

Mémoire d'initiation à la recherche

---

# **L'équilibre occupationnel des mères présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : accompagnement en ergothérapie**

BOULANGER Aurianne

N° étudiant : E23/04

Promotion : 2023-2026

Sous la direction de LEGENDRE-LEPINOY Charline

Année Universitaire : 2025-2026



*« Cette possibilité que la maternité ne soit pas un don inné,  
qu'elle se construise avec l'enfant dans le doute et la folie,  
dans le tâtonnement de la raison du plus aimant »*

(Vilrouge, 2004)



## **Glossaire :**

**AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés

**ACE** : Association Canadienne des Ergothérapeutes

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**APA** : American Psychological Association

**AVQ** : Activités de Vie Quotidienne

**CMP** : Centre Médico-Psychologique

**CNRTL** : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

**CNSP** : Comité National de Soutien à la Parentalité

**CRA** : Centre de Ressources Autisme

**DE** : Diplômé d'Etat

**DSM V** : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

**EMA** : Equipes Mobiles Autisme

**GNRCA** : Groupement National des Centres Ressources Autismes

**MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

**OEQ** : Ordre des Ergothérapeutes du Québec

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

**REEAP** : Réseau d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents

**RGPD** : Règlement Général sur la Protection des Données

**SAAPH** : Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap

**SAMSAH** : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

**SASP** : Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité

**TDAAH** : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité

**TDI** : Trouble du Développement Intellectuel

**TND** : Trouble Du Neurodéveloppement

**TSA** : Trouble du Spectre de l'Autisme

**VAD** : Visite A Domicile

**WHO** : World Health Organization



## Remerciements

*Je tiens tout d'abord à remercier ma maître de mémoire, Charline Legendre-Lepinoy, pour son accompagnement tout au long de l'année, sa disponibilité, sa bienveillance et ses précieux conseils.*

*Merci aux ergothérapeutes qui ont accepté de participer à cette recherche et qui ont contribué aux résultats de cette recherche. Merci pour le temps accordé et le partage de vos expériences enrichissantes.*

*Merci aux référentes pédagogiques de l'IFE de Rouen pour leur soutien, leur bienveillance, leur disponibilité et leur bonne humeur qui a contribué à notre réussite au cours de ces 3 années.*

*Merci à ma famille pour le soutien et la possibilité de réaliser mes études et mes projets. Un merci tout particulier à ma maman qui a passé des heures et des heures à relire ce mémoire et bien d'autres dossiers. Donc, merci à toi maman pour ta disponibilité même en dernière minute, ta patience et tes super compétences grammaticales.*

*Merci à mes amis : Méline, les copines ergo, les copains de l'asso, sans qui ces 3 années n'auraient pas été les mêmes et qui ont marqué ma vie étudiante. Merci pour le soutien, les rires, les sorties qui resteront gravés dans ma mémoire et dans mon cœur.*

*Merci aux anciennes ergo qui ont su nous guider et nous soutenir dans notre parcours et sans qui je n'aurais pas vécu cette folle aventure associative.*

*Enfin, merci à ma promotion, pour l'entraide, votre énergie et votre bienveillance pendant ces 3 années de formation.*





# PRÉFET DE LA RÉGION NORMANDIE

Liberté  
Égalité  
Fraternité

Direction régionale  
de l'économie, de l'emploi,  
du travail et des solidarités

Pôle Entreprise et Solidarités  
Unité certification sociale et paramédicale  
2, place Jean Nouzille  
CS 55427  
14054 Caen CEDEX 4

## Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

### Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »<sup>i</sup>.

### Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

### Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation<sup>ii</sup> et du Code pénal<sup>iii</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

### Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Aurianne BOULANGER atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e.  
Et certifie que le mémoire/dossier présenté étante l'fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à ROUEN Le 17/05/2026 signature

<sup>i</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>ii</sup> Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

<sup>iii</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

**Attestation d'utilisation de l'intelligence artificielle générative**

**Travail individuel**

Je soussigné(e) Aurélienne BOULANGER atteste :



Ne pas avoir eu recours  
à l'IA ☐



Avoir généré ce travail  
par l'IA ☐



Avoir utilisé partiellement  
l'IA ☒

Si j'ai utilisé l'IA, c'est à des fins de :

**Nom du/des site(s) utilisé(s)**

|                                                                    |                 |
|--------------------------------------------------------------------|-----------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> Correction orthographique      | <u>Scribens</u> |
| <input checked="" type="checkbox"/> Formulations - reformulations  | <u>Quillbot</u> |
| <input type="checkbox"/> Création de titres                        |                 |
| <input type="checkbox"/> Structuration de paragraphes              |                 |
| <input type="checkbox"/> Recherche de thématiques                  |                 |
| <input type="checkbox"/> Recherche de bibliographie                |                 |
| <input type="checkbox"/> Autres : précisez<br><u>Bibliographie</u> | <u>Scrubbr</u>  |

Je certifie avoir vérifié et corrigé l'ensemble du contenu et en assumer l'entière responsabilité.

Le 17/05/2026

A Rouen

Signature

ABoulanger

# Table des matières

|                                                    |           |
|----------------------------------------------------|-----------|
| <b>Introduction</b>                                | <b>1</b>  |
| <b>I- Cadre conceptuel</b>                         | <b>3</b>  |
| <b>A) Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)</b> | <b>3</b>  |
| 1. Définition                                      | 3         |
| 2. Habiletés sociales                              | 5         |
| 3. Fonctions exécutives                            | 7         |
| 4. Le TSA chez la femme                            | 8         |
| <b>B) Parentalité et situation de handicap</b>     | <b>10</b> |
| 1. Parentalité et maternité définition             | 10        |
| 2. Maternité et TSA                                | 12        |
| 3. Soutien à la parentalité                        | 15        |
| <b>C) Ergothérapie</b>                             | <b>17</b> |
| 1. Définition                                      | 17        |
| 2. Ergothérapie et adultes présentant un TSA       | 18        |
| 3. Ergothérapie, maternité et TSA                  | 19        |
| <b>II- Problématisation</b>                        | <b>21</b> |
| <b>III- Méthodologie de recherche</b>              | <b>24</b> |
| <b>A) Méthode</b>                                  | <b>24</b> |
| <b>B) Approche</b>                                 | <b>25</b> |
| <b>C) Population cible</b>                         | <b>25</b> |
| <b>D) Techniques</b>                               | <b>26</b> |
| <b>E) Outils de recueil de données empiriques</b>  | <b>27</b> |
| <b>IV- Objectivité et éthique</b>                  | <b>28</b> |
| <b>A) Objectivité</b>                              | <b>28</b> |
| <b>B) Éthique</b>                                  | <b>29</b> |
| <b>V- Analyse qualitative des entretiens</b>       | <b>31</b> |
| <b>A) Analyse verticale</b>                        | <b>31</b> |
| 1. Ergothérapeute 1 (E1)                           | 31        |
| 2. Ergothérapeute 2 (E2)                           | 32        |
| 3. Ergothérapeute 3 (E3)                           | 33        |
| <b>B) Analyse horizontale</b>                      | <b>34</b> |
| 1. Maternité et TSA                                | 34        |

|     |                                                          |    |
|-----|----------------------------------------------------------|----|
| 2.  | Les fonctions exécutives .....                           | 36 |
| 3.  | Les habiletés sociales.....                              | 38 |
| 4.  | L'ergothérapie auprès des mères avec un TSA.....         | 40 |
| 5.  | L'équilibre occupationnel.....                           | 42 |
| VI- | Discussion.....                                          | 45 |
| A)  | Retours sur les hypothèses de recherche.....             | 45 |
| 1.  | Hypothèse 1 .....                                        | 45 |
| 2.  | Hypothèse 2 .....                                        | 46 |
| B)  | Apports théoriques .....                                 | 47 |
| 1.  | Le diagnostic du TSA après la naissance de l'enfant..... | 47 |
| 2.  | Le double rôle d'aidant et d'aidé .....                  | 48 |
| C)  | Biais et limites .....                                   | 49 |
| 1.  | Biais.....                                               | 49 |
| 2.  | Limites .....                                            | 50 |
| D)  | Perspectives.....                                        | 51 |
|     | Conclusion .....                                         | 53 |
|     | Bibliographie .....                                      | 54 |

## Introduction

De nombreuses personnes en situation de handicap désirent devenir parents et de plus en plus de personnes le deviennent (Puisseux, 2023 ; Buttin et al., 2023). Lors de mon second stage en ergothérapie, j'ai eu l'occasion de rencontrer deux personnes en situation de handicap, l'une étant mère avec un handicap moteur et l'autre étant enceinte avec un handicap respiratoire. C'est à partir de ces deux situations qu'est née mon interrogation sur l'accompagnement en ergothérapie des parents en situation de handicap ou souhaitant le devenir. En effet, la parentalité peut être une étape importante pour de nombreuses personnes y compris pour les adultes en situation de handicap (Dugdale et al., 2021). Candilis-Huisman et al. (2017) précisent que 10% des femmes en âge de procréer sont en situation de handicap et le taux de grossesse de cette population est de 2%. Ces parents peuvent être confrontés à de nombreuses difficultés spécifiques au handicap. Nous pouvons nous poser la question : quel accompagnement en ergothérapie est-il possible de proposer à ces parents ? Il semble s'agir de situations qui sont peu abordées dans la littérature, dans la formation ou bien même dans la pratique pourtant c'est un sujet de société actuel (Candilis-Huisman et al., 2017). L'accompagnement par des professionnels de santé et plus particulièrement par des ergothérapeutes, du fait des difficultés rencontrées dans ce parcours de la parentalité et dans la vie quotidienne, me semble donc important.

Il existe différentes situations de handicap qui impactent la parentalité. Parmi celles-ci, nous allons nous intéresser plus précisément à l'impact des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) dans la parentalité. Environ 1% de la population présenterait un TSA, cela concerne entre 700 000 et 1 million de personnes en France (La maison de l'autisme, 2026a). Il s'agit d'un trouble qui est de plus en plus étudié. Cependant, la majorité des recherches sur l'autisme concerne les enfants ou les parents ayant des enfants présentant un TSA et la parentalité avec un TSA est un sujet encore peu abordé (Murad et al., 2014 ; Pohl et al., 2020). Ces éléments mettent en avant l'intérêt qu'il convient de porter à cette population. De plus, les personnes ayant un TSA représentent une population que je trouve intéressante, aussi bien par son expression qui est propre à chaque personne que par l'accompagnement en ergothérapie que nous pouvons proposer et que j'ai eu l'occasion d'observer en stage.

Comme toute personne, une personne avec un TSA peut être ou devenir parent (Groupement National des Centres Ressources Autismes [GNCRA], 2025). En revanche, du fait de leur TSA, ces parents peuvent être confrontés à de nombreuses difficultés dans l'exercice de leur rôle de parent (Pohl et al., 2020). Il est intéressant de comprendre le vécu de ces parents, de connaître leurs besoins et les aides dont ils pourraient bénéficier. A partir de ces constats, nous formulons la question de départ suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme dans la parentalité**

## **I- Cadre conceptuel**

### **A) Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)**

#### **1. Définition**

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble du neurodéveloppement (TND) qui est présent tout au long de la vie selon la cinquième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux plus communément appelé DSM V, écrit en 2013 par l'American Psychological Association (APA). Les principales caractéristiques de l'autisme sont des difficultés de communication et d'interactions sociales ainsi que des intérêts, des comportements et des activités restreints et répétitifs. Ce sont sur ces deux principales caractéristiques, appelées dyade autistique, qu'est basé le diagnostic du TSA selon le DSM V (APA, 2013 ; Fallourd, 2021). Le TSA est souvent associé à des particularités qui peuvent s'exprimer à différents niveaux chez une personne. Ces particularités peuvent avoir un impact au niveau sensoriel, cognitif, communicationnel, social, émotionnel ou encore au niveau comportemental et peuvent donc avoir un impact dans la vie quotidienne (APA, 2013 ; Lum et al., 2014). A ces deux caractéristiques s'ajoutent régulièrement des particularités sensorielles. Celles-ci peuvent se caractériser par des hypo ou hyperréactivités sensorielles ou encore par des intérêts spécifiques et atypiques portés pour certains aspects sensoriels de l'environnement (Das Mercés, 2021).

De plus, le TSA est un trouble qui est propre à chaque individu et entraîne des difficultés qui peuvent s'observer dans des contextes variés (APA, 2013). La notion de « spectre » est utilisée pour caractériser l'éventail des profils, des besoins et des modes d'expressions du trouble pour une personne avec un TSA (La maison de l'autisme, 2026a). Cette notion permet également de déterminer le degré d'atteinte individuelle dans le développement et le fonctionnement de la personne en tenant compte des facteurs associés et de l'âge (Lord et Bishop, 2010 cité par Poirier et Des Rivières-Pigeon, 2013). Il existe 3 niveaux de sévérité du trouble. Celui-ci est coté en fonction du niveau d'aide requis dans chacun des deux domaines (communication et interactions sociales ainsi que les comportements répétitifs et restreints), selon l'importance des symptômes et le retentissement qu'ils peuvent causer sur le fonctionnement de la personne (APA, 2013, Das Mercés, 2021). Ces 3 niveaux sont les suivants selon le DSM V : « nécessitant une aide très importante », « nécessitant une aide importante » et « nécessitant de l'aide » (APA, 2013). Le retentissement fonctionnel dans le TSA, toujours selon les deux domaines, peut être qualifié d'intensité légère, modérée ou sévère (APA, 2013 ; Bolduc et Poirier, 2017) .

Ce trouble est davantage diagnostiqué chez les garçons (4 fois plus) que chez les filles (APA, 2013). Ce résultat est à nuancer car l'autisme est souvent sous-diagnostiqué chez les filles (Rivet et Matson, 2011 cité par APA, 2013). Nous détaillerons ultérieurement les particularités du TSA chez la femme

Le diagnostic de l'autisme peut prendre plusieurs années avant d'être posé (World Health Organisation [WHO], 2025). Le TSA est présent et se manifeste le plus souvent dès l'enfance mais celui-ci peut également se manifester plus tardivement « lorsque la demande sociale excède les capacités de la personne » (Bolduc et Poirier, 2017, p.75). Ainsi l'âge du diagnostic varie pouvant aller de 18 mois à l'âge adulte. Le diagnostic du TSA peut aussi être posé plus tardivement si la personne est diagnostiquée pour une comorbidité (Maillard et al., 2024). En effet, le TSA est régulièrement associé à des comorbidités. Les plus fréquentes sont des troubles du sommeil, des troubles alimentaires, un Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), un Trouble du Développement Intellectuel (TDI), des troubles anxieux, de l'épilepsie, des troubles du langage oral ou encore des troubles spécifiques des apprentissages (Das Merces, 2021 ; Maillard et al., 2024). De plus, l'un des facteurs majeurs à l'origine du TSA est d'ordre génétique. En revanche, le diagnostic n'est pas établi en fonction de ce facteur génétique. Le diagnostic clinique repose sur des critères, des observations et des évaluations réalisées à l'aide d'outils spécifiques (Maillard et al., 2024). Il est posé par un médecin qui s'appuie sur des bilans pluridisciplinaires qui eux même s'appuient sur des observations et des entretiens avec l'entourage (Bourseul, 2020).

Les besoins de chacun peuvent évoluer avec le temps. Ainsi, certaines personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme peuvent vivre de façon autonome tandis que d'autres vont avoir besoin d'aides et de soins toute leur vie (WHO, 2025). Selon l'étude de Murad et al. (2014), entre 10 et 25% des adultes qui présentent un TSA semblent en capacité de vivre de façon autonome, de bénéficier d'une aide ou d'un accompagnement pour vivre en autonomie, de suivre des formations, d'exercer une activité professionnelle ou d'intégrer un réseau social.

De plus, l'autisme peut évoluer avec l'âge en se manifestant de façon différente et les symptômes principaux de l'autisme tendent à diminuer à l'âge adulte (Fairbank, 2023 ; Murad et al., 2014). En effet, les compétences sociales augmentent souvent en grandissant. Cela peut s'expliquer par le fait de vivre en autonomie, travailler ou encore par le maintien de relations sociales (Fairbank, 2023). La communication sociale est l'élément qui semble s'améliorer le

plus en grandissant chez les personnes avec un TSA suivi d'une amélioration des interactions sociales (Murad et al., 2014). En revanche, de manière générale les intérêts restreints et répétitifs persistent (Murad et al., 2014). Tout au long de leur vie, les personnes ayant un TSA continuent d'apprendre et de mettre en place des stratégies pour surmonter les défis de la vie quotidienne liés à leur trouble (Fairbank, 2023). Malgré cela, des difficultés dans les interactions et la communication sociale semblent persister (Murad et al., 2014). Cela peut entraîner un niveau de stress plus élevé chez les adultes avec un TSA par rapport à la population générale et notamment chez les femmes. Cela peut s'expliquer par les difficultés à gérer les situations sociales en se camouflant pour s'intégrer dans la société. Il peut ainsi provoquer, ce que Fairbank qualifie d'« autistic burnout », pouvant se traduire par « épuisement autistique » [traduction libre] chez l'adulte avec un TSA, un état pouvant lui-même causer de l'anxiété et de la dépression, qui sont les principales comorbidités du TSA chez l'adulte (Fairbank, 2023). Wallace et al. (2015) ajoutent que lorsqu'ils deviennent adultes, les personnes atteintes d'un TSA se retrouvent souvent dans des environnements pour adultes qui manquent de structure et d'outils adaptés à eux.

