



Ce projet est cofinancé par  
le Fonds social européen -  
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](mailto:sec.irfe@asfa.re)

# QUALITÉ DE VIE ET ADAPTATION OCCUPATIONNELLE DES PARENTS AIDANT LEUR ENFANT AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME AU PASSAGE À L'ÂGE ADULTE

*Enjeux d'un programme d'accompagnement de l'aidant en ergothérapie inspiré du COTID*

**Étudiante** : MARDAYE Anne-Laure

**Directrice professionnelle** : BONNEVAY Britt

**Directrice scientifique** : CAROUPIN Jessica

**Formatrice référente** : DOMENJOUR Sophie

Mémoire de fin d'études - Diplôme d'État d'ergothérapeute

Promotion 2019-2022

# REMERCIEMENTS

Sans attentes, j'adresse toute ma gratitude à mes parents, qui durant tout mon parcours de vie m'ont soutenue, inspirée et guidée vers l'identité professionnelle que j'arbore à ce jour. À toi mon frère, je suis fière de ton évolution vers l'âge adulte qui représente pour moi un leitmotiv et me sensibilise à accompagner d'autres jeunes et leur famille à transformer chaque différence comme une richesse aux yeux de la société.

Les fondements solides de ce travail doivent leur origine à trois femmes qui m'ont soutenue, écoutée activement, guidée avec passion et patience. Mille mercis à vous Jessica, Britt et Laurie pour votre expertise et votre professionnalisme qui m'inspirent à partager à l'avenir les savoirs que vous m'avez merveilleusement bien transmis.

Je tiens à remercier l'ensemble des acteurs de notre IRFE. Merci à chaque formatrice, particulièrement mes référentes pédagogiques Mme DOMENJOUR Sophie ET Mme VEYRAT Yasmine. Merci, à notre directrice de pôle formation, Mme PICARD ainsi qu'au personnel administratif. Une mention spéciale à Mme Isabelle ZANEGUY qui déborde de bienveillance dans le partage de son aide jusqu'à la dernière impression de ce manuscrit. Vous avez tous et toutes contribué par votre écoute, vos conseils et votre guidance à m'assurer l'accès à des ressources indispensables pour l'évolution dans ce parcours de formation en ergothérapie.

Je remercie toutes les personnes qui de près ou de loin m'ont aidé à bâtir les fondations de ce travail d'initiation à la recherche. Merci pour votre temps et votre confiance. Tuteurs, anciens étudiants de l'IRFE, parents, associations, professionnels dans le champ du TSA, j'espère que vous vous reconnaîtrez tous.

Bien sûre je n'oublie pas chaque personnalité de ma promotion 2019-2022 qui ont illuminés ces années de formation. Mille mercis à ma team Ergo Péi. Mentions spéciales à Mimi, Emilie, Clolo, Mistinguette, Cécilou, Armando, Gahouette, Jonatorus et toutes les autres pour qui j'entretiens et entretiendrai de bonnes relations inter-collégiales. Vous avez été des ressources essentielles au maintien de ma qualité de vie dans ces 3 années d'études.

*In fine*, je suis reconnaissante de ce travail qui sans ma détermination, mon investissement et mes nuits blanches n'aurait pas vu le jour. Merci à toi, Anne-Laure, tu as su transformer tes faiblesses en force et gravir jusqu'à la dernière seconde l'ascension de cette montagne qui mène vers le Diplôme d'État de ton unique et authentique métier d'ergothérapeute.

Comme je le dis toujours « **Pa kapab' lé mor san éséyé !** »



Ce projet est cofinancé par  
le Fonds social européen -  
FSE

## DÉCLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée,

**Nom** : MARDAYE

**Prénom** : Anne-Laure

Inscrite en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2019- 2022, n° de carte d'étudiant : **NJ00889243**,

- 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** : 11 mai 2022

**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/>



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

## AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

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](mailto:sec.irfe@asfa.re)

### AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussigné.e **Anne-Laure MARDAYE** \_\_\_\_\_

étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

Qualité de vie et adaptation occupationnelle des parents aidant leur enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme au passage à l'âge adulte : enjeux d'un programme d'accompagnement de l'aidant en ergothérapie inspiré du COTID

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 14/20 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 Denis

Le 11 mai 2022

Signature



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

## AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

### 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](mailto:sec.irfe@asfa.re)

### AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné.e **Anne-Laure MARDAYE** \_\_\_\_\_

étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

Qualité de vie et adaptation occupationnelle des parents aidant leur enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme au passage à l'âge adulte : enjeux d'un programme d'accompagnement de l'aidant en ergothérapie inspiré du COTID

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](http://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 Denis

Le 11 mai 2022

Signature

*« Il faut ajouter de la Vie aux années,  
pas des années à la Vie. »*

**- André Malraux**

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>- 1 -</b>
<b>I. CADRE THÉORIQUE</b> .....	<b>- 3 -</b>
<b>I.1. Trouble du Spectre de l'Autisme et généralités</b> .....	<b>- 3 -</b>
I.1.1) Sur les traces d'une histoire « troublée ».....	- 3 -
I.1.2) En chiffre et à la source .....	- 4 -
I.1.3) Selon les repères actuels en classification et en démarche diagnostic.....	- 5 -
I.1.4) A travers les répercussions et les niveaux d'aide requis.....	- 6 -
<b>I.2) Passage à l'âge adulte et Trouble du Spectre de l'Autisme</b> .....	<b>- 8 -</b>
I.2.1) Rites et passage de l'adolescence à l'âge adulte : .....	- 8 -
I.2.2) Spécificités et évolution du TSA vers l'âge adulte.....	- 10 -
I.2.3) Recommandations d'accompagnement .....	- 11 -
<b>I.3) Agir à double rôle « être parent d'un enfant avec TSA et devenir aidant »</b> .....	<b>- 12 -</b>
I.3.1) Être parent : un défi de taille .....	- 12 -
I.3.2) Parents : acteurs clés du parcours de vie de leur enfant avec TSA .....	- 13 -
I.3.3) État des lieux des problématiques identifiées par les professionnels.....	- 14 -
<b>I.4. Qualité de Vie</b> .....	<b>- 16 -</b>
I.4.1) Généralités.....	- 16 -
I.4.2) Qualité de vie et santé.....	- 16 -
I.4.3) La qualité de vie perçue à tous les horizons .....	- 18 -
<b>I.5. Ergothérapie et aidant : intervention pour l'adaptation occupationnelle</b> .....	<b>- 19 -</b>
I.5.1) Généralités sur l'ergothérapie.....	- 19 -
I.5.2) Le programme COTID : collaboration ergothérapeute-aidant.....	- 20 -
I.5.3) L'adaptation occupationnelle selon le modèle de l'Occupation humaine .....	- 22 -
I.5.4) Qualité de vie et adaptation occupationnelle : finalités de l'intervention en ergothérapie .....	- 25 -
<b>II. PROBLÉMATISATION</b> .....	<b>- 26 -</b>
<b>III. CADRE RÉFLEXIF</b> .....	<b>- 28 -</b>
<b>III.1) Méthodologie de recherche :</b> .....	<b>- 28 -</b>
III.1.1) Les objectifs de l'enquête .....	- 28 -
III.1.2) Choix de la population et critères d'éligibilité à l'étude .....	- 30 -
III.1.4) Lieux d'enquête et partenaires .....	- 31 -



III.1.3) Choix des outils d'enquête .....	- 31 -
III.1.4) Méthode d'analyse des données.....	- 34 -
III.1.5) Données éthiques et protocole au regard de la Loi Jardé .....	- 35 -
<b>III.2) Analyse des résultats .....</b>	<b>- 36 -</b>
III.2) Description de l'échantillonnage .....	- 36 -
III.2.1) Présentation et analyse des résultats bruts du questionnaire .....	- 37 -
III.2.2) Analyse des résultats bruts de l'entretien semi-dirigé .....	- 43 -
III.2.3) Analyse globale de l'enquête mixte.....	- 51 -
<b>III.3) Interprétations des résultats .....</b>	<b>- 54 -</b>
<b>III.4) Discussion .....</b>	<b>- 58 -</b>
III.4.1) Perspectives et positionnement professionnel.....	- 58 -
III.4.2) Analyse réflexive.....	- 60 -
III.4.3) Les limites de l'étude.....	- 60 -
<b>Conclusion .....</b>	<b>- 62 -</b>
<b>Références .....</b>	<b>- 64 -</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>- 69 -</b>
<b>Annexes 1.a et 1.b</b> : Procédure de la démarche diagnostic TSA interdisciplinaire.....	- 69 -
<b>Annexe 2</b> : Le 3 niveaux d'aide requis selon la sévérité du TSA dans le DSM-5 (APA, 2013)..-	70 -
<b>Annexe 3</b> : Questionnaire en ligne enquête exploratoire à destination des ergothérapeutes (septembre 2021) .....	- 71 -
<b>Annexe 4</b> : Tableau récapitulatif des besoins des parents ayant un enfant avec TSA (Derguy, 2019, p.108).....	- 72 -
<b>Annexe 5</b> : Questionnaire à destination des parents aidants un enfant diagnostiqué TSA âgé entre 16 et 25 ans.....	- 73 -
<b>Annexe 6</b> : Grille d'entretien semi-directif à destination de 5 parents aidants d'enfant avec TSA âgé entre 16 et 25 ans .....	- 75 -
<b>Annexe 7</b> : Retranscription intégrale de l'entretien semi-dirigé avec le parent 4 .....	- 77 -
<b>Annexe 8</b> : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 "observations de l'évolution du jeune à l'âge adulte" en entretien auprès des mères aidantes (tableau) .....	- 82 -
<b>Annexe 9</b> : Doléances et attentes des parents vis-à-vis d'un accompagnement .....	- 84 -
<b>RÉSUMÉ (250 mots).....</b>	<b>- 85 -</b>
<b>ABSTRACT (249 words).....</b>	<b>- 86 -</b>

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Frise chronologique de l'histoire de l'autisme, de sa découverte à ce jour. ....	3 -
Figure 2 : Liens entre les anomalies de « connectivité anatomique » des aires cérébrales à plusieurs échelles et les manifestations cliniques chez une personne avec TSA (Desaunay, Guénolé, & al., 2014, p.25).....	5 -
Figure 3 : La « dyade autistique » et les différentes manifestations possibles chez la personne .....	6 -
Figure 4 : Les critères d'évaluation des répercussions du TSA chez la personne selon les 3 niveaux d'aide requis (grade de sévérité) et la présence ou non de troubles associés. -	7 -
Figure 5 : Modèle traditionnel d'entrée dans la vie d'adulte (Galland, 2017, p.135).....	9 -
Figure 6 : Quelques facteurs responsables de l'errance d'accompagnement adapté des adultes autistes (Autisme France, 2020). .....	10 -
Figure 7 : Domaines d'évaluation de la situation familiale de l'adulte autiste (ANESM, 2018).....	11 -
Figure 8 : Les besoins des parents d'adultes avec TSA (ANESM, 2018).....	12 -
Figure 9 : Synthèse des problématiques parentales observées selon un ergothérapeute exerçant auprès d'enfants autistes âgés de 0 à 20 ans au SESSAD TSA de Malzéville et Lunéville en France Métropolitaine (septembre 2021). .....	15 -
Figure 10 : Les domaines de la qualité de vie selon l'OMS (1996).....	17 -
Figure 11 : Le processus de la qualité de vie selon Calman (1984).....	18 -
Figure 12 : Les étapes du processus d'intervention du COTID.....	20 -
Figure 13 : Les 3 stratégies de COPING de l'aidant (Graff. & al., 2013, pp. 107-108) ...	21 -
Figure 14 : Les 3 domaines de l'Occupation (Morel-Bracq, 2017).....	22 -
Figure 15 : Le processus d'adaptation occupationnelle selon le MOH (Kielhofner, 2008)..	23 -
Figure 16 : Les dimensions de l'Être selon le MOH .....	23 -
Figure 17 : Les dimensions de l'Agir selon le MOH (Kielhofner, 1980, cité dans Taylor, 2017) .....	24 -
Figure 18 : Les dimensions du Devenir selon le MOH (Kielhofner, 1980, cité dans Taylor, 2017) .....	24 -
Figure 19 : Modèle Environnement-Santé-Occupation-Bien-être (E-HOW).....	25 -
Figure 20 : Les hypothèses de notre étude.....	28 -

Figure 21 : La finalité de notre enquête.....	- 29 -
Figure 22 : Les principaux lieux et partenaires sollicités pour établir un contact avec les participants.....	- 31 -
Figure 23 : Caractéristiques des participants éligibles à l'étude .....	- 37 -
Figure 24 : Réponses des parents (%) à la question "Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?" .....	- 38 -
Figure 25 : Réponses des parents (%) à la question "Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ? " .....	- 38 -
Figure 26 : Moyenne (%) par domaines de la qualité de vie évalués par les 42 parents aidants un jeune avec TSA âgé entre 16 et 25 ans.....	- 39 -
Figure 27 : Réponses à la question : "Rencontrez-vous des difficultés à évaluer votre qualité de vie par rapport au rôle d'aidant ?" .....	- 39 -
Figure 28 : Situation des enfants diagnostiqués TSA (âgés entre 16 et 25 ans) décrite par leur parent aidant.....	- 40 -
Figure 29 : Niveau d'autonomie et d'indépendance des enfants avec TSA âgés entre 16 et 25 ans évalué par leur parent aidant.....	- 40 -
Figure 30 : Les activités du jeune avec TSA âgé entre 16 et 25 ans nécessitant l'aide de son parent.....	- 40 -
Figure 31 : Influence des domaines impactés par le rôle d'aidant sur la moyenne du domaine physique de qualité de vie des parents .....	- 41 -
Figure 32 : Influence des domaines impactés par le rôle d'aidant sur la moyenne du domaine psychologique de qualité de vie des parents .....	- 42 -
Figure 33 : Représentation graphique des moyennes par domaines de qualité de de vie de l'aidant selon le niveau d'autonomie et d'indépendance de l'enfant TSA .....	- 43 -
Figure 34 : Les besoins exprimés par les parents aidants d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte dans le questionnaire .....	- 52 -
Figure 35 : Propositions d'actions en ergothérapie en réponse à l'hypothèse 1.....	- 59 -
Figure 36 : Propositions d'actions en ergothérapie en réponse à l'hypothèse 2.....	- 59 -

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Évolution du jeune avec TSA pendant 3 périodes de sa vie .....	- 10 -
Tableau 2 : Les critères d'éligibilité de notre étude.....	- 30 -
Tableau 3 : Pôles de questionnement du questionnaire diffusé aux parents aidants leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte .....	- 32 -
Tableau 4 : Pôles de questionnement de l'entretien semi-dirigé destiné aux parents aidants leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte.....	- 34 -
Tableau 5 : Présentation des 5 participants à l'entretien semi-dirigé.....	- 44 -
Tableau 6 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 2 en entretien auprès des 5 mères aidantes .....	- 45 -
Tableau 7 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 "environnement" en entretien auprès des mères aidantes.....	- 46 -
Tableau 8 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes de l'Être (MOH) en entretien auprès des mères aidantes.....	- 47 -
Tableau 9 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes de l'AGIR (MOH) en entretien auprès des mères aidantes.....	- 48 -
Tableau 10 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes du DEVENIR (MOH) en entretien auprès des mères aidantes .....	- 49 -

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

- **ANESM** : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- **ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- **APA** : American Psychiatric Association
- **CIM-10** : Classification internationale des maladies (Troubles mentaux et troubles du comportement) 10ème série
- **COTID** : Community Occupational Therapy for older people with Dementia and their caregivers
- **DROM-COM** : Départements ou Régions français d'Outre-Mer) et COM (Collectivités d'Outre-Mer)
- **DSM-5** : Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux (5ème édition)
- **DYS** : diminutif employé dans les « troubles DYS », caractérisés par des troubles cognitifs qui impactent les apprentissages
- **EDOMAH** : Ergothérapie à Domicile auprès des Personnes Âgées atteintes de Démence et auprès de leurs Aidants
- **GNCRA** : Groupement National des Centres Ressource Autisme
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **MOH** : Modèle de l'Occupation Humaine (Kielhofner, 1980)
- **OEQ** : Ordre des Ergothérapeutes du Québec
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **TSA** : Trouble du spectre autistique ou de l'autisme
- **TDAH** : Troubles déficitaires de l'Attention associés ou non à de l'hyperactivité

## INTRODUCTION

Une étude datant de 2020 a pu mettre en lumière que le « traumatisme induit par le diagnostic d'une déficience ou d'un trouble » (Nader-Grosbois, 2020, p.135) chez l'enfant pèse sur le rôle parental. En ce sens, « les parents sont plus susceptibles de vivre un stress individuel important et de rencontrer des problèmes de santé que des parents d'enfants tout-venant » (*Ibid.*, 2020). Ce constat, vient enrichir l'étude que j'ai choisi de mener.

Dans le cadre de cette initiation à la recherche en ergothérapie, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) va être abordé sous l'angle des répercussions possibles sur la qualité de vie des parents aidants leur enfant à une étape clé de la vie. En effet, ce trouble neuro-développemental précoce a un « impact sur les personnes elles-mêmes mais également sur le quotidien de leurs familles » (Lichtlé & Cappe, 2019).

La thématique étudiée se situera à la période du passage à l'âge adulte, synonyme d'émancipation, de responsabilités et d'attentes diverses par la société (Galland, 2017). Attentive à la place des parents dans la relation thérapeutique en pratique, l'investissement de cette période particulière de leur enfant est selon moi riche d'apport. L'accompagnement de ces personnes ressources répond à la fois à divers besoins et vient enrichir nos savoirs en tant que professionnels.

Avec certitude, des moments clés de ma vie personnelle et professionnelle ont également guidé ma réflexion vers ce sujet. L'aide à la gestion des tâches quotidiennes d'un jeune adolescent ou adulte, en situation de vulnérabilité, peut s'avérer un défi. S'adapter constamment aux besoins particuliers de son enfant, sacrifier des activités bénéfiques à son bien-être ou vivre dans l'incertitude d'un avenir proche, tels sont les enjeux que rencontrent la plupart des parents au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA. En conséquence, j'ai pu transposer ces observations dans la continuité de ma formation.

Durant ma formation, l'apport d'un outil intitulé « programme COTID », propre à la pratique ergothérapique, m'a permis de me questionner sur les possibilités de transposer des modèles de références dans l'accompagnement d'aidants de personnes âgées avec maladie d'Alzheimer à mon étude.

Mon postulat est le suivant : si le programme COTID a pu faire ses preuves pour guider les aidants de personnes âgées avec Alzheimer vers l'acquisition de compétences, ses fondements théoriques et pratiques pourraient, après adaptation, guider les parents aidants leur enfant avec un TSA au passage à l'âge adulte. Ces perspectives d'amélioration de pratique professionnelle, font écho aux recommandations actuelles du Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées (2021)<sup>1</sup>, pour l'engagement du « soutien des familles et la reconnaissance de leur expertise ».

Quelles sont donc les problématiques occupationnelles que rencontrent ces parents au quotidien ? Quel est leur vécu du diagnostic de l'autisme de l'enfant pendant toutes ces années de vie ? Comment les parents perçoivent-ils leur qualité de vie ? Toutes ces interrogations m'amènent à la question de départ suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les parents, ayant un adolescent ou jeune adulte présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme, afin d'agir sur leur qualité de vie en tant qu'aidant ?**

Ce manuscrit s'articulera en plusieurs parties. Dans un premier temps, les fondements théoriques sur l'autisme, dans ses spécificités au passage à l'âge adulte chez le jeune et pour ses parents aidants seront introduits. De même, la qualité de vie, comme finalité de l'accompagnement en ergothérapie, notamment par le programme COTID pour l'aidant, sera traitée et enrichie en parallèle au processus d'adaptation occupationnelle du MOH<sup>2</sup>. Nous présenterons ensuite la problématisation de notre étude avant d'initier une démarche réflexive qui détaillera les axes d'orientation, d'actions et d'amélioration concluants notre initiation à la recherche.

---

1 Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2021). Article : engagement 5 « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise ». <https://handicap.gouv.fr/engagement-5>

2 MOH : Modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner (1980).

## I. CADRE THÉORIQUE

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

Le « Trouble du Spectre de l'Autisme » (TSA) est parvenu à cette appellation à la suite de plusieurs recherches expérimentées à travers le temps. Cette évolution a influencé les pratiques d'accompagnement à l'égard de la personne concernée selon les étapes de son développement. Cette première partie énonce les généralités sur le TSA afin de comprendre « l'histoire troublée de l'autisme » (Philip, 2009, p.30) et d'appréhender l'ensemble des manifestations possibles au sens large du « spectre » de ce trouble pour la personne et son entourage aidant.

#### I.1.1) Sur les traces d'une histoire « troublée »

A ses débuts, l'autisme a eu un emprunt aux analogies en psychanalyse et au domaine de la santé mentale. Dans la chronologie de la découverte de l'autisme, nous pouvons identifier trois pères fondateurs (**fig.1**) qui annoncent déjà l'étendue d'un trouble qui « recouvre des situations cliniques et de handicap très variées »<sup>3</sup> et qui va controverser les pratiques d'accompagnement à l'égard de l'enfant et de ses parents.

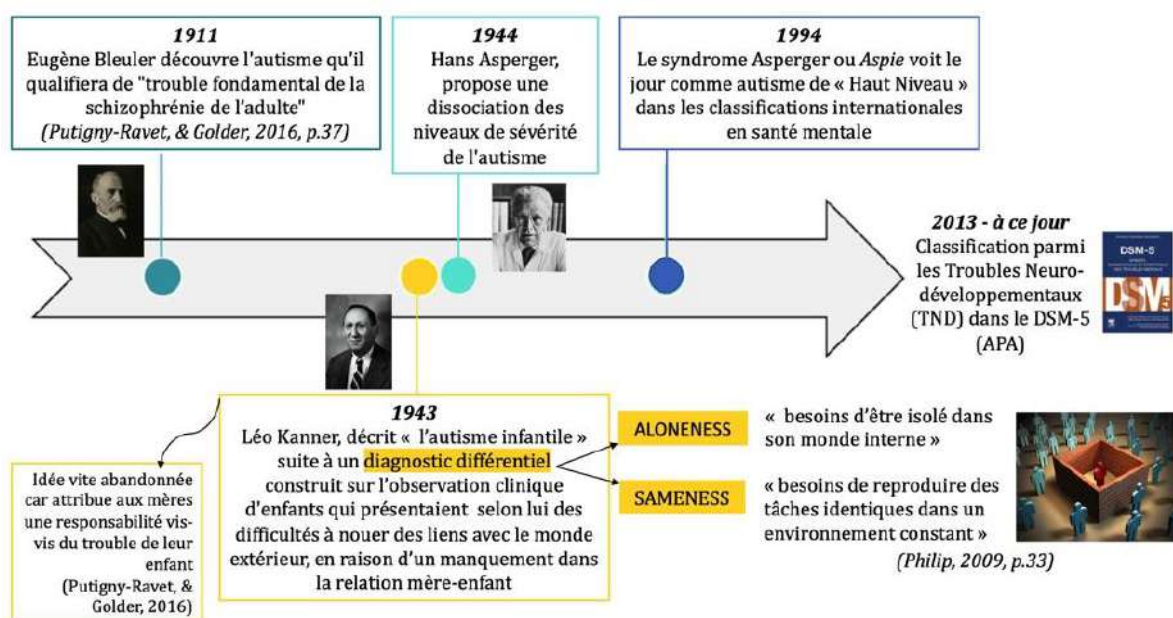


Figure 1 : Frise chronologique de l'histoire de l'autisme, de sa découverte à ce jour.

<sup>3</sup> Santé Publique France (2020). *Autisme*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme>



### I.1.2) En chiffre et à la source

---

Les données épidémiologiques selon Santé Publique France, non réactualisées depuis 2017, révèlent sur le plan national qu'environ 120 000 personnes ont reçu un diagnostic TSA pour une population de 67 millions d'habitants. Nous retenons une proportion de 74 cas pour 10 000 enfants avec une prévalence plus élevée chez les garçons.

Dès les années 1940, l'intérêt pour les enfants avec autisme a suscité de nombreuses recherches sur son origine. Actuellement, le TSA est classé parmi les troubles dits « neuro-développementaux » précoces. Par trouble neurodéveloppemental, nous entendons une perturbation au niveau du développement dit « neurotypique ». En ce sens, les difficultés que la personne rencontre, dès son plus jeune âge, sont dues à un dysfonctionnement de l'organisation des fonctions cérébrales (motrices, langagières, cognitives, d'intégration sensorielle, de structuration psychique et de comportement), normalement développées dans un processus dit « neurotypique »<sup>4</sup>.

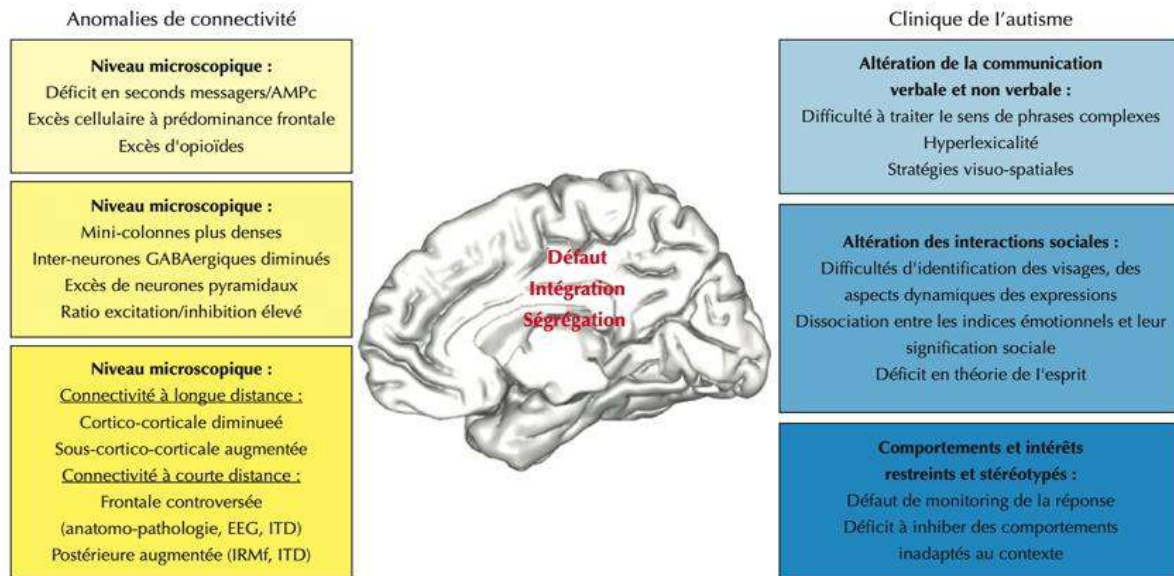
De nombreuses études ont donc été menées et se poursuivent pour affiner les données cliniques sur les mécanismes étiologiques du TSA. A ce titre, une étude française, datant de 2014, a pu illustrer une des hypothèses étiologiques en s'appuyant sur des données probantes en neuroscience et en neuropsychologie. Le modèle développé suggère ainsi l'existence d'anomalies de la « connectivité anatomique », soit un défaut d'intégration de l'information entre les aires cérébrales à plusieurs échelles (Desaunay, Guénolé, & *al.*, 2014) **(fig.2)**.

Ce dysfonctionnement anatomique est cohérent vis-à-vis des manifestations du TSA. En effet, la sous-connectivité des aires antéro-postérieures<sup>5</sup> serait impliquée dans « la communication et les interactions sociales » et la sur-connectivité des aires cérébrales sous-cortico-corticales serait impliquée dans « les comportements et intérêts restreints et stéréotypés » (Desaunay, Guénolé, & *al.*, 2014, p.25).

---

4Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)

5D'après les neurosciences, les aires cérébrales postérieures sont impliquées dans le traitement sensoriel élémentaire (ex : la vue, l'odorat, le tact...) et les aires cérébrales antérieures permettent un traitement complexe des tâches du quotidien.



**Figure 2 : Liens entre les anomalies de « connectivité anatomique » des aires cérébrales à plusieurs échelles et les manifestations cliniques chez une personne avec TSA (Desaunay, Guénolé, & al., 2014, p.25)**

### I.1.3) Selon les repères actuels en classification et en démarche diagnostic

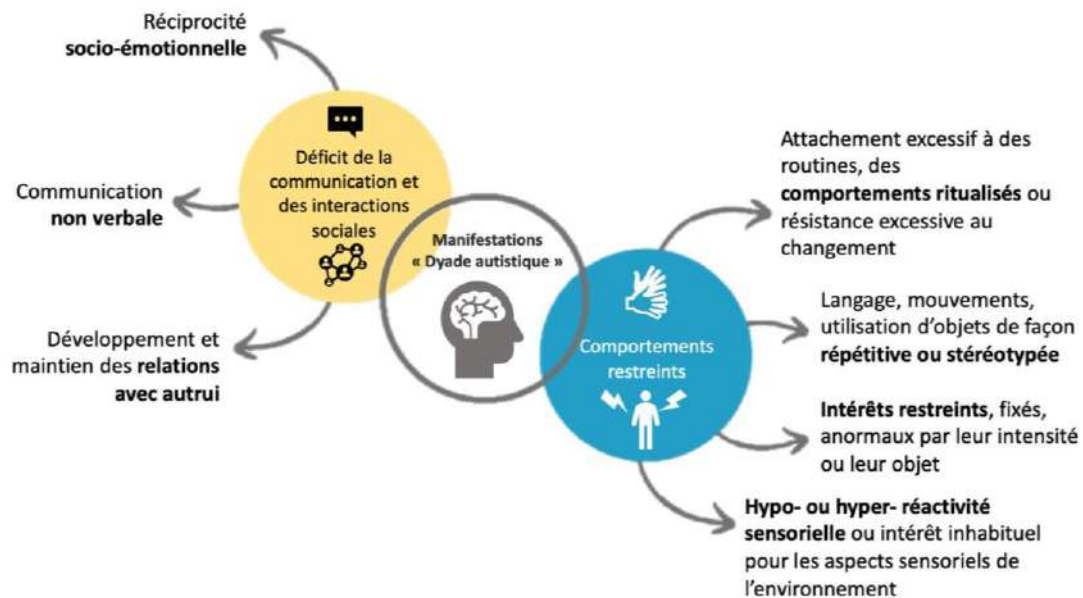
L'autisme a longtemps été qualifié comme un « comportement qui dévie de la norme » (Putigny-Ravet, & Golder, 2016, p.42). Cette « norme », associée au développement dit « neurotypique » d'un enfant, a ainsi orienté la définition de ce trouble dans de nombreux manuels de classification internationale des maladies mentales (ex : CIM-10, DSM-V, DSM-V) (Rossini, & Tétreault, 2020).

Par ailleurs, malgré des progrès notables, nous observons en 2020 que « le diagnostic reste largement inaccessible : 50 % des enfants et 90 % des adultes » (Autisme France, 2020) n'accèdent pas à des accompagnements adaptés en raison de l'attente ou de l'errance sur la confirmation de leur TSA. A ce jour, la démarche de diagnostic TSA prend appui sur le manuel du DSM-V (APA, 2013)<sup>6</sup> et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles régis par la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>7</sup> qui s'y réfèrent dans le processus d'orientation diagnostic interdisciplinaire (**Annexes 1.a et 1.b, p.69**).

6 DSM-V : 5ème édition du Manuel Diagnostique des troubles mentaux régis par l'Association Américaine en Psychiatrie (APA) depuis 2013.

7 Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). *Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)

Les principaux critères qui différencient le TSA des autres troubles neurodéveloppementaux et qui définissent les différentes manifestations possibles chez une personne s'organisent selon une « dyade autistique » (**Fig. 3**).



**Figure 3 : La « dyade autistique » et les différentes manifestations possibles chez la personne**

Selon le DSM-5 (APA, 2013), l'âge de l'enfant, avant 3 ans, est garant des conditions préférentielles pour poser le diagnostic d'autisme. Néanmoins, le diagnostic peut être évoqué « dans tous les groupes d'âge après cette époque » (Pry, 2020, p.14). Nous retiendrons que de nombreuses personnes subissent encore à ce jour une errance diagnostic, pouvant durer plusieurs années. Les répercussions de cette temporalité, portent aussi bien sur la personne avec TSA que son entourage aidant qui s'adapte dans le silence à une société peu conforme à leurs besoins multiples.

#### I.1.4) A travers les répercussions et les niveaux d'aide requis

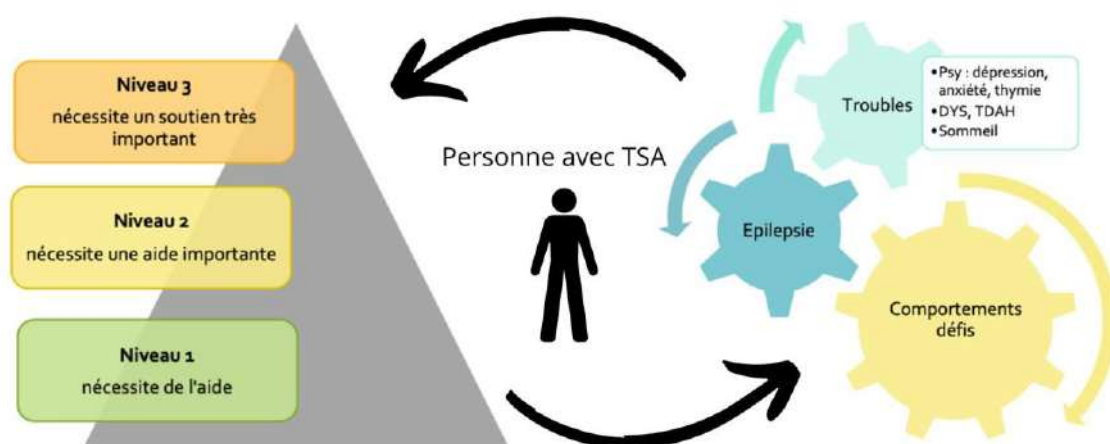
Le Trouble du Spectre de l'Autisme est identifié comme un handicap social « évoluant avec le développement » (APA, 2013, p. 34) de la personne. Les répercussions du TSA sur la personne peuvent ainsi agir à plusieurs échelles à travers une « altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (*Ibid.*, p.33).

