motivation à agir (Morel-Bracq et al., 2017). Par exemple, les intérêts restreints de l'enfant peuvent apparaître comme une source de motivation. Cela peut être un élément qui le motive à faire une action, à travailler sur les habiletés sociales.

En ce qui concerne l'habituation de l'enfant, le parent sera confronté aux stéréotypies de son enfant : cela permettra à l'ergothérapeute d'apporter plus d'informations aux parents et d'expliquer ce comportement régulier qui est important pour que l'enfant s'apaise par exemple (Jomago, 2020).

En séance, le parent aura également un œil sur les composantes physiques et mentales de l'enfant. Le parent pourra à partir de ses composantes, comprendre la capacité de rendement de l'enfant : comprendre ce que l'enfant est capable ou non de faire. (Morel-Bracq et al., 2017)

En identifiant l'Être occupationnel, le parent comprendra la manière d'**Agir** de son enfant. En effet, le parent pourra observer la participation occupationnelle de son enfant, soit l'engagement de ce dernier dans une activité. (Morel-Bracq et al., 2017)

Ainsi, les éléments clés seront donnés aux parents, sur ce qui permet à l'enfant d'être pleinement engagé dans une activité. Le parent aura donc des informations sur le rendement occupationnel, soit ce qui soutient la participation occupationnelle de l'enfant. Par exemple,

⁷ Ministère de la santé et des sports. (2010). *Santé, Professions de santé*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

les rituels ou la structuration peuvent être des éléments qui permettent à l'enfant de s'engager totalement dans une activité. (Morel-Bracq et al., 2017)

En séance, les habiletés sociales seront travaillées avec l'enfant. Le rôle du parent sera donc bénéfique, car c'est avec celui-ci que la relation sociale se forgera.

Par ailleurs, le **Devenir** étant les conséquences de l'Agir (Morel-Bracq et al., 2017) : si le parent comprend la manière d'Agir de l'enfant, alors il pourra l'accompagner pour son Devenir. Le parent pourra donc dans un premier temps forger sa relation sociale avec son enfant et par la suite accompagner l'enfant vers son développement social.

IV – 3. Discussion

IV – 3.1) Apport de ce travail et perspectives professionnelles

Le référentiel d'activités des ergothérapeutes, met en avant que ce professionnel peut être mené à travailler sur la réhabilitation sociale d'une personne⁷ (Ministère de santé et des sports, 2010). Cela implique l'intégration sociale de la personne, et contribue donc à son développement social. De plus, la compétence 6 du référentiel de compétences des ergothérapeutes, intitulée : « Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie »⁷ (*ibid*), vient renforcer cette idée. Ainsi, nous savions que les ergothérapeutes sont bien positionnés pour travailler sur les habiletés sociales.

Pour autant, ici l'étude nous a permis de prendre pleinement conscience de l'importance cruciale de l'ergothérapeute dans la réalisation de ce travail. En particulier, elle met en lumière le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration des relations sociales entre les parents et l'enfant atteint de TSA, et par extension, dans le développement social de l'enfant.

Par ailleurs, les résultats de notre enquête indiquent de manière significative que les parents présents lors des séances sont beaucoup plus nombreux à constater une amélioration importante des déterminants de la relation sociale, par rapport aux parents non présents en séance. Cette constatation met en lumière l'impact crucial du parent et souligne l'importance

⁷ Ministère de la santé et des sports. (2010). *Santé, Professions de santé*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

de sa présence dans la prise en soin de l'enfant. Ce qui présente un nouvel axe de travail pour les ergothérapeutes : inclure le parent en séance. En effet, l'étude met en évidence l'importance de favoriser une collaboration entre les parents et l'ergothérapeute. Et si le professionnel intervient de manière ponctuelle auprès de l'enfant, le parent est celui qui est présent quotidiennement et qui joue un rôle essentiel dans son développement. Ainsi, une collaboration efficace entre ces différents acteurs ne peut qu'être bénéfique pour assurer une prise en soin optimale de l'enfant.

Cette étude nous a également profondément sensibilisés à l'approche holistique de la prise en soin. Nous avons pris conscience, une fois de plus, de l'importance de considérer la personne dans sa globalité, en prenant en compte son environnement par exemple. En effet, il est devenu évident que l'environnement dans lequel l'enfant évolue, a une importance capitale pour son développement. Par conséquent, une approche holistique qui prend en compte tous les facteurs est essentielle pour fournir à l'enfant une prise en soin complète et efficace.