Parmi les difficultés de communication et d'interactions sociales chez les personnes présentant un TSA, des défis dans l'apprentissage et la maîtrise des habiletés sociales sont présents, indépendamment de leur âge, du degré de gravité de l'autisme ou de leur niveau de développement (Bon et al., 2016). C'est pourquoi nous allons particulièrement nous intéresser aux habiletés sociales dans le TSA.

## **2. Habiletés sociales**

Les habiletés sociales sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1993), cité par Fallourd (2021), comme « l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement » (p.179). Cette définition met en évidence le lien entre les habiletés sociales et la qualité de vie qui peuvent influencer sur le bien-être mental qui est important pour l'Homme. De plus, la définition de l'OMS montre également l'importance de prendre en compte l'environnement de la personne dans lequel elle évolue afin de développer ses habiletés sociales dans ses lieux de vie principaux avec ses pairs (Fallourd, 2021). Bon et al. (2016) ajoutent que « les habiletés sociales peuvent être définies comme l'ensemble de comportements verbaux et non verbaux résultant de processus cognitifs et

affectifs qui permettent de s'ajuster à la vie en communauté » (p.39). Ce sont des capacités qui vont être spécifiques pour répondre de façon adaptée à une situation sociale. Les habiletés sociales sont essentielles selon les auteurs pour établir et maintenir des relations sociales et favoriser l'intégration sociale. (Bon et al., 2016).

Les difficultés de communication et d'interaction sociale de la dyade autistique peuvent avoir des répercussions sur les habiletés sociales (Fallourd, 2021 ; Bon et al., 2016). Ces difficultés sont présentes tout au long de la vie de la personne et peuvent affecter leur qualité de vie (Anderson et al., 2009). Le déficit des habiletés sociales chez les personnes présentant un TSA peut s'exprimer par des obstacles dans la compréhension et l'expression des émotions, des lacunes dans les dimensions sociales du langage, des difficultés à saisir ou comprendre les signaux non verbaux ainsi qu'à engager des interactions sociales ou y répondre (Anderson et al., 2009). De plus, contrairement aux enfants ne présentant pas de TSA, qui apprennent de façon intuitive les habiletés sociales, les personnes avec un TSA ont des besoins plus spécifiques, nécessitant davantage de directives, qui doivent être à la fois explicites et détaillées car ces éléments ne sont pas naturels pour eux (Fallourd, 2021). Un lien a été établi entre les difficultés d'apprentissage des habiletés sociales et un déficit de la cognition sociale chez les personnes présentant un TSA (Bon et al., 2016).

Nous pouvons ajouter qu'une plus grande utilisation des compétences linguistiques et le niveau scolaire sont liés de façon globale à une meilleure adaptation sociale chez l'adulte présentant un TSA. Cela permet ainsi une plus grande autonomie, des relations sociales ou encore favorise l'insertion professionnelle (Anderson et al., 2009). Par ailleurs, la persistance des déficits dans les habiletés sociales à l'âge adulte peut augmenter leur vulnérabilité et entraîner de l'anxiété, de la dépression ou encore un sentiment d'isolement social (Anderson et al., 2009).

En plus des particularités liées aux habiletés sociales, les personnes avec un TSA peuvent aussi présenter des spécificités en lien avec les fonctions exécutives. Nous allons donc nous y intéresser.

### **3. Fonctions exécutives**

Les fonctions exécutives constituent un processus permettant de traiter les informations et celui-ci englobe plusieurs fonctions. Parmi ces fonctions, nous pouvons retrouver la planification, l'attention, la mémoire de travail, la flexibilité mentale, l'inhibition, le contrôle des impulsions, l'initiation et le suivi des actions (Hill, 2004 ; Rogé, 2019). Les fonctions exécutives permettent de s'adapter face à des situations complexes, comme par exemple, traiter plusieurs informations simultanément, prendre en compte une situation dans sa globalité ou encore maintenir son attention sur un long terme (Rogé, 2019). Elles permettent aussi de résoudre des problèmes et de réguler ses comportements (Wallace et al., 2015).

Les fonctions exécutives sont généralement atteintes dans les troubles du neurodéveloppement parmi lesquels se trouve le TSA et cela peut impacter leur autonomie (Granit et al., 2022 ; Hill, 2004). Le déficit le plus présent dans le TSA est la planification (Hill, 2004). Hill (2004) ajoute qu'une flexibilité mentale altérée se traduit par des comportements stéréotypés et persévérants ainsi que par des difficultés à réguler des mouvements ; ce qui peut entraîner des freins pour structurer sa pensée ou ses actions en fonction des changements. Nous pouvons retrouver cela dans le TSA, dans lequel le dysfonctionnement exécutif se traduit par des difficultés à gérer le changement, à accepter et gérer les transitions avec des adhésions inflexibles à des routines ainsi qu'un défaut de généralisation selon le DSM V (Das Merces, 2021). Rogé (2019) précise que le dysfonctionnement des fonctions exécutives est variable chez chaque individu et que celui-ci est lié aux difficultés de communication sociale.

De plus, les obstacles liés aux fonctions exécutives persistent généralement à l'âge adulte et notamment en ce qui concerne la planification, la flexibilité mentale et la capacité à s'adapter au changement. Cela est souvent associé aux déficits du fonctionnement adaptatif ainsi qu'à une intériorisation des symptômes comportementaux, pouvant ainsi impacter leur vie quotidienne (Murad et al., 2014 ; Wallace et al., 2015). Les fonctions exécutives peuvent s'améliorer lorsque les compétences métacognitives des personnes présentant un TSA sont sollicitées plus régulièrement, quand ils font des études ou une activité professionnelle par exemple (Wallace et al., 2015). Les compétences métacognitives correspondent aux « connaissances personnelles d'un individu sur ses capacités et ses fonctionnements cognitifs » (Larousse, s.d).

Pour pallier aux difficultés liées aux fonctions exécutives, les personnes présentant un TSA mettent en place des routines qui sont souvent inflexibles (Das Merces, 2021). Les routines permettent de créer de la prévisibilité, de s'organiser, de mettre de l'ordre dans leur activité mais permettent également une stabilité et une continuité dans la vie quotidienne (Larson, 2006). Elles sont aussi une source pour permettre l'apprentissage (Ibanez et al., 2018). Ces routines permettent de favoriser leur bien-être et les personnes avec un TSA apprécient en général avoir des activités routinières (Larson, 2006 ; Murad et al., 2014). Ibanez et al. (2018) ajoutent qu'avoir des routines quotidiennes, pour les personnes autistes, permet de créer des opportunités dans les interactions sociales. En revanche, une modification des routines peut engendrer des freins voire même un refus de participation (Larson, 2006).

Nous avons pu voir que dans l'autisme, il y a un sex-ratio de 4 hommes pour 1 femme. Cependant, cette différence peut s'expliquer par un sous-diagnostic du TSA chez la femme ainsi que des différences dans l'expression du TSA en fonction du genre (APA, 2013 ; Maillard et al., 2024). C'est pourquoi, dans le cadre de notre recherche, nous allons approfondir le sujet du TSA en nous intéressant aux particularités du TSA chez la femme.

#### **4. Le TSA chez la femme**

Le diagnostic du TSA chez la femme est souvent plus tardif que chez les hommes et souvent moins reconnu du fait de caractéristiques cliniques qui sont différentes (Maillard et al., 2024 ; Scheid, 2019). Les études expliquent cette disparité en soulignant que les outils permettant de poser le diagnostic du TSA ne prennent pas forcément en compte les différences de genre et se basent principalement sur des critères masculins. Les différences entre l'homme et la femme dans l'autisme peuvent affecter les spécificités du TSA et s'exprimer dans la communication, l'interprétation ou encore dans l'expression des émotions. (Maillard et al., 2024). Ces différences de reconnaissance du TSA peuvent entraîner un manque de soutien pour les femmes mais également de la confusion ou même créer de la détresse s'expliquant par une incompréhension, pour ces femmes, de leurs différences (Baldwin et Costley, 2015). Cela peut ainsi avoir une influence sur les relations avec l'entourage de la personne et également avec les professionnels de santé (Maillard et al., 2024).

Maillard et al. en 2024, mettent en avant les différences rencontrées par l'homme et la femme concernant le TSA. Chez l'homme des signes dits « classiques » du TSA sont identifiés par ces auteurs. Ils manifestent pour la plupart une hyposensibilité plus courante ainsi qu'un usage des objets de façon atypique et des stéréotypies motrices. Chez la femme, ces auteurs parlent de « signes subtils du TSA » (Maillard et al., 2024, p.1254). Contrairement à l'homme, la femme présente plus fréquemment de l'hypersensibilité avec davantage de difficultés dans la régulation émotionnelle, des centres d'intérêts souvent moins limités et plus classiques ainsi que des stéréotypies qui sont plus subtiles (Maillard et al., 2024 ; Tremblay et Gilbert, 2025). Selon ces mêmes auteurs (Maillard et al., 2024), le TSA présente des spécificités propres à l'homme et à la femme. Les particularités identifiées chez l'homme sont une attention qui est davantage marquée sur les détails et une moins bonne flexibilité cognitive tandis que les caractéristiques des femmes présentant un TSA les exposent à un risque plus élevé de subir du harcèlement moral, des abus sexuels contribuant ainsi à un taux de suicide plus élevé (Maillard et al., 2024). Les femmes avec un TSA sont plus souvent vulnérables notamment pour vivre des expériences négatives du fait de leur double minorité, à la fois en tant que femmes et en tant que personnes présentant un TSA (Lockington et Gullon-Scott, 2025 ; Tremblay et Gilbert, 2025). De plus, au niveau des interactions sociales, la femme est davantage capable de camoufler ces difficultés en mettant en place des « stratégies d'adaptation » (Maillard et al., 2024 ; Scheid, 2019). Elles vont ainsi être en capacité de dissimuler leurs comportements liés au TSA et elles vont compenser leurs déficits dans la communication sociale (Maillard et al., 2024). Cela peut s'expliquer selon Maillard et al. (2024), par des compétences orales généralement supérieures à celles de l'homme, qui lui, présente une communication plutôt atypique, et, une plus grande capacité d'imitation et de camouflage chez la femme avec un TSA. La femme atteinte d'un TSA peut présenter une plus grande « motivation sociale et réciprocité » avec une capacité à mettre en place des gestes dans le but de favoriser la communication (Maillard et al., 2024). En revanche, leurs difficultés dans la communication et les interactions sociales peuvent entraver la création et/ou la conservation de relations sociales (Burton, 2016).

En outre, chez la femme, le TSA est plus susceptible d'être confondu avec d'autres troubles psychiatriques ou neurodéveloppementaux qui présentent des caractéristiques en commun (Tremblay et Gilbert, 2025). En effet, la femme est plus susceptible de présenter des comorbidités en lien avec la santé mentale notamment de l'anxiété, une dépression ou encore des Troubles du Comportement Alimentaire (Maillard et al., 2024). Cela peut s'expliquer par le diagnostic qui est souvent tardif, il peut donc avoir un impact sur la santé de ces femmes. Les

auteurs ajoutent que les efforts constants de ces femmes pour masquer leurs difficultés liées à l'incompréhension des codes sociaux et des défis nécessaires à l'adaptation en société peuvent expliquer l'apparition de ces troubles (Maillard et al., 2024). Baldwin et Costley (2015) ont mis en avant dans leur étude, le sentiment, chez les femmes présentant un TSA et notamment celles présentant un TSA sévère, de devoir se battre pour gérer les défis de la vie quotidienne. En effet, ces défis semblent liés à un niveau élevé de stress et d'inquiétude dans le quotidien, souvent aggravé par un soutien qui semble être insuffisant pour ces femmes (Baldwin et Costley, 2015).

Enfin, Maillard et al. (2024) relèvent dans leur étude que la maternité est plus complexe pour les femmes présentant un TSA. Cela nous amène à la question suivante : en quoi la maternité semble plus complexe pour la femme présentant un TSA ?

## **B) Parentalité et situation de handicap**

### **1. Parentalité et maternité définition**

La parentalité est une étape cruciale dans la vie de nombreuses personnes permettant ainsi de fonder une famille et de devenir parents (Kopff-Landas et al., 2008 ; Ponomartchouk, 2014). Houzel (2002) définit la parentalité comme les diverses manières d'être parent. Le Comité National de Soutien à la Parentalité (CNSP) ajoute que « la parentalité désigne l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent » (CNSP, 2011, p.2). La parentalité regroupe à la fois la fonction de parent et les rôles parentaux, le rôle de père, de mère et de parent (Houzel, 2002 ; Kopff-Landas et al., 2008). Selon Hoghoughi (1998) et Poole (2003), cité par Lamboy (2009), il s'agit du rôle le plus important qui se présente à de nombreuses personnes. Cela peut engendrer différentes difficultés à la fois pour le couple de parents, que pour les individus qui le constitue (Ponomartchouk, 2014).

Gutton en 2006 définit la parentalité comme « l'ensemble de processus psychiques conscients et inconscients concerné par les expériences de parenté » (p.9). Vinay et al (2013) détaillent ce processus de parentalité en plusieurs étapes psychologiques et ils différencient deux aspects de la parentalité : « le fait d'être parent » et « le fait de se sentir parent » (p.22). Les étapes psychologiques sont réparties en deux : avant que l'enfant ne soit réel et la naissance de l'enfant. Lorsque l'enfant n'est pas réel, les parents passent du désir à la construction d'un projet d'enfant. Cette période inclut la grossesse et l'attente de l'enfant ainsi que l'élaboration de

l'image de l'enfant imaginaire. Lors de la naissance, il y a une rencontre avec l'enfant réel, accompagné du développement du sentiment de parentalité (Vinay et al., 2013).

De plus, la parentalité « qualifie le lien entre un adulte et un enfant, quelle que soit la structure familiale dans laquelle il s'inscrit, dans le but d'assurer le soin, le développement et l'éducation de l'enfant » (CNSP, 2011, p.2). A cette relation parent/enfant sont liés des obligations, des fonctions et des droits dans le but de garantir l'intérêt de l'enfant (CNSP, 2011). D'après Parentelli (2019), la parentalité est une compétence qui peut augmenter la responsabilité des parents. En effet, les parents sont garants du bien-être et de la socialisation de leur enfant. Par ailleurs, l'environnement social et éducatif de la famille et de l'enfant constitue un cadre dans lequel s'inscrit la parentalité. (CNSP, 2011)

La parentalité se révèle être une période de transition qui peut être stressante pour de nombreux adultes notamment lorsqu'il s'agit d'un premier enfant (Ponomartchouk, 2014). Celle-ci peut entraîner des risques pour la santé car il y a une modification des facteurs biopsychosociaux et de nombreux remaniements psychiques ont lieu lors de cette période notamment pendant l'accouchement chez les femmes (Kopff-Landas et al., 2008 ; McDonell et al., 2021).

A la naissance de l'enfant, généralement les mères passent plus de temps avec le nouveau-né que le père. C'est pourquoi il est intéressant de se pencher sur le vécu de la mère dans la transition parentale (Ponomartchouk, 2014). Cette transition vers la maternité est définie par Orchard et al., 2023 par le terme « matrescence » et c'est une période qui dure toute la vie (Francis-Connolly, 1998).

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL, s.d.) définit la maternité comme « le fait d'être mère, les droits, devoirs, sentiments et attitudes liés à cette fonction ». Le Robert (s.d.) ajoute que la maternité est la « qualité de mère » et que celle-ci désigne le lien entre la mère et son enfant. La maternité est donc à la fois un rôle, une occupation et une période de transition souvent complexe (Slootjes et al., 2025). Ponomartchouk en 2014 explique que l'expérience vécu par la femme lors de la transition vers la parentalité peut affecter à la fois son bien-être mais aussi celui de son enfant ainsi que son bon développement. Cela peut être lié au sentiment de compétence de ces femmes dans leur rôle de mère (Ponomartchouk, 2014). La maternité est liée à de nombreux défis et à de nouvelles occupations et activités permettant de favoriser le développement de leur enfant. Les difficultés les plus présentes relatives à la maternité sont des troubles de l'humeur, de l'anxiété ou encore des changements physiques et

une modification des rôles. Cela amène souvent à la nécessité de retrouver un équilibre avec les occupations et rôles précédents (Cohen Podvey et al., 2025).

Par ailleurs, le conjoint, la famille, l'entourage ou les professionnels de santé peuvent avoir une influence sur le vécu de la maternité. Celle-ci peut être positive ou négative (Dauphin, 2014 ; Sordet, 2024). Le soutien de l'entourage, lorsqu'il est positif, constitue une ressource essentielle pour les mères d'un point de vue moral, matériel et organisationnel. De plus, la présence du ou de la conjointe peut permettre de répartir les tâches quotidiennes et de la parentalité ainsi que de surmonter ensemble les difficultés de la maternité (Sordet, 2024). Toutes les femmes interrogées dans l'étude de Sordet en 2024, expriment avoir « sollicité d'autres mères ou d'autres parents pour bénéficier de leur expérience ou pour trouver du soutien concernant les différentes facettes compliquées de la maternité. » (Sordet, 2024, p.108). Dauphin (2014) précise l'intérêt du rôle de la famille au quotidien dans le lien parent-enfant.