La situation de handicap sera vécue à des niveaux d'atteintes variées allant de « l'impossibilité de subvenir à ses besoins de base ou à la mise en péril constante de son équilibre vital » (Forgeot D'arc, 2020, p.12).

L'évaluation de l'impact du TSA tant sur l'intégrité de la personne, sur son environnement (physique et social) que sur le plan fonctionnel dans les activités du quotidien (niveau d'autonomie (faire ses propres choix) et d'indépendance (agir seul)<sup>8</sup>) est élaborée selon :

- ◆ L'appréciation du niveau de sévérité des manifestations selon la dyade autistique au travers de trois niveaux d'aide requis pour favoriser le fonctionnement optimal de la personne dans ses activités du quotidien (**Fig. 4 et Annexe 2, p.70**) ;
- ◆ La présence d'un ou plusieurs troubles associés au TSA (**Fig. 4**).

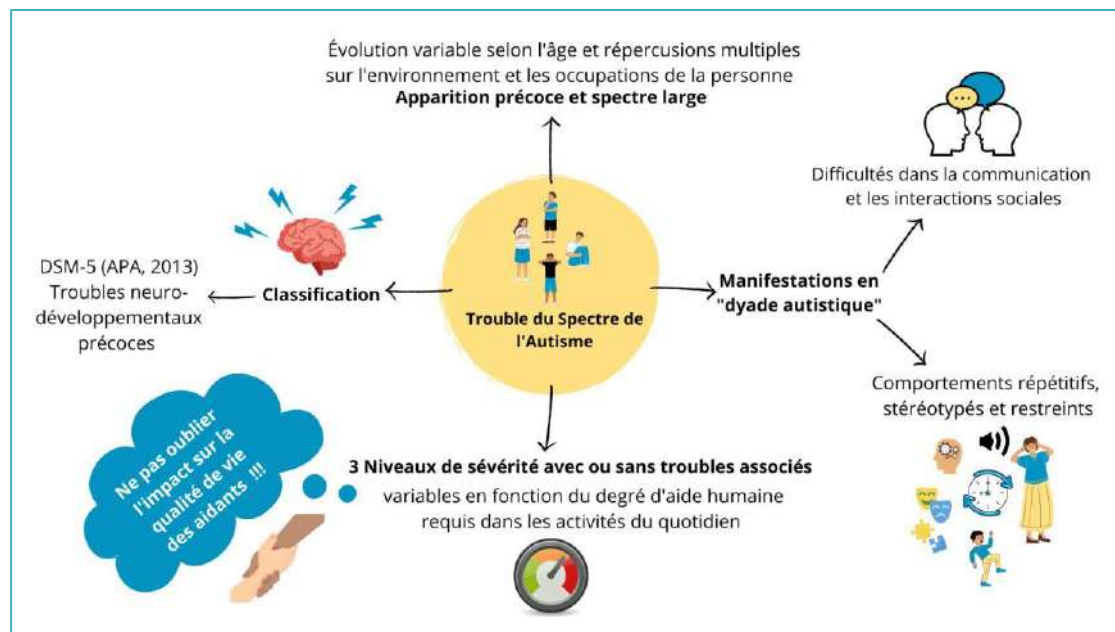
La considération de ces éléments est un indicateur pertinent dans notre pratique professionnelle notamment pour comprendre le niveau d'implication des ressources aidantes dans l'environnement social de la personne. En effet, selon le niveau de sévérité repéré, une aide sera nécessaire à la personne quel que soit son âge pour compenser un déficit d'autonomie et d'indépendance dans la participation aux occupations productives (scolaires, professionnelles...), de soins personnels (hygiène corporelle, soins d'apparence, habillage...) et/ou de loisirs (jeux en collectivité, sorties entres amis...) (Morel-Bracq, 2017).



**Figure 4 : Les critères d'évaluation des répercussions du TSA chez la personne selon les 3 niveaux d'aide requis (grade de sévérité) et la présence ou non de troubles associés**

<sup>8</sup> **Autonomie** : capacité à faire ses propres choix pour mener une action. **Indépendance** : capacité à agir seul sans aide technique et/ou humaine.

## En résumé...



### I.2.) Passage à l'âge adulte et Trouble du Spectre de l'Autisme

Nous nous intéressons désormais à la personne avec Trouble du Spectre de l'Autisme dans une période cruciale de son développement : l'étape du passage à « l'âge adulte ». Cette période va être considérée tant comme un enjeu pour elle-même que pour ses parents dans leur rôle d'aidant. Cette partie nous permettra de comprendre dans un premier temps la signification et la temporalité de cette période au regard des enjeux sociétaux. Nous pourrons ainsi mieux évaluer les besoins d'accompagnement du jeune et de sa famille à l'âge adulte selon les recommandations de bonnes pratiques.

#### I.2.1) Rites et passage de l'adolescence à l'âge adulte :

Le passage à l'âge adulte concerne, selon les standards, les jeunes âgés entre 16 et 25 ans<sup>9</sup>. Il s'agit d'une période de la vie qui sépare l'adolescence de l'âge adulte. Elle marque également l'évolution du jeune vers l'autonomie et l'indépendance pour acquérir des nouveaux rôles dans la société et décider de son avenir<sup>10</sup>.

<sup>9</sup>Aider sans Filtre. (s.d). La transition vers l'âge adulte : des périodes de vulnérabilité et de points tournants. <https://www.aidersansfiltre.com/la-transition-vers-lage-adulte-des-periodes-de-vulnerabilite-et-de-points-tournants/>

<sup>10</sup>CAPRES. (2018). Transition vers l'âge adulte, de quoi parle-t-on ? Notion clé. <https://www.capres.ca/dossiers/sante-mentale-etudiants-collegiaux-universitaires-2/transition-vers-lage-adulte-de-quoi-parle-t-on-notion-cle/>

D'après un modèle traditionnel en France, vestige de la seconde guerre mondiale, l'entrée dans la vie d'adulte marque un processus synchrone de transition entre différents statuts et rôles sociaux à travers les âges. En comparaison aux rôles de l'enfant et de l'adolescent, relatifs à la scolarité et à la vie chez les parents, l'âge adulte manifeste véritablement l'émancipation vers la vie professionnelle et la vie de couple.

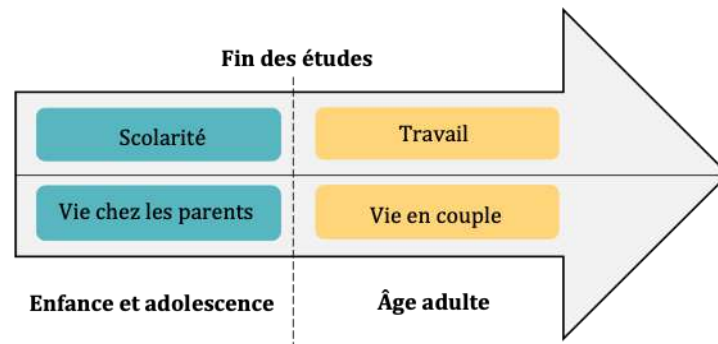


Figure 5 : Modèle traditionnel d'entrée dans la vie d'adulte (Galland, 2017, p.135)

Le processus menant à la vie d'adulte est défini comme « une période de la vie jalonnée de seuils statutaires à partir desquels se construit la position sociale » (Ébersold & Cordazzo, 2015, p.55).

Ainsi nous identifions 3 seuils de construction du statut social à de l'adulte :

- **La poursuite d'études**, qui peut être source de contraintes pour un jeune avec TSA et son entourage aidant selon ses capacités intellectuelles.
- **La confrontation au marché de l'emploi**, qui suppose une projection de soi à long terme, des tâches multiples, des interactions sociales et oblige à se tourner vers un futur qu'il faut envisager (Ébersold & Cordazzo, 2015). En nous référant à la « dyade autistique », la projection de soi pour une personne avec TSA et/ou son entourage peut être difficile à conceptualiser.
- **L'éloignement familial**, qui « confronte le jeune adulte à de nouvelles exigences et à de nouveaux rôles sociaux » (*Ibid.*, p.55) peut être difficilement projetable quand la supervision par un aidant est nécessaire selon le niveau d'aide requis à la personne avec TSA.

## I.2.2) Spécificités et évolution du TSA vers l'âge adulte

Des études menées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)<sup>11</sup> indiquent une trajectoire possible du TSA en fonction des trois périodes de la vie (tab. ).

<b>Enfance</b>	marque la survenue des premiers signes, dont l'évolution peut s'associer avec d'autres troubles neurodéveloppementaux. Après un diagnostic précoce, les manifestations restent stables dans 80 à 90% des cas mais les difficultés dans la vie quotidienne, sociale, scolaire ou professionnelle évoluent <sup>16</sup> .
<b>Adolescence</b>	représente pour 20 à 30% des personnes avec TSA une phase d'aggravation des troubles pendant une à deux années. Néanmoins, des améliorations peuvent s'observer dans les domaines de la communication, des comportements et des centres d'intérêts <sup>16</sup> .
<b>Âge adulte</b>	représente pour certaines personnes la prévalence des troubles du comportement, sévères pour 20% des sujets, malgré une amélioration possible remarquée dans 50% des cas. Le domaine qui évolue le moins à cette période est celui de la réciprocité sociale <sup>16</sup> .

**Tableau 1 : Évolution du jeune avec TSA pendant 3 périodes de sa vie**

A l'âge adulte, un jeune avec TSA âgé de 20 ans ou plus peut bénéficier, selon évaluation par la MDPH, de différents services et établissements spécialisés. L'accompagnement proposé sera orienté vers les domaines du « travail, du logement, de l'hébergement et/ou de la gestion de la vie quotidienne »<sup>12</sup>.

Néanmoins, une problématique récurrente est notable car « l'offre est inférieure à la demande sur la plupart des territoires »<sup>10</sup>. Une rupture de parcours de soins voir une errance d'accompagnement au passage à l'âge adulte est alors observée en raison de « listes d'attente interminables » et de divers autres facteurs.



**Figure 6 : Quelques facteurs responsables de l'errance d'accompagnement adapté des adultes autistes (Autisme France, 2020).**

11 CNSA. (2016). Troubles du spectre de l'autisme : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. CNSA. [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf)

12Autisme info service. (s.d). Accompagner et éduquer. <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/adulte/etablissements-services-accompagnement>

Pourtant, « la solidarité nationale » a le devoir de « financer la réponse aux besoins des personnes autistes » (Autisme France, 2020). Un fait non négligeable : « les adultes autistes restent souvent à la charge des familles, sans solution, sans pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique qui leur permettrait de progresser à tout âge de manière digne » (Autisme France, 2020).

---

### En résumé...

La période du passage à l'âge adulte marque « des étapes sociales introduisant aux rôles d'adultes » (Galland, 2017, p.131). Selon Bidart et Pellisier (2007, p.29), « le processus de cheminement vers l'âge adulte évolue et transforme les rapports entre les jeunes et leurs parents ». Nous observons donc à cette étape, le développement « d'une autonomie relative de l'enfant à l'égard de leurs parents » (Galland, 2017, p.131).

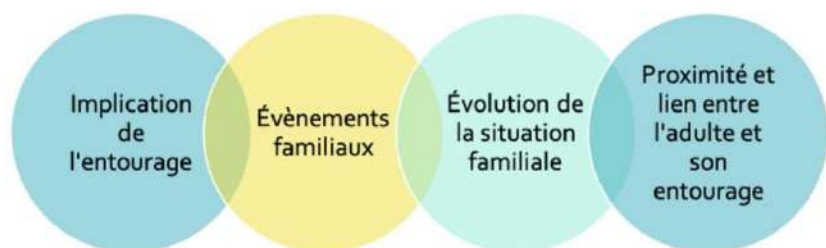
---

### 1.2.3) Recommandations d'accompagnement

---

Les principaux objectifs qui découlent des recommandations de bonnes pratiques de la HAS en 2017, relatives au parcours d'accompagnement de l'adulte avec TSA, sont intéressants à prendre en compte. En effet, ils sont basés sur « l'amélioration de la qualité des interventions tant sanitaires que médico-sociales auprès des personnes adultes avec TSA afin de leur permettre une meilleure inclusion sociale et un parcours de vie cohérent et de qualité »<sup>13</sup>. Au cours du passage à l'âge adulte, il est important que les professionnels établissent « un lien entre les acquis, les évaluations et les interventions déjà réalisées et/ou mises en place avec celles qui seront mises en place » (ANESM, 2018, p.34). Ces mêmes recommandations soulignent l'importance de l'accompagnement de l'environnement

familial qui « nécessite une évaluation de circonstances » (Fig. 7) (Ibid, 2018, p.40).



**Figure 7 : Domaines d'évaluation de la situation familiale de l'adulte autiste (ANESM, 2018)**

---

13 Haute Autorité de Santé (HAS). (2017) Recommandations : trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte)



Ainsi, les aidants familiaux, tels que les parents, peuvent être « impliqués, avec l'accord de la personne, au projet de vie » (ANESM, 2018, p.59) pour comprendre de façon globale les expériences vécues et répondre à leurs besoins multiples (fig. 8) (*Ibid.*, p.59).

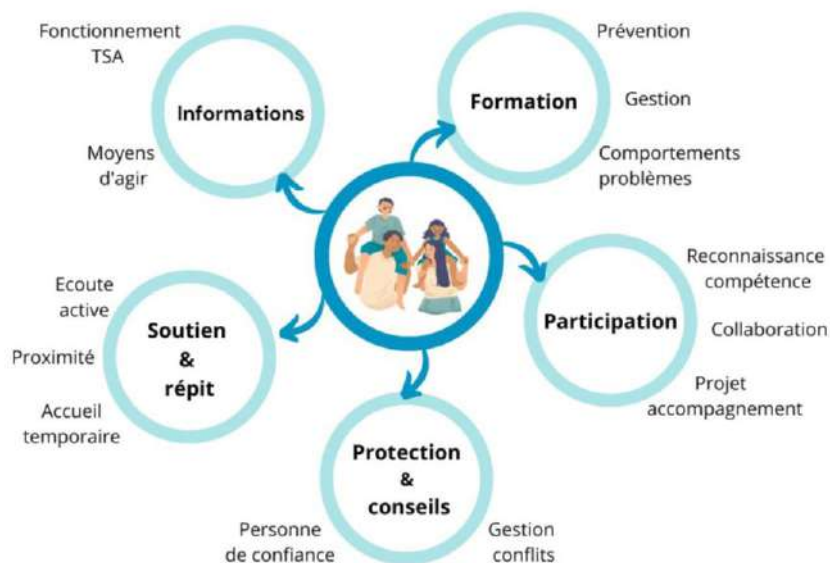


Figure 8 : Les besoins des parents d'adultes avec TSA (ANESM, 2018)

### I.3.) Agir à double rôle « être parent d'un enfant avec TSA et devenir aidant »

#### I.3.1) Être parent : un défi de taille

Être parent, se réfère à la « parentalité » (Neyrand, 2015, p.147). Ce concept accorde une importance aux « relations parents-enfant » (*Ibid.*, p.145). Dans le cadre de notre étude, deux approches nous intéressent pour comprendre le rôle parental :

- **L'approche anthropologique** : définit la parentalité, selon Esther Goody (2008), comme un concept centré sur les fonctions que les parents exercent à l'égard de leur enfant dans toutes les sociétés (procréation, nourrissage, éducation, attribution d'identité et accès au statut d'adulte). La fonction « d'accès au statut d'adulte » nous intéresse fortement dans notre recherche. En effet, un des devoirs du rôle parental est de prévoir et de projeter le passage à la vie d'adulte de son enfant quel que soit les incertitudes, notamment dans le contexte du TSA (Goody, 2008).
- **L'approche sociologique** : la parentalité désigne « l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent » (Bourdieu, 1993, p.33). En ce sens, la parentalité se réfère aux places parentales dans la société, avec différents modes (monoparentalité, beau-parentalité ou homoparentalité). Chaque parent est alors considéré dans son authenticité.

Dans le contexte du TSA de leur enfant, « être parent » relève à la fois d'une compétence remarquable mais également d'un défi. Ce défi émerge des prémices, à la découverte de l'autisme, au cours desquels les parents, en particulier les mères, ont porté la lourde responsabilité du « sort » à la naissance de leur enfant (Philip, 2009). En effet, cette notion de *Aloneness*<sup>14</sup> proposée dans les théories d'Hans Asperger, préfigurait déjà la souffrance des mères jugées responsables de la « réponse minimale » de leur enfant « à la gestuelle de l'appel maternel » (Putigny-Ravet, & Golder, 2016, p.42).

### I.3.2) Parents : acteurs clés du parcours de vie de leur enfant avec TSA

Les parents représentent des acteurs clés dans les avancées pour l'autisme. Selon Philip (2009, p.30), « pour la première fois dans l'histoire d'un handicap, les parents jouent un rôle majeur sur le plan des conceptions et des pratiques, à travers leurs associations ». En effet, en 1963, leurs mobilisations avaient déjà permises l'ouverture du premier hôpital de jour pour « éviter la séparation avec leurs enfants », « défendre les droits des personnes avec TSA » et « revendiquer le manque de structures » (HAS, 2017).

La démarche du diagnostic TSA est également motivée par les parents. En effet, selon la « stratégie nationale autisme » (HAS, 2018), leurs observations et inquiétudes, amorcent le repérage des difficultés et l'orientation vers les professionnels spécialisés dans le TSA.

Malgré toutes leurs convictions, il a été démontré que le stress parental est significativement plus élevé chez les parents d'enfants avec divers besoins particuliers, comme le cas du TSA (Hayes et Watson, 2013). Cette situation alerte sur la nécessité de leur venir en aide.

La solidarité inter-parentale représente à ce jour une ressource convaincante. Messagers d'un premier pas vers la réponse à leurs besoins, des associations de parents d'enfants autistes accomplissent leurs missions à plusieurs échelles dans le monde (« Autisme France », « Autisme Réunion », « Blue Family »...). Les parents militent en communauté pour le respect des droits de leur enfants au même titre que leurs droits d'aidant.

---

14 *Aloneness* = solitude (traduction personnelle).

### I.3.3) État des lieux des problématiques identifiées par les professionnels

Les stratégies nationales pour l'autisme (2018), mettent l'accent sur la reconnaissance des familles et aidants dans le parcours de vie de leur proche aidé avec TSA. En tant que professionnels habilités à exercer dans le champ du handicap autistique, nous devons les accompagner à faire face à « l'intensité de ce qu'ils vivent, individuellement et comme parents »<sup>15</sup>.

Courant mai à septembre 2021, nous avons mené une enquête à titre exploratoire auprès de professionnels (ergothérapeutes, psychomotricien, éducateur spécialisé) spécialisés dans le domaine TSA. Les répondants exercent dans divers établissements (SAMSAH, SESSAD, CRA, FAM)<sup>16</sup> ou en libéral à l'île Réunion et/ou en France métropolitaine. Ils ont été sollicités par mail, sur les réseaux sociaux ou via un petit questionnaire en ligne (**Annexe 3, p.71**).

En résumé, les réponses de chaque professionnel ont convergé vers la présence effective de problématiques chez les parents aidants leur enfant avec TSA, notamment au passage à l'âge adulte. Cette période marque un changement notable pour la plupart dans la triade relationnelle entre parent, professionnel et jeune avec TSA. Nous avons pu faire le constat de l'existence de divers programmes de « soutien des aidants » ou de « guidance parentale ».

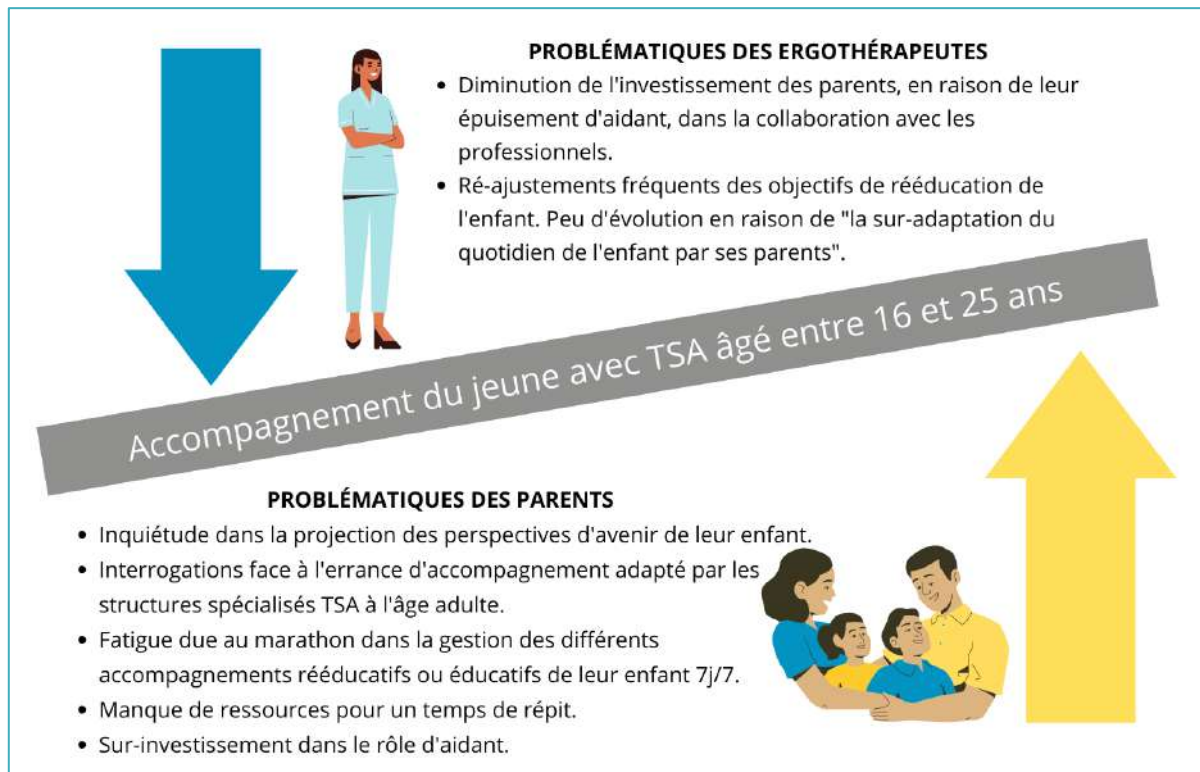
Néanmoins, aucun n'est à ce jour spécifique à la pratique de l'ergothérapeute et adapté à la période du passage à l'âge adulte de l'enfant avec TSA. Les ergothérapeutes interrogés estiment donc par des faits observés lors d'échanges avec les parents, que leur épuisement général est en partie lié aux difficultés rencontrées dans « la gestion des troubles du comportement de l'enfant à domicile, surtout à la période de l'adolescence vers l'âge adulte » (ergothérapeute en SAMSAH TSA).

---

<sup>15</sup>Handicap.gouv (2018). Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux. [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)

<sup>16</sup> **SAMSAH** = Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés ; **SESSAD** = Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile; **CRA** = Centre Ressources Autisme ; **FAM** = Foyer d'Accueil Médicalisé.

Le lien d'attachement parent-enfant et le bien-être perçu par les aidants peut représenter un frein à la transposition des acquis à domicile à la période de transition de l'enfant vers l'âge adulte. En effet, parmi 3 répondants (ergothérapeutes), 2 d'entre eux pensent que l'impact du TSA de l'enfant sur la qualité de vie des parents peut avoir des répercussions directes ou indirectes sur les projets de vie ou d'accompagnement personnalisé (fig. 9).



**Figure 9 : Synthèse des problématiques parentales observées selon un ergothérapeute exerçant auprès d'enfants autistes âgés de 0 à 20 ans au SESSAD TSA de Malzéville et Lunéville en France Métropolitaine (septembre 2021).**

### En résumé...

La parentalité dans sa globalité est un art, celui « d'être parent en quelque sorte » (Neyrand, 2015, p.146). Ce rôle, qui se construit avec le temps, va être revisité par les besoins de l'enfant avec TSA. « Être parent » tend alors vers le « Devenir aidant ». Parent et enfant ont un destin étroitement lié, ils tiennent un rôle majeur dans le parcours de vie de l'enfant avec TSA (Philip, 2009).

## I.4. Qualité de Vie

Nous avons pu observer que le TSA impacte le développement neurotypique de l'enfant à l'âge adulte et a un impact sur les besoins personnels des parents. Selon le niveau de sévérité du TSA et le contexte de vie, les parents doivent surmonter différents obstacles en sacrifiant certains éléments essentiels à leur qualité de vie. L'étude de la qualité de vie des parents concernés par ce contexte de vie nous permettra ainsi de « rassembler des données fiables qui permettent de juger de la pertinence d'interventions déterminées » (Leplège, 1999, p.3).

### I.4.1) Généralités

---

La qualité de vie est un concept multidimensionnel abordé dans le langage courant et dans les champs socio-politiques, médicaux ou psychologiques. Selon l'objet de recherche et les auteurs, la qualité de vie revêt différentes définitions (Soulas, & Brédart, 2012).

Dans un premier temps, le concept de qualité de vie permet à une personne de définir de façon subjective son niveau de bien-être perçu. De même, les informations recueillies sont des indicateurs pertinents pour amener les acteurs, tels que les professionnels de santé, à accompagner la personne en demande pour lui apporter des « changements positifs ». (Lichtlé, & Cappe, 2019, p.127)

Chaque définition de la qualité de vie aborde l'aspect subjectif et personnel de son évaluation. Il existe de nombreux questionnaires, spécifiques ou généraux par rapport à un public donné. Nous nous baserons sur le WHOQOL-BREF de l'OMS destiné aux adultes avec ou sans pathologie, afin d'introduire les domaines impactés de la qualité de vie qui seront corrélés avec le récit de vie des parents.

### I.4.2) Qualité de vie et santé

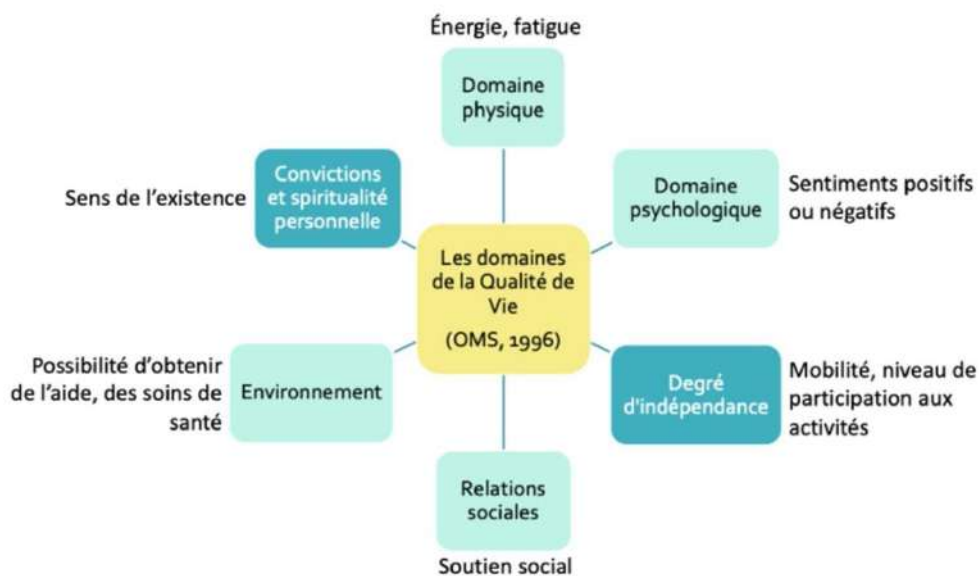
---

La santé est relative à « un état de complet bien-être physique, mental et social » selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Ce concept, investi dans sa globalité se rapproche des dimensions du « bien-être complet » ou de « qualité de vie ».

La promotion de cette santé multifactorielle est indispensable pour permettre à toute personne confondue de « réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s’y adapter» (OMS, 1986). La santé et la qualité de vie sont donc complémentaires. L’Organisation Mondiale de la Santé (1996), introduit la qualité de vie comme une notion subjective qui dépend des caractéristiques diverses de la personne :

- sur le plan culturel ;
- par rapport à ses valeurs personnelles ;
- en relation avec ses objectifs, attentes, normes et préoccupations.

En réponse à la perception qu’un individu a de sa propre santé et son bien-être, la recherche menée sur la qualité de vie est perçue dans notre étude comme « l’étude du retentissement de n’importe quel évènement susceptible de modifier, à la hausse comme à la baisse, la satisfaction de l’individu à l’égard de l’existence » (Le Moigne, 2010). Selon le Groupe de l’OMS la qualité de vie (1996) fait partie intégrante des enjeux en promotion de la santé<sup>17</sup>. En prenant en compte l’aspect culturel, la qualité de vie est multidimensionnelle et s’organise en six grands domaines (**fig.10**) (Groupe OMS Qualité de vie, 1996, p.385).



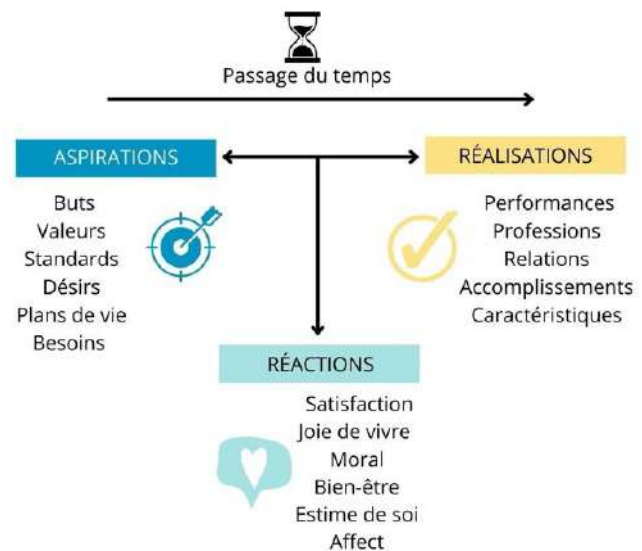
**Figure 10 : Les domaines de la qualité de vie selon l'OMS (1996)**

<sup>17</sup>Nutbeam D., & OMS (1999). Qualité de vie. Dans Glossaire de la promotion de la santé. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf)

Nous tiendrons compte dans notre étude à évaluer, à l'aide d'un outil de l'OMS (WHOQOL-BREF) les quatre principaux domaines physiques, psychologiques, relations sociales et environnementaux en veillant néanmoins à les associer aux aspirations de la personne (convictions, spiritualité, indépendance).

#### I.4.3) La qualité de vie perçue à tous les horizons

Au cours du XXème siècle, plusieurs auteurs ont exposé leurs savoirs sur la qualité de vie dite « globale ». Notons par exemple Campbell et *al.* (1982), qui réfèrent la qualité de vie à « l'expérience personnelle, aux sensations de joie de vivre, d'être comblé et au sentiment de bien-être » (cité dans Levasseur et *al.*, 2006, p.167) perçus par une personne au cours de sa vie. D'autre part, la qualité de vie selon Stensman (1985) est conçue comme « l'auto-évaluation de l'individu en relation avec ses besoins et aspirations, influencée par plusieurs niveaux de fonctionnement ». Cette « auto-évaluation » dépend à la fois « des facteurs psychologiques et physiques ainsi que des relations avec les autres personnes et la société dont les préalables sont les standards de vie de base et la sécurité » (cité dans Levasseur et *al.*, 2006, p.167). En résonance à l'objet de notre étude sur la qualité de vie des parents dans leur rôle d'aidant, nous concevons la définition de Whiteneck (1994) qui décrit la qualité de vie comme « une évaluation globale du bien-être de l'individu en lien avec sa santé perçue et ses limitations dans les activités courantes et les rôles sociaux » (cité dans Levasseur et *al.*, 2006, p.167).



**Figure 11 : Le processus de la qualité de vie selon Calman (1984)**

Enfin, nous clôturons avec Calman (1984) qui illustre brillamment ce concept à travers un processus (**fig.11**) décrivant « les réactions découlant de la comparaison entre les aspirations et les réalisations » (cité dans Levasseur et *al.*, 2006, p.167) d'un individu à travers le temps.

## I.5. Ergothérapie et aidant : intervention pour l'adaptation occupationnelle

### I.5.1) Généralités sur l'ergothérapie

L'ergothérapie est une profession paramédicale reconnue parmi les 7 métiers de la rééducation en France. L'ergothérapeute intervient sur prescription médicale selon l'article L4331-1 du Code de la Santé Publique<sup>18</sup>. Représentant près de 15 000 professionnels en France d'ici 2023<sup>19</sup>, les ergothérapeutes agissent auprès d'un large public rencontrant à tout âge des difficultés à participer convenablement aux activités de leur vie quotidienne en raison d'un trouble, d'une maladie ou d'une situation de handicap temporaire ou durable.

Le champs d'exercice de l'ergothérapeute est varié, allant du milieu sanitaire au médico-social avec la possibilité de développer une activité en libérale. La formation continue et le maintien d'une collaboration pérenne avec différents professionnels est indispensable à la pratique. De multiples valeurs et principes éthiques guident la profession vers « le respect de la personne, de ses valeurs et de son droit de décider pour elle-même » ainsi que vers « la protection et la promotion de la santé et de la qualité de vie de la personne, notamment par la promotion de l'occupation »<sup>20</sup>.