En ce qui concerne le Modèle de l'Occupation Humaine, cette étude nous a offert une meilleure compréhension de son fonctionnement. En effet, les résultats de l'enquête ont pu être mis en corrélation avec le Modèle de l'Occupation Humaine. Ce qui a permis d'illustrer l'importance d'identifier l'Être occupationnel du patient, donc de comprendre la personne dans sa globalité, en tenant compte de ses valeurs, de ses intérêts restreints, etc. Cette compréhension du patient, nous permet de mieux saisir sa manière d'Agir, son engagement dans les actions et par la suite comprendre comment cela impact son Devenir. Ainsi, l'intégration des principes du Modèle de l'Occupation Humaine dans notre analyse des résultats, a pu enrichir notre compréhension des interactions entre les parents et les enfants atteints de TSA.

IV – 3.2) Analyse réflexive

Au cours de notre étude, nous avons été confrontés à quelques ajustements nécessaires. En effet, lors de notre enquête exploratoire nous avons tenté de solliciter des réponses auprès des parents d'enfants atteints de TSA de l'île de La Réunion, au travers de structure accueillant ces enfants. Cependant, nous avons récolté uniquement une réponse d'un parent. Suite à cela,

nous avons décidé de nous tourner vers l'Hexagone, toujours en collaborant avec différentes structures accueillant des enfants atteints de TSA. Malgré nos efforts, nous n'avons reçu que cinq réponses au total. Ce qui nous a amené à remettre en question notre approche vis-à-vis de notre population cible. Après réflexion, nous avons compris que le problème résidait ailleurs. Nous avons conscientisé la pertinence de ne pas se limiter aux structures accueillant des enfants atteints de TSA, mais plutôt de nous tourner vers les associations qui sont en contact direct avec la population cible que nous voulions interroger : les parents d'enfants atteints de TSA.

Ainsi, afin d'obtenir un échantillon plus représentatif pour notre enquête principale, nous avons élargi nos démarches en sollicitant plusieurs associations de parents d'enfants atteints de TSA, tant à La Réunion qu'en Hexagone, ce qui s'est avéré être bénéfique pour recueillir un plus grand nombre de réponses pour notre première population : les parents non présents en séance d'ergothérapie.

Cependant, en ce qui concerne notre deuxième population, à savoir les parents présents en séance, nous avons constaté que leur présence était rare à La Réunion. Nous avons donc espéré avoir plus de réponses grâce à l'élargissement vers l'Hexagone, mais cela n'a pas suffi à obtenir un nombre significatif de répondants. Par conséquent, nous avons élargi nos horizons vers d'autres pays francophones afin d'optimiser nos chances de recueillir des réponses correspondant à notre deuxième population cible. Cette démarche s'est révélée être un succès, nous permettant ainsi d'enrichir notre étude.

IV – 3.3) Les limites de l'étude

Au cours de notre étude, nous avons rencontré diverses limites. Tout d'abord, nous avons contacté plusieurs associations plusieurs mois en avance pour leur demander s'il était possible de diffuser notre questionnaire dans le cadre de notre enquête de mémoire. Dans un premier temps, les réponses étaient positives. Cependant, lorsque nous avons repris contact avec elles plusieurs mois plus tard, nous n'avions plus de retour de leur part. Ce qui a quelque peu freiné notre possibilité d'obtenir un nombre plus élevé de répondants rapidement.

En second temps, le fait que la deuxième population cible se fait rare : parents présents en séance d'ergothérapie. Nous avons dû contacter un grand nombre de professionnels, ce qui a demandé l'envoi de plus d'une centaine de courriels. Un travail considérable a donc été mené : le traitement de l'ensemble des mails obtenues. Ce traitement a pris du temps mais était essentiel pour déterminer les partenaires potentiels capables de diffuser notre questionnaire.

Dans un troisième temps, l'envoi du questionnaire dans d'autres pays francophones a parfois rencontré des obstacles. Notamment, en raison de différences terminologiques par rapport à celles utilisées en France pour désigner les Troubles du Spectre de l'Autisme. Par exemple, l'emploi du terme « enfant atteint de TSA » n'est pas communément employé au Québec, où le terme d'usage est « enfant autiste ».

En dernier lieu, l'une des limites les plus importantes est que les résultats de notre enquête reposent exclusivement sur les ressentis des parents, ce qui introduit un biais potentiel.