Dans cette recherche, nous allons nous intéresser à la maternité à partir de la naissance de l'enfant. De plus, la maternité peut être impactée par les spécificités associées au TSA. C'est pourquoi nous allons approfondir notre recherche sur la maternité des mères présentant un TSA.

## **2. Maternité et TSA**

La littérature regroupant les expériences des mères présentant un TSA se montre être complexe et ambivalente, mêlant à la fois des aspects positifs et des défis spécifiques liés au TSA mais également au contexte social (Lockington et Gullon-Scott, 2025). La maternité est une expérience vécue pour la plupart des mères présentant un TSA comme positive, gratifiante, enrichissante, joyeuse et agréable (Dugdale et al., 2021 ; Hampton et al., 2021 ; Pohl et al., 2020). Les mères avec un TSA révèlent avoir la capacité de créer des liens intenses avec leur enfant, elles ont une grande capacité à comprendre leurs besoins et ont une empathie intense. En revanche, cette grande empathie ressentie envers leurs enfants peut entraîner, selon les femmes de l'étude, une fatigue émotionnelle pouvant parfois être accablante (Dugdale et al., 2021). Les caractéristiques positives dans la maternité peuvent être perçues comme des forces parentales spécifiques, que Lockington et Gullon-Scott (2025) nomment un « avantage autistique » [traduction libre] dans la parentalité.

Malgré ces aspects positifs, les mères avec un TSA peuvent rencontrer davantage de défis que les mères sans TSA. En effet, l'étude de Pohl et al. (2020) rapportent les difficultés exprimées et rencontrées par des mères ayant un trouble du spectre de l'autisme après la naissance de leur enfant. Ainsi, les mères avec un TSA sont plus susceptibles de souffrir de dépression pré ou post-natale. Elles présentent également plus d'obstacles face aux éléments sensoriels et en particulier concernant l'allaitement mais la maternité leur fait aussi vivre des expériences émotionnelles intenses (Lockington et Gullon-Scott, 2025 ; Pohl et al., 2020). Les mères avec un TSA présentent aussi davantage de difficultés dans les domaines de multitâche, d'organisation et de planification, ainsi que dans la gestion des responsabilités parentales et la création d'opportunités sociales pour leur enfant. Pohl et al. (2020) expliquent que celles-ci sont liées aux troubles des fonctions exécutives qui constituent une des caractéristiques du TSA comme nous avons pu le relever précédemment. La parentalité peut ainsi entraîner une surcharge sensorielle et cognitive importantes notamment en raison du caractère imprévisible et constant des besoins de l'enfant (Dugdale et al., 2021 ; Hampton et al., 2021).

Pohl et al. (2020) mettent en avant le besoin de routines pour ces mères. Burton (2016) explique que recourir à des routines est essentiel pour la transition et l'adaptation vers la maternité pour les mères présentant un TSA. En effet, elles permettent d'apporter un sentiment de prévisibilité et de contrôle, de structurer les interactions avec l'enfant, de réduire l'anxiété et de créer un environnement stable et sécuritaire pour l'enfant. En revanche, la perte ou la perturbation des routines peut avoir un impact sur le bien-être et l'estime de soi des personnes avec un TSA (Burton, 2016 ; Dugdale et al., 2021).

De plus, ces mères sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés dans la communication avec les professionnels concernant aussi bien leur enfant que leur propre personne. Ces interactions se révèlent être souvent des expériences vécues négativement par les mères avec un TSA ; ce qui est peu rapporté chez les mères ne présentant pas de TSA. Ceci est expliqué par une méconnaissance de l'autisme chez l'adulte (McDonell et DeLucia, 2021) notamment de la part des systèmes institutionnels et non des professionnels individuellement selon Radev et al. (2023). Cela peut d'ailleurs engendrer de l'anxiété chez ces femmes ou même un mutisme sélectif. En effet, elles rapportent se sentir incomprises par les professionnels, elles ont des difficultés à savoir quels détails transmettre et si elles doivent révéler leur diagnostic à ces professionnels car certaines d'entre elles craignent un changement d'attitude de la part des professionnels (Pohl et al., 2020 ; McDonell et DeLucia, 2021). Les mères avec un TSA

expriment davantage par rapport aux mères n'en présentant pas que la maternité est vécue comme une période d'isolement avec un sentiment d'incapacité à demander du soutien. Enfin, les mères avec un TSA sont plus susceptibles de se sentir juger sur leurs compétences parentales et d'avoir vécu des expériences stigmatisantes ou discriminatoires (Pohl et al., 2020 ; McDonnell et DeLucia, 2021). Cela peut d'ailleurs se démontrer par une surveillance plus importante de ces familles, par les services de protection de l'enfance mettant en doute leurs compétences parentales et accentuant le stress, l'anxiété et la diminution de la confiance en soi (Dugdale et al., 2021 ; McDonnell et DeLucia, 2021).

Dissanayake et al. (2019) ajoutent dans leur étude que les difficultés peuvent varier en fonction de l'expression du trouble sur le spectre de l'autisme. Ainsi, dans la plupart des cas, plus les traits autistiques sont élevés, plus l'estime de soi et les relations entre le parent et l'enfant sont affectées avec une plus grande difficulté à établir un lien avec leur enfant. Les mères avec un TSA élevé peuvent rencontrer davantage de freins pour maintenir leur attention sur leur enfants lors des interactions sociales ou encore à réguler leur émotions dans les situations liées à la parentalité. Il est également constaté que les parents avec un TSA vont rencontrer davantage d'obstacles dans les interactions avec leurs enfants lorsqu'ils n'ont pas de TSA que lorsqu'ils en présentent un. Il est ajouté que plus les difficultés parentales sont élevées, plus l'impact au niveau psychologique est lui aussi important pour ces mères (Dissanayake et al., 2019).

Malgré toutes ces défis, il est important de noter que la majorité des femmes avec un TSA trouvent qu'elles sont en capacité de prioriser les besoins et l'intérêt de leur enfant par rapport à leurs propres besoins. Pour cela, elles peuvent surmonter des défis liés à leurs fonctions exécutives ou à leurs particularités sensorielles (Pohl et al., 2020). En revanche, des difficultés peuvent apparaître lorsque les besoins sensoriels ou émotionnels de l'enfant entrent en contradiction avec ceux du parent, ce qui peut engendrer de l'épuisement et du stress supplémentaire pour ces mères (Marriott et al., 2021).

Les études ajoutent que la maternité chez les femmes ayant un TSA peut se traduire par la construction d'une nouvelle identité apportant un sens dans leur vie et un sentiment de confiance (Dugdale et al., 2021 ; Lockington et Gullon-Scott, 2025 ; Pohl et al., 2020). La parentalité peut ainsi favoriser le développement de nouvelles compétences sociales, une plus grande flexibilité et une meilleure connaissance de soi (Marriott et al., 2021)

Pour terminer, de nombreuses études soulignent le besoin exprimé par les femmes présentant un TSA, de soutien supplémentaire dans l'accompagnement à la parentalité (Pohl et al., 2020 ; Dissanayake et al., 2019, McDonell et DeLucia, 2021 ; Lockington et Gullon-Scott, 2025). En effet, 62% des femmes avec un TSA identifient ce besoin d'accompagnement supplémentaire de la part de professionnels dans l'étude de Pohl et al. (2020). Ce soutien est souvent qualifié d'inaccessible par les mères avec un TSA ou auquel elles ne vont pas recourir du fait d'une crainte et de leur expériences passées d'aller voir des professionnels pour les aider (Lockington et Gullon-Scott, 2025 ; Pohl et al., 2020).

Comme nous venons de le voir, de nombreuses mères présentant un TSA expriment la nécessité de bénéficier d'un soutien supplémentaire pour les accompagner dans la maternité. De plus, comme tout parent, les parents présentant un TSA peuvent eux aussi bénéficier d'un soutien à la parentalité (GNCRA, 2025). C'est pourquoi nous allons nous intéresser aux différentes ressources en lien avec le soutien à la parentalité, existant en France, dont ces mères pourraient profiter.

### **3. Soutien à la parentalité**

Tout d'abord, le soutien à la parentalité est défini par le Ministère du Travail et des Solidarités comme un accompagnement des parents « dans leur rôle de premier éducateur de leur enfant, notamment par des actions d'écoute, de soutien, de conseils et d'information, ou à favoriser l'entraide et l'échange entre parents » (2022). Tout parent peut éprouver un besoin de soutien et de conseil dans son rôle parental (GNCRA, 2025). Le soutien à la parentalité permet aussi d'accompagner les parents en situation de handicap pour favoriser l'acquisition de nouvelles habiletés parentales, de nouvelles connaissances pouvant diminuer le stress ressenti par les parents (Coppin, 2008).

En France, différentes structures existent pour accompagner les personnes en situation de handicap dans la parentalité. En effet, il existe des services tels que des centres de planning familial, des Services d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité (SASP), des centres de ressources Intimagir ou encore des CapParents anciennement appelé Services d'Accompagnement à la Parentalité des Parents en situation de Handicap (SAPPH) (Mon parcours handicap, 2023). Les CapParents sont des dispositifs « d'accompagnement à la parentalité et périnatalité pour les parents ou futurs parents en situation de handicap » en

apportant un soutien personnalisé et adapté. Les CapParents ont pour mission de proposer un accompagnement spécifique aux parents permettant d'offrir un cadre favorable au bien-être de l'enfant tout en favorisant l'autonomie des parents. Ce sont des services gratuits pour toute personne en situation de handicap. Les CapParents proposent des accompagnements pluridisciplinaires avant et après la naissance de l'enfant et ce, jusqu'aux 18 ans de l'enfant (Mon parcours handicap, 2024).

Depuis janvier 2021, une PCH (Prestation de Compensation du Handicap) parentalité a été mise en place par le gouvernement français. Les parents qui sont éligibles à cette aide peuvent bénéficier d'aide humaine à la parentalité et/ou d'un financement d'aide technique (Mon parcours handicap, 2023).

Le GNCRA propose un guide, sorti en 2025, pour les parents présentant un TSA en exposant d'autres ressources auxquelles ils peuvent faire appel. Parmi ces ressources, nous pouvons retrouver des CMP (Centres Médico-Psychologique), des professionnels libéraux ou encore des SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) autisme, des Equipes Mobiles Autisme (EMA) ou des Centres de Ressources Autisme (CRA). Les CRA sont des structures spécialisées dans l'autisme qui peuvent informer, apporter leur expertise, orienter et soutenir les personnes avec un TSA, leur famille ainsi que les professionnels. Les CRA sont constitués de plusieurs professionnels de santé et du secteur médico-social (La maison de l'autisme, 2026b). De plus, des programmes d'éducation thérapeutique du patient existent également. Enfin, des structures spécifiques au soutien à la parentalité non spécifiques au TSA existent par le biais des REEAP (Réseau d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents) par exemple (GNCRA, 2025).

Dans le cadre de l'autisme, certains auteurs proposent des aménagements pour les guider dans la parentalité en favorisant un accompagnement individualisé et en fournissant des informations claires et structurées permettant de préparer au mieux les personnes présentant un TSA à la parentalité. Les auteurs ajoutent qu'ils seraient intéressant de former les professionnels sur le sujet de l'autisme à l'âge adulte et de proposer des environnements sensoriellement adaptés. Enfin, ils mettent en avant le développement du soutien entre pairs qui a été rapporté comme bénéfique par certaines présentant un TSA dans les études (Dugdale et al., 2021 ; Gardner et al., 2016 ; Hampton et al., 2021).

L'accompagnement des mères présentant un TSA peut se faire par diverses structures souvent composées d'équipes pluridisciplinaires. Parmi les professionnels de l'équipe, nous pouvons retrouver des ergothérapeutes (Mon parcours handicap, 2024). Un accompagnement en ergothérapie auprès des mères pour un soutien à la maternité peut être envisagé (Barker Dunbar et Roberts, 2006). Nous allons approfondir notre recherche en nous intéressant au rôle de l'ergothérapeute dans le soutien à la parentalité et en s'interrogeant sur sa plus-value dans cet accompagnement.

## **C) Ergothérapie**

### **1. Définition**

L'ergothérapeute, appelé « occupational therapist » en anglais, est professionnel de santé qui est un :

spécialiste du rapport entre l'activité [...] et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace (ANFE, 2026).

L'ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ) ajoute que « l'ergothérapie permet aux personnes d'organiser et d'accomplir les activités qu'elles considèrent comme importantes » (s.d.). L'ergothérapie permet aussi de comprendre les rôles occupationnels de chacun et la signification qu'il y attribue permettant leur engagement dans leurs activités de vie quotidienne (Barker Dunbar et Roberts, 2006).

L'ergothérapeute peut travailler dans différentes structures recouvrant les champs du sanitaire, du médico-social et du social dans les domaines de la rééducation, de la réadaptation et de l'insertion (ANFE, 2026 ; Détraz et al., 2012). Il peut aussi collaborer avec divers professionnels (ANFE, 2026). L'objectif de l'ergothérapie est de favoriser ou conserver l'autonomie et l'indépendance des personnes accompagnées dans les domaines de la vie quotidienne (« personnelle, sociale, scolaire ou professionnelle ») (Détraz et al., 2012, p.128).

L'ergothérapie s'adresse à plusieurs populations telles que des personnes présentant des incapacités, une maladie, une déficience (somatique, intellectuelle ou psychique) ou encore des personnes en situation de handicap que celui-ci soit temporaire ou définitif (Détraz et al., 2012). Parmi ces populations l'ergothérapeute peut accompagner des personnes présentant un TSA. Nous allons donc nous intéresser au rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population.

## **2. Ergothérapie et adultes présentant un TSA**

Les adultes présentant un TSA ont besoin d'acquérir et de développer des compétences pour vivre de façon autonome et participer dans leurs différents domaines de vie quotidienne. Ces besoins s'inscrivent pleinement dans le domaine d'intervention de l'ergothérapie. Les compétences de l'ergothérapeute permettent d'avoir un rôle clé dans l'accompagnement des adultes avec un TSA en favorisant leur santé et leur qualité de vie (Ohl et al., 2020). L'accompagnement en ergothérapie des adultes présentant un TSA, permet aussi de procurer un sentiment d'auto-efficacité et de confiance en soi chez ces personnes. Il peut donc apporter des bienfaits pour ces adultes et peut toucher tous les aspects de la vie (NeuroLaunch, 2024). En revanche, l'accompagnement en ergothérapie des adultes avec un TSA est rare. Les études montrent que 0 à 15% de la population adulte avec un TSA ont recours aux services d'ergothérapie (Ohl et al., 2020). Ohl et al. (2020) identifient des obstacles potentiels tels qu'une méconnaissance de la part des aidants et des personnes avec un TSA du champ d'intervention de l'ergothérapie ou encore un manque d'offres d'ergothérapeutes travaillant dans ce domaine.

En ce qui concerne l'accompagnement en ergothérapie des adultes ayant un TSA, celui-ci varie d'une personne à l'autre mais dispose d'un objectif commun qui est le renforcement de l'autonomie et améliorer la qualité de vie de la personne accompagnée. L'accompagnement peut se faire dans plusieurs domaines tels que les soins personnels passant de l'hygiène aux repas ou la gestion du foyer ; la communication et les habiletés sociales ; la sensorialité ; les fonctions exécutives ou encore l'accompagnement dans la vie professionnelle. (Lin et Huang, 2017 ; NeuroLaunch, 2024). L'ergothérapeute utilise divers moyens permettant d'accompagner les personnes avec un TSA dans ces différents domaines tels que la mise en place de stratégie et d'outils permettant de rendre les tâches plus faciles et que celles-ci ne paraissent moins éprouvantes (NeuroLaunch, 2024). En ce qui concerne la communication et les habiletés sociales, l'ergothérapeute intervient pour développer des compétences dans ce domaine en

proposant des stratégies qui permettent de décrypter les codes sociaux, d'entreprendre des conversations et/ou d'établir des relations ou d'apprendre à réguler ses émotions (Bhanumathi Ramakrishnan, 2024 ; NeuroLaunch, 2024). En ce qui concerne le domaine de la sensorialité, l'ergothérapeute peut accompagner la personne avec un TSA à développer des stratégies adaptative et/ou compensatoire permettant de gérer les stimulations sensorielles qui les rendent sensibles. L'ergothérapeute accompagne aussi les personnes autistes dans la mise en place de stratégies et d'outils permettant de renforcer les fonctions exécutives, qui sont sources de nombreux défis liés à l'autisme, facilitant ainsi la participation et les performances dans leurs activités de vie quotidienne tout en limitant le stress (NeuroLaunch, 2024). Pour cela, l'ergothérapeute peut intervenir auprès des personnes avec un TSA, en favorisant la mise en place de routines structurées et prévisibles (Marquenie et al., 2011).

De plus, l'ergothérapeute peut accompagner les personnes avec un TSA dans les diverses transitions de leur vie (Association Canadienne des Ergothérapeutes [ACE], s.d). Parmi les périodes de transition, la parentalité se révèle en être une essentielle comme nous l'avons observé précédemment. Nous allons donc nous intéresser à l'accompagnement en ergothérapie des mères présentant un TSA.

### **3. Ergothérapie, maternité et TSA**

La santé maternelle est un domaine émergeant en ergothérapie. Pour rappel, la maternité est un rôle, une occupation mais aussi une période de transition souvent complexe qui se traduit par de nombreux changements physiques et psychosociaux vers le rôle de mère et qui peut affecter le fonctionnement d'une femme (Baker et al., 2024 ; Slootjes et al., 2025).