L'activité et la santé au cœur de notre métier, les objectifs thérapeutiques visent à « maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace »<sup>21</sup>. Selon une approche globale, l'ergothérapie vise ainsi à « prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement »<sup>20</sup>. Le leitmotiv des médias proposés en ergothérapie « contribue à l'amélioration de la perception » (Kielhofner, 1980, cité dans Graff, & al., 2013, p.31) que la personne « a de son efficacité, de sa capacité, du plaisir et du succès » (*Ibid.*, p.31). Ainsi, la finalité de l'intervention vise à ce que « la personne vive des expériences positives et satisfaisantes avec des activités qui auront du sens » (*Ibid.*, p.31) pour elle et/ou son environnement social.

---

18Légifrance. (2022). Code de la Santé Publique. Chapitre Ier : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7).

19Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2021) La profession d'ergothérapeute. <https://anfe.fr/la-profession/>

20OEQ. (s.d). Qu'est-ce que l'ergothérapie ? La profession. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

21Légifrance. (2010). Annexe I : diplôme d'état d'ergothérapeute. Référentiel d'activités. [https://adere-paris.fr/PDF/annexe\\_I.pdf](https://adere-paris.fr/PDF/annexe_I.pdf)

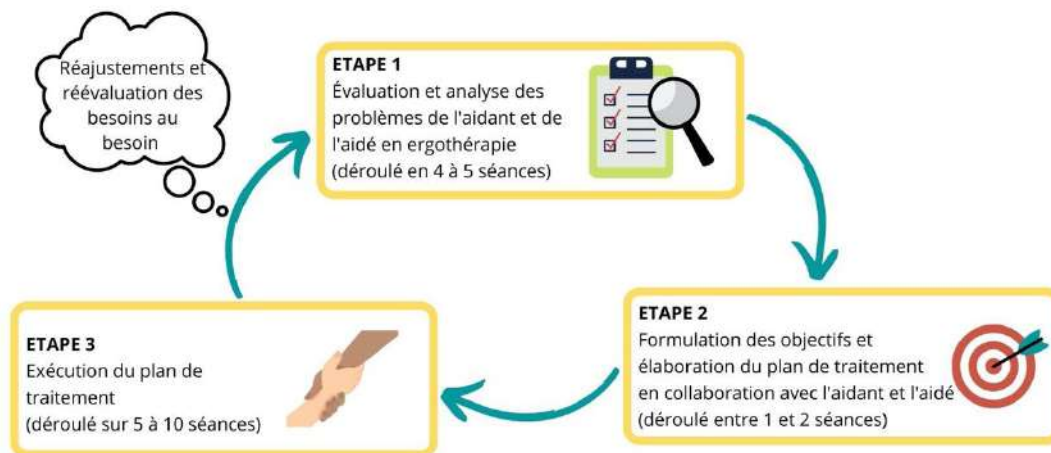


### I.5.2) Le programme COTID : collaboration ergothérapeute-aidant

Pratique centrée sur le patient et son aide humaine dans la globalité, le programme COTID<sup>22</sup>, créé en 1998 par l'ergothérapeute Maud GRAFF, constitue un processus d'intervention ergothérapique adaptée à domicile pour les personnes âgées et leurs aidants. L'adaptation de ce programme, basé sur des preuves, est possible auprès d'autres publics présentant divers troubles cognitifs.

L'approche systémique imprègne la démarche de l'ergothérapeute tout au long de son intervention. En effet, chaque étape se veut centrée sur la personne nécessitant une aide dans les activités de la vie quotidienne au même titre que son environnement aidant dans son unicité. La finalité de ce mode d'accompagnement, progressif et déterminé dans le temps, est d'offrir à la personne aidée et à son aidant l'opportunité d'acquérir ou d'améliorer leurs stratégies d'adaptation et leurs moyens d'agir quelles que soient les problématiques rencontrées au quotidien. Ainsi, l'amélioration de la participation du binôme aidant-aidé dans leurs occupations significatives et significatives<sup>23</sup> prend sens pour les conduire vers une « qualité de vie meilleure » (Graff, & al., p.30).

Dans la **pratique**, le programme se décline en 3 étapes (**fig. 12**), réparties généralement sur un suivi de 10 à 15 séances, défini en accord avec les bénéficiaires.



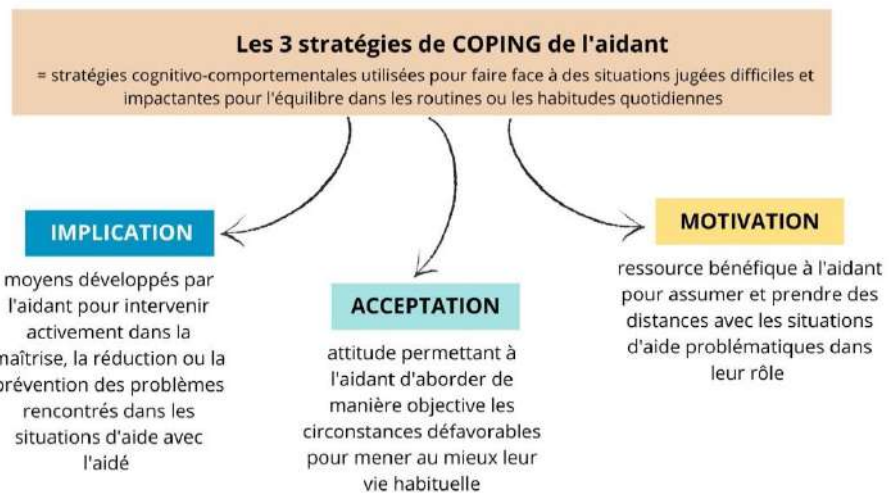
**Figure 12 : Les étapes du processus d'intervention du COTID**

<sup>22</sup> **COTID** : *Community Occupational Therapy for older people with Dementia and their caregivers*. Traduction française : Ergothérapie à Domicile des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants.

<sup>23</sup> **Activité signifiante** : activité ayant du sens pour la personne elle-même. **Activité significative** : activité réalisée par la personne et faisant sens pour son environnement social.

Dans le programme COTID, « l'efficacité de l'intervention réside dans l'harmonisation des besoins pour les deux parties » (Graff, 2013, p.227).

Dans le cadre de l'accompagnement individuel de l'aidant, construite sur une « relation d'équivalence » (Graff, & al., 2013, p.50) avec l'ergothérapeute, la première étape vise à recueillir auprès de l'aidant « son point de vue et la façon dont il perçoit la situation de soins » (Ibid., p.109). L'ergothérapeute, outillé de modèles de références (MOH, approche ethnographique, modèle de consultation pour l'aidant...), identifie et analyse les répercussions des troubles de la personne aidée sur les activités significantes ou significatives et le bien-être de l'aidant. De même, après analyse du récit de vie, l'ergothérapeute doit identifier les différentes stratégies d'adaptation de l'aidant (ou coping) (**fig. 13**) développées au fil du temps. À ce titre, « la manière dont les aidants jugent leur propre situation et leur capacité à faire face (stratégies de coping) est souvent déterminante » (Graff, & al., 2013, p.106) pour comprendre le niveau de qualité de vie et « d'estime de soi » (Ibid., 2013, p.106) perçu.



**Figure 13 : Les 3 stratégies de COPING de l'aidant (Graff. & al., 2013, pp. 107-108)**

Ces éléments constituent un point de départ à la construction du plan d'intervention. Dans une approche collaborative, l'ergothérapeute et l'aidant élaborent des objectifs « réalisables et flexibles, sur la base d'activités significantes » (Graff, & al., 2013, p.141). Les moyens d'action seront définis par la suite selon l'expertise de l'aidant « dans le domaine de sa propre situation de prendre-soin » (Ibid., p.105). L'ergothérapeute aura recours à la proposition « d'informations et de formation individuelles et ciblées ». Les « connaissances, habiletés et capacités à résoudre les problèmes » (Ibid., p.109) de l'aidant seront ainsi améliorés ou développés.

La compétence professionnelle de l'ergothérapeute qui sera attendue dans la dynamique de collaboration avec l'aidant et l'aidé sera d'apporter des moyens de formation et d'information pour qu'à l'issue du programme, l'aidant comme l'aidé puissent être acteurs dans la résolution des problèmes rencontrés dans leur quotidien. Raisonner, évaluer, décider et innover sont donc des qualités indispensables à l'ergothérapeute dans la démarche du programme COTID.

### I.5.3) L'adaptation occupationnelle selon le modèle de l'Occupation humaine

Les modèles conceptuels apportent un langage commun et/ou spécifique entre les professionnels pour analyser une situation de façon globale (Morel-Bracq, 2017).

Dans le cadre de notre étude, nous avons fait le choix d'affiner notre analyse à travers le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Kielhofner (1980) (Graff, & *al.*, 2013, p.30).

Adapté à toutes les cultures, le MOH vient « soutenir la pratique de l'ergothérapeute pour diversifier et structurer les observations » (Morel-Bracq, 2017, p.73) grâce à sa taxonomie construite sur un processus dénommé : « Processus de l'adaptation occupationnelle ». La théorie élaborée par Kielhofner permet de « guider la compréhension du fonctionnement occupationnel de toute personne, quelle que soit sa situation » (*Ibid.*, p.77).

Pour Kielhofner, « l'être humain est un être occupationnel » (Morel-Bracq, 2017, p.73). Au centre de notre pratique en ergothérapie, l'occupation recouvre une multitude d'activités catégorisées en trois domaines (**fig.14**).



**Figure 14 : Les 3 domaines de l'Occupation (Morel-Bracq, 2017)**

Le modèle de l'Occupation Humaine est illustré selon un processus continu et dynamique (fig.15), qui tend à évoluer vers le concept d'adaptation occupationnelle.

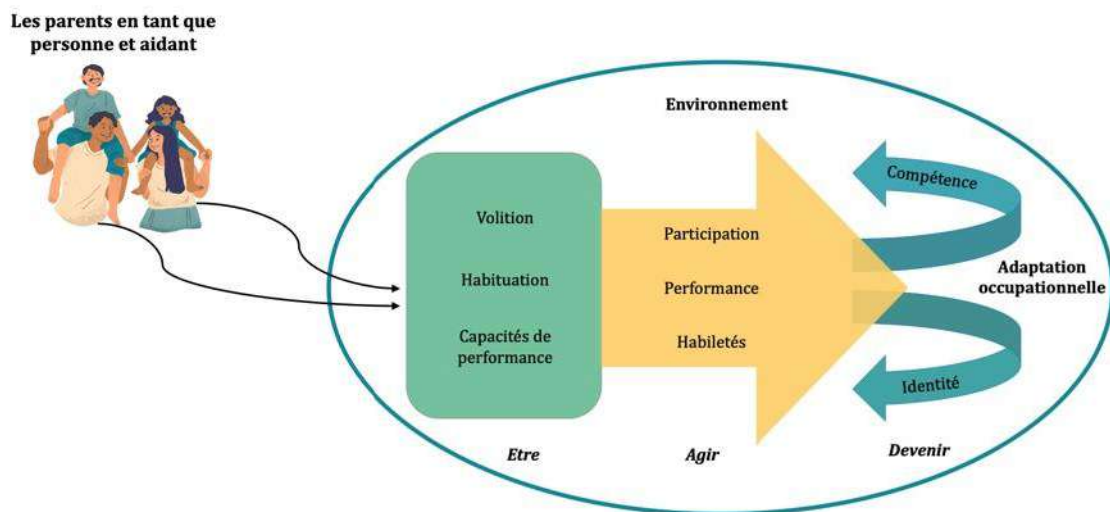


Figure 15 : Le processus d'adaptation occupationnelle selon le MOH (Kielhofner, 2008)

Ce modèle nous permet de comprendre que « les facettes de la personne et de son environnement influencent sa manière d'agir » (Graff, & al., 2013, p.33). En effet, l'environnement<sup>24</sup> est décrit dans ce modèle de Kielhofner comme un élément majeur influant sur « la motivation, l'organisation et la performance occupationnelle » (Taylor, 2017, p.7) de la personne. Nous devons raisonner par rapport à la signification que l'environnement a sur « la volition, l'habituatation et la capacité de performance » (Taylor, 2017, pp.118-119) afin de comprendre l'adaptation occupationnelle d'une personne.

Dans un premier temps, le MOH décrit la personne en tant qu'« Être occupationnel » selon 3 domaines (fig. 16).



Figure 16 : Les dimensions de l'Être selon le MOH

<sup>24</sup> L'environnement englobe les sphères physiques (ex : habitat), sociales, occupationnelles, économiques, politiques et culturelles.

La personne est également décrite par la suite dans son **Agir** grâce aux dimensions de la participation, de la performance et des habiletés (**fig. 17**).



**Figure 17 : Les dimensions de l'Agir selon le MOH (Kielhofner, 1980, cité dans Taylor, 2017)**

Enfin, l'atteinte de l'adaptation occupationnelle dépend, en complémentarité de l'être et l'agir, du **Devenir** de la personne qui dépend de ses compétences et de son identité occupationnelle (**fig. 18**).



**Figure 18 : Les dimensions du Devenir selon le MOH (Kielhofner, 1980, cité dans Taylor, 2017)**

L'adaptation occupationnelle est alors définie comme le fait d'avoir une identité occupationnelle positive permettant de développer au fil du temps des compétences, dans une dynamique d'interaction constante entre les facteurs personnels (Être, Agir et Devenir) et les facteurs environnementaux (Taylor, 2017).

### En résumé...

Ce modèle va nous permettre de comprendre comment les besoins particuliers du jeune avec TSA, en transition vers l'âge adulte, influence le **Devenir** des parents (**Être**) et leur manière d'**Agir** dans un contexte environnemental donné et selon les occupations qui rythment leur quotidien d'aidant.

#### I.5.4) Qualité de vie et adaptation occupationnelle : finalités de l'intervention en ergothérapie

La définition de Calman (1984) sur la qualité de vie, conforte son usage comme finalité du processus d'intervention en ergothérapie.

Nous pouvons identifier des similitudes entre le concept de qualité de vie et d'adaptation occupationnelle. Levasseur & al. (2006, p.168) affirment que « les principaux attributs du concept de qualité de vie se rapportent au sentiment de satisfaction personnelle envers la vie, à l'état de bien-être physique, psychique, social et spirituel, au sentiment de contrôle sur sa vie et à la réalisation d'occupations valorisantes ». En l'occurrence, ce sentiment de contrôle et de satisfaction personnelle sur la vie se réfère au pôle de « l'identité occupationnelle » permettant à la personne de tendre vers un Devenir idéal en s'adaptant à ses occupations. La philosophie de ce processus d'intervention menant au changement, présente ainsi des bienfaits sur l'amélioration de la qualité de vie.

Pizzi et Richards (2017) ont également pu illustrer, à travers un modèle nommé E-HOW (fig. 19), un cadre qui justifie « la qualité de vie et le bien-être » comme résultats du processus d'intervention ergothérapique (Pizzi, & Richards, 2017, p.2).

« La santé, l'environnement et la participation occupationnelle » (Ibid., p.3) sont vecteurs de la promotion de la santé, du bien-être et de la qualité de vie de la personne.



Figure 19 : Modèle Environnement-Santé-Occupation-Bien-être (E-HOW)

Ainsi, nous pouvons justifier que les modèles MOH (Kielhofner, 1980) et E-HOW (Pizzi & Richards, 2017) se rejoignent sur la considération de la personne selon ses valeurs, ses aspirations, sa performance à agir dans les occupations pour atteindre un sentiment de bien-être et de compétence personnelle.

## II. PROBLÉMATISATION

Les savoirs sur le TSA ne cessent d'évoluer. L'aspect multidimensionnel de ce trouble présente des répercussions sur la personne concernée et son entourage aidant. Ainsi, les perspectives d'amélioration ou d'innovation dans les pratiques d'accompagnement doivent s'y référer. Nous considérons à ce sujet, les perspectives d'accompagnement pour les parents aidant, mis à l'honneur dans cette étude, afin de leur permettre de vivre au mieux les événements au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA en présence de ressources et « stratégies de coping »<sup>26</sup> adaptées.

Nous avons pu jusqu'ici justifier, grâce aux apports théoriques, de la nécessité de répondre aux besoins des parents aidants lors du passage à l'âge adulte de l'enfant avec Trouble du Spectre de l'autisme (TSA). Ces besoins sont à prioriser dans leur intégralité. À ce titre, nous cherchons à définir des moyens d'action possibles à travers une adaptation du programme COTID. Notre regard d'ergothérapeute sera guidé à travers le prisme du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) qui nous permettra de comprendre de façon singulière le processus d'adaptation occupationnelle des parents dans leur rôle d'aidant.

En référence au modèle E-HOW<sup>25</sup>, la problématisation de notre étude, ciblant les parents aidant, émerge de l'affirmation de Pizzi et Richards (2017, p.3) qui est la suivante : « un déséquilibre dans un domaine quelconque des occupations exige un changement ou un rééquilibrage par le biais d'intervention adapté visant à promouvoir une qualité de vie et un bien-être améliorés ».

Nous souhaitons initier à travers notre question de recherche, les hypothèses pouvant affirmer ou réfuter la pertinence d'adapter un programme d'accompagnement inspiré du programme type COTID<sup>26</sup>, qui soit adapté aux parents aidant leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte. Nous retenons donc que, « la pertinence d'un programme d'accompagnement des parents repose en grande partie sur sa capacité à répondre aux besoins de la population qu'il cible » (Derguy, 2019, p.105).

---

<sup>25</sup> Cité dans la partie 1.5.4 du cadre théorique p.25.

<sup>26</sup> Cité dans la partie 1.5.2 du cadre théorique pp.20-21.

En tant qu'ergothérapeute, il nous semble important d'accorder une attention particulière aux besoins parentaux pour leur permettre de développer des stratégies d'adaptation occupationnelle optimale au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA.

Notre étude tend ainsi à répondre à la question de recherche suivante :

---

En quoi, un programme d'intervention en ergothérapie, inspiré du COTID, présente des bienfaits pour les parents aidants au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?

---

Deux hypothèses vont nous permettre d'y répondre. Ces dernières sont élaborées selon deux approches dites « *Bottom-Up* »<sup>27</sup> et « *Top-Down* »<sup>27</sup> fréquemment utilisées en ergothérapie pour « distinguer les moyens thérapeutiques »<sup>28</sup>. Ainsi, notre première hypothèse basée sur une approche dite « *Bottom-Up* » est la suivante :

- ***H1***: les répercussions du rôle d'aidant sur la qualité de vie des parents, au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA, témoignent de la nécessité d'un accompagnement inspiré du COTID en ergothérapie à leur égard.

En ce sens, H1 souhaite vérifier les perspectives d'intervention directe de l'ergothérapeute sur les « capacités déficitaires », dans les domaines de la qualité de vie des parents aidants, pour leur permettre de « gagner en performance dans leurs occupations »<sup>27</sup> par les bienfaits du programme d'intervention innové du COTID.

En parallèle à cela, la seconde hypothèse, définie selon une approche « *Top-Down* » spécifique à l'approche globale en ergothérapie, est la suivante :

***H2***: la proposition d'un programme d'accompagnement répondant aux besoins de l'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte renforce les stratégies d'adaptation occupationnelle de leur parents aidants.

Par cette approche, l'ergothérapeute vient à travers le programme d'intervention proposer aux parents des réponses directes aux besoins de leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte pour renforcer leurs stratégies d'adaptation dans leur rôle d'aidant.

---

<sup>27</sup>**Approche "Bottom-Up"** : ascendante, centrée sur les habiletés qui sont en jeu dans l'occupation pour améliorer les performances de la personne indirectement. **Approche "Top-Down"** : descendante, centrée sur l'occupation et la performance dans l'occupation, cherche à améliorer les performances directement.

<sup>28</sup> Cabinet ergo Gard-Ardèche. (2020). Bottom Up & Top Down : explications et enjeux cliniques en ergothérapie. <https://ergo3007.wixsite.com/ergo-gard-ardeche/post/bottom-up-top-down-explications-et-enjeux-cliniques-en-ergotherapie>

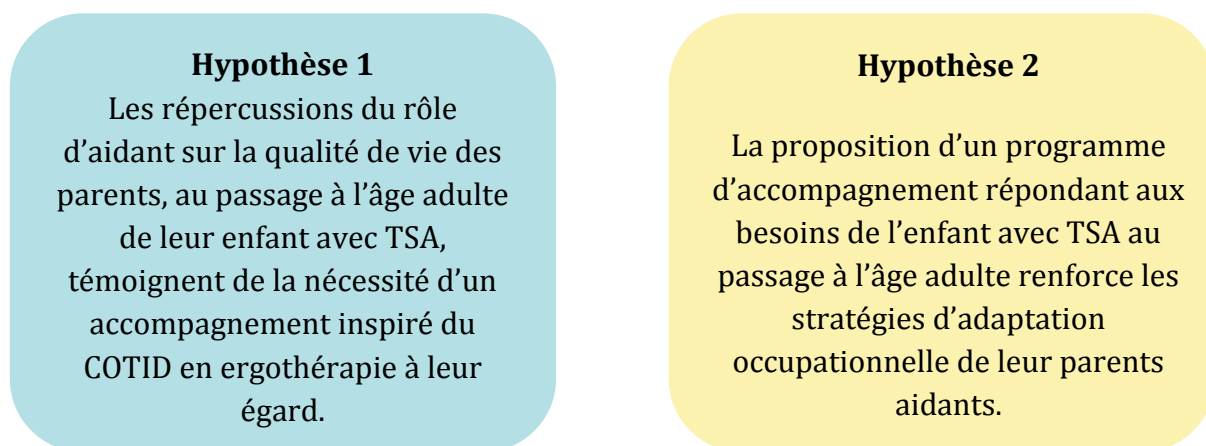


### III. CADRE RÉFLEXIF

Le fil conducteur de ce mémoire d'initiation à la recherche soutient la thématique de la « Qualité de Vie et de l'adaptation occupationnelle des parents aidant l'enfant avec Trouble du Spectre de l'Autisme au passage à l'âge adulte ».

Dans cette partie réflexive, nous allons définir le cadre méthodologique qui permettra de répondre à la question de recherche : **en quoi, un programme d'intervention en ergothérapie, inspiré du COTID, présente des bienfaits pour les parents aidants au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?**

L'approche d'enquête utilisée dans cette initiation à la recherche, tend à démontrer à travers deux hypothèses (**fig. 20**), les indicateurs qui soulignent les enjeux d'élaborer un programme d'intervention de l'aidant, s'inspirant du COTID en ergothérapie, adapté aux parents d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte.



**Figure 20 : Les hypothèses de notre étude**

#### III.1) Méthodologie de recherche :

##### III.1.1) Les objectifs de l'enquête

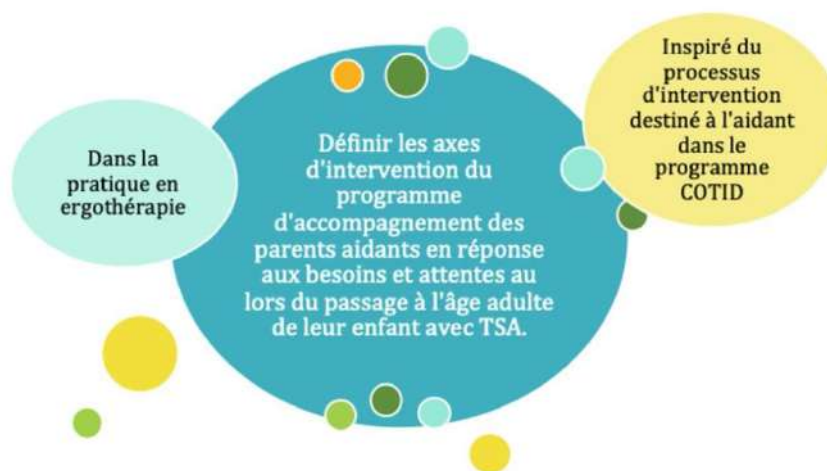
La construction d'une enquête s'établit dans un premier temps sur un recueil de données dont on « analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs de l'étude » (Ketele & Roegiers, 1996, cités dans Imbert, 2010, p.24).

À ce propos, les objectifs de notre enquête prennent naissance dans « une dynamique de co-construction » permettant à l'intervieweur (ergothérapeute) comme à l'interviewé (parent) de « saisir le sens d'un phénomène complexe tel qu'il est perçu » (Imbert, 2010, p.25). Le phénomène « complexe » que nous cherchons ici à percevoir est la réalité vécue par les parents aidants pendant le passage à l'âge adulte de leur enfant avec un TSA.

La finalité de ce travail d'initiation à la recherche (**fig. 21**) vise ainsi à développer un nouvel outil d'intervention dans notre pratique professionnelle permettant de satisfaire la qualité de vie et les besoins des parents confrontés à leur rôle d'aidant au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA.

Dans notre démarche de recherche, nous veillerons à :

- Identifier les répercussions du rôle d'aidant sur les 4 domaines de la qualité de vie (physique, psychologique, relations sociales et environnement) ;
- Concevoir, par le récit de vie, la réalité des parents confrontés aux enjeux du passage à l'âge adulte de leur enfant ayant des besoins particuliers (Hayes et Watson, 2013) ;
- Déterminer à travers le modèle MOH, les stratégies d'adaptation développées par les parents dans leur rôle d'aidant ;
- Repérer les besoins et attentes des parents aidants pour adapter de façon spécifique le programme d'intervention, inspiré du COTID, visant une collaboration ergothérapeute-parent-enfant.



**Figure 21 : La finalité de notre enquête**

### III.1.2) Choix de la population et critères d'éligibilité à l'étude

Selon Ketele & Roegiers (1996, cités dans Imbert, 2010, p.24), « l'interview est une méthode de recueil d'informations » établie auprès de « plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations ».

Les personnes sélectionnées pour participer à notre enquête sont les protagonistes de cette initiation à la recherche. En effet, nous avons fait le choix d'interroger des **parents aidant leur enfant, âgé entre 16 et 25 ans, diagnostiqué d'un Trouble du Spectre de l'autisme avec ou sans troubles associés**. Ce choix s'argumente par la nécessité de faire un état des lieux auprès de ce public cible avant d'envisager nos axes d'intervention en ergothérapie. Nous avons établi des critères d'éligibilité (**tab. 2**) qui délimitent l'inclusion et l'exclusion dans l'étude, c'est-à-dire les caractéristiques indispensables que doivent présenter ou non les parents pour intégrer l'étude<sup>29</sup>.

Critères d'inclusion de l'étude	Critères d'exclusion de l'étude
<ul style="list-style-type: none"><li>• Être parent d'un enfant âgé entre 16 et 25 ans, diagnostiqué d'un trouble du spectre de l'autisme avec ou sans troubles associés (ex : déficience intellectuelle) ;</li><li>• Être parent adoptif dans une famille d'accueil ;</li><li>• Résider à l'île de la Réunion, dans les DROM-COM, en France métropolitaine ou d'autres territoires francophones comme la Belgique ;</li><li>• Connaître ou non un ergothérapeute dans le cadre de l'accompagnement de son enfant.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les parents d'un même enfant ne peuvent pas être interrogés en même temps ou répondre ensemble à un même questionnaire ;</li><li>• Les parents ayant un enfant âgé de plus de 25 ans qui parle de son expérience passée ;</li><li>• Autres membres de la famille aidante (fratrie, tante, conjoint..) ;</li><li>• Le parent n'a plus aucun contacts avec son enfant diagnostiqué d'un trouble du spectre de l'Autisme</li></ul>

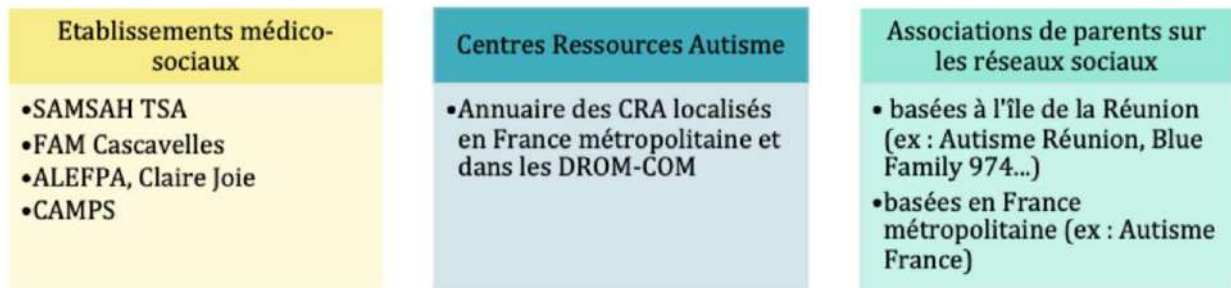
**Tableau 2 : Les critères d'éligibilité de notre étude**

<sup>29</sup>Notre Recherche Clinique. (s.d) Critères d'inclusion et de non inclusion. Repéré à <https://notre-rechercheclinique.fr/definition/criteres-dinclusion-et-de-non-inclusion/>

### III.1.4) Lieux d'enquête et partenaires

---

Les parents seront sollicités pour participer à l'étude par l'intermédiaire de différents organismes et personnes ressources qui exercent dans le domaine du TSA (**fig.22**).



**Figure 22 : Les principaux lieux et partenaires sollicités pour établir un contact avec les participants**

### III.1.3) Choix des outils d'enquête

---

Notre méthodologie de recherche est basée sur une étude mixte avec des outils d'enquête quantitative et qualitative. Le premier outil que nous allons utiliser est un questionnaire. L'objectif de cet outil est de recueillir des données auprès d'un large échantillon de parents définis dans les critères d'inclusion. Le second outil d'enquête, par l'entretien semi-dirigé, permettra d'apprécier, selon une approche ethnographique, le récit de vie de la population interrogée dans toute leur authenticité.

#### ***III.1.3.1. Le questionnaire comme outil d'enquête quantitative***

Le questionnaire « consiste à poser à un ensemble de répondants, le plus souvent représentatif d'une population, une série de questions » (Van Campenhout. & al., 2011, p.168) afin d'avoir « connaissance d'une population » pour cerner un « phénomène social » (Ibid., p.168).

Ici, nous cherchons à évaluer les répercussions du rôle d'aidant sur les domaines de la qualité de vie des parents et faire un sondage pour identifier leurs besoins en tant qu'aidant d'un jeune diagnostiqué TSA en transition vers l'âge adulte.

Le questionnaire comportera des questions courtes, simples et quantifiables avec des items du questionnaire de qualité de vie WHOQOL-BREF<sup>30</sup>. Les modes de diffusion se feront en ligne, par auto-administration, ou en version papier, via les personnes ressources contactées qui se chargeront de la transmission et de la réception de ce dernier. Un pré-test sera établi auprès d'un groupe de 5 volontaires non concernés par les critères d'inclusions de l'étude de façon aléatoire. Ce pré-test a pour but d'apprécier la compréhension, la lisibilité et la faisabilité dans le temps fixé pour le remplissage, estimé à 10 minutes. La première partie du questionnaire (**Annexe 5, pp.73-74**) comportera le titre de l'étude, un texte introduisant l'objet d'étude, les objectifs, le cadre de l'étude, la finalité, la durée estimée de remplissage et le respect de l'anonymat. Il sera organisé en 4 parties pôles de questionnements (**tab. 3**).

Pôle de questionnement		Caractéristiques/objectifs
1	Échantillonnage	Filtrer les données, assurer la validité des critères d'inclusion par les répondants dans le recueil de données
2	Auto-évaluation de la Qualité de Vie	Auto-évaluation des 4 domaines de la qualité de vie par les parents en tant que Personne selon les items du WHOQOL-BREF (OMS, 1996)
3	Qualité de Vie et rôle d'aidant	Identifier le niveau d'aide proposé à l'enfant avec TSA par son parent au passage à l'âge adulte, auto-évaluation des domaines de la qualité de vie au regard du rôle « d'aidant » par les parents et recueils des besoins
4	Informations socio-administrative et sélection des volontaires pour l'entretien	Informations socio-administratives anonymes, appel à volontaires pour participer à la suite de l'étude.

**Tableau 3 : Pôles de questionnement du questionnaire diffusé aux parents aidants leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte**

Nous prenons la responsabilité des limites que pose l'outil questionnaire par rapport à l'échantillonnage. Nous espérons à *minima* un total de 20 réponses avec une marge n'allant pas en dessous de 10 réponses.

30 INSPQ. (2019). *Qualité de vie*. Institut National de Santé Publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/boite-outils-pour-la-surveillance-post-sinistre-des-impacts-sur-la-sante-mentale/instruments-de-mesure-standardises/fiches-pour-les-instruments-de-mesure-standardises-recommandes/qualite-de-vie>

**WHOQOL-BREF** : version abrégée du WHOQOL-100 élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé, adapté aux adultes à partir de 18 ans et qui permet grâce à des questions fermées sur une échelle à 5 niveaux d'avoir des indicateurs subjectifs par auto-évaluation de la personne sur les domaines « santé physique », « bien-être psychique », « relations sociales » et « environnement » qui lui sont propres.

### **III.1.3.2) L'entretien comme outil d'enquête qualitative complémentaire**

L'étude qualitative, par l'entretien permet d'appréhender l'objet d'étude de manière « globale et directe » (Muchielli, 2009, cité dans Imbert, 2010, p.24) tout en gardant « une logique compréhensive » construite sur « la description des processus plutôt que l'explication des causes » (Imbert, 2010, p.25).