CONCLUSION

Nous concentrons souvent notre réflexion sur la personne qui est en situation de handicap, plutôt que sur son environnement. Pourtant, cet environnement est capital, car il constitue le cadre dans lequel évolue la personne atteinte de handicap pendant une grande partie de sa vie. En effet, c'est au sein de cet environnement que se déroulent les relations, ou encore les activités qui façonnent son quotidien.

Dans cette perspective, notre attention s'est particulièrement portée sur les enfants atteints d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et leurs parents. En effet, conscients des caractéristiques de la dyade autistique, nous comprenons que les personnes atteintes de TSA sont souvent confrontées à des défis dans leur développement social, notamment pour l'établissement des relations sociales. Or, la relation sociale entre les parents et l'enfant constitue le socle sur lequel repose la construction de toutes ses relations futures. C'est donc dès la période de l'enfance que la relation sociale parent-enfant doit être consolidée, afin de favoriser le bon développement social de l'enfant.

Nos recherches exploratoires, enrichies par les témoignages et expériences personnelles en lien avec les enfants atteints de TSA et leurs parents ont mis en lumière la problématique suivante : « **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de Trouble du Spectre de l'Autisme, en tenant compte des compétences sociales de l'enfant ?** »

Après avoir établi notre étayage théorique et notre méthodologie de recherche, nous avons procédé à la diffusion d'un questionnaire en ligne. Ce dernier nous a permis de recueillir les ressentis de 40 parents non présents en séance d'ergothérapie et 32 parents présents, sur l'évolution des différents déterminants influençant la relation sociale. La comparaison des résultats pour ces deux publics, nous a permis d'apporter une réponse favorable à notre hypothèse. Ainsi, travailler sur les habiletés sociales de l'enfant en présence du parent permet de favoriser la relation sociale entre le parent et l'enfant atteint de TSA.

Cependant, la présence du parent aux séances d'ergothérapie peut être complexe dans certaines situations. En effet, cela peut entraîner plusieurs changements dans la vie

quotidienne du parent. Ses activités personnelles peuvent être perturbées, que ce soit au niveau de la gestion du temps ou encore de la répartition des responsabilités familiales. Face à cette réalité changeante, un nouveau questionnement apparaît : « **Comment l’ergothérapeute pourrait-il contribuer à l’équilibre occupationnel du parent pour lui permettre d’être présent en séance ?** »

BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J-C. (2019). Facteurs généraux de la communication. Dans *Psychologie de la communication* (p. 3-20). France : Dunod. <https://www.cairn.info/psychologie-de-la-communication--9782100790937-page-3.htm>
- Ahade, S., Corato, C. (2018). Les groupes d'entraînement aux habiletés sociales pour les personnes présentant un tsa. *Le journal des psychologues*, (353), 34-39. <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2018-1-page-34.htm>
- Alexandre, A., Lefèvre, G. (2012). Analyse de l'activité en ergothérapie ou pourquoi créer ses propres jeux ?. Dans *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 253-266). France : De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/ergotherapie-en-pediatrie--9782353270934-page-253.htm>
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson. <https://psyclinices.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2023). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Bastier, C. (2019). Les spécificités proprioceptives. Dans *Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme* (p. 123-128). France : Dunod. <https://www.cairn.info/faciliter-la-communication-et-le-developpement--9782100796311-page-123.htm>
- Bastier, C. (2019). Le système sensoriel. Dans *Faciliter la communication et le développement sensoriel des personnes avec autisme* (p. 97-101). France : Dunod. https://www.cairn.info/faciliter-la-communication-et-le-developpement--9782100796311-page-97.htm?ora.z_ref=li-24951128-pub
- Berthoz, A. (2008). L'échange par le regard. *Enfances & Psy*, (41), 33-49. <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2008-4-page-33.htm>
- Brodard, F., Reicherts, M. (2007). Comment l'enfant influence-t-il ses parents et quels sont les liens avec ses difficultés émotionnelles et comportementales ?. *La revue internationale de l'éducation familiale*, (21), 99-123. <https://doi.org/10.3917/rief.021.0099>
- Casabianca, R-M. (1968). Contribution du développement social de l'enfant. *Bulletin de psychologie*, 21(270), 1072-1079. https://www.persee.fr/doc/bupsy_0007-4403_1968_num_21_270_9908
- Coron, C. (2020). Le test du chi-deux. Dans *La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* (p. 74-77). France : Dunod. <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-page-74.htm>

Cruveiller, V. (2019). Sémiologie sensorielle dans les troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *La psychiatrie de l'enfant*, 62, 455-470. <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2019-2-page-455.htm?ref=doi>