La parentalité peut être une période qualifiée de « transition occupationnelle » (« Les transitions occupationnelles », 2025) qui peut être générée à la suite d'événements marquants (Gauthier, 2018). La transition occupationnelle est définie comme « un moment de changement où l'équilibre habituel d'une personne est perturbé. Cette personne doit alors s'adapter et trouver un nouvel équilibre qui lui permet d'évoluer dans son nouveau contexte » (« Les transitions occupationnelles », 2025). Les transitions occupationnelles peuvent avoir lieu tout au long de la vie (« Les transitions occupationnelles », 2025). Cette période de transition de la maternité nécessite des adaptations occupationnelles (Baker et al., 2024).

De plus, Baker et al. (2024, p.280) précisent que lors de cette période « l'engagement occupationnel des jeunes mères est souvent perturbé, avec la perte des occupations de loisirs et de productivité après la maternité » [traduction libre]. Hurtado Pollari et al. (2022) ajoutent qu'un déséquilibre peut avoir lieu dans les occupations de la mère lors de la naissance de l'enfant. Ce déséquilibre dans les occupations peut être appelé en ergothérapie « déséquilibre occupationnel » (Gauthier, 2018). Le déséquilibre occupationnel, selon Christiansen et al. (2011) cité par Gauthier (2018) correspond « pour une personne, en l'incapacité de gérer ses occupations de façon à ce qu'elles soient personnellement enrichissantes et répondent aux exigences de ses rôles, ce qui impacte sa santé et sa qualité de vie » (p.2). L'ergothérapeute peut accompagner à retrouver cet équilibre, en apportant des adaptations et des modifications à travers des routines et des techniques de planification en lien avec la parentalité (Hurtado Pollari et al., 2022).

Dans cette période de transition après la naissance de l'enfant, l'ergothérapeute peut accompagner les mères, en utilisant une approche holistique et collaborative afin de répondre aux besoins occupationnels des mères liées aux défis de la maternité (Cohen Podvey et al., 2025 ; Sloopjes, 2025). Il intervient pour favoriser l'autonomisation maternelle et leur capacité à prendre soin d'elle permettant de favoriser leur bien-être et soutenir la santé mentale des mères, de leur enfant et de leur famille tout au long de leur vie. De plus, l'ergothérapeute peut accompagner les mères en favorisant le développement de leur capacité d'action (Coxon et al., 2025 ; Maris-Shaw et al., 2025 ; Sloopjes et DeRolf, 2025).

Pour favoriser l'autonomisation des mères présentant un trouble du neurodéveloppement, l'ergothérapeute peut proposer des stratégies telles que intégrer des réseaux de soutien, utiliser des technologies et des outils adaptés à la personne, apprendre à identifier les besoins de l'enfant, accompagner dans la structuration de routines ainsi que développer d'approche parental unique et spécifique (Hichins-Arismendi et al. 2025 ; Twinley et al., 2025).

Nous pouvons observer qu'il y a peu voire pas de littérature accessible évoquant le lien entre la maternité, le TSA et l'ergothérapie. C'est pourquoi nous nous intéressons à ce sujet de recherche ; ce qui nous amène à la rédaction de notre problématisation.

## **II- Problématisation**

La littérature scientifique accessible portant spécifiquement sur le sujet de l'accompagnement en ergothérapie des mères présentant un trouble du spectre de l'autisme apparaît actuellement limitée. Cette absence de littérature spécifique souligne l'intérêt d'explorer davantage ce sujet. Comme pour de nombreuses femmes, la maternité constitue une étape de vie que certaines femmes présentant un TSA souhaitent atteindre. Toutefois, la littérature consultée et notamment celles concernant l'autisme à l'âge adulte parle peu de la perspective de la maternité pour ces femmes. La littérature se concentre davantage sur d'autres dimensions de la vie adulte telles que la vie en autonomie, l'insertion sociale ou encore la vie professionnelle (Anderson et al., 2009). Cependant, plusieurs études rapportent que certaines femmes ayant un TSA deviennent mères (Pohl et al., 2020 ; Dugdale et al., 2021, McDonell et DeLucia, 2021).

Pour ces femmes avec un TSA, la maternité peut représenter une expérience positive à l'aide de leurs ressources personnelles telles que la capacité à créer des liens intenses avec leur enfant, la grande capacité à comprendre leurs besoins et une empathie intense. Ceci permet d'offrir un cadre sécurisant pour leur enfant, en mobilisant des connaissances liées à la parentalité (Dugdale et al., 2021). Cependant la littérature souligne également que ces mères sont confrontées à différents défis spécifiques dans la parentalité. Cela peut concerner leur estime de soi, leur confiance dans leurs capacités parentales, des difficultés d'interaction et de communication avec leurs enfants et les professionnels, des difficultés en lien avec la gestion des tâches domestiques, des stimulations sensorielles importantes ou encore des difficultés dans la gestion des imprévus (Pohl et al., 2020, McDonell et DeLucia, 2021).

Nous pouvons supposer que les différents défis auxquels sont confrontés les mères avec un TSA peuvent être en lien avec les difficultés relatives à l'autisme comme celles liées aux habiletés sociales dans la communication et les interactions sociales notamment avec leur enfant et les professionnels ainsi que les difficultés liées aux fonctions exécutives notamment en ce qui concerne la flexibilité mentale et la gestion des imprévus. Pohl et al. (2020) relèvent d'ailleurs un lien entre certains défis de la maternité et les fonctions exécutives.

Ces différents éléments peuvent avoir un impact sur l'organisation du quotidien et sur la participation dans leurs diverses occupations notamment après la naissance de l'enfant. De plus, les tâches liées à la maternité, s'ajoutent à ces occupations. Ainsi, certaines mères présentant

un TSA pourraient être confrontées à un déséquilibre occupationnel pouvant entraîner de l'anxiété et de l'épuisement. En effet, cette période de transition vers la maternité et la naissance de l'enfant est difficile pour de nombreuses femmes notamment celles présentant un TSA pour lesquelles cela peut entraîner une modification des habitudes de vie et des routines en ajoutant de nouvelles routines maternelles. Or, les routines sont souvent essentielles pour ces personnes et leurs modifications peuvent se révéler être difficiles à gérer et peuvent s'expliquer par un déficit de flexibilité mentale (Das Merces, 2021). Les nouvelles responsabilités parentales peuvent ainsi engendrer la nécessité d'une réorganisation des habitudes de vie. Un risque de provoquer une surcharge émotionnelle et occupationnelle pourrait augmenter ce déséquilibre. Ces éléments laissent entendre que reconstruire un équilibre occupationnel seul s'avère être une étape encore plus compliquée pour les mères présentant un TSA que celles n'en présentant pas. Plusieurs études rapportent d'ailleurs que certaines mères avec un TSA expriment avoir besoin d'un soutien supplémentaire (Pohl et al., 2020 ; McDonell et DeLucia, 2021 ; Lockington et Gullon-Scott, 2025). En revanche, ces besoins sont encore peu développés dans la littérature et l'accompagnement en ergothérapie n'est peu voire jamais abordé dans la littérature qui nous est accessible. Pour autant, nous pouvons nous interroger sur la plus-value d'un accompagnement en ergothérapie auprès de ses mères vivant une transition occupationnelle importante. Nous pouvons également nous demander comment l'ergothérapeute peut-il accompagner cette transition occupationnelle ?

Dans ce contexte, l'ergothérapie pourrait constituer une ressource pertinente pour accompagner les femmes avec un TSA dans la transition vers la parentalité et dans la construction d'un nouvel équilibre occupationnel. Adopter un nouvel équilibre occupationnel pourrait contribuer à leur bien-être en diminuant le stress et l'anxiété qu'elles pourraient ressentir et ainsi favoriser leur rôle maternel et l'accompagnement du développement de leur enfant. Nous pouvons nous poser la question suivante : par quels moyen l'ergothérapeute peut-il accompagner ses mères à retrouver un équilibre occupationnel ?

De plus, nous avons vu que l'ergothérapeute assure le suivi des personnes avec un TSA en travaillant sur les habiletés sociales à travers la gestion des émotions la compréhension de l'autre mais également en accompagnant à la gestion des fonctions exécutives tels que la flexibilité mentale ou l'organisation des routines (Marquenie et al., 2011), mais quand est-il de l'accompagnement dans la maternité ? Quels moyens et outils l'ergothérapeute emploi-t-il auprès de ses mères ?

Au regard de ces éléments, il apparaît intéressant de s'interroger sur la manière dont l'ergothérapeute peut soutenir ces femmes dans cette transition de vie que représente la naissance de l'enfant. Ainsi, la question de recherche suivante se pose : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les mères présentant un trouble du spectre de l'autisme pour retrouver un équilibre occupationnel, suite à la naissance de leur enfant ?**

Pour cela, il nous semble pertinent de répondre à cette problématique en s'intéressant à deux points relevés dans notre recherche : les fonctions exécutives et particulièrement le défaut de flexibilité mentale ainsi que les habiletés sociales. La flexibilité mentale apparaît comme un point essentiel dans la maternité s'expliquant par des besoins variables de l'enfant tout au long de son développement et une nécessité pour la mère de répondre à ceux-ci. Il semble donc intéressant de prendre en compte les nouvelles routines maternelles. De plus, les habiletés sociales paraissent également importantes pour comprendre et favoriser les interactions avec son enfant mais également avec les professionnels car ces derniers peuvent constituer une source de stress et des difficultés de compréhension pour les mères avec un TSA. Ce sont des éléments sur lesquels l'ergothérapeute semble pouvoir agir pour accompagner ces mères avec un TSA et qui pourrait, selon nous, participer à retrouver leur équilibre occupationnel.

A partir de cette question de recherche, nous pouvons émettre deux hypothèses de recherche :

- H1 : L'ergothérapeute soutient l'équilibre occupationnel des mères présentant un TSA en favorisant l'accompagnement de la flexibilité mentale en lien avec les routines maternelles.
- H2 : L'ergothérapeute accompagne les mères ayant un TSA en renforçant les habiletés sociales afin de faciliter les interactions avec leurs enfants et les professionnels.

### **III- Méthodologie de recherche**

Pour mener à bien notre travail de recherche, l'utilisation d'une méthodologie de recherche est essentielle. Celle-ci englobe une méthode et une approche de recherche en proposant des techniques et des outils de recueil de données.

#### **A) Méthode**

Tout d'abord, il existe deux types de méthodes pour réaliser cette recherche : la méthode qualitative et la méthode quantitative. Pour notre recherche, nous utiliserons une méthode qualitative. Celle-ci est définie par Aubin-Auger et al. (2008) comme un recueil de données, le plus souvent verbales, permettant d'avoir une démarche interprétative. Corbalan (2000) ajoute qu'il s'agit de comprendre le point de vue des acteurs sur un phénomène souvent complexe, guidé par une problématique, à travers ce qu'ils vivent ou ce qu'ils ont vécu. Il s'agit d'aborder ces sujets sans a priori et d'explorer la signification de ces phénomènes sociaux (Corbalan, 2000 ; Aubin-Auger et al., 2008). De plus, la méthode qualitative permet de structurer la démarche du chercheur permettant ainsi l'élaboration de critères scientifiques et d'évaluation favorisant la recherche qualitative (Lefèvre et Noury, 2006).

Dans notre cas, le choix d'une méthode qualitative apparaît cohérent avec notre question de recherche. Cette méthode permet de nous intéresser aux ergothérapeutes travaillant auprès de mères ayant des TSA, en recueillant leurs représentations et leurs expériences vécues. Elle permet également de prendre en compte la singularité du parcours, l'accompagnement ergothérapique mis en place et les stratégies utilisées dans l'environnement de l'ergothérapeute. Tous ces éléments ne pourraient être identifiés en globalité dans une méthode quantitative. Ainsi, cette méthode favorise une compréhension globale de la situation et permet de récolter des données spécifiques nécessaires pour appréhender la complexité des situations rencontrées en ergothérapie.

Enfin, la recherche qualitative se montre être particulièrement adaptée dans le domaine de la santé (Imbert, 2010). Lockington et Gullon-Scott (2025) ajoutent que l'utilisation de la méthode qualitative dans la recherche concernant la population autiste est recommandée et notamment lorsqu'il s'agit de sujet peu étudié (Lockington et Gullon-Scott, 2025), ce qui est le cas de notre étude. Cet argument est donc favorable à l'utilisation de cette méthode. Elle aboutit ainsi à faire

émerger des pistes de réflexions autour de cette population et de l'ergothérapie encore peu développée dans la littérature.

## **B) Approche**

La méthode qualitative peut être associée à deux types d'approches : l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. Dans le cadre de cette recherche, nous optons pour l'utilisation de l'approche hypothético-déductive. Selon Mucchielli (1997), l'approche hypothético-déductive repose initialement sur une théorie permettant de relier un ensemble de concepts. A partir de cette théorie, le chercheur observe des phénomènes en lien avec celle-ci et formule des hypothèses de recherche visant à établir un lien entre les observations et la théorie. Ces hypothèses sont ensuite mises à l'épreuve à travers des investigations ou des observations empiriques, guidées par des variables spécifiques, afin de les valider ou les réfuter (Mucchielli, 1997).

Dans le cadre de cette recherche, nous avons élaboré un cadre conceptuel à partir duquel nous avons émis deux hypothèses en lien avec l'accompagnement en ergothérapie des parents présentant un TSA. Puis, nous allons confronter ces éléments à partir de données récoltées sur le terrain permettant de valider ou réfuter nos hypothèses.

L'approche hypothético-déductive semble donc être pertinente car elle concourt à structurer notre démarche de recherche, tout en guidant l'exploration de terrain. Cette méthode favorise également la mise en lien des données empiriques et théoriques.

## **C) Population cible**

Notre population de recherche est définie à travers des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion qui émanent de notre problématique et de nos hypothèses de recherche. Les critères d'inclusions de notre population de recherche sont les suivants : être ergothérapeute Diplômé d'Etat (DE), travaillant en France

- Accompagnant ou ayant accompagné un ou des mères présentant un TSA  
Et/Ou
- Accompagnant ou ayant accompagné une ou des femmes avec un TSA présentant un projet de maternité

Aucun critère de non-inclusion n'a été identifié et le seul critère d'exclusion répertorié est le retrait du consentement libre et éclairé.

## **D) Techniques**

Afin de poursuivre notre étude, plusieurs techniques de recueil de données peuvent être employées telles que des questionnaires, des entretiens ou des observations. Dans notre cas, nous faisons le choix de réaliser des entretiens qui vont nous aider à collecter les données. « Les entretiens de recherche sont des interviews constituant les éléments méthodologiques d'une démarche scientifique. » (Imbert, 2010, p.24). L'entretien permet une compréhension du vécu de l'autre, de ces représentations mentales ainsi que ces pratiques à travers son discours et les éléments résultants de celui-ci (Chevalier et Meyer, 2018). Il existe différents types d'entretiens : directif, semi-directif, non-directif, de groupe ou individuel (Chevalier et Meyer, 2018 ; Aubin-Auger et al., 2008 ; Imbert, 2010).

Nous réaliserons des entretiens individuels qui permettront d'explorer l'expérience personnelle de chaque ergothérapeute rencontré. Aubin-Auger et al. (2008) précisent que ce type d'entretien est plus chronophage mais permet d'aborder des sujets plus en profondeur. C'est ce que nous cherchons à examiner dans ce travail. L'utilisation de l'entretien individuel semble donc être la solution la plus appropriée.

L'entretien semi-directif est la technique la plus souvent utilisée (Rondeau et al., 2023) et c'est celle que nous adopterons. L'entretien semi-directif constitue « une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes » (Imbert, 2010, p.24). L'entretien semi-directif correspond à un dialogue entre le chercheur et la personne interrogée, permettant un partage d'information, une écoute active et une reconnaissance de l'expertise de chacun. Les entretiens seront basés sur un guide construit en amont à l'aide du travail exploratoire (Imbert, 2010). L'entretien semi-directif aborde les différents thèmes de la recherche dans un ordre déterminé et identifie des points de repères pour le chercheur. Il permet aussi de récolter des informations riches en axant sur nos éléments de recherche tout en laissant une liberté à la personne interrogée (Chevalier et Meyer, 2018 ; Imbert, 2010).

Passer par des entretiens semi-directifs contribue à récolter des données précises en les recherchant à partir de questions ouvertes et guidées. Dans le cas de notre recherche, il permet de comprendre le rôle et le vécu de l'ergothérapeute, l'accompagnement qu'il propose auprès de mères ayant un TSA ainsi que d'identifier les outils qu'ils utilisent et les fonctions sur lesquelles il agit pour répondre aux besoins de ces femmes.

### **E) Outils de recueil de données empiriques**

Pour réaliser ces entretiens semi-directifs, nous emploierons un guide d'entretien comme outil. Le guide d'entretien est un outil construit au préalable des entretiens à l'issue de la recherche exploratoire (Imbert, 2010), permettant de traduire les hypothèses de recherche en indicateurs (Blanchet et Gotman, 1992). Celui-ci fait office d'aide au cours de l'entretien, dans lequel les questions à poser sont formulées en amont à travers des questions ouvertes sur un thème identifié (Imbert, 2010 ; Chevalier et Meyer, 2018). Il peut être complété par des questions de relance ou des reformulations de la question principale qui sont en lien avec notre recherche (Chevalier et Meyer, 2018).