Nous distinguons trois types d'entretien : l'entretien dirigé, l'entretien semi-dirigé et l'entretien libre. Nous avons fait le choix d'utiliser la méthode de l'entretien-semi dirigé qui avec une attitude d'écoute empathique favorise le discours libre de la personne interviewée en la guidant selon divers pôles de questionnements. L'approche ethnographique sera également utilisée dans l'entretien semi-dirigé auprès des parents. En référence au COTID, « le cadre ethnographique propose une structure pour mieux comprendre le point de vue de l'aidant et prendre conscience de la valeur des soins et du service qu'il accorde à la personne aidée » (Graff, & al., 2013, p.45). Ce cadre d'entretien permettra ainsi d'obtenir « une idée des valeurs, des normes, des habitudes, des rôles et des besoins de l'aidant en tant que personne » (Graff, & al., 2013, p.45).

Nous allons mener auprès de 3 à 5 parents volontaires, sélectionnés via le questionnaire par ordre de réception de leur confirmation, un entretien semi-dirigé<sup>31</sup> d'une durée allant de 30 à 60 minutes.

L'entretien se déroulera « dans des conditions et à des moments différents » sur un choix aléatoire (Beaud, 1996, p.232). Le contexte sanitaire actuel et le fait d'aborder un sujet touchant à l'intimité dans la dynamique familiale et le quotidien des parents peuvent s'avérer sensibles et limitant. Nous allons pour cela nous rendre disponibles aux parents et adopter une approche bienveillante et rassurante. Les parents volontaires seront dans un premier temps contactés par téléphone pour être informés du contexte de l'étude et des modalités d'entretiens. Par la suite, nous conviendrons ensemble d'un lieu propice à l'échange dans le respect de leur volonté. L'entretien se déroulera de préférence en présentiel dans un environnement calme et isolé ou dans la mesure du possible par visio-

---

31 Cf. Annexe 6 : Guide d'entretien parents aidants (pp.75-76)

conférence. Au moment de la confrontation, l'entretien sera amorcé par l'intervieweur grâce aux précisions sur le thème, les objectifs, le cadre de l'étude, la durée estimée, le respect de la confidentialité des informations recueillies par le formulaire de consentement<sup>32</sup> et la déclaration de l'enregistrement de l'échange verbale à l'aide d'un dictaphone sur *Smartphone*.

L'intervieweur orientera l'échange autour de plusieurs pôles de questionnements (**tab.**).

<b>Pôles de questionnement</b>	<b>Principes</b>
Présentation du parent aidant et de l'enfant avec TSA aidé	Identifier l'aidant le plus impliqué, connaître la situation du parent, l'âge de son enfant avec TSA, sa connaissance du TSA et le vécu du diagnostic TSA
Qualité de vie du parent aidant	Identifier les situations qui impactent le quotidien et les domaines de la qualité de vie du parent.
Adaptation occupationnelle dans le rôle d'aidant au quotidien	Recueil du récit de vie de l'aidant, comprendre les valeurs et les convictions qui orientent son rôle, identifier les stratégies d'adaptation développées au fil des années
Expériences et doléances vis-à-vis de l'accompagnement par un professionnel	Identifier les accompagnements déjà établi par un professionnel. Déterminer les critères de réussite d'un accompagnement pour les parents et les axes d'intervention en réponse à leurs besoins exprimés.

**Tableau 4 : Pôles de questionnement de l'entretien semi-dirigé destiné aux parents aidants leur enfant avec TSA au passage à l'âge adulte**

#### III.1.4) Méthode d'analyse des données

Nous détaillerons en premier lieu l'échantillonnage de l'étude afin d'introduire l'analyse et l'interprétation des résultats de notre enquête mixte.

Les résultats bruts de l'enquête quantitative seront présentés dans un premier temps . Nous allons analyser ces données à travers « des analyses statistiques et descriptives en corrélant les résultats entre eux » (Van Campenhoutt. & al., 2011, p.167) par des mesures de fréquence (moyenne et écart-type) selon des tests paramétriques ou non-paramétriques à l'aide d'un logiciel statistique de conversion et de calcul des données codifiés. Cette analyse sera supervisée par un professionnel spécialisé dans les études épidémiologiques. Les données pourront être exploitables à condition d'être significatives à un seuil de 5%.

<sup>32</sup> Cf. Annexe 3 : Formulaire de consentement (p.26)

Par la suite nous établirons une analyse qualitative des entretiens par « la dispersion et l'isolement des données » en analyse longitudinale, pour amener à un « travail comparatif », dit transversale, visant une « montée en généralité » (Beaud, 1996, p.232). L'intégralité des entretiens semi-directifs menés sera retranscrite et nous ferons le choix d'indiquer une des retranscriptions menées auprès des parents en annexe 7 (pp.77-81)<sup>33</sup>. Enfin, l'assortiment des données collectées dans les deux enquêtes sera discuté dans une analyse mixte globale pour introduire l'interprétation finale des résultats.

### III.1.5) Données éthiques et protocole au regard de la Loi Jardé

---

Après lecture de la loi JARDÉ, révisée en 2016 dans le Code de la Santé Publique et relative aux « recherches impliquant la personne humaine », nous orientons notre étude vers des modalités respectueuses de l'intégrité de la personne. En effet, les enquêtes que nous menons à travers l'outil questionnaire et entretien sont relatives à la catégorie 3 dite « non interventionnelle qui ne comportent aucun risque ni contrainte dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle »<sup>34</sup>. Les outils utilisés pour l'enquête représentent donc un risque mineur pour le public interrogé.

Nous veillerons également dans la démarche de diffusion des questionnaires au format papier à ce qu'ils soient transmis et recueillis de façon organisée et confidentielle sous enveloppe cachetée aux parents. Avant chaque entretien nous veillerons à stipuler le respect de l'anonymat de la personne. De même, en accord avec la loi Informatique et Libertés et au règlement général sur la protection des données (RGPD), les données seront recueillies selon les 5 principes fondamentaux référencés<sup>35</sup>.

---

33L'ensemble des retranscriptions sont disponibles sur demande à l'adresse suivante : [annelaure.mardaye@gmail.com](mailto:annelaure.mardaye@gmail.com)

34Légifrance. (2016). *Article L1121-1 - Chapitre 1er : Principes généraux relatifs aux recherches impliquant la personne humaine*. Code de la Santé Publique. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000032722870/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032722870/)

35 CNIL. (s.d.) Quels sont les grands principes des règles de protection des données personnelles ? Repéré à <https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/quels-sont-les-grands-principes-des-regles-de-protection-des-donnees>



### III.2) Analyse des résultats

L'analyse des résultats de notre enquête vise à répondre à la question de recherche suivante : **En quoi, un programme d'intervention en ergothérapie, inspiré du COTID, présente des bienfaits pour les parents aidants au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?**

La confrontation des données quantitatives et qualitatives permettra d'affirmer ou de réfuter les hypothèses de notre étude :

**Hypothèse 1** : les répercussions du rôle d'aidant sur la qualité de vie des parents, au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA, témoignent de la nécessité d'un accompagnement inspiré du COTID en ergothérapie à leur égard.

**Hypothèse 2** : la proposition d'un programme d'accompagnement répondant aux besoins de l'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte renforce les stratégies d'adaptation occupationnelle de leur parents aidants

### III.2) Description de l'échantillonnage

Courant février à mars 2022, nous avons établi un large processus de diffusion du premier outil d'enquête, format questionnaire, à destination de parents aidant leur enfant (âgé entre 16 et 25 ans) diagnostiqué d'un TSA avec ou sans troubles associés.

Cette démarche, sollicitant les participants via diverses plateformes (e-mailing, groupes associatifs sur les réseaux sociaux, démarchage auprès de professionnels ou structures spécialisées dans le TSA) sur l'île de la Réunion ou d'autres DROM-COM (ex : Guyane, Mayotte...) et en France Métropolitaine ou dans d'autres pays francophones (ex : Belgique) a abouti à une collecte de 48 questionnaires (5 versions papiers et 43 versions numériques). Un filtrage des réponses a été fait, notamment pour retirer 6 participants qui ne répondaient pas aux critères d'inclusion de l'étude. L'étude quantitative a donc pour base de données exploitables un échantillon total de 42 réponses.

Dans le respect du consentement et de l'anonymat des répondants, nous avons en fin de chaque questionnaire fait un appel à projet, visant un groupe de parents volontaires pour poursuivre l'étude qualitative. Ainsi, nous avons obtenu pour la suite de notre étude qualitative, 13 mails de parents volontaires (représentant 31 % des participants éligibles). Après une sélection par ordre de réponses prioritaires, 5 parents ont participé à un entretien semi-directif d'une durée variable entre 45 et 60 minutes, par visioconférence, pour nous exposer leur récit de vie d'aidant.

### III.2.1) Présentation et analyse des résultats bruts du questionnaire

L'échantillon final s'élève à 42 bases de données éligibles pour l'analyse des résultats. Parmi ces participants, nous observons des tendances avec une population composée majoritairement de mères aidantes (90% de l'échantillon). La tranche d'âge moyen des parents est comprise entre 40 et 50 ans et la moitié d'entre eux n'exerce pas ou plus d'activité professionnelle. La répartition socio-démographique des participants est globalement des réponses assez homogènes entre l'île de la Réunion et la France métropolitaine (**fig. 23**). Nous n'avons pas eu de réponses de la Belgique ou d'autres DROM-COM.

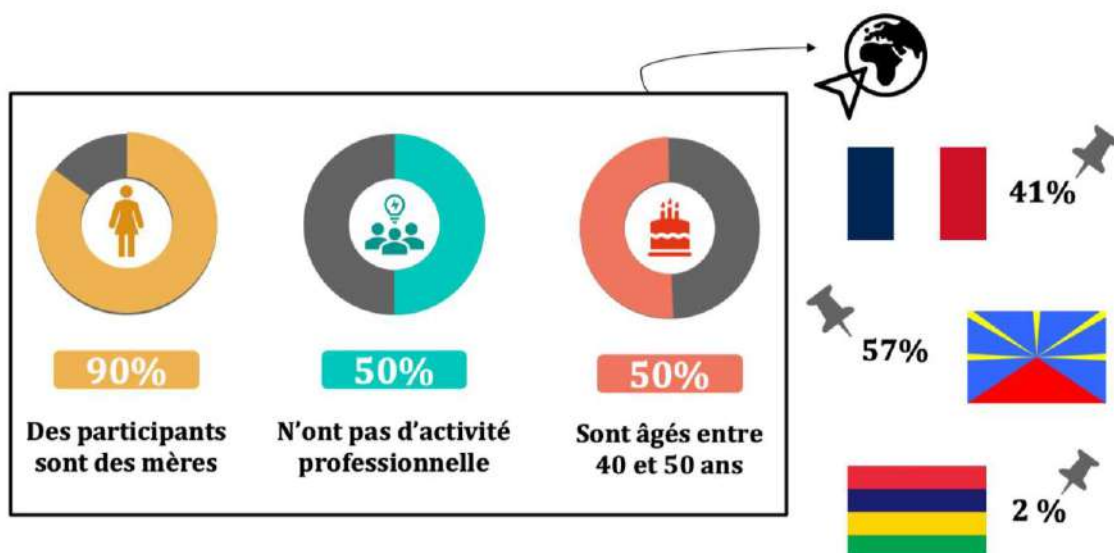


Figure 23 : Caractéristiques des participants éligibles à l'étude

### III.2.1.1. Les résultats de l'auto-évaluation de la Qualité de Vie des participants selon le WHOQOL-BREF

Dans cette partie, 26 questions à choix unique basé sur une échelle de Likert (1=réponse minimale et 5=réponse maximale) ont été proposées aux parents pour qu'ils puissent dans un premier temps faire une auto-évaluation de leur qualité de vie physique (Domaine 1), psychologique (Domaine 2), sociale (Domaine 3) et environnementale (Domaine 4).

Dans un premier temps, chaque participant a pu évaluer leur qualité de vie globale et leur santé. Les réponses (fig. 24) à la question « Comment, évaluez-vous votre qualité de vie ? » indiquent dans un premier temps que sur 42 personnes, 33% de l'échantillon estiment avoir une qualité de vie jugée « faible ». Les réponses extrêmes ne sont pas représentatives.

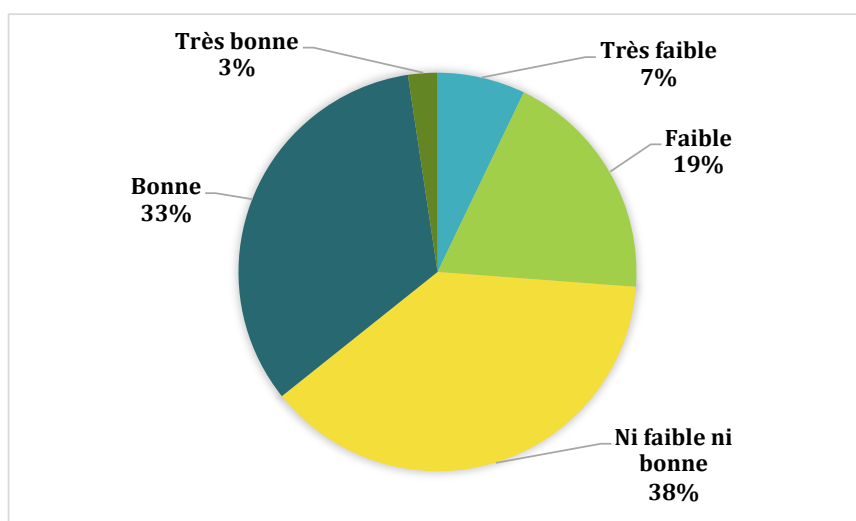


Figure 24 : Réponses des parents (%) à la question "Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?"

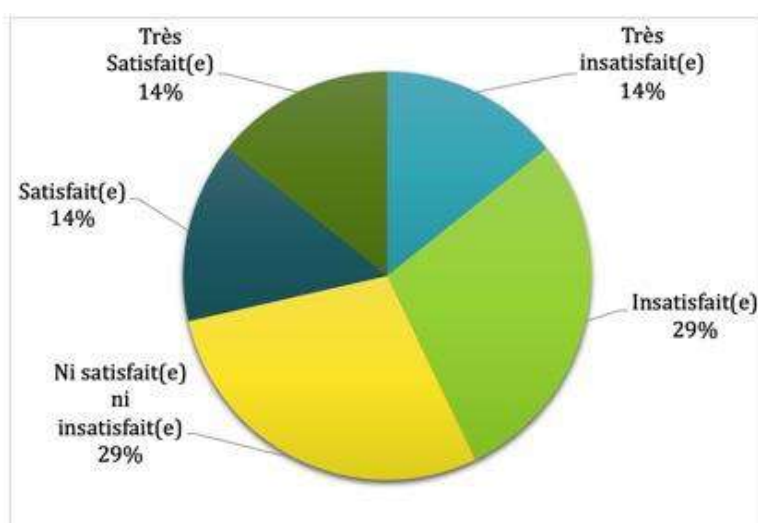
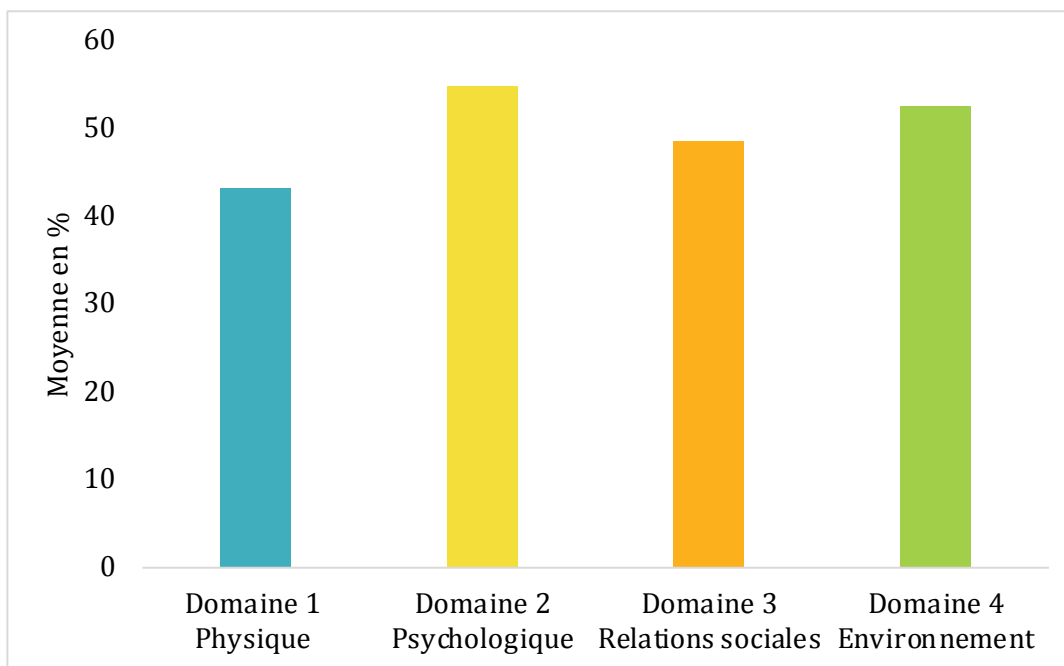


Figure 25 : Réponses des parents (%) à la question "Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ?"

À la question « Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ? », 29 % des parents estiment que leur santé est "Insatisfaisant(e)" contre 14 % « satisfaisant(e) ». Cette évaluation, étant très subjective, est propre à chacun, 29 % ne se sont pas prononcés.

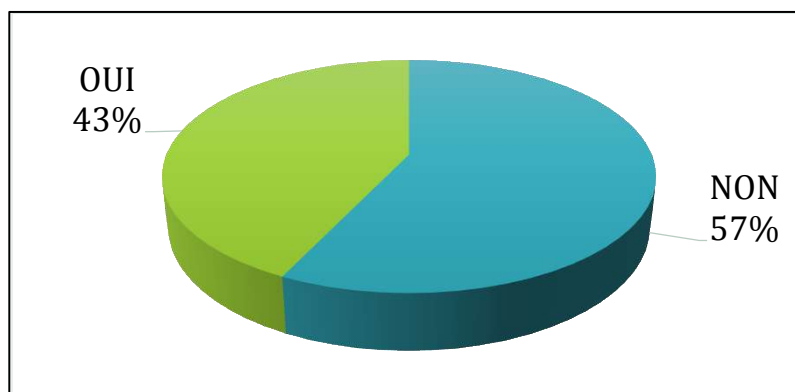
Après codification et interprétation des données en nous basant sur les calculs statistiques du protocole d'interprétation WHOQOL-BREF, nous avons pu obtenir des résultats représentatifs par domaines de la Qualité de vie. Dans l'ensemble, parmi les 42 parents interrogés, les moyennes les plus faibles sont celles des domaines « Physique » (évalué à un taux de 43,3 %) et « Relations sociales » (évalués à un taux de 48,7 %).



**Figure 26 : Moyenne (%) par domaines de la qualité de vie évalués par les 42 parents aidants un jeune avec TSA âgé entre 16 et 25 ans**

Cette représentation des résultats, indique un faible niveau de qualité de vie « physique » et « relation sociale » perçu par les participants de l'étude. Nous tenons compte que ces résultats ne sont pas généralisables au vu de l'échantillon et que 43% des répondants affirment avoir rencontré des difficultés pour évaluer leur qualité de vie par rapport à leur rôle d'aidant au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA.

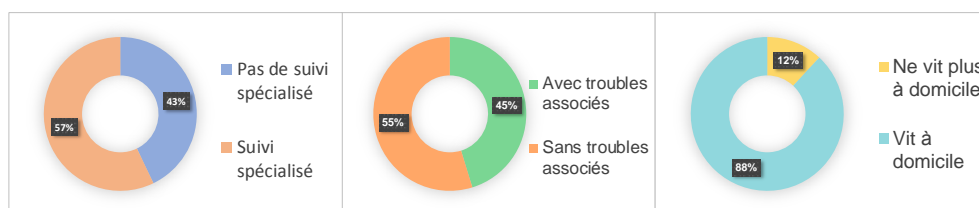
**Figure 27 : Réponses à la question : "Rencontrez-vous des difficultés à évaluer votre qualité de vie par rapport au rôle d'aidant ?"**



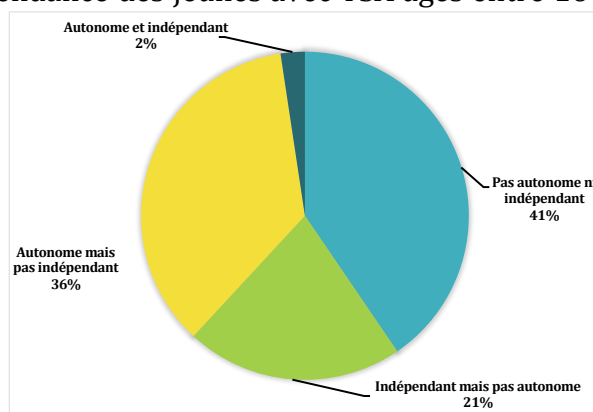
### III.2.1.2. Rôle d'aidant et Qualité de vie

Dans un premier temps, nous avons recueilli les éléments représentatifs (fig. 28) de la situation des jeunes diagnostiqués TSA et âgés entre 16 et 25 ans pour comprendre le niveau d'implication de chaque parent dans leur rôle d'aidant au quotidien. Dans l'ensemble, sur l'échantillon de notre étude, 43% des jeunes n'ont plus de suivi spécialisé au passage à l'âge adulte selon les réponses de leur parent, bien que 45% présentent des troubles associés au TSA. Ils sont également 88% de l'échantillon à vivre toujours au domicile familial sous la responsabilité de leur parent aidant.

**Figure 28 : Situation des enfants diagnostiqués TSA (âgés entre 16 et 25 ans) décrite par leur parent aidant**

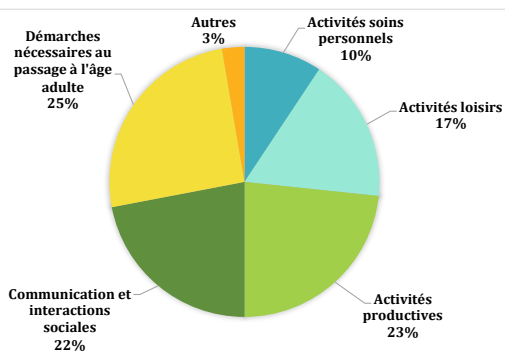


Concernant le niveau d'autonomie et d'indépendance des jeunes avec TSA âgés entre 16 et 25 ans, 41% des parents répondants estiment que leur enfant est « Pas autonome ni indépendant » et 36% estiment, malgré l'autonomie « acquise » de leur enfant, que le niveau d'indépendance n'est pas acquis. Nous observons également que seul 2% de l'échantillon affirme que leur enfant est à la fois autonome et indépendant.



**Figure 29 : Niveau d'autonomie et d'indépendance des enfants avec TSA âgés entre 16 et 25 ans évalué par leur parent aidant**

Au quotidien, les 42 parents répondants, indiquent apporter principalement leur aide (fig. 30), à leur enfant âgé entre 16 et 25 ans, pour des activités spécifiques telles que les démarches nécessaires au passage à l'âge adulte (25% des réponses), les activités productives comme le travail ou la scolarité (23% des réponses ainsi que pour la communication et les interactions sociales qui caractérise les difficultés typiques du trouble



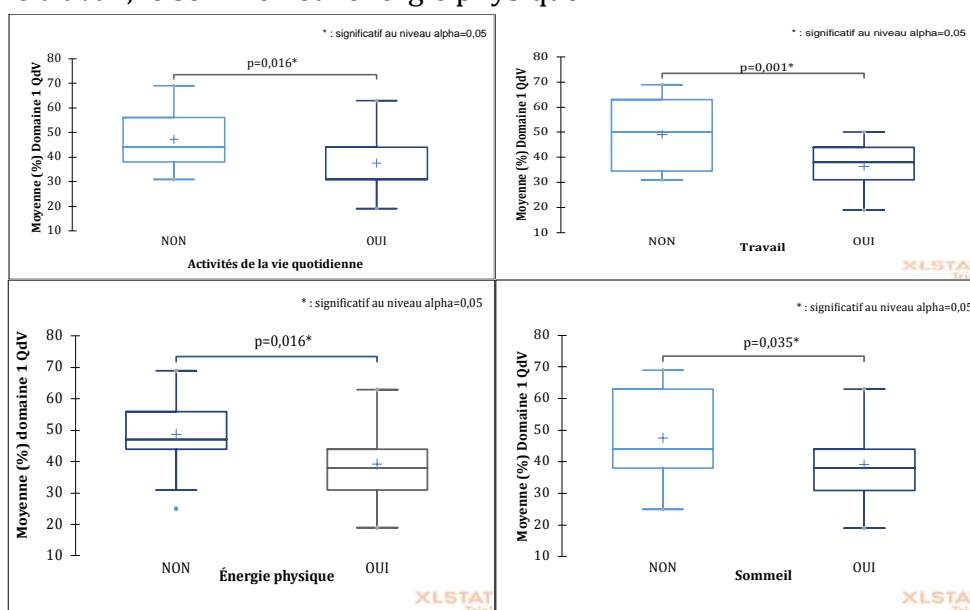
**Figure 30 : Les activités du jeune avec TSA âgé entre 16 et 25 ans nécessitant l'aide de son parent**

du spectre de l'autisme (22% des réponses).

Nous allons tenter de démontrer l'influence des répercussions du rôle d'aidant dans le quotidien des 42 parents participants à l'enquête, par rapport aux moyennes de chaque domaine de la qualité de vie évalués dans ce même échantillon. Nous exploiterons uniquement les résultats ayant une P-valeur <0,05, pour assurer nos interprétations sur une base de résultats significatifs.

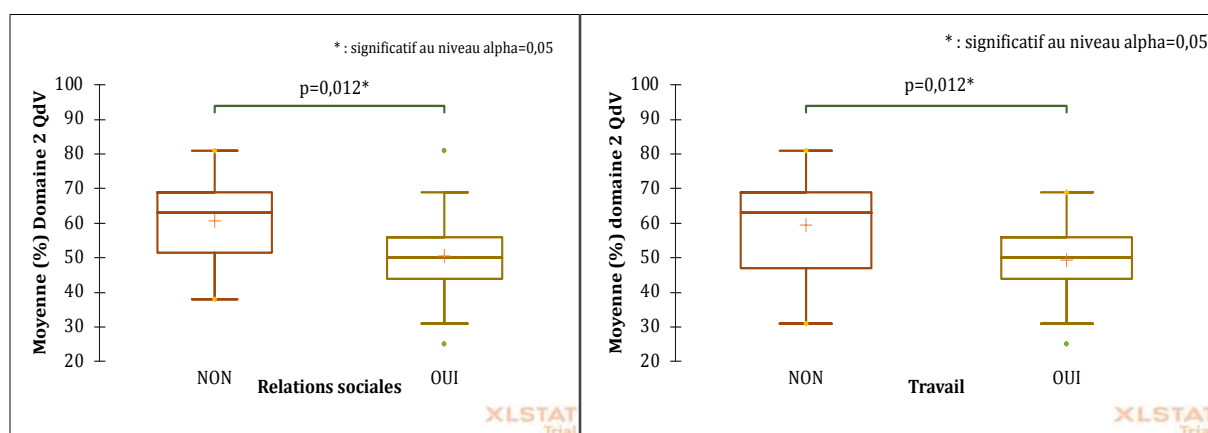
À la question : « Parmi ces domaines qui rythment votre vie de tous les jours, quels sont ceux qui sont les plus impactés par votre rôle d'aidant ? (Q40) », nous avons pu identifier des résultats significatifs. Ces résultats démontrent une association entre les répercussions perçues par les parents du « rôle d'aidant » sur leur quotidien et le niveau moyen (en %) de qualité de vie perçu par le même échantillon pour les domaines 1 (physique) et 2 (psychologique). Un test statistique nommé T-Student a permis de comparer les moyennes de chaque domaine de la qualité de vie aux réponses à la question 40 pour établir à des représentations graphiques de type « boîte à moustache ».

Ainsi, nous observons (**fig. 31**) une différence significative dans l'association entre le domaine 1 (physique) de qualité de vie et l'impact notable du rôle d'aidant dans les domaines propres aux activités du quotidien, au travail, au sommeil et à l'énergie physique. En l'occurrence, nous pouvons émettre l'hypothèse que la diminution de la moyenne de qualité de vie « physique » des aidants d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte est relative à l'impact perçu de ce rôle par les parents sur les activités du quotidien, le travail, le sommeil et l'énergie physique.



**Figure 31 :**  
Influence des domaines impactés par le rôle d'aidant sur la moyenne du domaine physique de qualité de vie des parents

Concernant le domaine 2 (psychologique), nous observons (**fig. 32**) une différence significative de l'influence entre l'impact du rôle d'aidant perçu sur les relations sociales et le travail et le niveau de qualité de vie « psychologique ». Nous pouvons émettre l'hypothèse que la diminution de la moyenne de qualité de vie « psychologique » des aidants d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte est relative à l'impact de ce rôle sur les relations sociales et le travail des parents.



**Figure 32 : Influence des domaines impactés par le rôle d'aidant sur la moyenne du domaine psychologique de qualité de vie des parents**

Enfin, nous avons réalisé une analyse statistique de type « ANNOVA » afin de vérifier si le niveau moyen par domaine de qualité de vie des parents aidants est influencé par le niveau d'autonomie et d'indépendance de leur enfant avec TSA aidé.

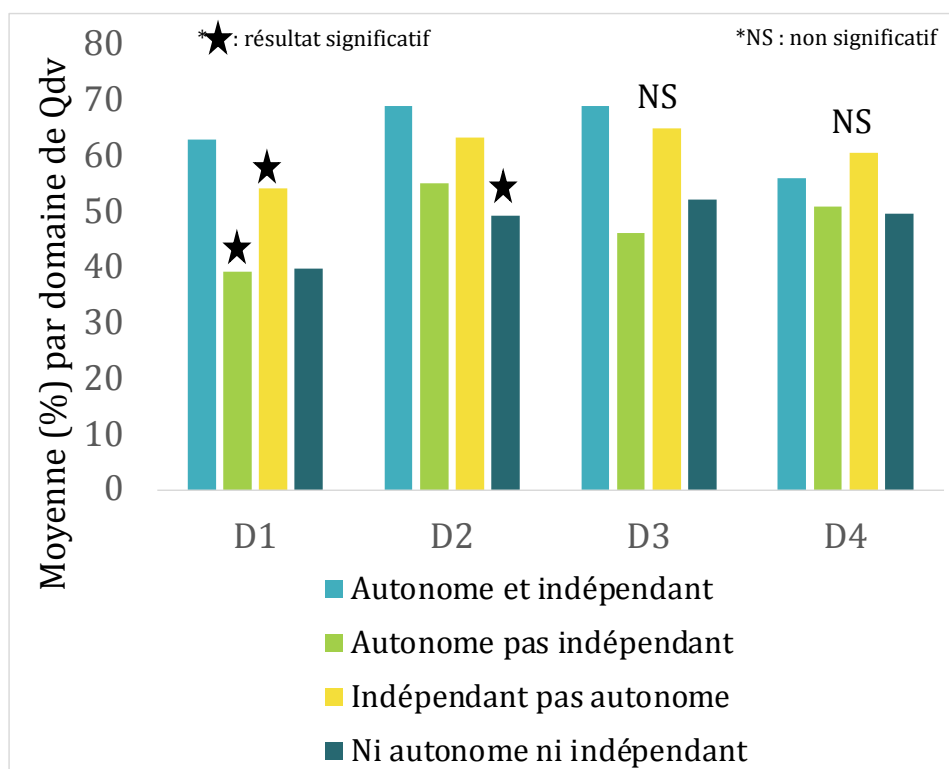
À ce sujet, nous avons pu observer après analyse des résultats des liens significatifs pour les domaines « physique » et « psychologique » de la qualité de vie des parents aidants.

La données statistiques et la représentation graphique (**fig. 33**) démontrent qu'il y a une différence significative de qualité de vie physique entre les aidants d'enfants « Autonome pas indépendant » (39,3% (7,4)) et d'enfants « indépendant pas autonome » (54,2%(13,0)).

En effet, la qualité de vie physique des aidants d'enfants « indépendant pas autonome » est significativement plus élevée que celle des aidants d'enfants « autonome pas indépendant » (p=0,02).

Nous notons que **la qualité de vie physique des aidants d'enfants « indépendant pas autonome » est significativement plus élevée que celles des aidants d'enfants « autonome pas indépendant » (p=0,02) et que celle des aidants d'enfants « ni autonome ni indépendant » (p=0,03).**

De plus, nous obtenons des résultats exploitables pour la qualité de vie « psychologique » des aidants d'enfants « ni autonome ni indépendant » (p=0,048) qui est significativement plus faible que celles des aidants d'enfants ayant d'autres niveaux d'autonomie et d'indépendance.



**Figure 33 : Représentation graphique des moyennes par domaines de qualité de de vie de l'aidant selon le niveau d'autonomie et d'indépendance de l'enfant TSA**

### III.2.2) Analyse des résultats bruts de l'entretien semi-dirigé






Nous allons exposer les réponses retranscrites des entretiens semi-dirigés<sup>36</sup>. À travers une analyse longitudinale puis transversale des données, organisée selon 4 pôles de questionnement, nous pourrions aboutir à une analyse globale mixte de l'étude permettant de répondre à notre question de recherche.

<sup>36</sup> Retranscription intégrale de l'entretien avec le « Parent 4 » en Annexe 7. Autres retranscriptions disponibles sur demande à l'adresse : [annelaure.mardaye@gmail.com](mailto:annelaure.mardaye@gmail.com)



### III.2.2.1. Pôle 1 : présentation des parents aidants interrogés

Nous avons mené des entretiens par visioconférence auprès de 5 mères aidantes (**tab. 5**) qui vivent toujours avec leur enfant diagnostiqué TSA présentant des besoins variés au domicile familial. Chaque enfant âgés entre 16 et 23 ans débute ou vive actuellement la période du passage à l'âge adulte.