Dozo, B-O. (2011). L'analyse structurale des relations sociales. Dans *Mesures de l'écrivain : Profil socio-littéraire et capital relationnel dans l'entre-deux-guerres en Belgique francophone* (p.49-70). Liège : Presses Universitaires de Liège. <https://books.openedition.org/pulg/2254?lang=fr>

Dupont, M. (2019). La recherche impliquant la personne humaine et les comités de protection des personnes. Dans *Droit à l'usage des psychologues* (p. 265-269). France : Dunod. <https://www.cairn.info/droit-a-l-usage-des-psychologues--9782100776214-page-265.htm#:~:text=1En%202004%2C%20la,recherche%20impliquant%20la%20personne%20humaine%20%2C%20BB.>

Fallourd, N., Madieu, E. (2020). Entraîner les habiletés sociales. Dans *Animer des groupes d'entraînement aux habiletés sociales* (p. 14-38). France : Dunod. <https://www.cairn.info/animer-des-groupes-d-entrainement-aux-habiletés--9782100808229-page-14.htm?contenu=article>

Ferrari, P. (2015). Naissance du concept d'autisme infantile. Dans *L'autisme infantile* (p. 3-9). France : Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-autisme-infantile--9782130731108-page-3.htm>

Fischer, G-N. (2020). La communication sociale. Dans *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale* (p. 193-232). France : Dunod. <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100802036-page-193.htm>

Gilmer, E. (2016). Succès et limites. *L'école des parents*, (619), 43-45. <https://www.cairn.info/revue-l-ecole-des-parents-2016-2-page-43.htm>

Haute Autorité de Santé (HAS). (2018, février). *Trouble du spectre de l'autisme – Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf

Hochmann, J. (2017). De l'autisme de Kanner au spectre autistique. *Perspectives Psy*, 56, 11-18. <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2017-1-page-11.htm>

Huteau, M. (2007). Questionnaire (*questionnaire, inventory*). Orientation et insertion professionnelle, 358-363. <https://www.cairn.info/orientation-et-insertion-professionnelle--9782100489756-page-358.htm>

Institut de Recherche et d'Éducation Sur les MOuvements sociaux. (2012, 10 décembre). *Rapports sociaux et relations sociales*. <https://iresmo.jimdofree.com/2012/12/10/rapports-sociaux-et-relations-sociales>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2017). *Autisme, un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles*. <https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>

Jomago, F. (2019). Les moyens de communication des personnes autistes et les difficultés associées. *Cahiers de préaut*, (16), 165-195. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-preaut-2019-1-page-165.htm?ref=doi>

Jomago, F. (2020). Les stéréotypies vues par les personnes autistes ou leurs proches. *L'information psychiatrique*, 96, 249-254. DOI10.1684/ipe.2020.2091

Liratni, M., Blanchet, C. (2021). L'ABA en 5 principes : en fait, c'est facile !. Dans *Enseigner les habiletés sociales*, (p. 32-45). France : Dunod. <https://www.cairn.info/enseigner-les-habiletés-sociales-niveau--9782100811489-page-32.htm>

Malbert, T., Pithon, G. (2015). La transmission des valeurs sociales et familiales dans l'océan Indien. Présentation du dossier. *La revue internationale de l'éducation familiale*, (38), 11-25. <https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2015-2-page-11.htm>

Ministère de la santé et de la prévention. (s.d.). *Dépistage et diagnostic de l'autisme*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/depistage_et_diagnostic_de_l_autisme.pdf

Ministère de la santé et des sports. (2010, 15 août). *Santé, Professions de santé*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Ministère des solidarités et des familles. (2021, 16 mars). *La stratégie nationale autisme et troubles du neuro-développement*. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

Morel-Bracq, M-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (2^e éd.). De Boeck Supérieur. https://books.google.com/books?hl=fr&lr=&id=kr7iDQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=les+mod%C3%A8les+conceptuels+en+ergoth%C3%A9rapie&ots=xTZrs2T-pa&sig=rHdaw59xAk_KGgYKTdSGVyrO6DU#v=onepage&q=les%20mod%C3%A8les%20conceptuels%20en%20ergoth%C3%A9rapie&f=false

Morel-Bracq, M-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, E., Caire, J-M., Rouault, L., Rousseau, J. (2017). Modèles généraux en ergothérapie. Dans *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). France : De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-51.htm>

Plumet, M-H. (2018). Le développement des compétences socio-communicatives et émotionnelles chez les enfants avec TSA : des recherches aux pratiques. Dans *Neuropsychologie et remédiations des troubles du spectre de l'autisme* (p. 105-136). France :