Pour notre étude, nous avons élaboré notre guide d'entretien (Annexe I) en amont de la réalisation des entretiens. Celui-ci est basé sur « le principe de l'entonnoir » (Chevalier et Meyer, 2018, p.115) nous permettant de le structurer. Il a été construit à partir de nos recherches issues de la littérature, en élaborant des questions principales, de relances ou d'approfondissement. Ainsi, un lien avec nos hypothèses est établi en identifiant des critères et des indicateurs, pour amener progressivement la personne interrogée vers le cœur de notre recherche (Chevalier et Meyer, 2018). Les questions construites sont ouvertes, ce qui permet à la personne interviewée, dans notre cas des ergothérapeutes, une liberté dans leurs réponses, tout en ayant un guide permettant de le structurer. Ce guide sert d'aide et peut ne pas être suivi de façon rigide. En effet, cela nous permet de rester ouverts aux éléments non-anticipés ou aux découvertes qui représentent une caractéristique de la recherche qualitative selon Chevalier et Meyer (2018).

Les différentes réponses obtenues au cours de ces entretiens avec des ergothérapeutes exerçant auprès de mères ayant un TSA seront ensuite retranscrites et analysées pour faire le lien avec notre cadre conceptuel, notre question de recherche et nos hypothèses.

## **IV- Objectivité et éthique**

L'objectivité et l'éthique constituent des éléments de réflexions sur lesquels nous pouvons nous interroger dans un travail de recherche.

### **A) Objectivité**

L'objectivité scientifique se caractérise par un idéal méthodologique consistant à produire des connaissances dont la validité ne dépend pas de l'influence de perspectives personnelles, de jugements de valeur ou de biais susceptibles d'affecter le ou les chercheurs. Elle repose sur la mise en œuvre de procédures explicites et de résultats issus de la science, contribuant ainsi à la légitimité de celle-ci (Reiss et Sprenger, 2020).

Toutefois, en recherche qualitative, cette conception de l'objectivité est nuancée. En effet, Bourdieu (2003), souligne que le chercheur ne peut être totalement neutre, dans la mesure où il est lui-même impliqué dans le processus de recherche. Dès lors, l'objectivité ne repose pas sur une absence de subjectivité mais sur la capacité à en prendre conscience et à l'explicitier. Dans cette perspective, Bartel-Radic (2021) définit l'objectivité comme la démarche consistant, pour le chercheur, à rendre explicite la subjectivité inhérente aux données empiriques. L'objectivation vise ainsi à comprendre de manière objective les principes qui organisent la façon dont les individus perçoivent, classent et agissent dans le monde social, tel qu'il leur apparaît (Hamel, 2008). Dans le cadre de notre recherche, il s'agit de rendre explicite la subjectivité des propos des ergothérapeutes accompagnant des mères avec un TSA grâce à une analyse approfondie des données empiriques en s'intéressant à leur point de vue sur l'accompagnement proposé.

Par ailleurs, en recherche qualitative, l'objectivité repose également sur la rigueur méthodologique. Celle-ci se traduit notamment par la transparence des différentes étapes de la recherche. Cette rigueur du chercheur permet de développer des méthodes qui visent à rendre les résultats légitimes. Pour cela, il est nécessaire de prendre une distance par rapport aux faits analysés sans laisser interférer ses sentiments et jugements personnels.

Dans le cadre de notre recherche, une attention particulière sera portée à cette posture réflexive afin de limiter l'influence des hypothèses initiales sur la conduite des entretiens semi-

directifs auprès des ergothérapeutes ayant accompagné des mères avec un TSA et l'analyse des données. Une vigilance est également accordée en tant que chercheur concernant nos connaissances préalables en ergothérapie, sur le sujet du TSA et de la maternité pour maintenir cette objectivité et ne pas y glisser de perspectives personnelles ou de jugements de valeur. Une vigilance est donc portée sur les représentations sociales du TSA et sur la maternité. Il apparaît important dans notre recherche de ne pas adopter uniquement une lecture déficitaire des situations rapportées par les ergothérapeutes mais il s'agit de prendre la personne dans son ensemble en tenant compte aussi de leurs ressources, leurs environnements et leurs occupations afin d'avoir une vision holistique de ses mères présentant un TSA. Ce travail d'objectivité est ainsi présent tout au long du processus de notre recherche.

En outre, l'objectivité de notre recherche repose sur la fidélité des données recueillies lors des entretiens semi-directifs. En effet, avec l'accord des ergothérapeutes, ces derniers seront enregistrés pour retranscrire leur propos en limitant les biais d'interprétation immédiates ou liés à la mémoire. L'analyse des propos exacts des ergothérapeutes permet de retranscrire de façon fidèle les données et de limiter les surinterprétations en renforçant la transparence et la crédibilité de notre analyse. L'utilisation du guide d'entretien permet également de structurer le recueil de données autour de notre thématique pour en favoriser l'objectivité.

## **B) Ethique**

L'éthique peut être définie comme « l'ensemble des valeurs en vertu desquelles nous pouvons poser des règles et des devoirs » (Université Paris Cité, s.d.). L'éthique de la recherche permet de guider les scientifiques dans leur travail de recherche en tenant compte des impacts de la science sur le bien-être collectif et en mesurant la balance des bénéfices et des risques de leur recherche. Cela passe par l'anticipation des conséquences de leurs résultats et découvertes dans divers domaines (SciencesPo Recherche, s.d.). Il s'agit donc de s'assurer du respect des règles et des bonnes pratiques, à travers des normes éthiques, pour réguler la recherche, notamment lorsque celle-ci comprend des personnes et l'utilisation de leur données (Université Paris Cité, s.d. ; SciencePo Recherche, s.d.).

Dans notre recherche, il est indispensable de respecter l'éthique. Cela passe par le respect de l'anonymat des participants. Lors de chaque entretien, un formulaire de consentement libre et éclairé (Annexe II) sera donné et devra être signé par chaque ergothérapeute participant en les

informant qu'ils peuvent se rétracter à tout instant. Lors de ces entretiens, nous établirons une demande de consentement concernant l'accord de l'enregistrement. De plus, les données récoltées au cours de nos entretiens seront traitées dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). En effet, les éléments conservés au cours de notre recherche seront détruits lorsque celle-ci sera terminée pour respecter les principes éthiques moraux. L'écoute, la bienveillance, le respect de la personne et l'objectivité sont également essentiels pour conserver un cadre éthique.

Dans le cadre de notre recherche, ces principes éthiques semblent particulièrement importants puisque nous mettons en lumière des sujets liés à la maternité pouvant être sensibles tels que la surcharge et/ou l'épuisement ressenties par les femmes avec un TSA liées à cette occupation. Cela nécessite donc d'adopter une posture respectueuse, bienveillante et sans jugement tout au long de notre démarche de recherche. Cette recherche vise à mieux comprendre les expériences occupationnelles vécues et les besoins d'accompagnement de ces mères présentant un TSA et ne vise en aucun cas à remettre en question leurs capacités parentales.

## **V- Analyse qualitative des entretiens**

Pour notre recherche, nous avons interrogé 3 ergothérapeutes répondant à nos critères d'inclusion. Ces ergothérapeutes travaillent dans des contextes variés et ont accepté de répondre à nos questions. Elles ont toutes accompagné au moins une mère avec un TSA. Pour respecter l'anonymat de chacune d'entre elles, elles seront nommées E1, E2 et E3.

Tous les entretiens ont été retranscrits pour garantir la fidélité des propos de chaque ergothérapeute. Cela a permis de remplir notre grille d'analyse, disponible en Annexe III, avec les éléments les plus pertinents de l'entretien pour notre recherche. Grâce à cette grille, nous réalisons une analyse verticale et horizontale des résultats obtenus. L'analyse verticale consiste à explorer les propos de chaque ergothérapeute tandis que l'analyse horizontale permet de comparer ces propos.

### **A) Analyse verticale**

#### **1. Ergothérapeute 1 (E1)**

La première ergothérapeute interrogée est diplômée depuis moins d'1 an. Elle travaille dans un cabinet libéral et elle accompagne principalement une population pédiatrique présentant des troubles du neurodéveloppement (TND) dont des TSA. Elle suit également des adultes dont actuellement une mère présentant un TSA ainsi que deux de ces filles. Cette mère a 5 filles et un conjoint qui ont tous un TND et elle-même a un TSA avec de nombreuses comorbidités (TDAH, trouble du stress post-traumatique, trouble anxieux généralisé, spondylarthrite, etc.).

L'ergothérapeute souligne dans son discours « la place de la féminité dans le TSA, en tant que maman » avec un ressenti de cette femme « d'être exclusivement mère », ce qui contribue à un sentiment d'isolement. Cette impression d'isolement a été relevée dans les études rapportant le point de vue des mères avec un TSA (Pohl et al., 2020 ; McDonell et DeLucia, 2021). Cela peut limiter les interactions sociales et réduire les possibilités de soutien dans le rôle parental. Il peut donc impacter ses Activités de Vie Quotidienne (AVQ).

En plus de ces éléments, l'ergothérapeute constate une difficulté à demander de l'aide. En effet, elle précise que « devoir demander de l'aide à son conjoint au quotidien, c'est aussi quelque chose qui est compliqué ». Ces éléments mettent en avant la charge qu'une mère avec un TSA

peut ressentir notamment parce qu'elle peut éprouver des difficultés à reconnaître ses besoins ou avoir un besoin d'autonomie.

Enfin, E1 met en lumière l'importance de l'intervention à domicile pour sa patiente. Celle-ci permet d'avoir une vision holistique de la personne et de son entourage en favorisant une meilleure compréhension des habitudes de vie familiales et des difficultés rencontrées.

## **2. Ergothérapeute 2 (E2)**

La seconde ergothérapeute est diplômée depuis 4 ans, elle travaille actuellement dans un CRA auprès d'une population adulte avec autisme. Elle exerce en parallèle en libéral. E2 a accompagné plusieurs parents avec un TSA, « plus de 5 », que ce soit en libéral ou au CRA, dont une seule mère avec un TSA dans le passé.

E2 repère des différences entre l'accompagnement au CRA et celui en libéral. Elle précise qu'au CRA, les parents viennent généralement suite à la naissance du bébé. Selon E2, l'arrivée du bébé « c'est ça qui a remis en question et qui a généré des décompensations » et ainsi « on les voit arriver à ce moment-là ». Le discours de E2 met en évidence que l'arrivée d'un enfant peut être source d'un bouleversement dans le quotidien entraînant de nouvelles exigences liées à la parentalité. Celles-ci risquent d'être une source de surcharges émotionnelle, cognitive ou encore organisationnelle. Elles peuvent conduire à ces situations de décompensation et favoriser la prise de conscience des particularités liées à l'autisme. Cela correspond à ce que nous avons vu dans notre cadre conceptuel qui précise que les caractéristiques du TSA peuvent apparaître lorsque la demande dépasse les capacités de la personne (Bolduc et Poirier, 2017).

De plus, E2 explique que « au CRA, on intervient beaucoup dans la mission d'expertise », c'est-à-dire qu'« on répond à leurs questions », ils ne peuvent pas faire de suivi auprès de ces parents tandis qu'en libéral « on fait des accompagnements, on peut se déplacer à domicile, voir avec eux, créer des outils ». E2 souligne donc les différentes opportunités d'accompagnement en ergothérapie selon la structure d'exercice. E2 ajoute l'importance du travail pluriprofessionnel au sein du CRA : « il y a vraiment ce côté pluriprofessionnel qui est important ». Cela met en lumière les regards croisés et l'expertise de chaque professionnel dont la personne accompagnée bénéficie.

En outre, E2 identifie 3 types de réactions des parents pouvant faire varier l'accompagnement ergothérapique proposé : « pour certains parents TSA, être accompagnés c'est un marqueur d'échec et c'est mal vu donc, ils essayent de faire ça eux-mêmes ». Ici nous remarquons l'importance de l'indépendance des personnes avec un TSA dans leur accompagnement à la parentalité. A contrario d'autres « se déchargent complètement ». Enfin, les autres « prennent les aides ponctuellement ». E2 ajoute concernant cette dernière catégorie qu'ils viennent pour « des questions ciblées. Nous, on voit plein de choses mais eux, ils n'ont vraiment qu'une petite question mais qui est à 100% d'années-lumière de ce que nous on constate pour certains ». Les propos de E2 énoncent un décalage entre les besoins identifiés par l'ergothérapeute et ceux perçus par les parents, pouvant entraîner des difficultés d'engagement dans le suivi. Ils mettent également en avant un rapport différent entre l'importance d'autonomie et l'aide dont chaque parent pourrait bénéficier.

Par ailleurs, E2 explique qu'« il y a des familles pour certaines qui n'ont pas les moyens de se financer des soins en libéral donc ils n'ont jamais eu d'accompagnement ou de suivi ». Elle ajoute que certains, suite à « des menaces de placements » ont fait les démarches pour être diagnostiqué du TSA. En effet, certains parents sont diagnostiqués avant la naissance de leur enfant tandis que d'autres vont l'être après. Ici, E2 semble mettre en lumière une forme d'inégalité d'accès aux soins pouvant entraîner un repérage plus tardif des difficultés de chacun.

Enfin, E2, ayant accompagné des mères et des pères avec un TSA, relève des différences dans leur rôle parental avec les enfants. Elle précise que « la mère est plus impliquée dans les soins de l'enfant et dans les échanges que les pères, [...], [qui sont] plus dans le jeu (centre d'intérêt du père) ». Nous observons donc une répartition plutôt genrée des rôles parentaux. Les mères semblent être davantage impliquées dans les soins maternels et les interactions, ce qui peut majorer la charge mentale.

### **3. Ergothérapeute 3 (E3)**

La troisième ergothérapeute est diplômée depuis 2023. Elle travaille à la fois en salariat (MAS et EHPAD) et en libéral dans lequel elle intervient principalement auprès d'une population pédiatrique. Dans son cabinet, elle accompagne également des adultes avec un TSA dont une mère qui a été diagnostiquée d'un TSA après la naissance de ses enfants et présente aussi un trouble panique. Cette mère a deux enfants qui sont actuellement scolarisés. E3 accompagne

cette femme à hauteur d'une séance par mois. Cette mère est aussi professeur remplaçante dans les écoles mais elle ne travaille plus actuellement. Au-delà de la maternité, cette femme va éprouver de nombreuses difficultés aux contacts des personnes. Cela entraîne une limitation de sa participation occupationnelle à des activités extérieures et peut engendrer des moments stressants, impactant son équilibre occupationnel.

L'ergothérapeute relève aussi en comparaison avec le suivi d'un autre adulte TSA que

les deux symboles principaux [du TSA] ne sont pas aussi flagrants chez une femme que chez un homme. Par exemple, les interactions sociales, [...] restent quand même problématiques mais, [...] l'intérêt restreint va être plus dur à décerner chez elle que chez un homme (E3).

Cela reflète une cohérence avec les éléments relevés dans nos différentes lectures notamment celle de Maillard et al. (2024) sur les spécificités du TSA chez la femme, les capacités de camouflage entraînant généralement un sous-diagnostic de cette population.

## **B) Analyse horizontale**

### **1. Maternité et TSA**

Les 3 ergothérapeutes interrogées ont toutes accompagné une mère avec un TSA. Elles décrivent des situations variées. Les ergothérapeutes les ont toutes suivies après la naissance de l'enfant. Le fait que ces ergothérapeutes n'aient accompagné qu'une seule fois des mères avec un TSA et qu'il est difficile de trouver des ergothérapeutes en ayant accompagné semble révéler le caractère relativement rare de la prise en soins en ergothérapie des mères avec un TSA.

Nous remarquons dans le cas de E1 que les enfants ont aussi des TND dont l'une au moins a été diagnostiquée d'un TSA. E2 rapporte également que les enfants des personnes accompagnées ont généralement un TSA. En effet, elle précise que « souvent, les parents ne viennent pas pour eux. Ils viennent pour leur enfant TSA ». Cela semble cohérent avec les études récentes qui expliquent que le TSA serait en partie génétique (Maillard et al., 2024). Cela amène une posture particulière décrite par E1 qui explique que la mère est à la fois « aidante en plus d'être maman et [...] est aussi aidée ». E1 souligne une situation paradoxale où la femme avec un TSA doit gérer les besoins de plusieurs de ses enfants ayant un TND, tout en ayant besoin d'assistance dans son propre quotidien. En effet, l'accumulation des TND dans

la famille semble majorer la charge mentale et organisationnelle de la mère, ce qui renforce le risque de déséquilibre occupationnel et de surcharge dans les rôles parentaux.

E3 ajoute un point similaire à E2 qui dit que « les adultes que ça soit TSA ou pas vont être souvent dans le refus de se soigner, parce qu'ils ont toujours fait comme ça » (E3). Ainsi « payer pour eux alors qu'ils pourraient mettre cet argent-là chez les enfants ou pour autre chose » est difficile à accepter. Un frein potentiel de recours aux soins pour un adulte ayant un TSA semble se présenter alors qu'il pourrait lui-même en ressentir le besoin.