<p><b>Parent 1 – Marina</b></p> 	<p><b>Statut parental :</b> mère  <b>Age :</b> 52 ans  <b>Situation socio-familiale :</b> mariée et mère de 2 enfants (jumeaux)  <b>Situation socio-professionnelle :</b> aidante familiale et mère au foyer  <b>Localisation géographique :</b> île de la Réunion  <b>Rôle aidant enfant TSA :</b> aidant d'un fils âgé de 16 ans, vivant à domicile, âgé de 16 ans et aidant d'une fille en situation de polyhandicap</p>
<p><b>Parent 2 – Isabella</b></p> 	<p><b>Statut parental :</b> mère  <b>Age :</b> 43 ans  <b>Situation socio-familiale :</b> en couple, mère de 3 enfants  <b>Situation socio-professionnelle :</b> éducatrice spécialisée à son compte  <b>Localisation géographique :</b> France métropolitaine  <b>Rôle aidant enfant TSA :</b> mère aidante d'un fils âgé de 16 ans, vivant à domicile, âgé de 16 ans</p>
<p><b>Parent 3 – Luciana</b></p> 	<p><b>Statut parental :</b> mère  <b>Age :</b> 53 ans  <b>Situation socio-familiale :</b> mariée, mère de 2 fils (jumeaux)  <b>Situation socio-professionnelle :</b> arrêt professionnel suite à l'annonce du handicap de son fils  <b>Localisation géographique :</b> île de la Réunion  <b>Rôle aidant enfant TSA :</b> mère aidante d'un fils âgé de 22 ans, vivant à domicile</p>
<p><b>Parent 4 – Juliana</b></p> 	<p><b>Statut parental :</b> mère  <b>Age :</b> 61 ans  <b>Situation socio-familiale :</b> mariée, mère de 3 fils  <b>Situation socio-professionnelle :</b> retraitée, et agréée en tant qu'assistante maternelle à domicile  <b>Localisation géographique :</b> France métropolitaine  <b>Rôle aidant enfant TSA :</b> mère aidante d'un fils âgé de 23, qui a un emploi et vit à domicile</p>
<p><b>Parent 5 – Esmeralda</b></p> 	<p><b>Statut parental :</b> mère  <b>Age :</b> 49 ans  <b>Situation socio-familiale :</b> mariée  <b>Situation socio-professionnelle :</b> sans emploi  <b>Localisation géographique :</b> France métropolitaine  <b>Rôle aidant enfant TSA :</b> mère aidante d'une fille avec TSA âgée de 18 ans, accueillie en IME et vivant à domicile.</p>

**Tableau 5 : Présentation des 5 participants à l'entretien semi-dirigé**

Dans cette échantillonnage, nous constatons que les mères sont plus représentative dans le domaine de l'aide à domicile pour leur enfant en situation de handicap.

### III.2.2.2. Pôle 2 : Rôle d'aidant et Qualité de Vie

Réponses des parents		
Les 4 domaines de la qualité de vie	Marina	« en termes de qualité de vie c'est vrai qu'il y a des moments épuisants par que quand ils sont malades vous perdez une nuit complète », « personnellement, j'ai vu que ces 10 ans, ces quelques années ont été sources de beaucoup de stress à la maison », « charge mentale », « la fatigue était là », « j'avais pris en 5 ans presque 20 kg », « c'est une problématique au quotidien le handicap », « tu peux pas faire à 100% ce que tu as envie de faire » (psychologique).
	Isabella	« besoin que tout soit prévisible, c'est ça qui est le plus coûteux », « plus compliqué c'est d'être celle qui rabat les rêves de son enfant », « avoir un enfant avec un handicap c'est faire le deuil de plein de choses », « je ne peux pas savoirs et me projeter, c'est hyper anxiogène », « il y a 5 ans j'ai fait un burn-out », « ma qualité de vie ne dépend pas que de ma posture d'aidante », « relations modifiées au niveau amical » (relations sociales), « tout est impacté, on ne peut pas dissocier le moral du physique, je crois que pour moi c'est les deux côtés »,
	Luciana	« c'est fatigant », « j'ai eu des hauts et des bas », « physiquement j'ai moins la pêche que quand j'avais 30 ans », « depuis un an j'ai une tendinite capsulite aux épaules », « je suis fatiguée », « il y a des jours je suis un peu frustrée de ne pas avoir pu travailler », « Disons que je ne peux pas dire que je suis satisfaite de ma vie actuellement »
	Juliana	« quand il était plus petit c'était très compliqué », « ça limite énormément le cercle d'amis », « on a pas de soucis particulier », « je ne regrette pas de l'avoir suivi », « si je l'avais fait garder par quelqu'un d'autre ça serait peut-être pas du tout passé comme ça », « c'est vrai que je pense que ma qualité de vie aurait pu être différente et ma santé aussi »
	Esmeralda	« il y a des petits coups de fatigue », « physiquement ça va », « il y a eu des périodes beaucoup plus stressantes que maintenant »

**Tableau 6 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 2 en entretien auprès des 5 mères aidantes**

### III.2.2.3. Pôle 3 : Processus d'adaptation occupationnelle du parent dans son rôle d'aidant

L'environnement physique représente pour chaque mère un élément ressource dans leur quotidien d'aidant. La plupart estiment qu'il est sécuritaire bien qu'elles aimeraient avoir accès à plus d'organismes de proximité pour satisfaire les activités loisirs adaptées à leur enfant. L'environnement social représenté par l'entourage familial est également une ressource pour chaque mère aidante. En effet, la famille s'organise solidairement selon les besoins du jeune avec TSA. La parentalité à deux, avec un conjoint représente une aide au

quotidien pour partager les activités de leur enfant qui requiert leur aide comme en témoignent les éléments recueillis à l'entretien (**tab. 7**). Néanmoins, la société apparaît comme un facteur environnemental limitant au vu du manque d'acceptation du handicap de leur enfant et de l'inclusion dans les activités extérieures.

Réponses des parents		
Environnement physique et social	Marina	« c'est plus mon mari qui s'occupe de lui le matin, moi c'est l'après-midi », « on a trouvé une astuce parce que notre cuisine n'est pas adaptée pour le moment, on est en train de faire des travaux », « mon mari doit aussi s'occuper de sa maman », « on a aménagé la chambre de notre fils avec une boule discothèque »
	Isabella	« pendant longtemps j'étais toute seule, c'était plus compliqué », « vit au quotidien avec les regards des gens qui ne veulent pas être dérangés »,
	Luciana	« il y a le papa qui est à ce moment-là travaille pour les déplacements réguliers », « la famille est loin », « soutien de la famille à distance », « il faut que j'ai du temps pour rencontrer les gens », « en métropole il y avait des associations pour assurer les WE », plus à la Réunion après déménagement, « ce répit que je n'ai plus à la Réunion, ça a été un peu violent », « domicile est sécurisé ». Par rapport à la société : « clairement on ne se sent pas du tout intégré quand on a un enfant handicapé », « c'est bizarre de se dire qu'il y a autant de structures médico-sociales, on ne voit jamais les enfants handicapés, ça reflète la société », « pas de solidarité », « on est vraiment seul au monde »,
	Juliana	/
	Esmeralda	« nos familles respectives habitent loin » « société un peu sur la défensive », « domicile est sécurisé »

**Tableau 7 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 "environnement" en entretien auprès des mères aidantes**

Nous allons présenter selon le processus d'adaptation occupationnelle du modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner les éléments recueillis pour le pôle 3 auprès des mères interrogées (**Annexe 8 pp.82-83 , tab.8, 9 et 10**). Notons que la projection vers l'avenir au passage à l'âge adulte de leur enfant est source d'angoisse et difficilement prévisible.

Les parents se sont adaptés à plusieurs étapes de l'évolution de leur enfant, mais arrive à saturation en raison de l'errance de suivi au passage à l'âge adulte. Nous pouvons en témoigner grâce aux éléments recueillis en entretien.

Réponses des parents		
<b>Composantes de « L'ÊTRE »<sup>37</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Volition</b></li> <li>• <b>Habituat</b></li> <li>• <b>Capacités de performance</b></li> </ul>	Marina	« je ne pense qu'à mes enfants », « je suis une maman qui va beaucoup aidée, même si c'est une petite autonomie », « j'ai mis du temps à trouver le bon rythme », « ma philosophie de vie », « la détermination », « je sais que le stress amène à des gestes inappropriés », Mise en place d'une routine pour toute la famille concernant la diversification de l'alimentation « tous les premiers samedis du mois, c'est comme ça et sa marche ! » (habituat), « je m'occupe de ma famille, mais aussi j'ai ma maman à gérer à 100% malgré mes frères », « en général il y a plus de femmes aidantes, c'est une réalité », « j'ai aussi des moyens d'adaptat
	Isabella	« on est pas que aidant, on est mère, conjointe, collègue » « je suis mère d'autres enfants, je suis aussi professionnelle, j'ai aussi un mari et je me refuse à n'être que ça pour lui »,
	Luciana	« je peux chuter très vite mais je peux remonter très vite aussi », « j'aime beaucoup être seule, j'ai besoin d'avoir des moments », « j'ai toujours été dans l'intruisme, dans l'empathie », « j'ai une philosophie de vie clairement de vivre au jour le jour et dans l'instant présent », « je ne peux pas dire que je suis satisfaite de ma vie en cette période, ça serait mentir », « on est toujours en train de prévoir des choses à l'avance pour qu'elles se fassent sinon c'est pas possible », « tout est calculé »
	Juliana	« c'est clair que mon rôle d'aidant m'a permis de l'associatif », « je passe ma vie à aider les gens qui vont s'occuper de leur enfant », « ça m'arrive souvent de penser à comment ça se passera quand on sera plus là »
	Esmeralda	« on peut être démunie », « on a l'impression de lui imposer les choses parce qu'elle n'est pas dans l'envie », « ça ne m'a pas enfermée »

**Tableau 8 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes de l'Être (MOH) en entretien auprès des mères aidantes**

<sup>37</sup> Définies dans la partie 1.5.3, p.23 du « CADRE THÉORIQUE »

Réponses des parents		
<b>Composantes de « l'AGIR »<sup>38</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation</li> <li>• Performance</li> <li>• Habiletés</li> </ul>	Marina	« on a vu du jour au lendemain un changement », « on voyait qu'il avait des difficultés »,
	Isabella	« avec le handicap de mon enfant, je travaille en auto-entrepreneur au quotidien », « je suis éducatrice spécialisée », « il faut coordonner, éviter les ratés, c'est compliqué », « on a pas le choix », « c'est compliqué d'être toujours la dernière ressource », « s'il n'y a pas de solution ce sera moi le dernier rempart », « dépendance l'un à l'autre parce que je suis toujours en vigilance », « marathon », « on ne peut pas dissocier notre rôle d'aidant de notre rôle social au sein de notre famille et de nos proches », « on est déjà en mode survie »
	Luciana	« j'ai dû arrêter rapidement ma carrière parce que [...] c'était impossible de reprendre le travail avec le handicap de mon fils », « il fallait que je l'amène, pour les soins », « jusqu'à l'âge de 12 ans, il était toujours avec sa mère parce qu'il n'y avait pas de service », « on était dans une errance médicale pendant 8 ans », « il a fallu que je me batte avec les pédopsychiatres pour avoir un diagnostic », « on a beaucoup bougé aussi »
	Juliana	« on a la chance il a fait toutes les classes adaptées au TSA en ULIS », « il avait le SESSAD qui le suivait jusqu'à ses 20 ans », « des séances d'ergothérapie pendant presque 2 ans en libéral »

**Tableau 9 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes de l'AGIR (MOH) en entretien auprès des mères aidantes**

Réponses des parents		
<b>Composantes du « DEVENIR »<sup>39</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Compétence</li> <li>• Identité</li> <li>• Adaptation occupationnelle</li> </ul>	Marina	« je ne travaille pas , je suis aidant familial », « j'ai mis en place la gestion du quotidien », « on est organisé dans une maison en fonction des enfants, c'est-à-dire avec l'apprentissage qu'on a mis en place », « faut aller étape par étape », « on s'adapte », « au fil du temps, on s'est aperçu que c'est pas vraiment facile à vivre au quotidien », « ça m'a fait réfléchir sur moi-même », « je ne m'occupe pas de moi, je m'occupais à 100% de mes enfants », « il faut que je mette en place des choses pour prendre soins de moi, être en bonne santé », « maintenant [...] j'ai un créneau d'une dans la journée, je fais rien », « on a mis un projet en place », « accepter les contraintes », on a fait appel à « l'association pour une vie affective », « même s'il sera autonome, on aura toujours un regard pour observer de loin »

<sup>38</sup> Définies dans la partie 1.5.3, p.24 du « CADRE THÉORIQUE »

<sup>39</sup> Définies dans la partie 1.5.3, p.24 du « CADRE THÉORIQUE »

<b>Composantes du « DEVENIR »<sup>39</sup></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Compétence</b></li> <li>• <b>Identité</b></li> <li>• <b>Adaptation occupationnelle</b></li> </ul>	Isabella	« j'ai beaucoup de déplacements dans la journée », « être un peu réaliste chaque fois qu'on a trop d'espoirs », « la gestion du temps, on a déménagé, on a dû tout changer pour l'entourage », « aucune projection, je me refuse à toute projection », « il y a eu des montagnes de déplacer pour avoir un suivi », « je n'ai pas attendu parce qu'il fallait chercher de l'aide »
	Luciana	« J'ai essayé d'avoir un cabinet pour travailler, mais c'était très compliqué au niveau des horaires », « je travaille plus le soir et la journée », « je n'ai pas attendu », « je commençais à me former déjà moi », « j'ai vu des pédagogues spécialisés dans l'école Montessori », face à l'errance « je partais dans tous les sens », « j'essaie de penser un peu à moi », « 4 journées au cours de la semaine et je les optimise à 100% pour moi pour justement recharger les batteries »
	Juliana	« il a fallu qu'il y en ait un de nous deux qui changent de profession », « il fallait une présence à la maison », « je suis secrétaire d'Autisme de Sèvres et Poitou-Charentes depuis 10 ans », « je suis rédactrice en chef de cette revue », « je m'occupe bien en plus de mon travail d'assistance maternelle et je suis en contact avec énormément de parents », « je vois les différences entre tous les enfants », « il faut tout anticiper »
	Esmeralda	« je suis maman au foyer et j'y suis restée quand ma fille a été diagnostiquée », « on s'adapte de toutes façons », « beaucoup de rituels, il faut que ça s'installe dans le temps et que ça soit long », « chaque chose en son temps », « on a toujours fait au jour le jour », « très compliqué de pouvoir se projeter »

**Tableau 10 : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 composantes du DEVENIR (MOH) en entretien auprès des mères aidantes**

#### ***III.2.2.4. Expériences, attentes et besoins des parents vis-à-vis d'un accompagnement par les professionnels***

L'entretien a permis de mettre en lumière divers attentes que les parents ont pour leur enfant (**Annexe 9, p.84**). Les besoins de leur enfant sont une priorité encore plus au passage à l'âge adulte où l'inquiétude qui persiste relève du devenir de leur enfant s'ils ne sont plus présents. Parmi les 5 parents interrogés, seul une mère a rencontré un ergothérapeute en libéral pour l'accompagnement de son fils dans le cadre de la rééducation pour les troubles des apprentissages. Globalement, l'accompagnement de leur enfant avec TSA a été assuré en premier par leurs soins et par les professionnels du secteur éducatif et social, en libéral ou en structure.

L'errance d'accompagnement adapté à l'âge adulte, renforce les difficultés de projection future pour les parents concernant leur devenir d'aidant et l'évolution de leur enfant vers l'âge adulte. Nous retenons que les parents sont de vrais acteurs dans le champ du TSA, leurs compétences sont remarquables dans la gestion du quotidien et leurs propositions d'amélioration sont riches de sens pour adapter nos pratiques professionnelles.

### ***III.2.2.5. Analyse transversale des entretiens***

À l'issue des éléments recueillis lors des différents entretiens, nous pouvons établir une liste de points communs et de différences entre chaque récit de vie des mères aidantes selon leur vécu de l'annonce du diagnostic TSA au passage à la vie d'adulte de leur enfant et selon leurs ressources internes ou externes pour se projeter vers l'amélioration de leur qualité de vie en tant qu'aidant.

En résumé, les points communs entre chaque récit sont les suivants :

- L'anticipation du quotidien est prenante pour chaque parent afin d'assurer le bien-être de leur enfant. En effet, les parents adaptent leur quotidien pour faciliter la gestion des imprévus et le repérage dans le temps et l'espace pour leur enfant ;
- La projection de l'avenir et des projets de vie pour leur enfant et pour eux-mêmes reste source d'angoisse et d'interrogations ;
- Les besoins prioritaires de chaque parent relèvent directement des problématiques que vit leur enfant. L'identification d'axes d'amélioration pour agir sur leur propre qualité de vie est relativement peu exploitée par les parents qui acceptent leur situation malgré tout.

Néanmoins, nous observons des nuances entre chaque récit de vie :

- Le rapport de la qualité de vie au rôle d'aidant est jugée de façon plus optimiste pour les parents dont l'enfant a su développer au fil du temps un niveau d'autonomie adapté à l'âge adulte (différence notable entre le récit de vie de Juliana et Luciana) ;
- Les ressources internes de chaque parent et leurs expériences vis-à-vis de la relation avec les professionnels sont source de variation dans l'acceptation d'une intervention à leur égard (différence notable entre le récit de vie de Marina et Isabella).

### III.2.3) Analyse globale de l'enquête mixte

---

Les résultats exposés ci-dessus nous permettent de répondre à notre question de recherche : **En quoi, un programme d'intervention en ergothérapie, inspiré du COTID, présente des bienfaits pour les parents aidants au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?**

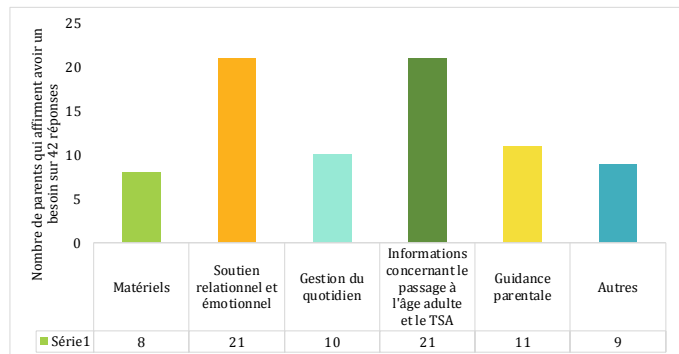
Nous allons nous appuyer sur les deux hypothèses pour justifier notre analyse et proposer des éléments de réponse à notre problématisation.

Premièrement, l'analyse des résultats du questionnaire et du pôle 2 de l'entretien semi-dirigé permettent de **confirmer l'hypothèse 1 : « les répercussions du rôle d'aidant sur la qualité de vie des parents, au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA, témoignent de la nécessité d'un accompagnement inspiré du COTID en ergothérapie à leur égard ».**

En effet, les répercussions du rôle d'aidant sur les domaines de la qualité de vies des parents ne sont pas négligeables. Les domaines physiques, psychologiques et relations sociales sont les plus impactés et influencés selon le niveau d'aide apporté à l'enfant. Bien que l'autonomie des jeunes avec TSA évolue au passage à l'âge adulte, nombreux, sont toujours dépendants à domicile sous la responsabilité de leur parent pour affronter les changements propres à leur nouveau statut d'adulte. Néanmoins, certaines nuances sont à considérer par rapport à la spécificité du passage à l'âge adulte. En effet, les répercussions du rôle d'aidant des parents sur leur qualité de vie apparaissent dès l'annonce diagnostic TSA de leur enfant. Elles vont s'accroître ou stagner selon l'évolution du niveau d'autonomie et d'indépendance de leur enfant au passage à l'âge adulte. Différents facteurs relatifs aux ressources internes (capacités à s'adapter) et externes (soutien de l'entourage, qualité de l'environnement physique) des parents sont à considérer pour mesurer les réels bienfaits d'un programme d'intervention sur les domaines de leur qualité de vie.



Notre étude quantitative a permis de faire un état des lieux des besoins prioritaires exprimés par les 42 parents participants. Ainsi, l'analyse statistique des données permettent d'établir une représentation graphique (**fig. 34**). Cette dernière illustre les tendances permettant d'affirmer que les parents souhaiteraient que les professionnels investissent en pratique pour les accompagner sur le plan du « **soutien relation et émotionnel** » et des « **informations concernant le passage à l'âge adulte et le TSA** ».



**Figure 34 : Les besoins exprimés par les parents aidants d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte dans le questionnaire**

Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que ces besoins soulignent leur souhait de pouvoir acquérir des compétences et des stratégies d'adaptation pour faire face aux différentes missions que leur rôle d'aidant impose au quotidien. Parmi les 9 réponses à « Autres » besoins dans ce questionnaire, nous observons également que les répondants souhaitent une réponse aux besoins de leur enfant au passage à l'âge adulte. En résumé, les besoins identifiés par les parents pour satisfaire la période du passage à l'âge adulte de leur enfant sont organisés selon 5 pôles :

1. L'augmentation des places d'accueil en établissement spécialisé TSA pour la poursuite d'accompagnement adapté à l'âge adulte ;
2. L'adaptation ou la diversification des filières dans les études supérieures pour le TSA et la guidance dans l'orientation professionnelle ;
3. La formation des professionnels au TSA pour améliorer les pratiques d'accompagnement du jeune au passage à l'âge adulte ;
4. La considération des compétences parentales dans les axes d'intervention thérapeutiques ;
5. La proposition d'activités loisirs adaptées pour les jeunes adolescents et adultes avec TSA.

Enfin, les divers échanges construits avec chaque parents amènent à identifier les difficultés qu'ils vivent au quotidien et les axes d'intervention que nous pouvons déployer en tant que professionnel.

En effet, bien que les besoins qu'ils expriment soient relativement dirigés vers le bien-être de leur enfant en transition vers l'âge adulte, leurs attentes reflètent le manque de réponses à leurs interrogations et à leurs difficultés à s'adapter aux divers changements dans leur vie d'aidant. Une mère souligne à ce propos l'un des bienfaits potentiels d'un programme d'accompagnement des aidants d'enfants avec TSA. Elle cite à ce sujet que la condition essentielle pour qu'elle accepte un accompagnement professionnel réside « dans une approche progressive [...] pour se rendre compte que si moi, je ne peux pas le faire, il y aura toujours quelqu'un qui puisse le faire et l'aider aussi » (Esmeralda). Par ailleurs, la culpabilité, est un ressenti majeur dans l'expression des difficultés parentales. Un répondant indique à la fin du questionnaire que « prendre toutes les décisions pour son enfant majeur engendre beaucoup de culpabilité, est-ce bien pour elle ? Est-ce juste ? ». Le rôle d'aidant est ainsi qualifié comme « une richesse, mais un changement du normal ». Les parents sont pour la plupart persuadés de ne pas connaître « une autre vie ».

Nous retenons ainsi qu'une réponse adaptée aux besoins de leur enfant avec TSA évoluant vers l'âge adulte viendrait soulager leur rôle parental et leur rôle d'aidant pour une qualité de vie améliorée par la satisfaction à se projeter à long terme en étant outillé par des stratégies d'adaptation dans la résolution de problèmes.

L'exploitation de tous ces éléments nous permet de **confirmer l'hypothèse 2** qui stipule que « **la proposition d'un programme d'accompagnement répondant aux besoins de l'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte renforce les stratégies d'adaptation occupationnelle de leur parents aidants** ».

À ce titre, grâce aux divers besoins exprimés par les parents dans le questionnaire et lors de l'entretien, nous affirmons cette hypothèse dans la mesure où de nombreux parents font face à des difficultés d'adaptation au passage à l'âge adulte de leur enfant. L'absence de suivi adapté à cette période en est la cause principale. Ainsi, les bienfaits apportés par un programme d'intervention seraient notables grâce à leurs principes ciblant le développement des stratégies d'adaptation dans le quotidien et la projection pour l'avenir de leur enfant, source d'inquiétude.

### III.3) Interprétations des résultats

#### **III.3.1) Être parent aidant d'enfant TSA au passage à l'âge adulte**

Les limites et difficultés associées à la démarche diagnostic du TSA de leur enfant, qui « recouvre des situations cliniques et de handicap très variées »<sup>40</sup> confrontent les parents à participer à un « marathon ». Ce diagnostic représente en effet une forme de reconnaissance et de réponse aux besoins particuliers de leur enfant dès son plus jeune âge.

À l'âge adulte, nous pouvons nous rendre compte sur un échantillon de 42 parents aidants, que 41% des personnes estiment encore que leur enfant âgé entre 16 et 25 ans est « non autonome et non indépendant ». Certaines activités du quotidien ou qui sont propres au passage à l'âge adulte du jeune avec TSA relèvent ainsi de la responsabilité d'un tiers, le plus souvent ses parents. Nous pouvons ainsi affirmer que le trouble du spectre de l'autisme a un « impact sur les personnes elles-mêmes mais également sur le quotidien de leurs familles » (Lichtlé & Cappe, 2019).

A ce titre, les activités du jeune avec TSA qui requiers le plus souvent l'aide de ses parents à l'âge adulte sont :

- La gestion des changements ou l'adaptation à un nouvel environnement,
- Les phases de transition dans le quotidien et dans le développement physiologique,
- Les démarches administratives propres au passage à la vie d'adulte (ex : orientation vers les études supérieures, recherche d'emploi, demande d'aide MDPH pour des allocations d'adulte handicapé, création de dossier pour accéder à des loisirs adaptés pour les adultes...),
- Les activités extérieures nécessitant des interactions sociales dans un environnement inconnu et avec de nouvelles personnes.

---

<sup>40</sup> Santé Publique France (2020). *Autisme*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme>

Qualifié de « comportement qui dévie de la norme » (Putigny-Ravet, & Golder, 2016, p.42), le TSA de l'enfant confronte les parents aidants à une société qu'ils jugent « peu inclusive ». Les parents font face à de multiples incertitudes pour les projets futurs que l'âge adulte impose à leur enfant (poursuite d'études, confrontation au marché de l'emploi ou éloignement familial). L'errance progressive ou spontanée d'accompagnement spécialisé de l'adulte avec TSA est également responsable de leur angoisse. Dans notre société actuelle, les missions parentales permettant l'accès au statut d'adulte de l'enfant (Goody, 2008) sont ainsi mises à l'épreuve au regard du rôle d'aidant pour l'enfant en situation de handicap.

### ***III.3.2) Qualité de vie et besoins des parents aidants***

La présence du TSA chez l'enfant, au passage à l'âge adulte, vient changer le rôle des parents, leur mode de vie et influencer les domaines de leur qualité de vie. De nombreux auteurs cités par Lichtlé, & al.(2019, p.135), ont démontré « l'importance de considérer les facteurs d'influence de la qualité de vie parentale dans une dimension globale ».

À ce titre, en référence aux éléments recueillis lors de notre enquête exploratoire antérieure auprès des professionnels, nous affirmons que « l'inquiétude à se projeter pour l'avenir de leur enfant » ou « la sur-adaptation du quotidien de l'enfant » est réelle. Cette situation est en partie responsable de multiples répercussions sur les domaines de la qualité de vie des parents aidants. En l'occurrence, parmi l'échantillon interrogé, nous observons une auto-évaluation jugée « faible et insatisfaisante » du niveau de qualité de vie physique, psychologique et sociale par les aidants de jeune avec TSA au passage à l'âge adulte.

Amener les personnes à tendre vers une qualité de vie meilleure relève donc d'un apport de « changements positifs » (Lichtlé, & Cappe, 2019, p.127). Néanmoins, nous devons considérer « la satisfaction de l'individu à l'égard de l'existence » (Le Moigne, 2010). Un fait non-négligeable, certains parents vivent constamment dans un sentiment de culpabilité pour leur enfant. Bien que leur rôle d'aidant est considéré comme « une richesse », ce dernier peut paradoxalement entraîner « un changement du normal » bien « qu'une autre vie » ne soit pas envisageable.

Par ailleurs, parmi 42 parents aidants, 29% décrivent leur santé comme « insatisfaisante ». Ainsi, nous devons investir, en tant que professionnel du secteur paramédical sensibilisé dans nos valeurs éthiques au lien entre la santé et l'occupation, dans la promotion de la santé des parents aidants. L'enjeu est de leur proposer les moyens de « réaliser leurs ambitions et satisfaire leurs besoins (OMS, 1986) pour tendre à long terme vers un processus favorable à l'atteinte de leurs « aspirations et réalisations » (Calman, 1984) tant pour eux-mêmes que pour l'avenir de leur enfant.

Nous pouvons retenir que la qualité de vie physique, psychologie et sociale est impactée en raison du rôle d'aidant. Ces répercussions ne font pas l'objet d'une période fixe, mais d'un long cheminement jusqu'à l'âge adulte de leur enfant.

### ***III.3.3) L'adaptation occupationnelle des parents aidants en réponse aux besoins de leur enfant : les perspectives d'intervention en ergothérapie***

Cet état des lieux, nous amène à repérer la nécessité de « maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace »<sup>41</sup> pour les parents aidants qui ont fait de multiples concessions sur leurs occupations significatives.

Grâce à l'approche par le modèle de l'occupation humaine de Kielhofner nous avons pu, comprendre que les facettes et l'environnement des parents influencent leur manière d'agir en tant qu'aidant (Graff, & al., 2013). En effet, chaque parent surmonte les épreuves, s'adapte aux changements, développe des stratégies, acquiert des compétences nouvelles ou accepte la projection de l'avenir de leur enfant en situation de handicap grâce à des ressources internes (conviction, motivation, force de caractère...) et/ou externes (environnement sécuritaire, soutien de l'entourage familial, services de proximité...).

Les parents aidants ont des compétences et des savoirs qui se sont développés par l'expérience de toute une vie passée aux côtés de leur enfant avec TSA. L'Être occupationnel est défini pour la plupart comme l'Être aidant.

---

<sup>41</sup> Légifrance. (2010). Annexe I : diplôme d'état d'ergothérapeute. Référentiel d'activités. [https://adere-paris.fr/PDF/annexe\\_I.pdf](https://adere-paris.fr/PDF/annexe_I.pdf)

Chaque étape du processus menant à l'adaptation occupationnelle est construite et décrite selon l'évolution, les besoins et les occupations de leur enfant. L'identité partagée ou les compétences surdéveloppées dans leur rôle d'aidant a conduit les parents vers une forme d'habitation figée dans le temps qui impacte leur manière d'Agir et leur Devenir.

Au vu de tous ces éléments, l'adaptation d'un programme d'intervention inspiré du COTID est hypothétiquement pertinente, car l'intérêt porté à l'analyse de la participation active de la personne à ses occupations est source de changement pour elle (Taylor, 2017, p.5).

Le développement des stratégies de coping (Graff, & al., 2013) de l'aidant pourrait ainsi permettre aux parents d'agir en faveur d'un équilibre entre la participation à leurs occupations signifiantes et à celles de leur enfant pour accepter ses projets d'indépendance future.

Les pistes d'actions propres à notre champ de compétence professionnelle émergent de la proposition « d'informations et de formation individuelles et ciblées » (Graff, & al., 2013, p.105). Elles doivent favoriser le développement ou le renforcement des « connaissances, habiletés et capacités à résoudre les problèmes » (*Ibid.*, 2013, p.109) de l'aidant en tenant compte dans une « relation d'équivalence » de toutes les compétences acquises au fil des années par les parents.

---

### **En résumé...**

Nous estimons que ce programme peut favoriser le développement de nouvelles pratiques d'accompagnement en ergothérapie pour le public mis à l'honneur dans notre étude. En effet, pour la première fois l'aidant, quel que soit son statut, pourrait être « également impliqué comme patient » et avoir l'opportunité d'exposer sans filtre ce qu'il supporte au quotidien, ses besoins et ses désirs.

---

## III.4) Discussion

### III.4.1) Perspectives et positionnement professionnel

En référence à nos hypothèses de recherche (**fig. 35 & 36**), nous pouvons être en capacité d'agir, dans le respect de notre champ de compétences professionnelles, en matière de formation, d'information, de sensibilisation et d'éducation thérapeutique auprès des aidants d'enfants avec TSA en transition vers l'âge adulte. Cet accompagnement doit se faire progressivement, en collaboration avec divers professionnels, sans négliger la place et les compétences des aidants.

Ainsi, au regard de la récente « stratégie nationale autisme et trouble neuro-développemental »<sup>42</sup>, notre réflexion sur la création d'un programme d'accompagnement des aidants TSA, inspiré du COTID, relève d'une mesure d'actualité.