De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/neuropsychologie-et-remediations-des-troubles-2018--9782353274338-page-105.htm>

Sahnoun, L., Rosier, A. (2012). Syndrome d'Asperger : les enjeux d'une disparition. *Psychiatrie Sciences humaines Neurosciences*, 10, 25-33. <https://www.cairn.info/revue-psn-2012-1-page-25.htm>

Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy*, (62), 152-162. <https://doi.org/10.3917/ep.062.0152>

Syndicat des Instituts de Formation en Ergothérapie. (2022). *Profession ergothérapeute*. <https://sifef.fr/profession-ergotherapeute/>

Thommen, E., Baggioni, L., Tessari Veyre, A. (2017). Les particularités neuro-cognitives dans l'autisme. *Paediatrica*, 28(2), 27-31. https://www.researchgate.net/profile/Evelyne-Thommen/publication/318360968_Les_particularites_neuro-cognitives_dans_l'autisme/links/5965d0f5aca27227d78dc408/Les-particularites-neuro-cognitives-dans-lautisme.pdf

Valderrama, A., Courcy, I., Weis-Heitner, L., Forgeot, B. (2020). Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant. *Santé mentale au Québec*, 45(1), 127-145. <https://id.erudit.org/iderudit/1070244ar>

Williams, R., Biscaro, A., Clinton, J. (2019). L'importance des relations : comment les cliniciens peuvent soutenir des pratiques parentales positives pendant la petite enfance. *Paediatr Child Health*, 24(5), 348-357. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6656952/>

Zinschitz, E. (2007). L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, (6), 82-93. <https://doi.org/10.3917/acp.006.0082>

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire de l'enquête exploratoire

Ce questionnaire s'adresse uniquement aux parents ayant un enfant atteint de Trouble(s) du Spectre de l'Autisme.

Questionnaire

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude en ergothérapie, je m'intéresse à la relation entre les parents et leur enfant atteint de Trouble(s) du Spectre de l'Autisme. Je vous remercie du temps que vous consacrerez à mon questionnaire. Cela me servira de base afin d'approfondir mes recherches.

Par rapport à l'enfant, vous êtes : sa mère son père

Âge de l'enfant : ...

À quel âge l'enfant a-t-il été diagnostiqué manifestant de Trouble(s) du Spectre de l'Autisme ? ...

Savez-vous ce qu'est l'autisme ? Oui Non

Si oui, pouvez-vous me le définir avec vos mots ?

.....

.....

.....

L'enfant présente-t-il des difficultés pour communiquer avec vous ? Oui Non

Avez-vous mis en place des moyens/techniques ou autres pour faciliter la communication avec l'enfant ? Oui Non

Si oui, qu'avez-vous mis en place ?

.....

.....

Ces moyens ont-ils été bénéfiques ? Oui Non

La majorité du temps, vous diriez que vis-à-vis de vous, l'enfant est plutôt :

ouvert aux échanges fermé aux échanges

L'enfant a-t-il des intérêts restreints (= intérêts spécifiques sur un sujet) ? Oui Non

Si oui, lesquels ?

.....

Si oui, cela impactent-ils votre quotidien ? Oui Non

Pourquoi ?

.....

.....

Vous sentez-vous exclus face à ces intérêts restreints ? Oui Non

Dans le cadre de mon recueil de données, j'aurais besoin de personnes à interroger, si vous le souhaitez, vous pouvez me laisser votre nom et vos coordonnées ci-dessous.

.....

.....

Merci d'avoir répondu à mon questionnaire.

Doriane, étudiante en L3 d'ergothérapie.

Annexe 2 : Questionnaire à destination des parents ayant un enfant atteint de TSA âgé entre 2 et 11 ans

Questionnaire en ligne : L'accompagnement ergothérapeutique dans la relation sociale entre l'enfant atteint d'un TSA et les parents

Bonjour,

Je m'appelle Doriane GOVINDINCHETTY et je suis étudiante en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de La Réunion. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'intéresse à la thématique suivante : « L'accompagnement ergothérapeutique dans la relation sociale entre l'enfant atteint d'un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et les parents ».

Ce questionnaire s'adresse spécifiquement aux parents ayant un enfant atteint de TSA, âgés entre 2 et 11 ans, et bénéficiant d'un suivi ergothérapeutique. La durée de remplissage de ce questionnaire est de 10 minutes maximale.