Toutes les mères suivies par les ergothérapeutes rencontrent des difficultés en lien avec le TSA notamment dues aux fonctions exécutives et aux habiletés sociales que nous détaillerons dans les prochaines parties. Les mères bénéficient également de ressources que les ergothérapeutes ont repérées. Celles-ci étaient différentes d'une personne à l'autre. Ces ressources peuvent être personnelles, humaines, environnementales ou financières. En effet, E2 et E3 ont identifié une ressource qui concerne la famille et le conjoint et elle met en évidence un élément essentiel dans l'accompagnement à la parentalité. E3 parle d'un « mari très compréhensif » et E2 évoque que « les familles bienveillantes [...] sont très présentes ». E2 met également en avant la présence « des grands-parents ». D'autres éléments de ressources personnelles ont pu être établis tels que « l'organisation qu'elle a mise en place au quotidien, le fait qu'elle soit en capacité d'auto-réguler ses troubles sensoriels seule » pour la mère accompagnée par E1. E2 estime la planification comme ressource ainsi que « la rigidité ». A ces éléments s'ajoutent des stratégies de compensation et des routines que peuvent mettre en place les mères avec un TSA. En effet, E1 précise que la mère qu'elle accompagnait « compensait pas mal, soit avec des adaptations environnementales ou avec du masquage et des compensations autres ». Ces divers éléments montrent que certaines caractéristiques du TSA peuvent être un atout pour leur rôle de mère dans leur quotidien. De plus, E3 précise que son accompagnement est une ressource exprimée par la mère qu'elle suit. Cette phrase nous permet d'identifier l'éventuel plus-value d'une prise en soins en ergothérapie pour ces femmes. Enfin, la mère accompagnée par E1 répertorie des ressources financières et humaines, « elle avait l'AAH et la PCH », « elle avait des personnes qui venaient quotidiennement au domicile pour l'aider à réaliser les repas, [...] pour déposer ses filles à leurs différents accompagnements ». Ces dernières ressources mettent en avant le besoin de déléguer certaines tâches du quotidien pour se soulager et se consacrer à d'autres pouvant être plus significantes pour la personne elle-même.

## **2. Les fonctions exécutives**

Les 3 ergothérapeutes rapportent des difficultés concernant les fonctions exécutives pour les mères avec un TSA. Un diagnostic a été posé pour la mère accompagnée par E1, « elle a un trouble dysexécutif ». Les ergothérapeutes reconnaissent toutes que les mères rencontrent des défis liés principalement à l'organisation, à la planification et la flexibilité mentale. Dans le cas de la mère accompagnée par E1, l'organisation est à la fois un atout mais également une contrainte. En effet, E1 précise qu'elle a « un haut niveau d'organisation ». En revanche, « les modifications des routines [...] sont sources de stress et de désorganisation pour elle ». Aussi, « elle est en charge de la majorité de l'organisation du quotidien familial, ce qui fait qu'elle reçoit une surcharge ». Nous comprenons ici que malgré ce haut niveau d'organisation, celui-ci entraîne une charge cognitive et émotionnelle importante. Ainsi, les difficultés rencontrées lors de la modification des routines mettent en avant un défaut de la flexibilité mentale pouvant nécessiter des capacités d'adaptation. E1 ajoute que le haut niveau d'organisation varie selon le moment de la journée avec « un environnement propice au retard, à la désorganisation » le matin. Elle fait le lien de cette désorganisation avec « des difficultés à cadrer ces moments-là ».

E2 et E3 relèvent des difficultés de planification notamment pour la prise des rendez-vous. Comme pour la mère accompagnée par E1, la planification peut également être une ressource identifiée par E2. E3 a grandement travaillé sur la planification avec la mère qu'elle accompagne notamment « sur l'ordre de planification de la routine matinale ». L'organisation et la planification peuvent être perturbées par des doubles tâches rendant les tâches matinales complexes. E3 décrit des difficultés pour cette mère à gérer simultanément la préparation de ses enfants (leur déjeuner, les aider à l'habillage) et la préparation d'elle-même (se laver, prendre ses médicaments, prendre son petit-déjeuner, etc.). Elle doit gérer tout cela avec des contraintes de temps liées à l'école.

La flexibilité mentale peut représenter un défi et une tendance à la rigidité est observée. E1 remarque « une faible tolérance aux changements ». Malgré cela, elle a développé des stratégies d'apprentissage et compensatoire qui permettent de faciliter le quotidien avec les enfants. En effet, E1 spécifie « qu'il va y avoir des moments où elle a quand même l'habitude de vivre avec ses filles, donc [...] passer l'éponge sera assez facile et elle aura déjà un peu anticipé la potentialité de l'imprévu ». A contrario, « il y a des moments où [...] c'est là que peuvent venir les conflits, les élans un peu émotionnels à ce niveau-là » et faire preuve de flexibilité est plus complexe. E2 ajoute que la rigidité est présente, elle précise « on essaie de tendre à casser cette

rigidité [...] pour pouvoir gagner en flexibilité ». Cela suggère que la rigidité peut être limitante pour certaines activités notamment lorsque les besoins des enfants dépassent le cadre de la routine.

D'autres difficultés liées aux fonctions exécutives dans la maternité sont repérées par E1 telles que l'initiation, l'inhibition. En effet, E1 observe des difficultés à initier les tâches lorsque celles-ci lui apparaissent trop importantes. Aussi, E1 et E3 rapportent une altération des capacités d'orientation pouvant être limitantes dans les déplacements pour amener les enfants à l'école ou à des rendez-vous par exemple. Enfin, E1 et E2 citent des éléments en lien avec la mémoire de travail tels que des « oublis » (E1) pouvant être liés à des comorbidités (TDAH) impactant le quotidien. Tous ces éléments peuvent représenter une charge supplémentaire pour les mères avec un TSA et participer à un déséquilibre dans leurs occupations.

Nous pouvons remarquer à l'aide de ces 3 entretiens que les fonctions exécutives sont nécessaires dans de nombreuses activités liées à la maternité. En effet, elles semblent fortement sollicitées et de façon simultanée ce qui peut engendrer une surcharge cognitive. De plus, ces différents obstacles peuvent directement impacter les routines familiales notamment celles du matin décrites par E1 et celle du soir par E3.

En ce qui concerne les routines, nous observons une ambivalence entre un apport positif dans le quotidien et une nécessité de les rompre pour faire face à l'imprévu. La mère accompagnée par E1 rencontre des difficultés lors de la modification des routines. E1 précise également que le manque de routine structuré dans la matinée « pouvait impacter la routine des enfants [...] nécessaire dans [leur] quotidien ». E2 explique que certaines routines liées aux soins de l'enfant peuvent devenir trop rigides et nécessiter un travail d'assouplissement. Par exemple « pour certains, la douche, c'est comme ça, et pas autrement sauf que l'enfant, des fois, il a besoin de diversités ». A l'inverse, E3 utilise des routines matinales structurées ; ce qui favorise une meilleure organisation du quotidien autant pour la mère que pour les enfants. E3 mentionnent que « le matin, c'est vraiment une routine qui est souvent ancrée pour les personnes ayant un TSA, pour les rassurer, pour être sûre qu'elles puissent tout faire ». Aussi, E3 stipule qu'« elle reste flexible malgré les routines ». Ceci montre bien l'importance accordée à ces routines mais que cette mère est en capacité de s'en détacher en cas d'imprévus.

### **3. Les habiletés sociales**

Les 3 ergothérapeutes identifient également des défis liés aux habiletés sociales dans la maternité. Elles évoquent les problématiques principales qui sont la gestion des émotions, la compréhension de l'autre et les interactions sociales.

Concernant la gestion des émotions, E1 explique que « quand il y a un trop-plein d'émotions, il y a une difficulté d'autorégulation et de gestion des émotions, que ce soit avec les enfants ou autre ». Cela peut impacter son rôle de mère notamment pour accompagner ses enfants quand ils requièrent son soutien dans la gestion de leur émotion. E1 précise « elle ne va pas savoir comment réguler sa propre réaction et donc encore moins celle de ses enfants ». Cette mère apporte des outils à ses enfants pour réguler leur émotions mais « l'application en elle-même est compliquée ». Nous observons dans cette situation un impact direct sur les interactions entre la mère et les enfants mettant en avant un besoin d'accompagnement notamment dans l'utilisation d'outils, se rapprochant d'un besoin d'accompagnement dans les habiletés sociales. E2 le confirme. Elle précise que les parents qu'elle accompagne peuvent se poser des questions telles que « pourquoi à ce moment-là il les ressent [ses émotions] ? » ; « comment faire quand il pleure ? ». Elle évoque également le fait de « trouver des solutions alternatives quand ils sont en surcharge » notamment auprès des plus petits.

Pour E3, la mère présente également des difficultés dans la gestion des émotions « si ses enfants vont être débordés, soit en pleurant, soit en étant trop excessif et tout, elle va vite se sentir démunie et laisser le rôle à son conjoint, qui lui calmera la situation ». Ces situations évoquent le lien entre la régulation émotionnelle et la compréhension des besoins de l'enfant qui pourrait avoir un impact direct sur la relation entre la mère et l'enfant notamment lorsque l'enfant est en détresse émotionnelle. E3 relève que la présence du conjoint participe à limiter la charge supplémentaire ressentie par la mère devant l'ampleur des tâches et les difficultés émotionnelles et sensorielles auxquelles elle se trouve confrontées. Cette situation s'intensifie « après toute une journée » (E3) où c'est plus complexe pour la mère de supporter « les phases où les enfants ne veulent pas se coucher » (E3).

E2 relève la compréhension de l'autre et la décrit comme « parfois impossible ». Elle nous donne des exemples pour illustrer ces propos « la gestion de l'autre, prendre le rendez-vous, prendre soin de lui, comprendre par la théorie de l'esprit, pourquoi il pleure ? Ça, c'était quelque chose qui mettait vraiment en échec ». Ces situations d'incompréhension ou de compréhension

limitées semblent alourdir la charge émotionnelle et cognitive de la mère et restreignent certaines interactions entre la mère et l'enfant, d'autant plus que certaines personnes avec un TSA ressentent le besoin de comprendre ce qu'il se passe (Dugdale et al., 2021).

Par ailleurs, concernant les interactions sociales, les 3 professionnels identifient des difficultés en lien avec leur rôle de mère ou leur environnement social. E1 évoque des obstacles avec l'école de ses enfants, « une communication qui n'était pas forcément très adaptée » mais également avec certains professionnels : « on a parlé qu'il y avait plusieurs professionnels avec qui elle ne s'était pas forcément entendue ». Elle ajoute « je pense qu'un professionnel non érudit sur le TSA peut être un peu brusqué ». Nous pouvons faire le lien avec nos lectures précédentes qui nous indiquent que certaines mères avec un TSA relevaient avoir des difficultés de communication et d'interaction avec les professionnels, un sentiment de ne pas être comprises (Pohl et al., 2020 ; McDonell et DeLucia, 2021). Un travail sur les habiletés sociales avec ces mères pourrait favoriser la compréhension entre les professionnels et les femmes avec un TSA. Cela limiterait ainsi un retrait des soins ou un évitement d'interaction.

E3 répertorie également des difficultés avec les professionnels mais elle le décrit davantage comme une période stressante pour la mère du fait de l'inconnu. En effet, avec l'ergothérapeute ou le pédiatre des enfants, elle a réussi à créer une relation qui la mette en confiance notamment en employant le tutoiement, ce qui est plus facile pour elle. Cette adaptation semble contribuer à une poursuite de sa participation grâce à un environnement plus sécurisant. Elle facilite la participation aux occupations incluant des interactions sociales et limite l'évitement de celles-ci comme cela a pu être rapporté par des mères avec un TSA dans la littérature (Lockington et Gullon-Scott, 2025). En revanche, E3 souligne un important besoin d'anticiper ces situations d'interactions sociales. Cela se traduit par une adaptation occupationnelle et par un moyen de compensation utilisé pour limiter le stress ressenti. Ces éléments peuvent également contribuer à la poursuite de ses activités sociales. En effet, les difficultés relationnelles avec les professionnels peuvent constituer un frein à l'accès aux soins et majorer le sentiment d'isolement (Lockington et Gullon-Scott, 2025).

E2 met également en évidence le besoin de prendre de la distance, permettant aux parents de se ressourcer. Cet élément semble être un moyen de compensation et une stratégie d'autorégulation pour poursuivre l'accompagnement de leurs enfants en prévenant l'épuisement à travers l'identification de ses propres limites.

#### **4. L'ergothérapie auprès des mères avec un TSA**

Les 3 ergothérapeutes ont évoqué des approches différentes auprès de ces femmes, suite à l'identification par les professionnelles ou par les besoins qu'elles ont exprimés. E2 précise qu'il n'y a pas de réponse toute faite à l'accompagnement proposé parce que celui-ci dépend de chacun. Les caractéristiques autistiques sont vastes et restent propres à chaque personne. En revanche, nous notons que quelques similitudes sont relevées entre les ergothérapeutes.

Dans un premier temps, pour réaliser une évaluation initiale avec les mères qu'elles accompagnent, elles se sont servies de plusieurs outils dont l'entretien semi-dirigé utilisé par les 3 professionnels. E1 et E2 utilisent toutes les deux la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel). E2 et E3 utilisent l'OT'hope. E1 a également effectué une mise en situation et une visite à domicile (VAD) pour son bilan. Et E3 a eu recours à d'autres outils tels que « le profil de Dune pour les capacités sensorielles » et la MOCA. Ces différents éléments mettent en avant les outils que les ergothérapeutes peuvent utiliser auprès de cette population. Aussi, des outils similaires et spécifiques à l'ergothérapie sont employés par ces mêmes professionnels.

Concernant l'accompagnement par les ergothérapeutes, elles agissent ou envisagent d'agir toutes les 3 sur les fonctions exécutives et les habiletés sociales, en mettant en avant un besoin régulier pour les mères avec un TSA dans ces domaines. Nous avons observé ces éléments dans les études qui indiquent que l'ergothérapeute peut accompagner les personnes avec un TSA dans les fonctions exécutives et les habiletés sociales (Marquenie et al., 2011 ; NeuroLaunch 2024 ; Bhanumathi Ramakrishnan, 2024).

Différents moyens sont proposés par les ergothérapeutes. En effet, leur accompagnement semble centré en particulier sur la mise en place de moyens de compensation et d'adaptation. Elles les guident aussi dans la structuration des routines offrant une sécurité dans leur quotidien. E1 évoque la mise en place de checklist dans différents endroits de la maison pour aider la mère et les enfants dans leurs tâches. Ce support semble viser à structurer les routines familiales et à limiter le dépassement d'informations liés aux doubles tâches. Cela permet donc d'offrir un cadre plus structuré. E3 propose également un remaniement des routines matinales avec une mère qui « n'arrivait pas à joindre le fait de s'occuper de ses enfants le matin avec le fait de s'occuper d'elle le matin ». Ces éléments mettent en avant un besoin de réorganisation suggéré par des sollicitations multiples le matin qui la « [libère] d'une double tâche ». E2 va agir sur

l'organisation et la planification par la mise en place d'outils tels que « l'économie de jeton », « le timer », des « séquentiels » ou encore « un emploi du temps ». Toutefois, elle précise « que pour beaucoup, de mettre en place des outils, c'est un frein et que ça passe beaucoup par la parole et la réflexion ». Ce point de vue met en évidence une approche individualisée et centrée sur la personne. Les ergothérapeutes semblent agir par rapport à leurs demandes, leurs besoins, leurs capacités plutôt qu'utiliser des outils standardisés. Ils prennent le temps d'évaluer et de comprendre ce qui pourrait correspondre à chacun.

Un accompagnement sur la flexibilité mentale est également proposé par les 3 ergothérapeutes. En effet, E1 envisage de l'accompagner sur « l'anticipation des imprévus », « de la gestion de situation sur le moment, [...] de l'autorégulation » et de « l'automatisation » en utilisant des activités significatives pour la maman comme « l'organisation d'un après-midi au parc ». Ici, nous supposons que E1 cherche à automatiser et anticiper certaines réponses pour limiter une surcharge cognitive et émotionnelle liées aux imprévus tout en ayant une réponse adaptée grâce à l'autorégulation. E3 souligne que la flexibilité mentale :

le week-end, ou sur la journée, une fois que les enfants sont partis à l'école. Parce que [...] les tâches ne sont plus forcément les mêmes d'un jour à l'autre, les priorités [...] non plus, et c'est surtout à ces moments-là de la journée où il peut y avoir des imprévus.

E3 nuance l'intervention de la flexibilité qui ne doit pas être permanente mais qui correspond aux besoins de chacun en fonction des différents moments de la journée. E2 ajoute qu'elle va travailler sur la flexibilité mentale en dernier lieu, généralement, car « ils ont quand même besoin de leur environnement sécurisé pour pouvoir travailler sur les autres choses ». Ici l'importance du cadre sécurisé est mis en avant pour ne pas apporter de rupture brutale dans les habitudes actuelles de la personne et pour assurer un accompagnement progressif en contribuant ainsi à limiter les demandes simultanées liées aux changements.

E1 spécifie aussi que le travail des routines n'est pas systématique. Ce propos permet de nuancer l'idée selon laquelle la routine constituerait systématiquement un axe d'accompagnement en ergothérapie. Cela montre également l'importance d'un suivi personnalisé pour chacun car les besoins sont généralement différents notamment concernant l'autisme.