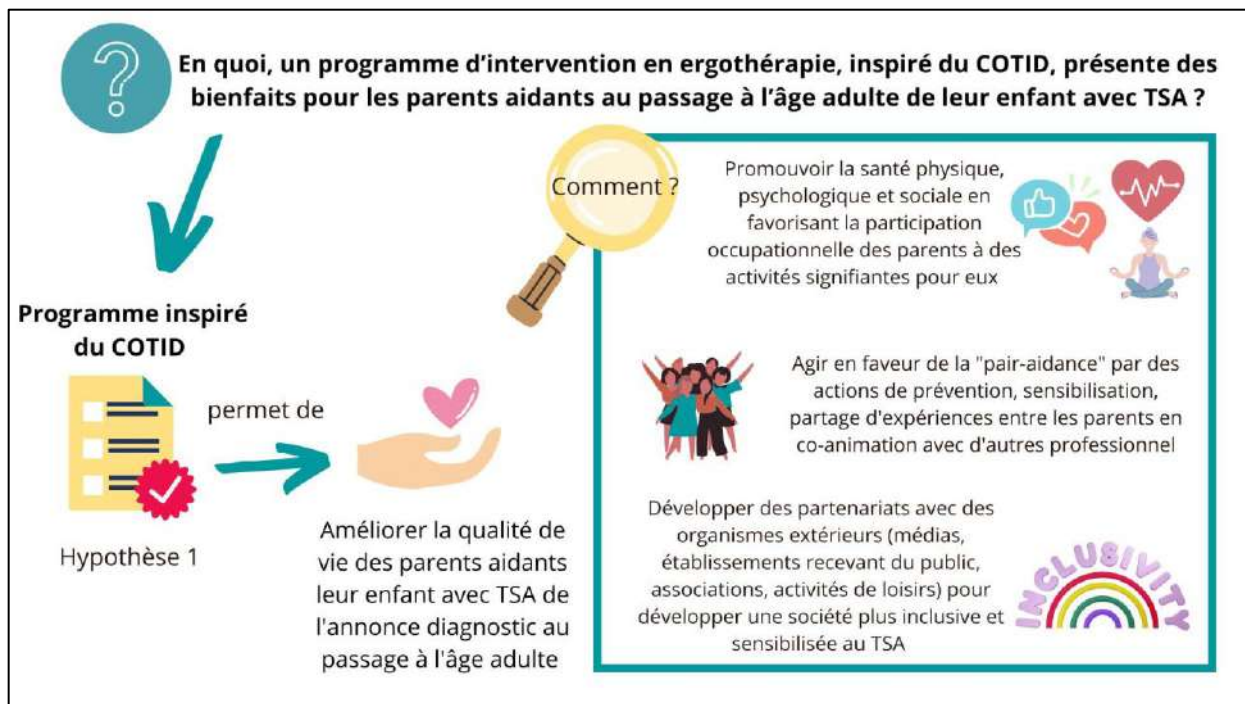
Nos perspectives d'interventions s'articuleraient donc d'une façon complémentaire aux axes de travail suivants :

- **L'appui aux familles**, la réponse à ses besoins, ainsi que la prise en compte de son expertise dans l'ensemble des parcours et l'accès aux soins ;
- **L'inclusion sociale et le plein exercice de la citoyenneté** des adultes avec autisme (incluant l'accès à l'emploi et au logement) ;
- **La recherche** et l'innovation ;
- **La qualité des interventions, la formation des professionnels** et l'accompagnement au changement.

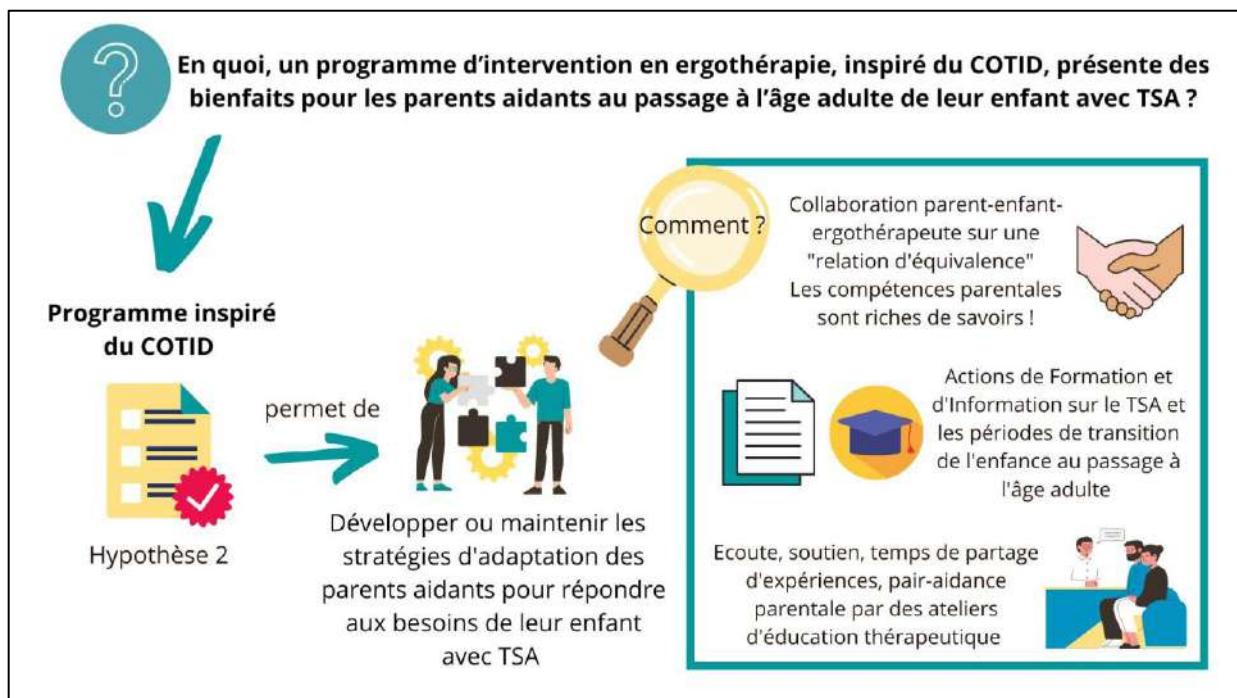
Le premier pas à franchir en faveur d'un changement relève donc de notre formation continue en tant que professionnel pour acquérir des savoirs sur le TSA afin de les transmettre sur la base d'une relation de partage et d'équivalence aux aidants qui sont experts dans le quotidien du jeune avec TSA.

---

42 Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. (2021). La stratégie nationale autisme et trouble neuro-développemental. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>



**Figure 35 : Propositions d'actions en ergothérapie en réponse à l'hypothèse 1**



**Figure 36 : Propositions d'actions en ergothérapie en réponse à l'hypothèse 2**



### III.4.2) Analyse réflexive

---

Bien que nous ayons pu définir les axes à développer dans un programme d'intervention s'inspirant du COTID et destiné aux parents aidants un jeune avec TSA, nous nous rendons compte qu'une telle proposition est relativement utopiste.

En effet, l'errance de suivi et de place en établissement spécialisé TSA pour les jeunes adultes représente un frein pour envisager nos possibilités d'intervention et de collaboration directe en ergothérapie ou en interdisciplinarité avec les jeunes et leur famille.

À ce titre, ce contexte nous amène à réfléchir à une adaptation de nos pratiques pour agir indirectement en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des aidants.

Agir précocement est certainement une solution, en profitant d'intervenir dès l'annonce diagnostic TSA de l'enfant, qui garantit l'accès à des services plus variés.

D'autres questionnements éthiques se posent, quant aux priorités et à l'importance accordée aux parents dans un accompagnement en ergothérapie destiné en premier lieu à son enfant déclaré en situation de handicap.

Comment intervenir sans prescription médicale directe auprès des parents ? Quelle serait l'assurance que notre démarche d'intervention soit efficace et reconnue d'utilité sur le plan thérapeutique ? Quelle charge de travail supplémentaire cela représente dans la pratique ? Comment faire accepter aux parents un suivi ergothérapeutique à leur égard ?

### III.4.3) Les limites de l'étude

---

Dans cette partie, nous allons détailler les différentes limites rencontrées au cours de notre étude. Elles représentent des biais dans l'interprétation et la généralisation des résultats obtenus.

Premièrement, les ergothérapeutes n'ont pu être représentés dans cette étude. Malgré plusieurs démarches de sollicitation à leur égard, au cours de notre enquête exploratoire, nous n'avons pu échanger avec un nombre suffisant de professionnels.

Ainsi, les contraintes professionnelles et les possibilités d'accompagner un aidant, selon des actes spécifiques à la pratique, n'ont pu être questionnés.

Concernant le public interrogé, plusieurs limites ont été soulignées :

- En fin de questionnaire, plusieurs parents ont exposé des difficultés pour évaluer leur qualité de vie à un moment T au passage à l'âge adulte de leur enfant. Ils désiraient pouvoir l'évaluer selon une période plus longue dans leur vie et selon les stades d'évolution de leur enfant ;
- L'étude est centrée sur une population de jeune en transition vers l'âge adulte. De nombreux parents volontaires n'ont pas été inclus dans l'étude en raison de l'âge de leur enfant avec TSA, bien qu'ils estimaient avoir des répercussions sur leur qualité de vie dès le plus jeune âge de leur enfant ;
- La longueur du questionnaire en ligne et la répétition des questions pour amener à une comparaison entre qualité de vie perçue en étant parent et en étant aidant, a représenté un biais dans certaines réponses obtenues. Certains parents n'ont parfois pas compris l'objectif recherché et coché les réponses aléatoirement ;
- L'analyse de l'influence entre le niveau d'autonomie et d'indépendance du jeune avec TSA à l'âge adulte et l'impact du rôle d'aidant sur la qualité de vie de ses parents est subjective, car l'évaluation ne dépend que de l'observation de ses parents ;

Enfin, bien que les hypothèses de cette initiation à la recherche soient validées, les bienfaits du programme d'intervention auprès des parents aidants inspiré du COTID ne sont pas mesurables en raison de la loi Jardé. Nous n'avons pu mesurer un changement réel des pistes d'actions avant ou après sur la qualité de vie des parents aidants

## CONCLUSION

Cette initiation à la recherche en ergothérapie, a pu mettre à l'honneur des acteurs de proximité qui œuvrent chaque jour de leur existence en faveur du TSA et de l'évolution de leur enfant.

J'ai souhaité, tout au long de ce travail, faire transparaître la réalité que vivent, chaque jour, des parents aidants leur enfant avec TSA à une période clé de la vie : le passage à l'âge adulte. Ainsi, la méthodologie d'enquête mixte menée exclusivement auprès de ce public, m'a permis de quantifier leur niveau de qualité de vie perçu en tant que personne et au regard de leur rôle d'aidant en étant sensibilisée par leur récit de vie à leur parcours d'adaptation occupationnelle.

Le vécu de ces aidants est remarquable et inspirant. En tant que future professionnelle et actrice dans le champ du handicap, j'aspire à développer ma pratique au regard d'une approche globale et multidimensionnelle. Au regard de l'environnement et des occupations propres à leur réalité de vie, prendre en compte la personne et son entourage aidant est fondamental.

Tous les éléments recueillis et les rencontres qui définissent la finalité de cette étude, m'ont ainsi permis de concevoir les réels besoins et enjeux du quotidien des aidants de jeunes adolescents ou adultes avec TSA. Cela a pourtant relevé d'un défi au début de ce travail face aux écueils des manquements de la littérature à ce sujet.

Les hypothèses de cette initiation à la recherche sont acceptées et donnent des éléments de réponses à notre question : **en quoi, un programme d'intervention en ergothérapie, inspiré du COTID, présente des bienfaits pour les parents aidants au passage à l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?**

En effet, les parents aidants ont des compétences et sont des acteurs clés à considérer et à accompagner dans notre pratique en ergothérapie. Les résultats obtenus, tout au long de cette démarche d'enquête, amorcent un travail qui mérite d'être développé en collaboration avec d'autres professionnels du secteur social et éducatif.

Les bienfaits potentiels d'un programme d'intervention inspiré du COTID pour ces aidants, relèvent de l'amélioration de leur qualité de vie et du développement de leurs stratégies d'adaptation. Cette réflexion ouvre des perspectives à l'évolution de nos pratiques professionnelles. Toutefois, certains points sont à nuancer. Il s'avère essentiel de vérifier sur le terrain les indicateurs de réussite et les limites à la proposition d'un tel programme dans le respect de notre champ de compétences professionnelles et du public ciblé.

Plusieurs orientations sont possibles à l'issue de ce travail qui a ciblé un public précis, les parents aidants d'enfant avec TSA au passage à l'âge adulte. Les constats réalisés peuvent se généraliser dans le même contexte à d'autres échelles. En effet, quand est-il de la situation des jeunes avec TSA sous tutelle, qui vivent le passage à l'âge adulte sans figure parentale directe ? Comment les jeunes adultes avec TSA conçoivent l'aide apportée par leur parent sur leur quotidien ? Comment un tel programme d'intervention peut-il être proposé au public TSA adulte et à sa famille dans un contexte d'errance progressive de suivi spécialisé ?

Former, informer et sensibiliser sont donc les principes à développer en ergothérapie afin d'agir en faveur du développement et de la consolidation des stratégies d'adaptation occupationnelle des parents aidants. En conséquence, nous espérons donc à les amener vers une qualité de vie meilleure face aux périodes de transition dans la vie de leur enfant avec TSA.

### ARTICLES

- Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l' « entretien ethnographique ». *Politix*, 9(35), 226-257. <https://doi.org/10.3406/polix.1996.1966>
- Bidart, C., & Pellissier, A. (2007). Entre parents et enfants : liens et relations à l'épreuve du cheminement vers la vie adulte. *Recherches et Prévisions*, 90(1), 29-39. <https://doi.org/10.3406/caf.2007.2325>
- Bourdieu, P. (1993). À propos de la famille comme catégorie réalisée. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 100(1), 32-36. <https://doi.org/10.3406/arss.1993.3070>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio- biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Evolution psychiatrique*, 77(2), 181-199.
- Derguy, C. (2019). Chapitre 7 : les besoins des parents d'enfants ayant un TSA : quels liens avec des variables individuelles et contextuelles ? Dans *Familles et troubles du spectre de l'autisme* (p. 105-117). Dunod. [https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810.htm?ora.z\\_ref=cairnSearchAutocomplete](https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810.htm?ora.z_ref=cairnSearchAutocomplete)
- Desaunay, P., Guérolé, F., Eustache, F., Baleyte, J. M., & Guillery-Girard, B. (2014). Autisme et connectivité cérébrale : contribution des études de neuroimagerie à la compréhension des signes cliniques. *Revue de neuropsychologie*, 6(1), 25-35. <https://doi.org/10.3917/rne.061.0025>
- Ébersold, S., & Cordazzo, P. (2015). Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives. *Agora débats/jeunesses*, 71(3), 55-67. <https://doi.org/10.3917/agora.071.0055>
- Groupe OMS qualité de vie. (1996). Quelle qualité de vie. *Forum Mondial de la Santé*, 17(4), 384-386. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF\\_1996\\_vol.17\\_no.4\\_p384-386\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Hayes, S. A., et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34.
- Le Moigne, P. (2010). La qualité de vie : une notion utile aux sciences sociales ?. *Sciences sociales et santé*. Volume 28, n°3, pp. 75-84. [https://www.persee.fr/doc/sosan\\_0294-0337\\_2010\\_num\\_28\\_3\\_1971](https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2010_num_28_3_1971)

- Levasseur, M., Tribble, D. S. C., & Desrosiers, J. (2006). Analyse du concept qualité de vie dans le contexte des personnes âgées avec incapacités physiques. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 163-177. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.0013>
- Lichtlé, J. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. Dans E. Cappe (Éd.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Dunod. [https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810.htm?ora.z\\_ref=cairnSearchAutocomplete](https://www.cairn.info/familles-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme--9782100785810.htm?ora.z_ref=cairnSearchAutocomplete)
- Neyrand, G. (2015). Dis Gérard, c'est quoi, la parentalité ? *Spirale*, 73(1), 145-154. <https://doi.org/10.3917/spi.073.0145>
- Pizzi, M. A., & Richards, L. G. (2017). Promoting Health, Well-Being, and Quality of Life in Occupational Therapy : A Commitment to a Paradigm Shift for the Next 100 Years. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 1-5. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.028456>
- Putigny-Ravet, L., & Golder, V. M. (2016). Brève histoire d'un terme surfait. *Journal français de psychiatrie*, 44(2), 37-46. <https://doi.org/10.3917/jfp.044.0037>
- Soulas, T., & Brédart, A. (2012). I. Qualité de vie et santé. *Psychologie de la santé*, 17-40. <https://doi.org/10.3917/puf.sulta.2012.01.0017>

## DOSSIER DE PRESSE

- Autisme France. (2020). Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Dossier de Presse. [http://www.autisme-france.fr/offres/doc\\_inline\\_src/577/2020-JMA-Autisme-France-DP.pdf](http://www.autisme-france.fr/offres/doc_inline_src/577/2020-JMA-Autisme-France-DP.pdf)
- OMS. (1986). Promotion de la santé : charte d'Ottawa. [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)

## GUIDE

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2018). Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Guide d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-09/autisme\\_adulte\\_guide\\_appropriation\\_fevrier\\_2018.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-09/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf)
- Nutbeam, D., & OMS (1999). Qualité de vie. Dans Glossaire de la promotion de la santé. Consulté le 20 septembre 2021 [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf)

## OUVRAGES

- American Psychiatric Association (APA). (2013b). Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5)(5ème édition). Elsevier Masson, Washington DC.
- Forgeot D'arc, B. (2020). Chapitre 2. Qu'est-ce qu'une personne avec autisme ?. Dans : Dominique Yvon éd., *À la découverte de l'autisme: Des neurosciences à la vie en société* (pp. 8-14). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.yvon.2020.01.0008>
- Galland, O. (2011). *Sociologie de la jeunesse*. Armand Colin, coll. « U », Paris.
- Galland, O. (2017). *Sociologie de la jeunesse*. Chap.6. pp.131-178 Armand Colin, Paris. <https://doi.org/10.3917/arco.galla.2017.01>
- Goody, E. N. (2008). *Parenthood and social reproduction : fostering and occupational roles in West Africa*. Cambridge University Press.
- Graff, M., Thijssen, M., van Melick, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID* (J.-M. Caire & A. Schabaille, Éds.). De Boeck, Bruxelles.
- Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Puf.
- Lichtlé, J., & Cappe, E. (2019). Chapitre 9. Stress, ajustement et qualité de vie des parents : revue de la littérature, conclusions, perspectives d'interventions et de recherches. Dans E. Cappe, C. Derguy, & C. Émilie (Éds.), *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 123-141). Dunod.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd.). De Boeck Supérieur.
- Nader-Grosbois, N. (2020). Chapitre 5. Évaluation et intervention précoce et préscolaire à l'égard des parents : modèles, outils et programmes. Dans N. Nader-Grosbois (Éd.), *Psychologie du Handicap* (p. 135-164). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.nader.2020.01.0135>
- Nader-Grosbois, N. (2020). Chapitre 8. Troubles du spectre de l'autisme. Dans : , N. Nader-Grosbois, *Psychologie du handicap* (pp. 295-364). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.nader.2020.01.0295>)
- Philip, C. (2009). *Autisme et parentalité* (Dunod éd.). DUNOD, Paris.
- Pry, R. (2020). *100 idées pour accompagner un enfant avec autisme dans un cadre scolaire, de la maternelle au collège. . .* (5e éd.). Tom Pousse.
- Rossini, E., Tétreault, S., & al (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans*. De Boeck, Paris.
- Taylor, R. R. (2017). *Kielhofner's Model Of Human Occupation* (Fifth edition). Wolters Kluwer.



- Van Campenhoudt, L., Quivy, R., & Marquet, J. (2011). *Manuel de recherche en science sociales* (4e éd.). Dunod.

## SITOGRAPHIE

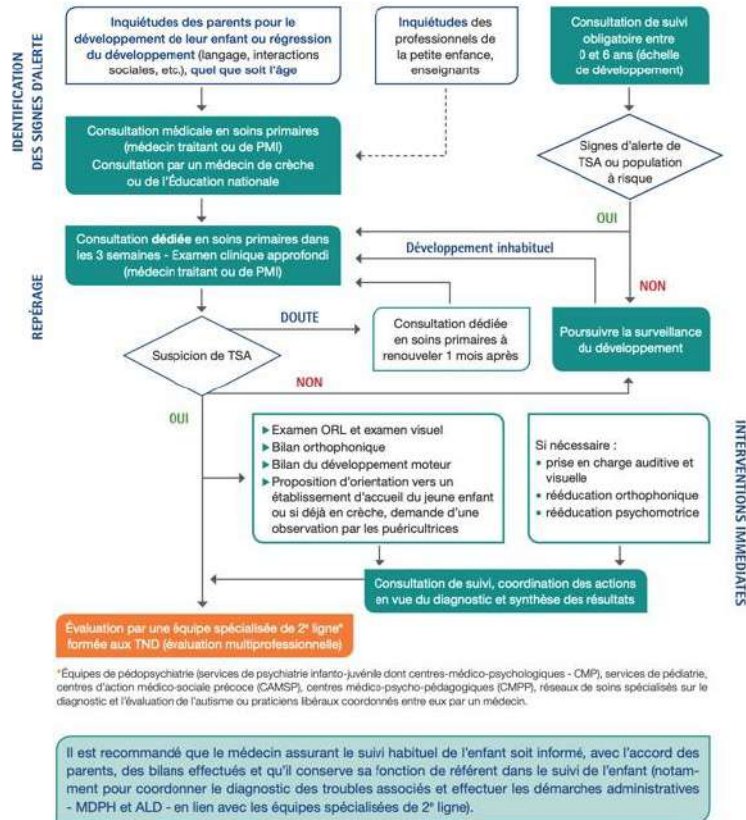
- Aider sans Filtre (s.d) La transition vers l'âge adulte : des périodes de vulnérabilité et de points tournants. <https://www.aidersansfiltre.com/la-transition-vers-lage-adulte-des-periodes-de-vulnerabilite-et-de-points-tournants/>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2021) La profession d'ergothérapeute. <https://anfe.fr/la-profession/>
- Cabinet ergo Gard-Ardèche. (2020). Bottom Up & Top Down : explications et enjeux cliniques en ergothérapie. <https://ergo3007.wixsite.com/ergo-gard-ardeche/post/bottom-up-top-down-explications-et-enjeux-cliniques-en-ergotherapie>
- Caisse Nationale De Solidarité Pour l'Autonomie (CNSA). (2016). Troubles du spectre de l'autisme : Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme. CNSA. [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf)
- CAPRES (2018) Transition vers l'âge adulte, de quoi parle-t-on? Notion clé. <https://www.capres.ca/dossiers/sante-mentale-etudiants-collegiaux-universitaires-2/transition-vers-lage-adulte-de-quoi-parle-t-on-notion-cle/>
- CNIL. (s.d.) Quels sont les grands principes des règles de protection des données personnelles? Repéré à <https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/quels-sont-les-grands-principes-des-regles-de-protection-des-donnees>
- Handicap.gouv. (2018). Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux. [https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_autisme\\_2018.pdf](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf)
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2017) Recommandations : trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2006477/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-de-l-adulte)
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). TSA : des signes d'alerte à la consultation 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](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)
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2018). Trouble du spectre de l'autisme Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_recommandations.pdf)
- Légifrance. (2022). Code de la Santé Publique. Chapitre 1er : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7).



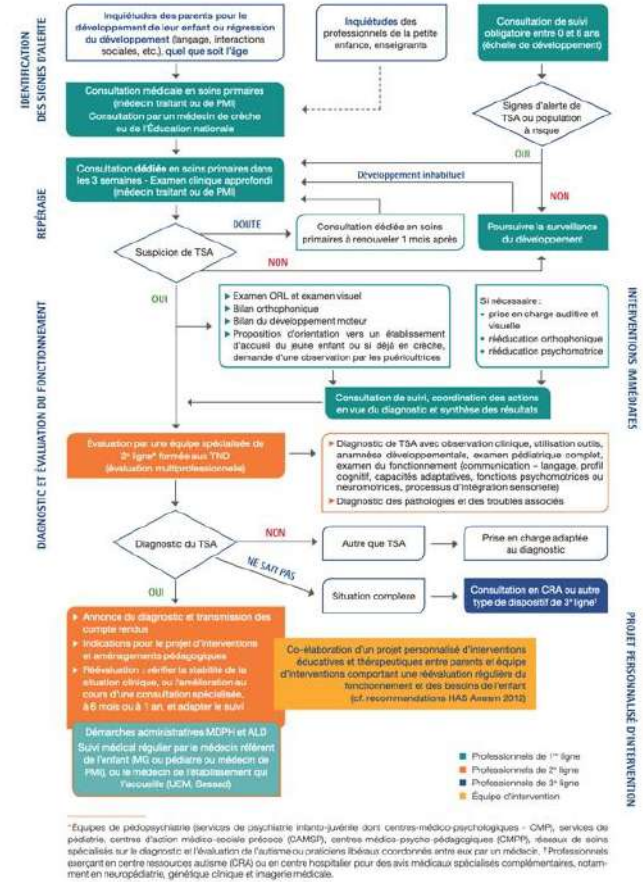
- Légifrance. (2016). *Article L1121-1 - Chapitre 1er : Principes généraux relatifs aux recherches impliquant la personne humaine*. Code de la Santé Publique. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000032722870/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032722870/)
- Notre Recherche Clinique. (s.d) Critères d'inclusion et de non inclusion. Repéré à <https://notre-rechercheclinique.fr/definition/criteres-dinclusion-et-de-non-inclusion/>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2021). Qu'est-ce que l'ergothérapie ? La profession. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Santé Publique France (2020). *Autisme*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale/autisme>
- Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2021). Article : engagement 5 « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise ». <https://handicap.gouv.fr/engagement-5>
- Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées. (2021). La stratégie nationale autisme et trouble neuro-développemental. <https://handicap.gouv.fr/la-strategie-nationale-autisme-et-troubles-du-neuro-developpement>

Annexes 1.a et 1.b : Procédure de la démarche diagnostic TSA interdisciplinaire

PARCOURS : REPÉRAGE DU RISQUE DE TSA ET ORIENTATION



PARCOURS : DES SIGNES D'ALERTE AU PROJET PERSONNALISÉ D'INTERVENTIONS



**Annexe 2 : Le 3 niveaux d'aide requis selon la sévérité du TSA dans le DSM-5 (APA, 2013)**

<b>Les 3 niveaux de soutien requis selon la sévérité du TSA</b>			
<b>(DSM-5, APA,2013, p.58)</b>			
Critères	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
	nécessite de l'aide	nécessite une aide importante	nécessite un soutien très important
Communication sociale	<p>Sans aide, nous observons des <b>difficultés à initier les interactions sociales</b>, pouvant être interprétées comme un désintérêt à l'égard des pairs.</p>	<p>Déficits marqués des compétences de communication verbale et non verbale avec un retentissement social apparent en dépit des aides apportées.</p>	<p><b>Déficits graves</b> des compétences de <b>communication verbale et non verbale</b> responsable d'un retentissement sévère sur le fonctionnement.</p>
		<p>Nous observons une limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et une réponse minime aux initiatives sociales émanant d'autrui.</p>	
Comportements répétitifs et restreints	<p>Manque de flexibilité, difficulté à passer d'une activité à l'autre. Des problèmes d'organisation ou de planification gênent le développement de l'autonomie.</p>	<p>Le manque de flexibilité du comportement, la difficulté à tolérer le changement ou d'autres comportements restreints/répétitifs sont évidents pour l'observateur non averti.</p>	<p>Comportement inflexible, difficulté extrême à faire face au changement, ou autres comportements restreints ou répétitifs interférant de façon marquée avec le fonctionnement dans l'ensemble des domaines.</p>

## Annexe 3 : Questionnaire en ligne enquête exploratoire à destination des ergothérapeutes (septembre 2021)

### Enquête exploratoire mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie (TSA, période de transition vers l'âge adulte, qualité de vie des parents)

Bonjour,

Je m'appelle Anne-Laure MARDAYE et je suis étudiante en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de Saint Denis, Ile de la Réunion. Dans le cadre de ma dernière année d'étude, je rédige un mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie.

Ma thématique est la suivante : "Qualité de vie et identité occupationnelle des parents pendant la période de transition vers l'âge adulte de leur enfant avec Trouble du Spectre de l'Autisme (T.S.A) : les perspectives de création d'un outil d'accompagnement en ergothérapie".

En amont de cette enquête, j'ai déjà pu recueillir les besoins et difficultés rencontrés par certains parents ayant un enfant avec TSA âgé entre 16 et 25 ans.

J'adresse ainsi ce questionnaire aux ergothérapeutes et à tous professionnels ayant déjà accompagné le public TSA adolescent ou jeune adulte (âges compris entre 16 et 25 ans), dans la perspective d'avoir davantage d'informations sur les problématiques que vous avez pu observer auprès des parents à cette période de transition. Vos réponses et vos expériences me seront d'une grande aide pour étoffer mon cadre théorique et définir ma problématique.

Ce questionnaire dure en moyenne 5 à 10 minutes. Les réponses obtenues seront exclusivement utilisées pour mon initiation à la recherche, dans le respect de votre anonymat.

En vous remerciant d'avance de votre participation.

**\*Obligatoire**

1. Adresse e-mail \*

\_\_\_\_\_

Description de votre pratique professionnelle dans le domaine TSA

2. 1) Quelle est votre profession ? Dans quelle structure intervenez-vous? \*

\_\_\_\_\_

3. 2) Expliquez en quelques mots vos missions, objectifs et moyens d'intervention auprès du public accompagné : \*

\_\_\_\_\_

4. 3) Quelle est la tranche d'âge des bénéficiaires auprès desquels vous intervenez ? \*

\_\_\_\_\_

5. 4) Intervenez-vous à leur domicile ? \*

Plusieurs réponses possibles.

- Oui  
 Non

6. 4) Si oui, quel est le niveau d'aide requis à domicile pour les jeunes que vous accompagnez

\_\_\_\_\_

7. 5) Quelles problématiques avez-vous pu rencontrer auprès des parents aidants leur enfant avec TSA dans cette période de transition vers l'âge adulte ? \*

\_\_\_\_\_

Enjeux parents, enfant avec TSA et professionnel à la période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte

8. 1) Quelles sont les problématiques et difficultés spécifiques rencontrées dans vos interventions auprès du jeune avec TSA en période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte ? \*

9. 2) Quelles sont les problématiques spécifiques que vous avez pu identifier dans vos interventions auprès de leur parents? \*

\_\_\_\_\_

10. 3) Avez-vous remarqué un lien entre la qualité de vie (plan physique, psychique, économique, socio-professionnel) des parents et l'évolution de l'enfant avec TSA à cette période de transition vers l'âge adulte ? \*

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non

11. 4) Si oui, à la question précédente, quels sont les impacts identifiés?

\_\_\_\_\_

12. 5) Pensez-vous qu'il y a un enjeu à développer un outil d'accompagnement spécifique destiné aux parents à cette période d'avancée vers l'âge adulte de leur enfant avec TSA ?

Une seule réponse possible.

- Oui  
 Non  
 Je ne sais pas

13. 6) Si oui, quel est selon vous l'enjeu majeur ?

\_\_\_\_\_

Perspectives de création d'un outil d'accompagnement destiné aux parents d'enfant avec TS/ en période de transition entre l'adolescence et l'âge adulte

14. Connaissez-vous ou utilisez-vous un outil (ETP, programme d'écoute, groupe...) d'accompagnement auprès des parents ayant un enfant avec TSA dans vos interventions

\_\_\_\_\_

15. Votre avis m'intéresse, avez-vous des remarques, questionnements ou suggestions par rapport à ma thématique de recherche ?

\_\_\_\_\_

**Annexe 4 : Tableau récapitulatif des besoins des parents ayant un enfant avec TSA (Derguy, 2019, p.108)**

<b>BESOIN MATÉRIEL</b>	ensemble des éléments concrets (objets, professionnels, structures) nécessaires au parent pour garantir un environnement stable afin de favoriser le bon développement de son enfant.
<b>BESOIN D'INFORMATION</b>	Ensemble des connaissances nécessaires au parent pour comprendre son enfant (comportement, émotion, développement) et l'environnement qui l'entoure.
<b>BESOIN DE GUIDANCE PARENTALE</b>	Développement de compétences éducatives parentales visant à mieux s'ajuster aux comportements et émotions de l'enfant tout en soutenant chez lui le processus d'apprentissage de gestion des relations au sein de la fratrie. De même, cette dimension renvoie au besoin d'être régulièrement rassuré par rapport à son rôle de parent.
<b>BESOIN D'AIDE DANS LA GESTION DU QUOTIDIEN</b>	soutien logistique nécessaire permettant de répartir de manière harmonieuse l'investissement temporel et émotionnel dans les différentes sphères de la vie (familiale, conjugale, sociale, professionnelle) du parent.
<b>BESOIN DE SOUTIEN RELATIONNEL</b>	aide nécessaire au développement de relations (sociales, amicales, conjugale, familiale) plus satisfaisantes avec les autres.
<b>BESOIN DE SOUTIEN ÉMOTIONNEL</b>	nécessité d'être accompagné et soutenu d'un point de vue émotionnel dans son rôle de parent.

## Annexe 5 : Questionnaire à destination des parents aidants un enfant diagnostiqué TSA âgé entre 16 et 25 ans

### Qualité de vie et adaptation occupationnelle des parents aidants l'enfant avec Trouble du Spectre de l'Autisme au passage à l'âge adulte.

Bonjour,

Je m'appelle Anne-Laure MARDAYE et je suis étudiante ergothérapeute\* en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie (IRFE ASFA) de Saint-Denis, île de la Réunion. Dans le cadre d'une enquête menée pour mon mémoire de fin d'études avant l'obtention du Diplôme d'État (DE) en ergothérapie, ma thématique de recherche accorde un profond intérêt aux parents aidants quotidiennement leur enfant diagnostiqué d'un TSA au passage à l'âge adulte. Je vous partage ainsi ce questionnaire qui vous prendra **10 minutes maximum** à remplir.

L'objectif de cette enquête est d'identifier, grâce à votre auto-évaluation, l'impact de votre rôle d'aidant sur les domaines représentatifs de la qualité de vie d'une personne. Mon questionnaire s'adresse donc à vous parent, père ou mère, aidant un enfant âgé entre 16 et 25 ans qui présente un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme, quel que soit son niveau d'autonomie avec ou sans déficience intellectuelle associée.

Toutes les réponses recueillies seront exclusivement traitées dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, sans profit, dans le respect de votre anonymat et de la confidentialité de vos données.

Vos réponses représentent une grande ressource pour l'avancée de mes recherches afin d'établir des pistes d'actions concrètes pour améliorer l'accompagnement globale des enfants avec TSA tout au long de leur parcours de vie sans oublier les besoins de leur famille.