Vos réponses et expériences joueront un rôle crucial dans l'obtention d'informations approfondies sur les séances d'ergothérapie et la relation sociale entre l'enfant atteint de TSA et ses parents.

Je tiens à assurer que toutes les réponses recueillies seront exclusivement traitées dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, dans le plus strict respect de votre anonymat et de confidentialité de vos données, conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Je vous remercie de votre participation au questionnaire.

→ : envoyer le questionnaire (fin)
→ : renvoie vers une rubrique
() : question obligatoire
questions : mixtes
questions : uniquement pour les parents présents en séance
questions : uniquement pour les parents non présents en séance

Rubrique 1 : R1	Questions	Propositions
	(1). Êtes-vous parent d'un enfant atteint d'un TSA ?	- Oui - Non →
	(2). Votre enfant a-t-il entre 2 et 11 ans ?	- Oui - Non →
	(3). Quel âge a votre enfant ?	- 2 ans - 3 ans - 4 ans - 5 ans - 6 ans - 7 ans - 8 ans - 9 ans

		- 10 ans - 11 ans
	(4). L'enfant est-il suivi par un ergothérapeute ?	- Oui - Non →
	(5). L'un des objectifs travaillé en ergothérapie porte-t-il sur l'amélioration des habiletés sociales de l'enfant ? Précisions : Les habiletés sociales sont les compétences qui permettent à un individu d'interagir efficacement avec d'autres individus. Le travail sur les habiletés sociales porte par exemple sur : la communication, la compréhension de ses émotions, l'expression de ses opinions, la capacité à faire des choix, le respect des tours de rôle, la capacité à s'ajuster dans un groupe, etc. (Fallourd & Madieu, 2020)	- Oui - Non →
	(6). Qui êtes-vous ?	- la mère de l'enfant - le père de l'enfant
	(7). Quel âge avez-vous ? (en années)	- Réponse courte
	(8). Êtes-vous présent lors des séances d'ergothérapie de votre enfant ?	- Oui - Non → R9
Rubrique 2 : R2 – Parent présent en séance	(9). Pourquoi êtes-vous présent lors des séances d'ergothérapie ?	- Réponse courte
	(10). De manière générale, appréciez-vous participer aux séances d'ergothérapie ?	- Séances très appréciées - Séances appréciées - Séances peu appréciées - Séances pas du tout appréciées
	(11). Sentez-vous que votre présence est bénéfique en séance d'ergothérapie ?	- Oui - Non → R4
Rubrique 3 : R3 – Parent présent en séance	(12). En quoi votre présence est-elle bénéfique ? (plusieurs réponses possibles)	- Je facilite la communication entre mon enfant et l'ergothérapeute. - J'apprends des stratégies à mettre en place dans mon quotidien. - J'encourage la participation de mon enfant. - Je crée du lien avec mon enfant.

		<ul style="list-style-type: none"> - J'apprends à mieux connaître mon enfant. - Je peux réaliser de nouvelles activités avec mon enfant. - Autres : ...
Rubrique 4 : R4 – Parent présent en séance	(13). Quelle est l'origine de votre présence en séance ?	<ul style="list-style-type: none"> - C'est moi, parent, qui ai demandé à être présent - C'est l'ergothérapeute qui m'a sollicité
Rubrique 5 : R5 – Parent présent en séance	(14). Veuillez cocher les habilités sociales sur lesquelles l'ergothérapeute travaille avec votre enfant : (plusieurs réponses possibles)	<ul style="list-style-type: none"> - capacités interpersonnelles : tisser et entretenir des liens sociaux (exemples : manier et réceptionner des compliments, être capable de s'excuser) - capacités intrapersonnelles : capacité à se connaître soi-même (exemples : connaissance de ses propres émotions, gérer le stress, capacité à s'auto-motiver) - capacités de communication : communication verbale, non verbale, visuelle et écrite - capacités d'affirmation : capacité à faire des choix, à exprimer ses opinions et ses pensées - capacités d'adaptation collective : capacité à s'ajuster et à collaborer dans des environnements de groupes (exemple : ajuster son rôle dans un groupe, s'adapter face à une situation inattendue) - Autres : ...
	(15). À la suite de ces séances d'ergothérapie, avez-vous remarqué une amélioration des compétences relationnelles de votre enfant envers vous (une meilleure compréhension de vos émotions, il s'excuse auprès de vous, etc.) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(16). À la suite de ces séances d'ergothérapie, constatez-vous que votre enfant a acquis une meilleure connaissance de lui-même (Exemple : il a connaissance de ses propres émotions) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout

	(17). À la suite de ces séances d'ergothérapie, percevez-vous une amélioration de la communication entre vous et votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(18). À la suite de ces séances d'ergothérapie, avez-vous l'impression que votre enfant a plus de facilité à vous communiquer ses pensées ou ses opinions ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(19). À la suite de ces séances d'ergothérapie, observez-vous une amélioration de la capacité de votre enfant à gérer les conflits avec vous ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(20). Depuis les séances d'ergothérapie, avez-vous acquis une meilleure compréhension du trouble dont est atteint votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(21). Les particularités sensorielles de votre enfant impactent-elles vos interactions avec lui ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non → R7
Rubrique 6 : R6 – Parent présent en séance	(22). Les séances d'ergothérapie ont-elles facilité votre capacité à interagir plus aisément face à ces particularités sensorielles ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
Rubrique 7 : R7 – Parent présent en séance	(23). Votre enfant a-t-il un intérêt restreint (= intérêt spécifique pour un sujet) face auquel vous vous sentez exclus ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui → R8 - Non →
Rubrique 8 : R8 – Parent présent en séance	(24). À la suite de ces séances d'ergothérapie, trouvez-vous plus facile d'interagir avec votre enfant lorsqu'il manifeste un intérêt spécifique pour un sujet (= intérêt restreint) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante → - Amélioration modérée → - Amélioration légère → - Pas d'amélioration du tout →
Rubrique 9 : R9 – Parent non présent en séance	(9). Pourquoi n'êtes-vous pas présent en séance d'ergothérapie ?	- Réponse courte
	(10). Souhaiteriez-vous être présent et participer aux séances d'ergothérapie de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non
	(11). Pensez-vous que votre présence serait bénéfique lors des séances d'ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non → R11
Rubrique 10 : R10 – Parent non présent en	(12). Si oui, en quoi votre présence pourrait-elle être bénéfique ? (plusieurs	- Je faciliterais la communication entre mon

séance	réponses possibles)	<p>enfant et l'ergothérapeute.</p> <ul style="list-style-type: none"> - J'apprendrais des stratégies à mettre en place dans mon quotidien. - J'encouragerais la participation de mon enfant. - Je créerais du lien avec mon enfant. - J'apprendrais à mieux connaître mon enfant. - Je pourrais réaliser de nouvelles activités avec mon enfant. - Autres : ...
Rubrique 11 : R11 – Parent non présent en séance	(13). Avez-vous des suggestions sur la manière dont nous pourrions rendre les séances d'ergothérapie plus accessibles pour vous en tant que parent ?	<ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non → R12
Rubrique 12 : R12 – Parent non présent en séance	(14). Quelles sont vos suggestions ? (plusieurs réponses possibles)	<ul style="list-style-type: none"> - Horaires flexibles - Sollicitations de ma présence - Explications du bénéfice de ma présence - Autres : ...
Rubrique 12 : R12 – Parent non présent en séance	(15). Comment percevez-vous le rôle que vous pourriez avoir en tant que parent pendant les séances d'ergothérapie de votre enfant ?	- Réponse courte
	(16). Veuillez cocher les habilités sociales sur lesquelles l'ergothérapeute travaille avec votre enfant : (plusieurs réponses possibles)	<ul style="list-style-type: none"> - capacités interpersonnelles : tisser et entretenir des liens sociaux (exemples : manier et réceptionner des compliments, être capable de s'excuser) - capacités intrapersonnelles : capacité à se connaître soi-même (exemples : connaissance de ses propres émotions, gérer le stress, capacité à s'auto-motiver) - capacités de communication : communication verbale, non verbale, visuelle et écrite - capacités d'affirmation : capacité à faire des choix, à exprimer ses opinions et ses pensées - capacités d'adaptation collective : capacité à s'ajuster