Les ergothérapeutes interrogées proposent toutes également un accompagnement des habiletés sociales. En effet, il ressort des entretiens qu'elles accompagnent : à la gestion des émotions, à l'autorégulation, à la compréhension des besoins de l'autre. E2 propose avec une collègue

psychologue une analyse des situations vécues « et qui leur pose problème » tels que « quand mon enfant pleure, qu'est-ce que je dois faire ? Quand ils me disent qu'un copain l'a tapé, comment je dois réagir ? ». E1 a « recommandé un groupe d'habileté sociale ». Elle envisage également d'axer son suivi sur « savoir anticiper quelles situations peuvent être anxiogènes, qui vont potentiellement la mettre en surcharge, etc. pour pouvoir directement réguler, utiliser les bons outils, anticiper ça » (E1). E3 pense réaliser des mises en situation « pour essayer de travailler [...] ces habiletés sociales dans la vie de tous les jours ». Le renforcement des habiletés sociales est réalisé de différentes manières par les ergothérapeutes. Il peut jouer un rôle dans la communication et les interactions dans divers contextes notamment avec leurs enfants mais également avec les professionnels.

A toutes ces observations, E1 ajoute qu'elle intervient pour que la femme qu'elle accompagne bénéficie de plus d'aides au quotidien. E1 précise que c'est pour l'aider dans « toutes les tâches du quotidien, [...] qui étaient compliquées pour elle, [...] pour la soulager plutôt [sur] l'aspect domiciliaire, [...] productivité, pour qu'elle puisse réinvestir [...] ses AVQ de loisirs et de soins personnels ». La répartition des tâches et la diminution des tâches productives pour retrouver des activités de loisir s'inscrivent pleinement dans la définition de l'équilibre occupationnel.

## **5. L'équilibre occupationnel**

Les 3 ergothérapeutes connaissent le terme de l'équilibre occupationnel et l'utilisent dans leur pratique même si E2 spécifie « je l'utilise peu. Je l'utilise vraiment, si j'ai un bon niveau de fonctionnement », sans mettre le terme elle « explique par des dessins que l'on a trois sphères dans la vie quotidienne, et le but, c'est qu'il n'y en ait pas une qui soit prédominante aux autres, et qu'il faut trouver une stabilité entre les trois ». Les trois sphères dont l'ergothérapeute fait référence sont les activités de soins personnels, de loisirs et de productivité. Nous déduisons qu'une place dans sa pratique est consacrée à l'équilibre occupationnel sans mettre de terme exact sur celui-ci. E3 semble centrer ses séances sur cela : « j'essaie de faire, pour mes patients, des séances centrées sur l'équilibre occupationnel ». Ceci semble mettre en avant l'importance de l'équilibre occupationnel chez les personnes accompagnées.

En ce qui concerne les mères avec un TSA et leur équilibre occupationnel, E1 et E2 identifient un déséquilibre occupationnel. E2 explique que « souvent, on observe un déséquilibre et on a deux sphères assez dominantes. On a rarement les trois ». Elle précise également que, selon les

situations, « l'enfant aggrave ou permet de faciliter [le déséquilibre occupationnel]. Mais, [il] est déjà marqué avant ». La mère accompagnée par E1 présente une importante surcharge dans son quotidien et E1 spécifie qu'elle est épuisée. Le déséquilibre observé se traduit par un investissement important dans ses activités de productivité et d'aidante familiale. Cela entraîne un désinvestissement de certaines occupations et limite la possibilité de récupération à travers des activités ressourçantes qui renforcent l'épuisement décrit par E1. E1 confirme donc que les mères présentant un TSA peuvent rencontrer des difficultés majeures à maintenir un équilibre occupationnel.

A l'inverse, E3 estime que l'équilibre occupationnel de sa patiente « est plutôt bien géré ». Cet équilibre semble notamment rendu possible avec les routines mises en place : « entre le matin et le soir, où elle s'occupe des enfants, vraiment les choses importantes, la journée où elle fait le ménage, le petit repassage, linge, etc., et ses séries, l'équilibre est assez bien maintenu ». La présence de son conjoint qui la soutient, une répartition des tâches convenable entre eux, le maintien des activités de loisirs dans la journée (regarder des séries) ainsi que l'absence actuelle d'activité professionnelle semblent constituer des facteurs protecteurs et participer au maintien de son équilibre occupationnel. Cet élément met en évidence une absence de généralisation du déséquilibre chez la mère avec un TSA. Ainsi, malgré quelques difficultés rencontrées, celui-ci peut être stable et permet de surmonter les défis de la maternité.

Les 3 ergothérapeutes identifient l'équilibre occupationnel comme un élément transversal à l'accompagnement, E1 précise que l'équilibre occupationnel est « au cœur de l'accompagnement » et E3 comme « un objectif global ». E3 ajoute « si dans son équilibre, il y a des choses qui ne la gêne pas, qu'il n'y ait qu'une partie de [...] ce triptyque occupationnel, [...] qui la dérange, je vais travailler seulement cette partie ». E2 explique le fonctionnement de l'équilibre occupationnel aux parents qu'elle accompagne, elle précise « on essaie de leur expliquer, de faire les liens, et de voir avec eux pour orienter, mais ça ne prend pas toujours ». Dans son accompagnement, E2 précise que les personnes qu'elle a suivies « ne sont pas en demande », donc pour E2 « c'est compliqué pour rééquilibrer ». Ces éléments mettent en avant la difficulté d'apporter des modifications dans le quotidien de la personne si elle n'en ressent pas les bénéfices. Cela peut être amplifié par le TSA dans lequel les modifications ne sont pas toujours tolérées. Une recherche de stabilité dans les occupations apparaît comme un élément clé dans le discours de E2.

Les interventions des ergothérapeutes passent par le réinvestissement des occupations significantes telles que les soins personnels et les activités de loisirs mais également par l'organisation de certaines de leurs occupations avec des routines et/ou des stratégies compensatoires. Elles pointent également les aides humaines comme ressource pour favoriser l'équilibre, la famille pour E2 et E3, et les aides humaines professionnels dans le cas de E1.

Enfin, l'accompagnement en ergothérapie semble avoir un impact positif sur l'équilibre occupationnel de ses mères mais celui-ci est variable d'une personne à l'autre. Un travail autour des fonctions exécutives et des habiletés sociales semble contribuer à l'amélioration de leur quotidien mais aussi à un réinvestissement de leur activité de loisirs. Cela peut donc jouer un rôle sur leur équilibre occupationnel. En effet, E1 évoque une évolution de l'équilibre occupationnel. Cependant, un contexte changeant de la situation familiale, fait que E1 n'est pas en capacité d'objectiver cette évolution. Ici, nous notons que la modification d'un élément peut venir bousculer l'équilibre ou augmenter le déséquilibre. Dans le cas de E2, elle précise également que pour certains « il y a une évolution, on n'a pas encore l'équilibre mais on y tend ». Elle ajoute la difficulté pour une personne avec un TSA d'atteindre l'équilibre. Dans le cas de E3, elle mentionne que la mère qu'elle accompagne « a l'air de me dire que oui [il y a une évolution] ». Il est important de noter que pour E1 et E3, les suivis sont toujours en cours. Il peut donc encore y avoir ou non une évolution. Ainsi, ces interventions semblent viser à un meilleur équilibre occupationnel ou au maintien de celui-ci pour les mères avec un TSA.

## **VI- Discussion**

### **A) Retours sur les hypothèses de recherche**

Pour rappel, notre problématique de recherche est la suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les mères présentant un trouble du spectre de l'autisme pour retrouver un équilibre occupationnel, suite à la naissance de leur enfant ?**

Les entretiens réalisés avec les ergothérapeutes ont pour objectif d'apporter des éléments de réponses à nos hypothèses afin de les valider ou de les réfuter.

#### **1. Hypothèse 1**

Il convient de rappeler que notre première hypothèse est la suivante : l'ergothérapeute soutient l'équilibre occupationnel des mères présentant un TSA en favorisant l'accompagnement de la flexibilité mentale en lien avec les routines maternelles.

L'analyse des données récoltées lors des entretiens montre que les mères présentant un TSA rencontrent fréquemment des difficultés liées aux fonctions exécutives, plus spécifiquement la flexibilité mentale. Ces difficultés sont davantage retrouvées dans les routines du matin et du soir liées aux tâches de la parentalité ainsi que dans les situations imprévues pouvant créer une charge mentale élevée. Nous avons observé que le besoin de routine et le travail de la flexibilité varie d'une personne à l'autre et qu'il s'exprime de façon plus ou moins importante chez chacune des mères avec un TSA.

Les 3 ergothérapeutes interrogées proposent un accompagnement centré sur la flexibilité mentale et le remaniement de routines liées aux activités maternelles. Nous remarquons un lien étroit entre l'accompagnement à la flexibilité mentale et celui des routines. Ils permettent de présenter le côté sécurisant des routines et la nécessité de devoir les adapter en fonction des besoins de chacun en faisant face aux imprévus. Ces interventions visent à maintenir leur participation dans les activités du quotidien et de la parentalité en limitant la charge mentale qui peut ainsi agir sur leur équilibre occupationnel. L'accompagnement a également pour objectif que la mère réinvestisse des activités significantes et participe à une meilleure gestion de son quotidien.

L'accompagnement ergothérapique peut donc viser à maintenir un équilibre entre stabilité et flexibilité. Ainsi, ces différents éléments contribuent à l'amélioration de l'équilibre occupationnel chez les mères avec un TSA et nous permettent de **valider H1**.

## **2. Hypothèse 2**

Pour rappel, notre seconde hypothèse est la suivante : l'ergothérapeute accompagne les mères ayant un TSA en renforçant les habiletés sociales afin de faciliter les interactions avec leurs enfants et les professionnels.

Les entretiens avec les ergothérapeutes interrogées mettent en évidence des difficultés en lien avec les habiletés sociales chez les mères présentant un TSA. En effet, ces mères rencontrent davantage de difficultés dans la gestion des émotions, la compréhension des besoins, notamment ceux de leurs enfants et les interactions sociales avec autrui. Ces problèmes sont principalement évoqués dans les relations mère/enfant ainsi qu'avec les professionnels de santé ou de l'école. Elles peuvent donc avoir un impact sur les relations maternelles et sociales. Cela peut entraîner un stress important, un sentiment d'isolement ou encore une diminution de la participation sociale des mères avec un TSA. Ainsi, l'équilibre occupationnel peut être perturbé en limitant leur engagement dans des occupations sociales et en augmentant la charge émotionnelle liée au rôle de mère. Il est important de spécifier également que certaines de leurs habiletés sociales servent de ressources en camouflant leurs difficultés et en adoptant des stratégies compensatoires ou bien en autoréglant ses émotions.

Les ergothérapeutes réalisent ou envisagent un accompagnement dans le renforcement des habiletés sociales auprès de ces mères avec TSA. Ce suivi passe par la compréhension des besoins de leurs enfants, la gestion des émotions et favorise les interactions avec autrui en utilisant des moyens de compensation tels que l'anticipation, l'automatisation de réponses sociales ou l'autorégulation émotionnelle. Ces interventions ont pour objectif de favoriser la communication et les interactions dans le quotidien en limitant la surcharge émotionnelle et le stress ressenti par ces femmes. Ceci contribue ainsi à l'amélioration de l'équilibre occupationnel.

Cependant, au moment des entretiens, l'accompagnement autour des habiletés sociales n'étant pas encore mis en place ni pour E1 ni pour E3, nous ne pouvons pas confirmer que celui-ci facilite réellement les interactions avec les professionnels. En revanche, les résultats semblent

montrer un intérêt plus direct concernant les interactions avec les enfants et les gestions de situation parentale.

Les données recueillies nous permettent donc de **valider partiellement H2**.

## **B) Apports théoriques**

### **1. Le diagnostic du TSA après la naissance de l'enfant**

Dans notre recherche, deux des ergothérapeutes interrogées ont mis en avant le point du diagnostic du TSA après la naissance de leur enfant. Dans l'étude de Pohl et al. (2020), 60% des mères diagnostiquées d'un TSA l'ont été après la naissance de leurs enfants. Cela nous montre qu'il s'agit d'un phénomène courant.

La littérature évoque que le diagnostic tardif des personnes avec un TSA (supérieur à 18 ans) est régulier notamment lorsque les personnes ne présentent pas de déficience intellectuelle et les femmes sont plus concernées par le diagnostic tardif (Russell et al., 2024), comme nous l'avons vu précédemment.

Le diagnostic à l'âge adulte semble permettre d'améliorer la qualité de vie pour certains avec l'apport de stratégies concrètes et une meilleure capacité à expliquer ses besoins mais également ses difficultés. Le diagnostic du TSA à l'âge adulte peut contribuer à l'acceptation de soi, ce qui constitue un facteur valorisant. A contrario, certaines personnes vont ressentir un poids suite au diagnostic et créer un sentiment de solitude (Lewis, 2016 ; Lai et Baren-Cohen, 2015).

Dans l'étude de Lewis en 2016, de nombreux participants qui ont été diagnostiqué d'un TSA étaient parents. Elle souligne que le comportement de leur enfant qui présente un TSA et le fait de se reconnaître en eux participent à leur diagnostic. Une autre étude révèle le point de vue de mères qui ont été diagnostiquées après la naissance de leur enfant. Les mères participants à l'étude ont spécifié que le diagnostic leur a permis de donner du sens à leurs difficultés qui pouvaient être différentes des autres mères sans TSA mais également permet de mieux se comprendre et mieux comprendre la parentalité (Graham et al., 2024).

Ce diagnostic tardif, peut justifier que les mères avec un TSA ne bénéficient pas de suivi en ergothérapie. Nous pouvons alors nous questionner sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ces mères présentant un TSA dont le diagnostic est révélé tardivement. E2 a d'ailleurs exprimé qu'au CRA, elle intervient généralement dans la phase de diagnostic pour guider les parents à la fois en expliquant ce qu'est le trouble mais également en leur proposant des outils pour les aider dans leur rôle de parent. Cela implique donc une nouvelle étape qui concerne la compréhension du trouble.

## **2. Le double rôle d'aidant et d'aidé**

E1 a mis en avant un point qui est le double rôle, à la fois celui d'aidant et celui d'aidé. Comme nous l'avons vu précédemment le TSA étant généralement génétique (Maillard et al., 2024), il n'est pas rare qu'une mère avec un TSA ait aussi un enfant présentant un TSA. Cela rejoint le point précédent dans lequel les parents avec un TSA peuvent se faire diagnostiqués en se reconnaissant à travers les caractéristiques de leur enfant avec un TSA. Ainsi, ce double rôle peut entraîner des défis aussi bien pour la mère que pour l'accompagnement en ergothérapie.

Il est montré dans la littérature que « les proches aidants peuvent avoir plus de difficultés liées au stress et à la fatigue du fait de leur rôle d'aidant. Ils peuvent aussi avoir moins de temps à consacrer à leur propre santé car ils sont préoccupés par celle de leur proche âgé, malade et / ou handicapé ». (Phantom, 2020). Celle-ci risque de s'intensifier lorsque la personne aidante est elle-même aidée. En France, une stratégie d'accompagnement des aidants a été mise en place depuis 2020. En revanche, celle-ci ne tient pas compte des cas où la personne aidante se trouve aussi en situation de handicap. Cette situation est susceptible d'engendrer une double fragilité « par leur handicap et par l'épuisement lié au rôle d'aidant » (Phantom, 2020). C'est un rôle qui peut être exigeant et s'intensifier dans l'autisme. C'est d'ailleurs ce que Pohl et al. (2020) mettent en avant dans leur étude des mères avec un TSA qui ont également des enfants avec un TSA. Le TSA de l'enfant peut amplifier les exigences de la mère présentant elle-même un TSA et des difficultés à rester émotionnellement disponible en continu. Il est important de noter que cela peut aussi constituer une ressource dans le cas des personnes avec un TSA (Pohl et al., 2020).

Ainsi, l'ergothérapeute est confronté à un double accompagnement car il est important de prendre en compte les besoins des enfants et des mères, comme a pu nous le rapporter E1. Elle suit d'ailleurs une mère avec un TSA ainsi que 2 de ses filles, comme nous l'avons vu ci-dessus. Des études qui nous sont accessibles évoquent le rôle d'aidant et d'accompagnement en ergothérapie auprès des mères d'enfant TSA mais celles-ci ne semblent pas prendre en compte le double rôle de la mère. Des recherches supplémentaires pourraient être nécessaires pour approfondir le sujet.

### **C) Biais et limites**

Dans cette recherche, plusieurs biais et limites sont identifiés et nous allons les détailler. Analyser ces éléments permet de nuancer les résultats obtenus et nécessite d'être approfondis par de nouvelles recherches.

#### **1. Biais**

La conduite d'entretien semi-directif implique d'induire la personne interrogée dans la direction de notre recherche à l'aide de questions principales et questions de relance, basées sur nos hypothèses établies en amont. Ces éléments entraînent un biais de confirmation. De plus, nous avons analysé les éléments qui nous semblent les plus importants au regard de notre problématique et nos hypothèses liés à l'équilibre occupationnel des mères avec un TSA. Ces éléments ont pu être interprétés en faveur de nos hypothèses. A l'inverse, des informations transmises par les ergothérapeutes ont peut-être été omises involontairement dans l'objectif de répondre à nos hypothèses préexistantes. Cela participe également aux biais de confirmation.

De plus, nous avons établi des liens entre les habiletés sociales, les fonctions exécutives et l'équilibre occupationnel sans que ceux-là ne soient spécifiquement exprimés par les ergothérapeutes interrogées, ni spécifiquement émis dans la littérature. Ces liens sont réalisés suite à notre interprétation des résultats et peuvent constituer un biais d'appariement.