Je tiens à vous remercier de votre participation. 😊

\*Pour rappel, un ergothérapeute est un professionnel de santé, du secteur de la rééducation, qui intervient auprès de tout public quel que soit l'âge, l'état de santé, la situation de handicap ou le déséquilibre de vie vécu par la personne. Notre accompagnement se construit à travers une approche globale de la personne dans son environnement physique et social afin de lui garantir la participation aux activités de la vie quotidienne de façon autonome (choix) et indépendante (actions) pour tendre vers une qualité de vie meilleure.

\*L'adaptation occupationnelle est un processus dynamique, considéré dans notre pratique en ergothérapie afin de comprendre comment une personne, en interaction avec son environnement, évalue dans le temps, agit et participe pleinement aux activités et centres d'intérêts qui rythment son quotidien.

1) Êtes-vous parent d'un enfant diagnostiqué d'un TSA (par une équipe du CRA ou CRIA ou tout autre spécialiste) ? (1 seule réponse possible)

- Oui  
 Non (si non, fin du questionnaire)

2) De quand date son diagnostic ? (jour/mois/année)

3) Votre enfant est-il âgé entre 16 et 25 ans ? (1 seule réponse possible)

- Oui  
 Non

4) Si oui, quel âge a votre enfant ? (réponse courte)

\_\_\_\_ Ans

### Auto-évaluation de votre Qualité de Vie

La qualité de vie se définit comme une auto-évaluation globale du bien-être que vous percevez en tant que personne en lien avec votre santé et les freins rencontrés dans vos activités de la vie quotidienne ou vos rôles sociaux. Selon l'OMS (1996), la qualité de vie peut s'évaluer à travers 4 principaux domaines qui concernent votre santé physique, votre état psychologique, les caractéristiques de votre environnement ainsi que vos relations sociales.

1) Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? (1 seule réponse possible)

Très faible	Faible	Ni faible ni bonne	Bonne	Très bonne
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) Êtes-vous satisfait(e) de votre santé ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3) Pensez-vous que la douleur physique vous empêche de faire ce dont vous avez envie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4) Avez-vous besoin de soins médicaux ou d'un traitement pour fonctionner dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5) Appréciez-vous la vie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6) Estimez-vous que votre vie ait du sens ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7) Êtes-vous capable de vous concentrer dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8) Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) Est-ce que vous trouvez que votre environnement physique (logement intérieur/extérieur, quartier de résidence, département en général, pays en général) est sain ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11) Estimez-vous avoir assez d'énergie dans votre vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12) Acceptez-vous votre apparence physique ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13) Pensez-vous avoir assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) Avez-vous accès aux informations nécessaires sur le TSA de votre enfant dont vous avez besoin au quotidien ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des activités de loisirs ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16) Comment arrivez-vous à vous déplacer ? (1 seule réponse possible)

Très difficilement	Difficilement	Assez facilement	Facilement	Très facilement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17) Êtes-vous satisfait(e) de votre sommeil ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18) Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19) Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20) Êtes-vous satisfait(e) de vous ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21) Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22) Êtes-vous satisfait(e) de votre vie de couple ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23) Êtes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24) Êtes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25) Êtes-vous satisfait(e) de l'accès aux services de santé pour votre enfant ayant un TSA ?

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26) Êtes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport pour vous déplacer au quotidien afin de gérer votre vie sociale, professionnelle et familiale ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très Satisfait(e)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27) Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ? (1 seule réponse possible)

Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent	Tout le temps
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Rôle d'aidant

1) Est-ce que votre enfant ayant un TSA vit toujours au domicile familial ? (1 seule réponse possible)

- Oui  
 Non

2) Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi en établissement médico-social ou par des professionnels (paramédicaux ou sociaux) à domicile ? (1 seule réponse possible)

- Oui  
 Non

3) Votre enfant présente-t-il une déficience intellectuelle associée au TSA ? (1 seule réponse possible)

- Oui  
 Non

4) Comment évaluez-vous l'autonomie (faire ses propres choix selon sa volonté) et le niveau d'indépendance (agir seul avec son corps) de votre enfant dans les tâches de la vie quotidienne ? (1 seule réponse possible)

Autonome et indépendant	Autonome mais pas indépendant	Indépendant mais pas autonome	Pas autonome ni indépendant	Je ne sais pas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5) Dans quelle(s) mesure(s) aidez-vous votre enfant au quotidien ? (réponses multiples)

- Pour toutes les activités de soins personnels (toilette, habillage, brossage des dents, soins d'apparence, prise du repas)  
 Pour toutes les activités de loisirs (sorties extérieures, sport club, balade...)  
 Pour toutes les activités productives (scolaire, professionnelle, ménage, préparation des repas, rangement de la chambre)  
 Pour l'aide à la communication et les interactions avec les autres  
 Pour toutes les démarches nécessaires au passage à l'âge adulte (orientation études secondaires, déménagement logement indépendant, recherche d'emploi, création d'un compte bancaire, gestion financière...)  
 Autres, à préciser : .....

6) Selon vous, votre rôle d'aidant a-t-il un impact sur votre qualité de vie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7) Pensez-vous que votre rôle d'aidant a une influence sur votre santé physique ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8) Ressentez-vous des douleurs ou une fatigue importante sur le plan physique ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9) Pensez-vous que votre rôle d'aidant a une influence sur votre état psychologique ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) Pensez-vous que votre rôle d'aidant a une influence sur la façon dont vous percevez votre environnement (logement, lieu de travail, société en générale, localisation géographique) ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Informations socio-administrative

1) Quel âge avez-vous ?

\_\_\_\_\_ Ans

2) Vous représentez légalement votre enfant au titre de ?

- Père  
 Mère  
 Autre : \_\_\_\_\_

3) Exercez-vous un emploi à côté de votre rôle d'aidant ?

- Oui  
 Non

4) Vous résidez ?

- A l'île de la Réunion  En France métropolitaine  Autre : .....

5) Pour la suite de mon étude, j'envisage de mener un entretien d'une heure maximum dans le respect de votre anonymat (en présentiel ou en visioconférence) avec des parents volontaires pour discuter davantage et comprendre plus en détail vos difficultés au quotidien. Si vous êtes volontaire pour y participer veuillez indiquer votre adresse mail ci-dessous. Merci d'avance. ☺

\_\_\_\_\_

## Annexe 6 : Grille d'entretien semi-directif à destination de 5 parents aidants d'enfant avec TSA âgé entre 16 et 25 ans

PÔLES DE QUESTIONNEMENT	CRITÈRES/ ATTENDUS	QUESTIONS	RELANCES	P, H1 OU H2 <sup>1</sup>
Présentation du parent dans son rôle d'aidant pour son enfant diagnostiqué d'un TSA	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Création d'une alliance, relation de confiance avec le parent</li> <li>◆ Contrôle et validation des critères d'inclusion</li> <li>◆ Le parent se présente en tant que personne puis en tant qu'aidant</li> <li>◆ Le parent décrit son enfant, ses besoins en terme d'aide au quotidien à domicile (Cf. théorie sur le TSA)</li> </ul>	Pouvez-vous vous présenter ?	<p>Quel âge avez-vous ? Quelle est votre situation familiale ? Quelle est votre situation socio-professionnelle ?</p>	
		Pouvez-vous me parler de votre enfant ?	<p>Quel âge a-t-il ? Vit-il toujours à domicile ? Combien de temps est-il au domicile ? Depuis quand a-t-il reçu le diagnostic de TSA ? A-t-il d'autres troubles associés (ex : déficience intellectuelle) ? Quel est son niveau d'autonomie et d'indépendance au quotidien ? Est-il suivi dans un établissement spécialisé ? Bénéficie-t-il d'un accompagnement en ergothérapie ?</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Introduction aux habitudes de vie du parent dans son rôle d'aidant dans la période du passage à l'âge adulte de son enfant avec TSA</li> </ul>	Comment se passe une journée type pour vous en tant que parent aidant ?	<p>Pour quelles types de tâches devez-vous aider votre enfant au quotidien ? Pour quelles démarches devez-vous l'accompagner la semaine ?</p>	P, H2
Rôle d'aidant et Qualité de Vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Recueil de la qualité de vie perçue en lien avec la santé</li> <li>◆ Influence du rôle d'aidant au passage à l'âge adulte de l'enfant avec TSA sur les domaines 1 (santé physique) et 2 (état psychologique) de la qualité de vie des parents.</li> <li>◆ Analyse de l'impact du rôle d'aidant sur la qualité de vie du parent à long terme</li> </ul>	Êtes-vous satisfait(e) de votre qualité de vie et de votre santé ?		P, H1
		<p>Actuellement comment évaluez-vous votre santé physique ? Comment percevez-vous l'impact de votre rôle d'aidant sur votre santé physique (actuellement et plus tard après passage à l'âge adulte de votre enfant) ?</p>	Avez-vous des douleurs (localisation et causes) ? Êtes-vous en difficulté pour vous déplacer ? Avez-vous besoins de traitement médicamenteux pour fonctionner ?	H1
		<p>Comment vous sentez-vous moralement au quotidien en tant qu'aidant ? Êtes-vous satisfait(e) de votre mode de vie ?</p>	<p>Trouvez-vous que votre vie manque de sens ? Appréciez-vous la vie ? Avez-vous une bonne estime de vous-même (en tant que personne, parent, épouse) ? Vous êtes-vous déjà senti mal en vous comparant à d'autres parent qui ont un enfant bientôt adulte sans TSA ? Craignez-vous pour votre avenir et celle de votre enfant bientôt adulte ? Avez-vous déjà ressenti un état dépressif, anxieux, du stress, un épuisement ?</p>	H1

<sup>1</sup> P : Problématique, H1 : Hypothèse 1, H2 : Hypothèse 2.

Processus d'adaptation occupationnelle (MOH) du parent dans son rôle d'aidant		La gestion de votre temps ou routine du quotidien dépend-elle de votre enfant ?	Éprouvez-vous des difficultés pour que votre enfant s'adapte à vos besoins ? Pensez-vous à l'heure actuelle être capable de gérer votre quotidien et celui de votre enfant ? Pourquoi ? Pensez-vous pouvoir le faire plus tard ?	
		Comment décrivez-vous vos relations avec votre enfant actuellement dans sa période de transition vers l'âge adulte ?	Rencontrez-vous des problèmes dans vos relations en raison des troubles du comportement ? Des difficultés relationnelles ? De communication ? De sensibilité ? (Gradation des problèmes) Comment cela impacte votre moral ? Comprenez-vous le comportement de votre enfant ? Quelle est la limite que vous ne pouvez atteindre et qui pourrait vous forcer à abandonner votre rôle d'aidant ?	H1, H2
		Quelles problématiques avez-vous repérer à l'heure actuelle au passage à l'âge adulte de votre enfant avec TSA ? Quelles sont vos convictions/projets futurs en tant que parent aidant d'un enfant avec TSA en transition vers l'âge adulte ?	Quelle différence avez-vous constaté entre le niveau d'aide apporté à votre enfant dès son plus jeune âge et maintenant qu'il est dans la période de transition vers l'âge adulte ? Comment envisager vous votre vie si vous devriez continuer à aider votre enfant au-delà de ses 25 ans ? Arrivez-vous à anticiper son avenir ? A anticiper votre devenir en tant qu'aidant ?	H1, H2
	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Identité occupationnelle (Devenir, MOH)</li> <li>◆ Adaptation occupationnelle (devenir)</li> <li>◆ Compétences (devenir)</li> <li>◆ performance</li> </ul>	Comment percevez-vous le passage à l'âge adulte de votre enfant avec TSA ?	<p>Quels sont vos craintes (pour vous et pour lui) ? Que redoutez-vous à cette période ? Pensez-vous que cette période impacte ou impactera davantage votre devenir à vous et à votre enfant ? Négativement ou positivement ?</p>	H2
	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Ressenti de la situation d'aide, compétences et adaptation</li> </ul>	Avez-vous le sentiment d'être capable de gérer les événements marquants ou à venir du passage à l'âge adulte de votre enfant ?	<p>Pourquoi ? Pensez-vous qu'un changement peut avoir lieu ?</p>	H1
Expériences et attentes du parent aidant vis-à-vis d'un l'accompagnement adapté par un professionnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ La relation avec les soignants, professionnels du secteur social et médico-social</li> </ul>	<p>Quels sont les professionnels qui accompagnent votre enfant ? Pour quelles raisons ?</p>	<p>Dans quel domaine exerce ces professionnels ? Interviennent-ils à domicile ? Si non, est-ce un souhait de votre part ? Comment êtes-vous inclus dans leur accompagnement ? Trouvez-vous que les professionnels font appel à vos expériences et compétences en tant que parent aidant ? Si non, souhaiteriez-vous que ce soit le cas ?</p>	P, H2
		Au passage à l'âge adulte de votre enfant vous sentez-vous mieux ou moins accompagné par les professionnels qui l'aident ?		H2



Rôle d'aidant et Qualité de Vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Influence du rôle d'aidant au passage à l'âge adulte de l'enfant avec TSA aidé sur les domaines 3 (relation sociales) et 4 (environnement) de la qualité de vie des parents</li> </ul>	Comment décrivez-vous vos relations sociales (famille, entourage amical...) depuis que vous êtes aidant d'un enfant avec TSA ?	Bénéficiez-vous du soutien de votre entourage ? Votre entourage représente-t-il une ressource ou un obstacle ? Arrivez-vous facilement à solliciter leur aide ? Pensez-vous que la situation que vous vivez avec votre enfant impacte vos interactions sociales ?	P, H1
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier un axe potentiel d'intervention sur l'aménagement de l'environnement physique et la sensibilisation de l'environnement social</li> </ul>	Comment trouvez-vous votre lieu de vie ?	Votre domicile est-il pratique et sécurisé pour aider votre enfant au mieux ? Sur quel plan peut-il être amélioré ? Craignez-vous des accidents domestiques si votre enfant est seul sans votre présence ? Votre environnement et ressources matérielles vous permettent-ils d'accomplir vos missions du quotidien en tant que parent aidant ? Quel lien pouvez-vous faire entre la culture, les croyances de votre communauté et le TSA de votre enfant ? Existe-t-il un impact positif ou négatif à ce sujet ?	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Domaine 2 (état psychologique) : convictions personnelles, spiritualité</li> </ul>	Pensez-vous que la perception que vous avez actuellement de votre qualité de vie serait différente si vous n'aviez pas à charge un enfant avec TSA bientôt adulte ?	Quelle est votre source de motivation au quotidien pour surmonter les épreuves ? Pensez-vous que l'impact de votre rôle d'aidant sur les domaines de la qualité de vie est responsable d'un changement dans vos convictions personnelles, vos habitudes de vie, vos croyances... ? Pourquoi ?	H1
Processus d'adaptation occupationnelle (MOH) du parent dans son rôle d'aidant	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recueil des problématiques quotidiennes qui impactent le processus d'adaptation occupationnelle de l'aidant</li> </ul>	A l'heure actuelle, quelles sont les problématiques, dans votre quotidien d'aidant, auxquelles vous avez le plus de mal à vous adapter et à trouver des solutions ?	A quoi êtes-vous confronté au quotidien dans l'aide apporté à votre enfant ?	H1, H2
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Performance et participation occupationnelle (Agir, MOH)</li> </ul>	Estimez-vous être en capacité d'assumer l'entière responsabilité de vos activités en tant qu'aidant proche ?	Actuellement ? Dans 5 ou 10 ans ? Pour quelles raisons ?	H1
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Considérer le parent en tant qu'Être occupationnel (habitation, volition, centres d'intérêts, MOH)</li> <li>Identifier les compétences de projection et d'adaptions du parent aidant (Devenir, MOH)</li> </ul>	Avez-vous des difficultés à concilier vos activités et besoins personnels par rapport aux activités imposées par votre rôle d'aidant ?	Avez-vous des centres d'intérêts ? Arrivez-vous à vous libérer du temps pour vous-même ? Si non, aimeriez-vous avoir des moyens pour changer cette situation ? Avez-vous des loisirs ? Arrivez-vous à participer régulièrement à vos loisirs ? Vous arrive-t-il de faire passer votre bien-être personnel avant les besoins de votre enfant ? Que ressentez-vous dans ces moment-là ?	
Expériences et attentes du parent aidant vis-à-vis d'un l'accompagnement adapté par un professionnel		Quels sont vos attentes des professionnels tels qu'un ergothérapeute par rapport à votre rôle d'aidant ?	Seriez-vous prêt(e) à bénéficier de l'accompagnement d'un professionnel ? A quel prix (décompte de l'accompagnement de l'enfant) ? Quel serait le temps que vous consacrez à ce type d'intervention ? A quelles contraintes logistiques ce programme d'accompagnement devrait-il respecter ? Quelles seraient les limites à ne pas franchir ? Avez-vous déjà bénéficié d'une formation, d'un accompagnement pour votre rôle de parent aidant ? Si oui, qu'en avez-vous pensé ? Aimeriez-vous que les professionnels vous accorde un temps individuel pour vous aider personnellement dans la gestion de votre quotidien d'aidant ?	H2
		Avez-vous des besoins particuliers en tant qu'aidant auxquels aucun professionnel n'a pu répondre ? Si oui, quels sont-ils ?	Ressources matériel, Information/formation sur le TSA au passage à l'âge adulte, Guidance dans la parentalité, Gestion du quotidien (planification des tâches), Soutien relationnel, Soutien émotionnel.	H2
Clôture/Ouverture	Recueil des doléances des parents vis-à-vis des professionnels. Souhaits et remarques pour faire évoluer les pratiques.	Avez-vous des suggestions à faire aux professionnels ?	Sur l'approche à adopter auprès des parents en général Sur comment prendre en compte l'expertise des parents dans leur accompagnement Par rapport à vos expériences antérieures Quel compétence ou moyen d'adaptation que vous mettez en œuvre au quotidien, vous souhaitez transmettre aux professionnels.	P, H1, H2

## Retranscription intégrale de l'entretien du 16 mars 2022 avec le parent 4

---

### Légende :

- AL : intervieweur (moi-même)
- Parent 4 : personne interviewée

**AL :** Bonjour, comment allez-vous?

**Parent 4 :** J'ai encore attrapé un rhume, mais ça va.

**AL :** Oui, avec la transition. C'est bientôt le printemps si je ne m'abuse.

**Parent 4 :** Ce qui se passe c'est comme je suis assistante maternelle, j'ai...

**AL :** ... Ah oui c'est vrai...

**Parent 4 :** ... On est un peu à la mauvaise période

**AL :** C'est vrai, c'est vrai. Je me représente du coup. Moi c'est Anne-Laure. Je suis étudiante en troisième année à l'Institut de formation des ergothérapeutes de l'île de la Réunion et je fais cet échange aujourd'hui dans le cadre de mon mémoire qui porte justement sur la qualité de vie des parents aidant un enfant avec un trouble du spectre de l'autisme au passage à l'âge adulte. Donc grosso modo, j'ai une grille d'entretien que vous pouvez voir qui va compter quatre grandes étapes sur lesquelles je vais d'abord apprendre à vous connaître en tant que personne, connaître un petit peu votre enfant avec le trouble du spectre de l'autisme. Et ensuite, je vais aborder des questions autour de comment vous vous adaptez au quotidien votre routine en tant qu'aidant et reprendre un peu des éléments de la qualité de vie. Au cours de l'échange je rebondirai sur vos propos et à la fin, je terminerai par recueillir vos besoins et ce que vous souhaitez dire à tout professionnel, notamment un ergothérapeute ou autre, pour vous en tant qu'aidante. Donc voilà. Vous venez de m'envoyer le formulaire de consentement. C'est très bien. Nous pouvons commencer. Déjà pour commencer, pouvez-vous vous présenter? sans donner votre nom, juste votre âge, situation familiale, socioprofessionnelle.

**Parent 4 :** D'accord. Je m'appelle Sylvie, j'ai 61 ans. Je suis maman de trois garçons, dont Nicolas, qui a 23 ans et qui est diagnostiqué TSA.

**AL :** D'accord. Du coup, est ce que vous pouvez me parler un petit peu de Nicolas? Son âge, est ce qu'il vit tout le temps à domicile?

**Parent 4 :** Avant d'habiter à côté de Niort nous habitions à Nice. C'est là bas que Nicolas est né. Il y a eu des petits soucis comportementaux qu'on ne voyait pas nous obligatoirement, mais qui ont été remarqués quand il a été à la halte-garderie. Il y avait une psychologue sur place qui a vu que son comportement était différent par rapport aux autres enfants et il venait d'avoir son petit frère. Donc il a arrêté de parler, des petits signes comme ça. Nous on ne connaissait absolument rien à l'autisme c'est sûr, et on n'avait pas du tout envisagé d'ailleurs qu'il pouvait être autiste. Donc il a été suivi par un pédopsychiatre et il est allé en hôpital de jour quand nous habitions Nice, mais on nous a bien dit qu'il avait des troubles graves du comportement et de la communication et qu'il n'était pas autiste parce qu'il parlait. Voilà, et donc ils nous ont donné comme diagnostic, dysharmonie psychotique.

**AL :** D'accord.

**Parent 4 :** Voilà, quand nous avons quitté Nice pour raisons professionnelles de mon mari, nous sommes arrivés à Niort. Là, j'ai repris contact avec un avec un pédopsychiatre pour le suivi. Et ce monsieur à la première consultation m'a dit "Madame, votre fils est autiste. On va faire toutes les démarches pour qu'il aille dans un CRA", un centre de ressources autisme qui était à l'époque à Tours parce qu'il n'y en avait pas encore sur le Poitou-Charentes. Donc nous sommes allés à Tours, dans la région de Blois, et il a eu son diagnostic, donc pratiquement six mois après. Donc un diagnostic de syndrome d'Asperger atypique parce qu'il ne cochant pas toutes les cases quoi.

**AL :** D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire un petit peu du coup, actuellement, il vit toujours à domicile?

**Parent 4 :** Oui. Il a énormément évolué. Donc, il a eu ce diagnostic. Il ne pouvait pas être en maternelle il a fait deux années de hôpital de jour avec des stratégies éducatives. Et après, on a la chance à Niort d'avoir toutes les classes, de la maternelle au lycée, qui sont de classe Ulis TSA, adapté TSA. Il a fait l'école TSA. Il a fait l'Ulis collège TSA. Il a même fait la première année d'Ulis lycée TSA qui venait d'ouvrir. Et après, on lui a proposé de faire un CAP en deux ans. Un CAP de vendeur magasinier de pièces détachées automobiles parce que l'Ulis, la classe Ulis, c'était dans ce lycée automobile. Donc il a fait ce cap. Il a voulu continuer. Donc là, il a fait un bac pro système numérique informatique parce que c'est un grand fan d'informatique qu'il a passé brillamment. Il a voulu continuer donc en BTS, en deuxième année de BTS systèmes numériques informatiques et réseaux, il y a deux ou trois ans dans une école de Niort. Ça se passe relativement bien parce que il a toujours les mêmes soucis de ne pas vouloir faire les devoirs, de ne pas vouloir travailler. Il a beaucoup de facilité. Ils se renseignent beaucoup tout seul sur Internet, il est très connecté. Donc voilà, c'est comme ça qu'il s'en sort. Mais bon, il ne désespère pas parce qu'il a déjà une école supérieure d'informatique.

**AL :** Oui, et son évolution est très graduelle.

**Parent 4 :** C'est clair que s'il n'avait pas eu une classe adaptée à l'école et au collège, il ne serait jamais devenu ce qu'il est. Parce qu'une classe adaptée TSA, ce sont des classes où il y a six enfants. Il y a un enseignant spécialisé, un éducateur et un AVS qui fait toute la classe. Donc il y a donc un adulte pour deux enfants dans la classe.

**AL :** Il y a un suivi vraiment rapproché on va dire.

**Parent 4 :** Tout à fait. Avec des exclusions dans les classes ordinaires. Leur niveau pour les quatre années de collège était inclus dans les classes correspondant de la sixième à la troisième, pour certaines matières.

**AL :** D'accord.

**Parent 4 :** Et après quand il a eu le CAP, le bac pro et maintenant le BTS, il est accompagné d'un AESH à temps plein.

**AL :** D'accord. Jusqu'à actuellement, même en BTS ?

**Parent 4 :** Alors le BTS comme c'est l'Éducation nationale, il y a droit. Contrairement à l'IUT ou à la faculté tout ça il n'y a pas de possibilité de voir l'AESH. Par contre maintenant les facultés font des choses très intéressantes pour les personnes handicapées.

**AL :** Oui, il propose des aménagements.

**Parent 4 :** Des aménagements, du tutorat, des choses comme ça. Mais du coup, j'imagine qu'en terme d'autonomie il est autonome.

**Parent 4 :** Alors il a une certaine autonomie, tout à fait. Pour plein de choses parce que là il apprend à conduire. Il a fait toutes ses leçons. C'est un permis de conduire, voiture, boîte automatique, bien plus simple qu'avec les vitesses à passer. Il a fait passer son code bien sûr. Il a fait toutes ses leçons prévues avec son moniteur et maintenant il fait de la conduite supervisée avec mon mari. D'accord pour faire des kilomètres et s'habituer. Et il y a un système avec le téléphone portable. Il y a GPS qui permet aux moniteurs de voir tout ce qu'il fait avec son père. Ce qui fait que quand il considérera qu'il est prêt il le présentera à l'examen.

**AL :** D'accord, il y a ce suivi qui est encore constant à ce niveau.

**Parent 4 :** Oui. Il est très autonome. Là actuellement, il se déplace en bus. On est à la campagne donc un bus le matin un bus le soir. Il a de l'argent de poche, il gère le train, il gère le Blablabar par contre pas du tout sa chambre. Par contre, il est tout à fait capable de gérer les courses. Je fais à manger.

**AL :** Et même pour faire sa toilette, l'habillement et tout il n'a pas forcément de l'aide de quelqu'un.

**Parent 4 :** Ca il n'y a pas de soucis, il n'y a pas de problème. Et le problème de la nourriture, c'est qu'il ne mange que ce qu'il aime. C'est assez limité puisque ça se limite aux pâtes, pizzas et des choses comme ça. Ca le met un petit peu en difficulté par rapport au fait qu'il a des gros soucis de poids. Et comme il ne veut pas faire du sport parce qu'il n'aime pas ça, c'est vrai que c'est un souci. Alors il a une orientation SAVS. Je pense qu'il y a la même chose à la Réunion. C'est un service d'accessibilité à la vie sociale. Avant 20 ans, il avait le SESSAD qui le suivait. A 20 ans c'est passé au SAVS. Avec le SAVS il a un contrat pour pouvoir devenir autonome dans un appartement. Le SAVS a un appartement de formation pour les jeunes et il passe une nuit par semaine.

**AL :** D'accord, pour le préparer aussi à l'indépendance.

**Parent 4 :** Il fait ses courses, il se prépare à manger, il passe la nuit là-bas. Le lendemain matin il faut qu'il ait tout rangé, que tout soit nickel. Puis le lendemain matin il repart en cours. C'est les jeudis soirs qu'il passe là-bas.

**AL :** Ok, très bien. Et du coup, vous me parlez de SESSAD. Est ce qu'il avait eu auparavant un suivi en ergothérapie?

**Parent 4 :** Alors il a eu un suivi ergo mais ce n'était pas avec le SESSAD, c'était en libéral. Parce qu'il a une discographie sévère. Il écrit très difficilement avant. Il écrit en lettres bâtons, très très lentement, ça lui demande beaucoup de concentration, beaucoup d'énergie. Et pendant qu'il écrit, il ne peut pas écouter le professeur ou faire autre chose en même temps. Donc depuis qu'il est rentré au collège, il avait été décidé qu'il ait un ordinateur pour ses cours. Donc il a fait des séances d'ergothérapie pendant presque deux ans avec une ergothérapeute en libéral, on lui a appris l'utilisation de l'ordinateur, le clavier caché etc.

**AL :** C'était à vos frais du coup, pas par l'intermédiaire d'une structure ...

**Parent 4 :** C'était à nos frais mais ça a été pris en charge par la MDPH;

**AL :** Là actuellement par rapport à la SAVS, est ce qu'il y a un ergothérapeute qui y exerce ou pas du tout?

**Parent 4 :** Je vous avoue, je ne sais pas du tout. Nicolas au SAVS la éducatrice sociale qui le suit. Le souci, c'est qu'il y a beaucoup de demandes pour très peu de place, donc il a une heure par mois de SAVS, de rencontre avec l'éducatrice. Par contre il y a un dispositif sur notre département qui existe certainement dans tous les départements, c'est une maison pour les adolescents et jeunes adultes. Ils peuvent aller parler de leurs problèmes. Là, ils rencontrent un psychologue.

**AL :** Donc actuellement, à l'âge adulte, il a uniquement un suivi par un éducateur et un psychologue. Il n'y a pas d'autres suivis à ce titre. Et est-ce que parmi ces professionnels, vous êtes inclus aussi dans l'accompagnement qui lui est proposé en tant que parent?

**Parent 4 :** Non, nous on a aucun accompagnement, on n'a pas d'accompagnement particulier. Bon, c'est vrai que quand même ça se passe bien, on ne se plaint pas trop parce que ça se passe relativement bien, même s'il fait un petit peu sa crise d'adolescence à 23 ans. Là, en ce moment, il n'est jamais d'accord avec nous des choses comme ça. Mais c'est vrai qu'au niveau handicap on arrive à relativement bien gérer.

**AL :** Bon parfait. Du coup, j'ai voulu aborder la question votre quotidien. A l'heure actuelle, est ce que vous avez identifié des problématiques dans votre quotidien de parents et donc à votre niveau auquel vous avez du mal à vous adapter ou que vous ne trouvez pas de solution?

**Parent 4 :** Alors, ce qui s'est passé c'est que mon mari et moi nous étions informaticiens tous les deux avant d'avoir Nicolas. Et donc quand on a eu le diagnostic autisme, il a fallu qu'il y en ait un des deux qui changent de profession parce que ce n'était pas possible. En plus, je voyageais beaucoup. Donc ce n'était pas possible avec Nicolas parce qu'il fallait une présence à la maison. Il n'avait pas une prise en charge au départ, qui était toute la journée. Il y avait le taxi qui venait le chercher, qui le ramenait tout ça. Donc il fallait vraiment que je reste à la maison et je voulais absolument quand même travailler. C'est pour ça qu'il y a bientôt quinze ans, j'ai demandé un agrément assistante maternelle agréée à mon domicile. Oui. Voilà donc depuis quinze ans, j'arrête au mois d'août là, parce que ça fera un troisième agrément qui s'arrête. Je suis pas loin de la retraite et je veux arrêter parce que c'est quelque chose de compliqué en plus pour Nicolas que je prenne une partie de sa chambre dans la

journée pour mettre un lit d'enfant et faire dormir un enfant. C'est quelque chose de pas simple. C'est déjà pas simple pour les grands ados qui n'ont pas de problème de TSA.

**AL :** Oui c'est sûr, avoir une nouvelle personne, des enfants ou autres dans leur environnement de vie.

**Parent 4 :** Même si dans sa chambre, ça n'est que pour dormir, personne ne touche rien. C'est quand même une intrusion dans sa chambre. Et pendant les vacances, quand il est à la maison, je suis obligée de lui demander de sortir de sa chambre pour pouvoir faire dormir un enfant. Et ça, c'est quelque chose qui a été très compliqué à gérer. Mais c'est vrai que c'est un cas très particulier par rapport au métier que j'ai choisi.

**AL :** Et justement, pour avoir une idée de comment vous intervenez en tant qu'aidante, comment se passe une journée type en tant que parent aidant d'un jeune adulte TSA?

**Parent 4 :** Une journée ou il est à la maison ? Parce qu'autrement, les journées de cours, il se lève presque avant nous. Il prend son bus il est 7 h moins 5, et le soir il rentre il est 19 h -19 h 30. C'est vrai que dans la journée, on ne le voit pratiquement pas. Et le soir quand il arrive, il a besoin de s'isoler parce qu'il est fatigué. Il va dans sa chambre, et puis on le voit sortir pour le dîner. Et puis il repart très vite dans sa chambre. Donc c'est vrai qu'on le voit peu. Et c'est un peu la même chose quand il n'est pas en cours, il est beaucoup dans sa chambre. Il est connecté, il a énormément de copains sur Internet, un peu dans le monde entier. Il fait beaucoup de choses comme ça connecté et on ne le voit que très peu. Il a aussi des activités, il est membre de clubs de e-sport, vous avez de jeux vidéo en ligne. Donc il fait des activités avec ses clubs. On l'emmène et il passe des journées des fois des weekend à faire ça avec ses copains. Mais c'est vrai que, il est très indépendant.

**AL :** Vous intervenez plus en soi pour l'aider à domicile.

**Parent 4 :** Oui, il est très, très peu avec nous à la maison. Il est dedans, mais on le voit pas.

**AL :** Et il a ses propres activités.

**Parent 4 :** Bon, c'est vrai que c'est pas commun quand même. C'est pas courant parce qu'il y en a énormément qui n'ont pas cette idée d'aller faire des choses tout seul.

**AL :** Au contraire c'est bien de voir cette diversité parce que c'est ça le spectre au final. Il y a tellement de niveaux différents, tellement de profils différents. C'est vraiment intéressant d'avoir votre avis justement.

**Parent 4 :** Disons que je suis secrétaire d'Autisme de Sèvres depuis dix ans maintenant. Je suis secrétaire d'Autisme Poitou-Charentes et je suis aussi secrétaire adjointe d'Autisme France. Je ne sais pas si vous avez déjà vu la Revue nationale La lettre d'Autisme France.