		et à collaborer dans des environnements de groupes (exemple : ajuster son rôle dans un groupe, s'adapter face à une situation inattendue) - Autres : ...
	(17). À la suite de ces séances d'ergothérapie, avez-vous remarqué une amélioration des compétences relationnelles de votre enfant envers vous (une meilleure compréhension de vos émotions, il s'excuse auprès de vous, etc.) ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(18). À la suite de ces séances d'ergothérapie, constatez-vous que votre enfant a acquis une meilleure connaissance de lui-même (Exemple : il a connaissance de ses propres émotions) ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(19). À la suite de ces séances d'ergothérapie, percevez-vous une amélioration de la communication entre vous et votre enfant ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(20). À la suite de ces séances d'ergothérapie, avez-vous l'impression que votre enfant a plus de facilité à vous communiquer ses pensées ou ses opinions ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(21). À la suite de ces séances d'ergothérapie, observez-vous une amélioration de la capacité de votre enfant à gérer les conflits avec vous ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(22). Depuis les séances d'ergothérapie, avez-vous acquis une meilleure compréhension du trouble dont est atteint votre enfant ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout
	(23). Les particularités sensorielles de votre enfant impactent-elles vos interactions avec lui?	- Oui - Non → R14
Rubrique 13 : R13 – Parent non présent en séance	(24). Les séances d'ergothérapie ont-elles facilité votre capacité à interagir plus aisément face à ces particularités sensorielles ?	- Amélioration importante - Amélioration modérée - Amélioration légère - Pas d'amélioration du tout

<p>Rubrique 14 : R14 – Parent non présent en séance</p>	<p>(25). Votre enfant a-t-il un intérêt restreint (= intérêt spécifique pour un sujet) face auquel vous vous sentez exclus ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Oui → R15 - Non →
<p>Rubrique 15 : R15 – Parent non présent en séance</p>	<p>(26). À la suite de ces séances d’ergothérapie, trouvez-vous plus facile d’interagir avec votre enfant lorsqu’il manifeste un intérêt spécifique pour un sujet (= intérêt restreint) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration importante → - Amélioration modérée → - Amélioration légère → - Pas d’amélioration du tout →

L'accompagnement ergothérapique dans la relation sociale entre l'enfant atteint de Troubles du Spectre de l'Autisme et les parents

Introduction : La relation sociale entre les parents et l'enfant est inévitablement la plus fondamentale, car elle représente généralement sa première expérience relationnelle. Il est donc crucial que cette relation se déroule de manière optimale pour favoriser le développement des relations futures. Cependant, au vu des caractéristiques propres à la dyade autistique, les enfants atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) peuvent rencontrer des difficultés dans l'établissement de relations sociales. Favoriser la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA fait donc l'objet de notre recherche.

Objectif : L'objectif de l'enquête est d'analyser si la présence du parent en séance d'ergothérapie, lors du travail sur les habiletés sociales de l'enfant a un impact sur la relation sociale entre les parents et l'enfant atteint de TSA.

Méthode : Un questionnaire en ligne a permis de recueillir les retours de 40 parents non présents en séance d'ergothérapie et de 32 parents présents. Le questionnaire visait à avoir leurs ressentis sur l'évolution des différents déterminants influençant la relation sociale.

Résultats : Les résultats démontrent que la présence du parent en séance d'ergothérapie a un impact significatif sur les déterminants de la relation sociale.

Conclusion : L'enfant atteint de TSA bénéficie considérablement d'une amélioration de son développement social, lorsque ses parents sont présents en séance d'ergothérapie, lors du travail sur les habiletés sociales. La présence du parent en séance d'ergothérapie est donc d'une grande importance dans la prise en soin de l'enfant atteint de TSA.

Mots-clés : Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), relation sociale, parents, habiletés sociales, ergothérapie.

ABSTRACT

Occupational therapy assistance in the social relationship between child with Autism Spectrum Disorder (ASD) and parents

Introduction : The social relationship between parents and child is inevitably the most fundamental, because it usually represents his first relational experience. So, it is crucial that this relationship takes place optimally to foster the development of future relationships. However, in view of own characteristics of autistic dyad, children with Autism Spectrum Disorder (ASD) may encounter difficulties in establishing social relationships. To foster the social relationship between parents and child with ASD is the subject of our study.

Objective : The objective of the study is to analyse whether the presence of the parent during occupational therapy sessions, while the work on social skills of child has an impact on the social relationship between parents and child with ASD.

Method : A online questionnaire allowed to receive feedback from 40 parents who were not present during occupational therapy sessions and 32 parents who were present. The questionnaire aimed to have their perceptions on the evolution of different determinants influencing the social relationship.

Results : The results demonstrate that the presence of parent during occupational therapy sessions has a significant impact on the determinants of social relationship.

Conclusion : The child with ASD considerably benefits from an enhancement of his social development, when their parents is present during occupational therapy sessions, while the work on social skills. Consequently, the presence of the parent during occupational therapy sessions is very important in the care of a child with ASD.

Key words : **Autism Spectrum Disorder (ASD), social relationship, parents, social skills, occupational therapy.**