**AL :** Non, je n'ai jamais vu non.

**Parent 4 :** Donc je suis rédactrice en chef de cette revue maintenant. Ce qui m'occupe bien en plus de mon travail d'assistante maternelle et je suis en contact avec énormément de parents. Et je vois effectivement les différences entre tous les enfants. C'est impressionnant de voir que ils sont tous différents avec des points communs, un socle commun de l'autisme mais ils sont tous différents.

**AL :** Oui et au final le rôle d'aidant aussi est différent en fonction de ça.

**Parent 4 :** Et les parents, c'est pareil. La vie de l'aidant est différente en fonction de l'enfant et en fonction aussi de la vie de couple parce que je connais énormément de copines qui n'ont plus de mari parce qu'il est parti. Parce que c'était trop dur de supporter l'autisme de leurs enfants. Et ce n'est pas simple d'être parent solo en étant parent d'un enfant TSA.

**AL :** Comment vous décrirait actuellement vos relations sociale par rapport à votre contexte de parent d'enfant avec un TSA?

**Parent 4 :** Alors quand ils n'étaient plus petit, c'était très compliqué. On n'osait plus aller chez les copains parce qu'ils avaient tendance un petit peu à tout toucher et à casser des choses. Donc c'est vrai que ça limite

énormément le cercle d'amis. Vous savez vraiment qui sont vos vrais amis et qui sont toujours là malgré tout. Et ceux que vous ne voyez plus parce qu'ils veulent pas voir... J'ai même vu ça avec ma mère c'est catastrophique. Quand je disais que je venais pas loin de chez elle, elle me demandait si j'étais ou non avec Nicolas. Si je n'étais pas avec Nicolas elle me disait viens manger. Mais si j'étais avec Nicolas elle me demandait rien. Parce qu'il touchait ses bibelots, il touchait partout. C'est assez compliqué.

**AL :** A ce passage à l'âge adulte, est ce que vous sentez que vous avez un peu de soutien de votre entourage, un peu plus de ressources sociales qu'avant?

**Parent 4 :** Pas spécialement. C'est peut être plutôt moi qui donne du soutien à d'autres gens, de par des fonctions au sein des associations. d'autisme. Par contre on a depuis maintenant ça fait depuis 2018, ça fait bientôt quatre ans qu'on peut partir mon mari et moi tous les deux sans Nicolas. Nicolas peut faire des activités. Ou alors il y a son grand frère, son petit frère est présent à la maison pendant les vacances. Et nous, on peut partir aussi. L'été dernier, c'est la première fois qu'on partait une semaine tous les deux depuis 22 ans.

**AL :** Est-ce que vous diriez que justement, votre quotidien, était géré en fonction de la routine de votre enfant, du besoin de surveillance?

**Parent 4 :** Il fallait qu'on soit là. Et puis c'était compliqué. C'est compliqué de le laisser surtout.

**AL :** Même quand il avait par exemple 16 ans où il entraînait dans cette période d'âge adulte et tout ?

**Parent 4 :** Si vous voulez, on pouvait partir une journée. En 2019, on est parti cinq jours et on l'a laissé tout seul. Pour pas qu'il fasse des choses et qu'il risque de se brûler des choses comme ça il y avait des petits plats prêts au réfrigérateur. On avait calculé tous les deux ce qu'il voulait pour les cinq jours. Et il se gérait tout seul, son réveil le matin de bien fermer la maison, de donner à manger au chat quelque chose qu'on avait planifié et il a tout à fait géré.

**AL :** Depuis le Trésor. Et justement, à ces 23 ans, est ce que vous avez besoin d'anticiper autant à l'heure actuelle si vous devez sortir, programmer une activité pour vous ?

**Parent 4 :** Ben disons qu'il faudrait l'anticiper et qu'il est concerné il ne faut surtout pas le changer. Il ne faut pas que ça soit modifié au dernier moment parce que c'est quelque chose qui est très compliquée pour lui. Il n'y a pas très longtemps, devait partir chez un copain en Blablacar. Il avait planifié son Blablacar et la veille au soir, Blablacar a téléphoné pour annuler. Il pleurait. J'ai pas de soucis on va trouver une solution. On voyait qu'il était très mal que ce qu'il avait prévu ne se produisait pas.

**AL :** Comment vous décrivez à l'heure actuelle vos relations avec votre fils? Est-ce que vous avez des difficultés de communication? Après, comme vous l'avez décrit, il n'a pas de troubles du comportement, il n'a pas de difficultés relationnelles. Mais là, précisément à l'âge adulte, est ce que vous constatez une différence dans les relations par rapport à avant?

**Parent 4 :** Il ne veut pas qu'on pose des questions sur sa scolarité. C'est vrai que depuis tout le temps, il faisait ses devoirs avec son AESH mais quand il rentrait à la maison, il y avait des fois des devoirs à faire. Donc on s'était partagé le travail avec mon mari. Mon mari faisait surtout tout ce qui était mathématiques et moi le français, l'anglais, les choses comme ça. Et l'année dernière, quand il est rentré en BTS, on lui a proposé de l'aider encore et il ne l'a plus voulu. Et il ne voulait plus qu'on regarde son carnet du tout. Ça a mis une petite tension. En réunion, la directrice de l'école et puis l'enseignant référent ont demandé de le laisser. Il a 23 ans. C'est un adulte, il faut le laisser gérer sa scolarité. S'il apprend pas ses leçons c'est son problème c'est pas le vôtre. Donc on a lâché là-dessus. Et cette année, il n'avait pas de très bonnes notes. Alors on lui a fait remarquer et il l'a très mal pris. Il a demandé une réunion avec la directrice de l'école avec un enseignant référent. C'est mon mari qui est allé. Il était très mal. Il disait qu'on le harcelait à lui poser des questions sur son travail, tout ça. Donc on le laisse encore plus tranquille. Il faut qu'on le laisse tranquille. Il a besoin qu'on soit là. Alors c'est sûr qu'il a besoin de nous. Il a besoin qu'on le laisse tranquille. Il a quand même besoin de nous pour certaines choses. Donc c'est là qu'est l'ambiguïté.

**AL :** Quels changements vous avez pu repérer par rapport à avant, là à ce passage à l'âge adulte? Est-ce qu'avant il nécessitait beaucoup plus d'aide au niveau vie quotidienne?

**Parent 4 :** C'est toujours le cas par rapport au médecin. Par exemple, si jamais il se sent malade, il va venir me voir, me dire Maman, j'ai mal là, mais je lui dit pourquoi tu n'appelles pas le médecin toi. Il vient me voir pour que je le fasse. On essaye de faire en sorte qu'il le fasse. L'autre jour il n'était pas bien il toussait. J'ai pris rendez-vous chez le médecin. Mon mari l'a emmené par ce que mon médecin est assez loin et par contre le médecin a prescrit des médicaments et il a prescrit aussi un test covid. C'est donc là c'est lui qui s'est débrouillé. Mon mari l'avait laissé devant la porte du médecin. Il l'attendait dehors. Il a géré le médecin, il a géré la prise de rendez covid au laboratoire. Et puis il a géré aussi la pharmacie. Et ça, ce qu'il ne faisait pas avant. Mais il faut le motiver. Ca ne va pas venir tout seul.

**AL :** Oui apporter une certaine forme de guidance encore sur ça ?

**Parent 4 :** Tout à fait, parce qu'il aura toujours le réflexe de venir nous demander. Par contre pour tout ce qui est administratif, c'est toujours moi qui fais. Il n'est pas capable de faire son dossier MDPH.

**AL :** Justement, concernant ces points où vous intervenez toujours, est ce que vous pensez être en capacité d'assumer ce rôle d'aider pour faire ces tâches-là, administratives ou autres, pendant encore quelques années?

**Parent 4 :** Ca je pense que oui. Après, c'est aussi quelque chose qui fait partie de sa prise en charge SAVS. Normalement, l'éducatrice sociale qui doit pouvoir mettre en place ça avec lui. Parce que si il espère pouvoir le faire intégrer, enfin qu'il ait un appartement à lui. Et il aura quand même un suivi à côté avec quelqu'un qui passe. Ou alors un numéro de téléphone qu'il peut appeler mais qui ne sera pas ses parents.

**AL :** Pour finir sur ce bloc-là, est ce que vous avez des difficultés à l'heure actuelle à concilier vos activités actuelles : loisirs, besoins personnels par rapport à votre quotidien en tant que parent aidant d'un enfant TSA?

**Parent 4 :** Non plus maintenant. Maintenant, on arrive à s'organiser, à trouver des solutions et surtout lui, il est demandeur. Quand on lui dit qu'on s'en va deux jours il est ravi parce qu'il est tranquille pendant deux jours sans ses parents.

**AL :** Du coup, je vais revenir sur certains points par rapport à la qualité de vie. Vous avez pu répondre au questionnaire. Est-ce que vous avez ressenti des difficultés pour certaines questions?

**Parent 4 :** Ce qui était un petit peu compliqué c'est qu'on a quand même une certaine facilité avec Nicolas par rapport à d'autres parents leur enfant TSA. C'est pour ça que nous il y a plein de choses où on n'a pas de souci particulier.

**AL :** Je l'entends très bien et au contraire ça permet de voir la diversité.

**Parent 4 :** C'est pas beaucoup. Je pense que on ne fait pas partie des gens les plus nombreux à être dans ce cas-là. Il y a énormément de personnes qui ont beaucoup de difficultés au quotidien et même avec leurs adultes. Ce que je vois dans l'association dont je fais partie localement. Il y en a qui ont des adultes qui sont dans des foyers de vie ou des maisons d'accueils spécialisées ou quelque chose comme ça. Il y en a d'autres qui sont qui rentrent pas soit dans la case être autonome tout seul, soit dans le fait d'être dans un foyer qui sont au milieu, qui sont à la maison avec les parents qui s'en occupe tout le temps et qui ne peuvent pas rester seule.

**AL :** Et justement, pour la question est ce que vous diriez satisfaite de votre qualité de vie, de votre santé actuelle ?

**Parent 4 :** Je crois que j'ai répondu ni l'un ni l'autre à cette question parce que 15 ans avec des petits, c'est un peu compliqué. C'est pas ce que j'avais voulu au départ. Au départ j'avais un métier où j'étais informaticienne, où je passais mon temps entre deux avions pour informer des gens. C'était quelque chose qui me plaisait énormément. Je ne pensais pas que je serais obligé de tout arrêter parce que j'avais cet enfant. Je ne regrette pas de l'avoir fait parce que je me dis que si je l'avais fait garder par quelqu'un, ça serait peut-être pas du tout passé comme ça. Il aurait pu être maltraité par rapport à son comportement. Je ne regrette pas, mais c'est vrai que je pense que ma qualité de vie aurait pu être différente et ma santé aussi.

**AL :** Mais du coup, vous diriez que la perception que vous avez actuellement de la qualité de vie, c'est par rapport au fait qu'il y a eu un changement à un moment donné par rapport à votre rôle d'aider. Est-ce selon vous jusqu'à l'heure actuelle votre rôle d'aider a eu un impact sur vos convictions personnelles, vos habitudes de vie, vos valeurs ?

**Parent 4 :** C'est clair que mon rôle d'aider, il m'a permis.... De l'associatif je n'en avais jamais fait avant. Et là, je passe ma vie à aider les gens. C'est moi qui ai le numéro de téléphone de l'association. Les gens m'appellent. C'est moi qui ai l'adresse mail de l'association. J'ai beaucoup d'adultes qui me téléphonent, me font des mails, en me disant "Je crois que je suis autiste. Quelles démarches je dois faire pour avoir un diagnostic, etc. Je passe beaucoup de temps à faire faire ce genre de choses. Puis après, j'ai des familles qui m'appellent en me disant Voilà. notre fils on nous a dit qu'ils n'étaient pas autistes, mais je ne comprends pas vraiment. C'est difficile. On pense que la structure qui nous a dit ça s'est trompé. Est-ce que vous pouvez nous orienter chez quelqu'un d'autre? On vous envoie chez une amie qui est psychologue à Paris, qui fais des tests validés par un médecin. J'essaye d'aider les gens comme ça parce que ce n'est pas évident et les TSA surtout ce sont des personnes qui ont un bon niveau. On se rend compte qu'ils arrivent à compenser quand il font les tests.

**AL :** C'est plus compliqué, mais qu'importe, c'est ça. Vous êtes toujours mais par le partage de votre expérience pour aider les autres c'est cela ?

**Parent 4 :** Et j'ai l'impression que c'est le fait que pour nous, parce que e je considère que pour notre fils on a quand même de la chance par rapport à comment il aller. Je ne me sens pas obligé, mais c'est important pour moi d'aider les autres. Jusqu'à que je ne puisse plus, parce que là, ça fait 17 ans et au bout d'un moment, au bout d'un moment peut être que je vais avoir envie d'aller gratter mon jardin.

**AL :** Sur le plan physique et moral est ce que à ce jour vous avez des difficultés ?

**Parent 4 :** Moralement, c'est vrai que ça m'arrive souvent de penser comment ça se passera quand on sera plus là. Mais je ne sais pas si c'est quelque chose qui fait peur à mon mari parce que lui il est très zen mais c'est vrai que moi j'y pense quand même beaucoup et ça m'empêche un peu de dormir donc ça m'arrive de me faire aider avec de la mélatonine ou avec des plantes pour m'aider à dormir, parce que j'aurais tendance à y penser un petit peu trop.

**AL :** Justement, est ce que vous diriez que ce passage à l'âge adulte est responsable de vos craintes ?

**Parent 4 :** Ben d'un côté je le redouter mais d'un autre côté quand même de voir son évolution, c'est quand même assez satisfaisant.

**AL :** Vous diriez être capable de gérer les événements marquants qui arrivent au fur et à mesure de son passage à l'âge adulte.

**Parent 4 :** Oui tout à fait.

**AL :** Sur le plan physique, vous n'avez pas de problématique de santé en lien justement ?

**Parent :** Je peux avoir tendance à grignoter donc je pourrais effectivement avoir c'est pas vraiment un problème de santé, c'est un surpoids que je préférerais ne pas l'avoir à la normale. Mais à part cela je n'ai pas de soucis de santé.

**AL :** Quelles sont justement vos convictions et projets futurs en tant que parents pour votre fils dans cette transition vers l'âge adulte?

**Parent 4 :** Alors ben Nicolas, donc, logiquement, il passe son BTS là cette année avec la possibilité de le repasser l'année prochaine. Il a demandé cet aménagement de son examen en deux ans, pour moins de pression. Au moins, ça lui a été accordé. Il espère avoir son BTS et après faire cette école d'informatique. Mais je pense qu'il n'aura franchement aucune restriction à l'emploi. Tout compte fait, quand il a fait son bac pro et même sa première année de BTS, il a fait des stages en entreprise et il est plus heureux en entreprise qu'à l'école. En entreprise, on

lui demande de faire son travail, c'est du concret, c'est quelque chose qui lui plaît. Je pense pas qu'il aura de souci de l'accès à l'emploi et il l'aura. En plus sur Niort, on a de la chance a des mutuelles d'assurances la MAIF, la CAF, ce sont des grands groupes qui accueillent des personnes en situation de handicap, qui aménagent vraiment bien des postes pour ces personnes-là.

**AL :** Vous parlez de votre lieu de vie, est-ce que pour vous cet environnement-là, il est facilitateur pour votre rôle de parents aidants mais aussi pour les besoins de votre enfant ?

**Parent 4 :** Absolument, parce que même si on est à un quart d'heure de Niort à la campagne, il a un accès facile au bus le matin et le soir et il y a tout sous la main il se débrouille très bien c'est quelque chose qui ne m'inquiète pas du tout. Tout compte fait il n'y rien qui m'inquiète parce que même s'il a son petit appartement, je suis persuadé qu'il fera l'effort de le ranger par rapport à ce qu'il fait dans sa chambre ici il a toujours les mêmes habitudes. Chez nous, il y a un lave-vaisselle, il enlève son assiette après le repas, Pour l'habillage, il sait qu'il faut changer les sous-vêtements tous les jours, par contre, c'est vrai que le pantalon il peut le porter une semaine, il faut juste vérifier s'il met ses affaires aux sale parce qu'il serait capable de le porter tout la semaine et bien sûr m'occuper de son linge parce que lui il refuse totalement.

**AL :** Cela fait partie d'un objectif à long terme que vous aimeriez qu'il acquiert ?

**Parent :** Oui parce que s'il a un appartement, il faudra bien qu'il s'occupe du ménage et de son linge. Je vous avoue que je ne sais pas. Je pense que c'est quand même un gros doute, même si je sais qu'il sera présent très heureux d'habiter chez lui. J'ai déjà réfléchi, mais l'idéal ce serait vraiment qu'il soit en colocation avec quelqu'un parce que comme ça, il aurait quelqu'un qui pourrait lui dire il faut faire si ou ça sans que ce soit quelqu'un de l'extérieur qui vienne parce que ça ne sera pas nous, c'est sûr. Nous, on veut pas, non, ce n'est pas ses parents qui vont venir et son appartement. C'est pour ça que je trouve que la colocation c'est quand même bien, il a des copains en plus avec qui il s'entend très bien.

**AL :** Pour terminer vous avez dit que vous avez pas forcément un accompagnement spécifique en tant que parent ? Quelles seraient justement vos attentes des professionnels paramédicaux, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, éducateur spécialisé, donc, tout professionnel qu'est-ce que vous aimeriez qu'il nous apporte en tant que parent aidant ?

**Parent 4 :** c'est vrai qu'il y a quelques années quand même, il y a dix douze ans j'ai quand même eu un suivi avec une psychologue pendant deux ans je me posait la question pour aller parler. Puis après, nous avons fait avec mon mari il y a sept ans, nous avons fait une thérapie familiale. On a pu parler avec Nicolas et son petit frère nous avons pu parler pour essayer de faire en sorte que ça se passe bien. Parce qu'avec un petit frère, c'est aussi compliqué d'avoir un grand frère autiste et on a vu qu'il y avait le besoin et c'était la pédopsychiatre qui avait demandé qu'on fasse une thérapie familiale. Mais sinon pas une aide particulièrement, plus une aide pour notre fils, parce que justement j'ai une amie et à son fils qui est un très grand copain de mon fils qui est multi DYS et c'est vrai qu'ils ont beaucoup de points communs avec Nicolas. L'autisme et les trouble DYS il y a beaucoup de points communs et pour organiser sa chambre sa maman a fait appel à un ergothérapeute pour qu'il puisse organiser ses vêtements en fonction du jour, pour avoir une organisation. C'est vrai que ça, je me dis que pour Nicolas ça aurait été peut être super bien pour ses vêtements. S'il aurai eu un accompagnement à domicile ça c'est vrai que ça serait bien que tout soit organisé de manière à ce qu'il puisse ranger les choses correctement et accéder facilement.

**AL :** Donc vos besoins, ce serait qu'un professionnel puisse venir accompagner justement dans cette aménagements de son futur domicile pour veiller à ce qu'il puisse gérer toutes les tâches du quotidien ?

**Parent 4 :** Tout à fait ! En plus je me poserais moins de questions

**AL :** Pour clôturer, je demande toujours aux parents de me partager leurs doléances. Des choses qu'ils veulent faire passer comme un message de sensibilisation pour les professionnels, quelque chose qui vous tiens à cœur.

**Parent 4 :** C'est vrai que je pense qu'il y a certainement plein de potentiel pour ces jeunes. C'est génial quand on se rend compte de ce qu'ils sont capables de faire, mais c'est pas facile du tout de faire émerger cela et justement, je me rend compte de cela chez d'autres familles. Mon souhait serai d'essayer de faire ressortir leur autonomie parce qu'ils peuvent en avoir.

**AL :** Comme vous l'avais bien dit à ce jour, par rapport au contexte, vous n'avez pas forcément besoin d'aide. Vous êtes plus dans l'aide aux autres mais malgré tout, vous n'êtes pas dans le refus d'une proposition d'aide ?

**Parent 4 :** Oui tout à fait !

**AL :** Très bien j'ai terminé de mon côté, c'était, vraiment très constructif. Vous êtes du coup la première mère aidante qui exprime moins de fardeau d'aidant au quotidien.

**Parent 4 :** C'est très important, je pense que pouvoir aider tous les étudiants parce ce que tout compte fait vous êtes les futurs professionnels qui accompagneront les jeunes. Le taux de prévalence de l'autisme maintenant, de plus en plus d'enfants diagnostiqués d'adultes qui sont en cours de diagnostic est plein d'adultes qui ne sont pas diagnostiqués et c'est assez impressionnant ça. Il y a des milliers d'adultes autistes qui ne sont pas diagnostiqués et souvent en plus dans des structures pour personnes handicapées ou multi handicap, handicap cognitif et mental il y a énormément d'autistes qui ne sont pas diagnostiqués. Il faudrait vraiment des prises en charge adaptées qui sont spécifiques pour aider ces personnes.

**AL :** Très bien merci pour ce partage, je ne vous dérange pas plus longtemps.

**Parent 4 :** Je vous souhaite une bonne fin de journée et ravie d'avoir pu vous aidez !

**AL :** Pareillement ! c'est un plaisir partagé. Au revoir.

**Parent 4 :** Au revoir.

**Annexe 8** : Présentation des éléments recueillis pour le pôle 3 "observations de l'évolution du jeune à l'âge adulte" en entretien auprès des mères aidantes (tableau)

Réponses des parents		
Évolution et changements observables des besoins du jeune avec TSA au passage à l'âge adulte	Marina	« il a une compréhension d'un enfant de douze treize ans », « même si c'est un ado, il a toujours une attirance vers les dessins animés de petits », « c'est pas facile à gérer sa frustration », « c'est compliqué à gérer à la maison la représentation de son corps », « l'auto-gestion des temps de masturbation », « progresse de plus en plus », « chance d'être encore scolarisé dans une structure », « il a des difficultés de motricité », dans la routine du matin « c'est vrai que c'est difficile de changer » (ritualisation du quotidien), « on va s'éclipser au fur et à mesure », « on va essayer de mettre en place des stratégies pour qu'il puisse se gérer lui-même ensuite », « je pense qu'il sera autonome à 80% », « changement corporel [...] découverte pour lui », « la difficulté qu'on a rencontré à un moment donné, c'était au niveau sexuel », « l'intimité ».
	Isabella	« il a besoin de vigilance et d'organisation », « incapable de gérer un changement », « figé face à un stress ou une modification de son environnement », « besoin que tout soit prévisible », « compliqué le soir la gestion avec les autres », « il se prend pour une passion, il faut l'écouter », « très chronophage parce que c'est son intérêt restreint », « il a une adolescence très particulière, assez différente », il m'a dit « si je suis dur avec toi c'est parce que c'est toi la seule qui ne lâchera pas pour moi », « il a une comorbidité du côté dépressif », « variable en fonction des moments de sa vie », « manque de moyens autour de l'apprentissage, par exemple du permis de conduire », « manque de structures pérennes », « manque de sensibilisation des professionnels », « passer un certains âges on oublie que ces jeunes ne peuvent pas rester seul, on a plus de solution, même ponctuelle », « j'ai beaucoup de mal à trouver des personnes formées à l'intégration sensorielle », « guidance pour suivi des papiers, démarches pour demande d'aide adapté », « manque cruellement de places en structure », « prise en compte politique de notre place d'aidant, une certaine reconnaissance », « je souhaite mettre en place de l'ergothérapie mais en attente de financement »
	Luciana	« compliqué de trouver quelqu'un pour garder à 22 ans », « organisation très compliquée », « je constate que sur le passage à l'âge adulte, la vie a été compliquée, surtout avec le premier confinement », « grosse angoisse qui s'est installée », « il gère de moins en moins bien les transitions [...] même s'il a son planning, son emploi du temps », « c'est épuisant [...] pour moi, pour lui », « problème de structuration temporo-spatiale accentuée », « moi je trouve qu'il a perdu », « à la maison, tout le temps en demande », « il prend conscience qu'il ne sait pas écrire, ça lui pose problème aussi », « je constate qu'à l'âge adulte il a encore besoin de moi et que je gère tout au quotidien parce qu'il est incapable de gérer quelque chose », « manque de loisirs ou sport adaptés », « très inquiète pour son avenir », « j'ai pris conscience ces 20 ans que je ne serai plus là un jour », « je vis au jour le jour » (adaptation). « <b>L'état, le</b>

	<p><b>gouvernement ne nous rassure pas », « moi je n’ai pas envie de me débarrasser de mon fils », « je veux un lieu de vie heureux et qu’il soit bien encadré », « on a rien », « ils sont vieillissant, ils sont toujours là et c’est ça aussi qui nous fait peur », « pas de suivi par des professionnels paramédicaux ou éducatifs en FAO », « il n’est pas autonome à l’extérieur », « il a toujours besoin d’une présence, même à la maison », « il ne sait pas lire et ne sait pas écrire », « il fatigue »</b></p>
Juliana	<p>« pas d’accompagnement particulier », « fait un peu sa crise d’adolescence à 23 ans », « le soir il a besoin de s’isoler parce qu’il est fatigué », « il a quand même besoin de nous pour certaines choses », « tout ce qui est administratif c’est toujours moi qui fait », « il a énormément évolué », « on lui a proposé il y a deux ans un poste », « il a fait un CAP », « il a voulu continuer en BTS », « il se renseigne beaucoup sur internet, il est très connecté », « c’est clair que s’il n’avait pas eu une classe adaptée à l’école ou au collège, il ne serait devenu ce qu’il est », « il a une certaine autonomie dans tout à fait plein de choses », « là il apprend à conduire », « il se déplace en bus, il a de l’argent de poche, il gère le train », « il gère pas du tout le rangement de sa chambre », « je pense qu’il n’aura aucune restriction », « il n’aura pas de soucis d’accès à l’emploi »,</p>
Esmeralda	<p>« je vérifie qu’elle se réveille le matin », « pas vraiment de grandes difficultés », « souci d’alimentation, peu diversifié », « on a toujours pas trouvé de solution pour l’aider à manger de nouvelles choses », « beaucoup de rituels », « on projette pas pour l’instant », « les changements sont toujours compliqués », « elle ne reste pas seule à la maison », « elle est pas prête à avoir un travail », « plus de difficultés à s’habituer à de nouveaux lieux », « elle est très casanière », « peut avoir des attitudes inadaptées quand elle est énervée », « vit toujours à domicile », « suivi beaucoup atténué au fil du temps avec l’amendement creton », « on a pu sortir au cinéma avec ma fille »</p>



Doléances et attentes des parents	
<b>Marina</b>	<p><b>Conditions d'un programme d'accompagnement :</b> « aménagement pour une meilleure adaptation de notre milieu familial », « aide de la MDPH dans les délais respectés », « je suis disponible à certaines horaires », « guidance pour les parents », « avec mon organisation actuelle je ne pourrai pas », « je sais qu'il faut que je délègue à quelqu'un pour récupérer mon fils »</p> <p><b>Souhaits des parents :</b> « pour une société équitable il faut qu'il y ait des deux côtés, hommes et femmes avec des moyens de prises en charges adaptés », « sensibiliser les gens », « amener la société à mieux comprendre », « comment aménager une chambre », « comment positionner le lit, mettre des rideaux, pour la luminosité », « essayer une formation », « avoir un endroit où l'on peut trouver toutes les informations sur les prises en charge, les établissements, qu'est-ce qu'on peut faire avec son enfant ? du sport adapté ? », « on perd du temps à chercher dans ces informations de nous-même »</p>
<b>Isabella</b>	<p><b>Conditions d'un programme d'accompagnement :</b> « je ne suis pas trop dépourvu, j'ai des ressources », « mes limites seraient les convocations, pour aller à un rendez-vous à une date et une heure précise », « avoir un regard bienveillant des professionnels », « le professionnel doit avoir une bonne posture pour améliorer le quotidien de l'enfant »</p> <p><b>Souhaits des parents :</b> « je trouve que c'était pas forcément représentatif de mon vécu d'aidant », « je vis très mal », « jugement dans ma façon d'accompagner », « on fait ce qu'on peut », c'est les difficultés du handicap qui sont légitimes », « ils veulent prendre des décisions, ils oublient qu'on est là » (besoin de reconnaissance des compétences parentales », « trier les objectifs avec les professionnels », « construire un projet professionnel ou un projet autonome »</p>
<b>Luciana</b>	<p><b>Conditions d'un programme d'accompagnement :</b> « je préfère que mon fils s'épanouisse dans ce qu'il aime plutôt que de le contraindre à faire des séances », « jusqu'à ce jour, je serai ouverte si vraiment il y avait une problématique », « je me suis assez débrouiller toute seule, parce que c'est mon caractère aussi »</p> <p><b>Projet et doléances des parents :</b> « je suis convaincu qu'à l'âge adulte, c'est vraiment important s'il y avait des moments de répit pour les parents mais aussi pour les jeunes afin qu'ils puissent par exemple un WE par mois partir en sortie avec d'autres copains de leur âge », « il faut une société inclusive »</p>
<b>Juliana</b>	<p><b>Conditions d'un programme d'accompagnement :</b> « un professionnel puisse venir accompagner dans son aménagement », « puisse gérer toutes les tâches du quotidien », « essayer de faire ressortir leur autonomie parce qu'ils peuvent en avoir » ;</p> <p><b>Souhaits des parents :</b> « mon fils soit en colocation avec quelqu'un », « qu'il a son propre appartement », « son domicile soit organisé pour qu'il puisse ranger les choses correctement, y accéder facilement », « de plus en plus d'enfants diagnostiqués mais d'adultes qui sont en cours de diagnostic ou qui ne sont pas diagnostiqués et c'est assez impressionnant ».</p>
<b>Esmeralda</b>	<p><b>Conditions d'un programme d'accompagnement :</b> « il faut instaurer un niveau de confiance avec la personne qui va s'occuper de ma fille », « acceptation du professionnel à domicile autant par moi que mon enfant », « c'est quand même entrer dans son intimité « progressif »,</p> <p><b>Souhaits des parents :</b> « se rendre compte que si moi je ne peux pas le faire, il y aura toujours quelqu'un qui puisse le faire et l'aider aussi », « le but c'est qu'elle soit plus autonome et même si c'est dans un truc spécialisé », « le primordiale c'est d'instaurer une communication avec ma fille, un langage imagé pour qu'elle puisse donner son avis et que ça ne passe pas toujours par moi, c'est ça la faire grandir », « information », « inclusion », « avoir accès à des maisons autonomie, c'est mieux que des centres spécialisés [...] ça fait déjà plus chaleureux et moins médicalisé », « la société s'occupe pas mal des petits [...] mais en même temps faut pas oublier ceux parmi les ados et adultes et je pense que ça va être progressif »</p>

## RÉSUMÉ (250 MOTS)

### QUALITÉ DE VIE ET ADAPTATION OCCUPATIONNELLE DES PARENTS AIDANTS L'ENFANT AVEC TSA AU PASSAGE À L'ÂGE ADULTE

**Introduction :** le passage à l'âge adulte, source de responsabilités et d'attentes diverses par la société, représente un défi pour les jeunes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme et leurs parents aidants. L'errance progressive d'accompagnement éducatif ou rééducatif adaptés à cette période de la vie, confronte les parents à changer leurs aspirations du projet de vie de leur enfant. Pratique fondée sur le lien entre l'activité et la santé, l'ergothérapie a fait ses preuves via le programme COTID, pour l'amélioration de la qualité de vie des aidants. Les perspectives d'adaptation de ce programme font l'objet de notre recherche.

**Objectifs de l'étude :** l'objectif de cette étude vise à démontrer la transposition possible du programme COTID aux parents aidants pour améliorer leur qualité de vie.

**Méthodes :** une enquête mixte a permis de recueillir l'auto-évaluation de la qualité de vie de 42 parents d'enfant diagnostiqué TSA âgé entre 16 à 25 ans via un questionnaire et de comprendre leur quotidien via des entretiens semi-directifs menés auprès de 5 volontaires de ce même échantillon.

**Résultats :** les résultats démontrent des répercussions significatives sur les domaines physiques, psychologiques et relations sociales de la qualité de vie des parents. De l'annonce diagnostic au passage à l'âge adulte, le rôle d'aidant change l'organisation des occupations des parents.

**Conclusion :** jusqu'au passage à l'âge adulte de leur enfant ayant un trouble neurodéveloppemental, les parents méritent un accompagnement personnalisé tel que le COTID pour acquérir des stratégies d'adaptation via l'information et la formation dispensée par l'ergothérapeute.

**Mots clés :** Qualité de vie, adaptation occupationnelle, parents aidants TSA, passage à l'âge adulte, COTID.

## ABSTRACT (249 WORDS)

### QUALITY OF LIFE AND OCCUPATIONAL ADAPTATION OF PARENTS' CAREGIVERS A CHILD WITH ASD IN THE TRANSITION TO ADULTHOOD

**Introduction :** The transition to adulthood represents a source of various responsibilities and expectations by society. It's also a challenge for young people with autism spectrum disorder and their parents' caregivers. The gradual wandering of educational or rehabilitative support adapted to this period of life, confronts parents to changed their aspirations for their child's life project. Occupational therapy, based on the link between activity and health, has proved its worth through the COTID program. This allowed to improve the quality of life of caregivers. The foresights to adapted this program are the subject of our study.

**Study aims:** The aim of this study is to demonstrate the translation of the COTID program to parent caregivers to improve their quality of life.

**Methods :** A mixed study collected the self-assessment of the quality of life of 42 parents of children diagnosed with ASD aged between 16 and 25 years through a survey and to understand their daily lives through semi-structured interviews conducted with 5 volunteers from the same sample.

**Results :** The results show significant impacts on the physical, psychological and social domains of parents' quality of life. From diagnosis to adulthood, the role of caregivers changes the way parents organize their occupations.

**Conclusion :** Until their child with a neurodevelopmental disorder reaches adulthood, parents deserve personalized support such as COTID to acquire coping strategies through information and training provided by the occupational therapist.

**Key words :** Quality of life, occupational adaptation, parents' caregivers ASD, transition to adulthood, COTID program.