Enfin, nous pouvons identifier un biais d'attention et de perception sélective. La formation en ergothérapie sur les sciences de l'occupation ou sur le TSA, par exemple, et les connaissances acquises à travers nos recherches théoriques, peuvent avoir indirectement influencé l'interprétation de nos résultats et de notre étude.

## **2. Limites**

Plusieurs limites ont été répertoriées dans ce travail de recherche dont la première est liée à notre échantillon. En effet, nous avons uniquement interrogé 3 ergothérapeutes ; ce qui n'est pas représentatif de la pratique de tous les ergothérapeutes et qui n'est donc pas généralisable. De plus, chacune des ergothérapeutes interrogées n'a accompagné qu'une seule fois des mères avec un TSA. Cela met en évidence une expérience restreinte dans la prise en soins de cette population. En revanche, avoir réalisé 3 entretiens nous permet d'analyser de façon approfondie les propos de chacune.

La seconde limite concerne les modalités d'entretien. En effet, ceux-là ont été réalisés en visioconférence ou par appel téléphonique. Cela est dû à une distance géographique avec les ergothérapeutes participant à cette étude. Ainsi, par rapport à des entretiens qui seraient réalisés en face-à-face, une barrière de l'écran est présente et limite une compréhension plus approfondie à travers des signaux verbaux et non-verbaux. De plus, nous ne choisissons pas le lieu d'entretien ; ce qui nécessite une adaptation des éventuelles situations alentour. En effet, pendant les entretiens, nous avons rencontré plusieurs coupures avec deux des ergothérapeutes et quelques incompréhensions impliquant des répétitions du fait de problématique de réseaux pouvant engendrer d'éventuelles limites dans leurs discours.

Une troisième limite concerne le point de vue unique des ergothérapeutes. En effet, l'ergothérapeute rapporte des éléments de situations et d'interprétation concernant les mères avec un TSA. En revanche, nous n'avons pas le point de vue direct de ces mères. La loi Jardé, dans le cadre du Diplôme d'Etat en ergothérapie, ne nous permet pas d'interroger directement cette population ; cela constitue donc une limite. Avoir le point de vue des mères avec un TSA aurait pu permettre de confirmer ou de nuancer certains propos rapportés par les ergothérapeutes.

Ensuite, une limite projective est reconnue. En effet, pour 2 des ergothérapeutes, le suivi auprès des mères avec un TSA était toujours en cours. Ainsi, une projection de l'accompagnement auprès de ces mères a été envisagée. Les résultats ne s'appuient donc pas toujours sur des faits réels.

Enfin, lors des entretiens avec les ergothérapeutes, les caractéristiques liées au TSA dans l'accompagnement ont été étudiées. Cependant, les effets liés aux comorbidités n'ont pas été développés. Ces éléments font pourtant partie des mères et de leur quotidien. Nous pouvons suggérer qu'ils peuvent également avoir un impact sur l'équilibre occupationnel de ces mères.

## **D) Perspectives**

Les résultats de cette recherche nous permettent de répertorier de nouvelles perspectives et pistes de réflexion concernant la maternité, le TSA et la pratique en ergothérapie.

Notre recherche a montré que peu d'ergothérapeutes travaillent dans le domaine de la maternité auprès des femmes avec un TSA. L'accompagnement de la maternité en situation de handicap semble en développement avec la création de services spécifiques tels que les CapParents par exemple, dans lequel des ergothérapeutes peuvent exercer. Il existe quelques formations sur l'handiparentalité. Par conséquent, comme nous l'avons vu dans cette recherche, la parentalité constitue une étape de vie importante pour de nombreuses personnes et peut entraîner de nombreux défis face à cette période de transition. Ainsi, nous pouvons nous poser la question de la place de la parentalité dans la formation en ergothérapie afin de développer cette pratique.

Dans cette étude, nous nous intéressons uniquement aux difficultés de la femme avec un TSA dans la maternité. Nous pourrions nous poser la question de la place d'un homme avec un TSA dans la parentalité. En effet, ce trouble s'exprime différemment chez l'homme et chez la femme comme nous l'avons observé dans les études (Maillard et al., 2024). Ces différences sont également rapportées dans la maternité comme E2 nous l'a expliqué. C'est pourquoi se pencher sur le vécu des pères avec un TSA pourrait constituer un axe de recherche à approfondir.

De plus, dans cette étude nous explorons les diverses facettes de la maternité avec un TSA et celle-ci étant centré exclusivement sur la mère avec un TSA, nous pouvons nous poser la question de la place du conjoint ou de la conjointe et son expérience vécue dans le quotidien avec les enfants et la mère TSA. E3 nous a parlé d'un « mari très compréhensif » mais qu'en est-il de son point de vue en tant que père et aidant ?

En outre, au cours de cette recherche nous nous sommes intéressées à l'autisme sans spécifier le niveau d'atteinte de ce trouble chez les mères. Nous pouvons donc nous interroger sur l'accompagnement en ergothérapie des mères avec un TSA en approfondissant le niveau de fonctionnement de ces dernières.

Enfin, dans cette étude nous portons notre attention sur l'équilibre occupationnel et évoquons le terme de transition occupationnelle dans notre cadre conceptuel. Une piste de réflexion émergente est la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à cette transition occupationnelle chez les mères avec un TSA. Il s'agit donc de se soucier de façon plus détaillée à cette période de transition qui, comme E3 nous l'a évoqué, peut apparaître comme une période de « décompensation » suite à la naissance de l'enfant. Ainsi, se préoccuper de l'accompagnement de l'ergothérapeute pour faciliter cette transition dans le quotidien des mères avec un TSA constitue une axe de réflexion. De plus, cette période de transition peut également avoir lieu pendant la grossesse ou lors du départ de l'enfant du domicile. Ceci peut également constituer de nouveaux axes de recherche.

## Conclusion

La maternité est une période remplie de défis pour de nombreuses femmes. Ils sont intensifiés lorsque la mère présente un trouble du spectre de l'autisme. La naissance d'un enfant peut venir bousculer les routines et occupations pouvant entraîner un déséquilibre occupationnel. Plusieurs mères avec un TSA relèvent d'après les études réalisées, ressentir des besoins d'aide supplémentaire dans la maternité. C'est pourquoi la question de l'accompagnement en ergothérapie de ces mères avec un TSA est ressortie.

Cette recherche a pour objectif d'interroger la pratique de l'ergothérapeute concernant l'accompagnement des mères avec un TSA pour retrouver un équilibre occupationnel. Elle interpelle sur l'intervention dans les domaines de la flexibilité mentale, les routines et les interactions sociales mais aussi sur l'identification des problématiques et des besoins d'accompagnement des mères avec un TSA.

Pour réaliser notre recherche, une méthode qualitative a été employée avec une approche hypothético-déductive. Afin de récolter des données empiriques, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes diplômés d'état, exerçant en France, accompagnant ou ayant accompagné des mères avec un TSA. Ces entretiens ont ensuite été étudiés grâce à une analyse verticale et horizontale des propos récoltés.

Les résultats obtenus reposent sur 3 entretiens auprès de notre population de recherche. Ils ont souligné la présence de ressources mais aussi de nombreuses difficultés dans les occupations parentales liées à un déficit des fonctions exécutives et des habiletés sociales. Celles-ci peuvent ainsi parfois impacter l'équilibre occupationnel des mères avec TSA. Un suivi est réalisé par les ergothérapeutes pour accompagner ces mères en leur permettant de réaliser à la fois leurs occupations maternelles et les autres relatives aux activités de loisirs ou de soins personnels. Cet accompagnement se fait à travers une réorganisation des routines quotidiennes, un accompagnement dans la gestion des imprévus en renforçant la flexibilité mentale. Il met également en avant un besoin d'accompagnement dans la gestion et la compréhension des émotions de leur enfant mais aussi dans les interactions avec les enfants et les professionnels. Ainsi, l'ergothérapeute présente des objectifs pour accompagner les mères avec un TSA à retrouver un équilibre occupationnel dans leur quotidien.

## Bibliographie

- American Psychological Association (APA). (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Dans *American Psychiatric Association eBooks* (5<sup>e</sup> éd.).  
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anderson, D. K., Oti, R. S., Lord, C., & Welch, K. (2009). Patterns of Growth in Adaptive Social Abilities Among Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Abnormal Child Psychology*, 37(7), 1019-1034. <https://doi.org/10.1007/s10802-009-9326-0>
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). (2026, 6 mars). *Qu'est-ce que l'ergothérapie - ANFE*. Consulté le 17 mars 2026, à l'adresse  
[https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- Association Canadienne des Ergothérapeutes [ACE]. (s. d.). *L'ergothérapie et le trouble du spectre de l'autisme*. Association Canadienne des Ergothérapeutes.  
<https://caot.ca/document/4089/Autism%20-%20FS.pdf>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., Letrilliart, L., & Groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone [GROUM-F]. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 19(84).  
[https://www.researchgate.net/publication/285158641\\_Introduction\\_a\\_la\\_recherche\\_qualitative](https://www.researchgate.net/publication/285158641_Introduction_a_la_recherche_qualitative)
- Baker, H., Cuomo, B., Femia, C., Lin, D., Stobbie, C., McLean, B., & Hatfield, M. (2024). Occupational therapy in maternal health : Exploring the Barkin Index of Maternal Functioning as a potential tool. *Australian Occupational Therapy Journal*, 71(2), 279-290. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12926>

- Baldwin, S., & Costley, D. (2015). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 20(4), 483-495.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Barker Dunbar, S., & Roberts, E. (2006). An Exploration of Mothers' Perceptions Regarding Mothering Occupations and Experiences. *Occupational Therapy In Health Care*, 20(2), 51-73. [https://doi.org/10.1300/j003v20n02\\_04](https://doi.org/10.1300/j003v20n02_04)
- Bartel-Radic, A. (2021). *L'objectivité, c'est d'explicitement sa propre subjectivité*. HAL Science Ouverte. Consulté le 17 mars 2026, à l'adresse <https://hal.science/hal-04864980v1>
- Bhanumathi Ramakrishnan, P. (2024, 10 octobre). *Occupational Therapy for Autism - Klarity Health Library*. Klarity Health Library. Consulté le 24 janvier 2026, à l'adresse [https://my.klarity.health/occupational-therapy-for-autism/?utm\\_source=chatgpt.com](https://my.klarity.health/occupational-therapy-for-autism/?utm_source=chatgpt.com)
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien* (2<sup>e</sup> éd.). Armand Collin. [https://masterasie.hypotheses.org/files/2022/01/Alain-Blanchet\\_-Anne-Gotman-Lenquete-et-ses-methodes-\\_-lentretien-Armand-Colin-2007.pdf](https://masterasie.hypotheses.org/files/2022/01/Alain-Blanchet_-Anne-Gotman-Lenquete-et-ses-methodes-_-lentretien-Armand-Colin-2007.pdf)
- Bolduc, M., & Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5. *Revue de Psychoéducation*, 46(1), 73-97.  
<https://doi.org/10.7202/1039682ar>
- Bon, L., Lesur, A., Hamel-Desbruyères, A., Gaignard, D., Abadie, P., Moussaoui, E., Guillery-Girard, B., Guénolé, F., & Baleyte, J. (2016). Cognition sociale et autisme : bénéfices de l'entraînement aux habiletés sociales chez des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de Neuropsychologie, Volume 8*(1), 38-48.  
<https://doi.org/10.1684/nrp.2016.0371>
- Bourdieu, P. (2003). L'objectivation participante. *Actes de la Recherche En Sciences Sociales*, n° 150(5), 43-58. <https://doi.org/10.3917/arss.150.0043>

- Bourseul, A. F. (2020). *Qu'est-ce que l'autisme ?* E-flap. Centre de Ressources Autisme Ile-de-France.
- Burton, T. (2016). *Exploring the experiences of pregnancy, birth and parenting of mothers with autism spectrum disorder*. Staffordshire and Keele Universities.
- Buttin, K., Chiron, H., Colombier, M., Creusevaut, É., Creusevaut, S., Deborne, F., Delanaud, É., Eyraud, B., Fournier, J., Janin, C., Lefki, M., Lemard, V., & Lequien, J. (2023). Devenir ou non parent en situation de handicap. *Revue Française des Affaires Sociales*, 2, 131-149. <https://doi.org/10.3917/rfas.232.0131>
- Candilis-Huisman, D., Dommergues, M., Becerra, L., & Viaux-Savelon, S. (2017). Handicap moteur, maladies rares et maternalité : une revue de la littérature. *Devenir*, Vol. 29(4), 307-325. <https://doi.org/10.3917/dev.174.0307>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). *MATERNITÉ : définition de MATERNITÉ*. Consulté le 14 novembre 2025, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/maternit%C3%A9>
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Les méthodes de recherche du DBA. Dans *EMS Editions eBooks* (p. 108-125). <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Cohen Podvey, M., Bachelani, S., Hatfield, M., McLean, B., Swanton, H., Little, M., La Pointe, M., O'Connor, E., Peterson, J., Schwee, G., Bergmann, S., Miller, M., & Hemminger, R. K. (2025). Navigating « normal » motherhood struggles : Movement, compassion, and occupational balance. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (1<sup>re</sup> éd., p. 275-295). <https://doi.org/10.4324/9781003397724-17>
- Comité National de Soutien à la Parentalité [CNSP]. (2011). Avis relatif à la définition de la parentalité et du soutien à la parentalité issu du Comité national du 10 novembre 2011.

- Dans *Santé.gouv.fr*. Consulté le 14 novembre 2025, à l'adresse  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/avisdefinition\\_CNSP\\_10\\_11\\_2011.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/avisdefinition_CNSP_10_11_2011.pdf)
- Coppin, B. (2008). Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités. *Reliance*, n° 26(4), 88-96. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0088>
- Corbalan, J.-A. (2000). Pertinence de la recherche qualitative : approche comparative de la recherche qualitative et quantitative. *Recherche En Soins Infirmier*, 61, 13-22.  
<https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2000-2-page-13?lang=fr>
- Coxon, M., Mack, A., Barnekow, K., Sepulveda, A., Maris-Shaw, S., Clavet, A., Peterson, J., Amery, N., Little, M., Bober, V., Dias, G., Bergmann, S., Miller, M., & Hemminger, R. K. (2025). Co-occupation-based interventions during perinatal transitions and motherhood. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (p. 356-378). <https://doi.org/10.4324/9781003397724-21>
- Das Merces, M. (2021). Le Trouble du Spectre de l'Autisme. *Cahiers de L'Actif*, N° 546-547(11), 37-60. <https://doi.org/10.3917/caac.546.0037>
- Dauphin, S. (2014). Parentalité et politique de la famille. *Revue des Politiques Sociales et Familiales*, 118(1), 59-64. <https://doi.org/10.3406/caf.2014.3052>
- Détraz, M., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I., & Turlan, N. (2012). Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. Dans *De Boeck Supérieur eBooks* (p. 127-133). <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0127>
- Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., & Pamment, L. (2019). An Exploratory Study of Autism Traits and Parenting. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 50(7), 2593-2606. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03984-4>
- Dugdale, A., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., & Freeth, M. (2021). Intense connection and love : The experiences of autistic mothers. *Autism*, 25(7), 1973-1984.  
<https://doi.org/10.1177/13623613211005987>

- Fairbank, R. (2023, 1 novembre). *How to navigate adulthood on the autism spectrum : A dearth of research on, and services for, autistic adults compounds social and emotional challenges*. American Psychological Association. Consulté le 4 février 2026, à l'adresse <https://www.apa.org/monitor/2023/11/adults-autism-spectrum>
- Fallourd, N. (2021). Les Habiletés sociales. *Cahiers de L'Actif*, N° 546-547(11), 179-186. <https://doi.org/10.3917/caac.546.0179>
- Francis-Connolly, E. (1998). It Never Ends : Mothering as a Lifetime Occupation. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 5(3), 149-155. <https://doi.org/10.3109/11038129809035740>
- Gardner, M., Suplee, P. D., Bloch, J., & Lecks, K. (2016). Exploratory Study of Childbearing Experiences of Women with Asperger Syndrome. *Nursing For Women's Health*, 20(1), 28-37. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2015.12.001>
- Gauthier, A. (2018, décembre). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique : Petit guide d'une écriture professionnelle centrée sur les occupations. *ANFE*. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME\\_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique\\_Dec2018\\_40.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf)
- Grahame, C., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2024). "A Wild and Inaccessible Place" : The Lived Experiences of Autistic Pregnancy and Birth. *Autism In Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2024.0033>
- Granit, V., Comte, E., Yianni-coudurier, C., & BOY, C. (2022). *Initiation à la mise en place de supports visuels pour des adultes autistes et/ou avec handicaps intellectuels modérés à sévères* (Centre de Ressources Autisme Languedoc-Roussillon, Éd.). Consulté le 24 février 2026, à l'adresse <https://autisme-ressources-lr.fr/le-cra-lr/publications/161-supports-visuels-adultes-autistes>

- Groupement National des Centres Ressources Autisme [GNCRA]. (2025). *Autisme et parentalité : Un guide pour les parents d'enfants autistes et pour les parents autistes*. Ministère des Solidarités et de la Santé. Consulté le 17 février 2026, à l'adresse [https://maisondelautisme.gouv.fr/app/uploads/2025/11/GNCRA-Brochure-Autisme-Parentalite\\_compressed.pdf](https://maisondelautisme.gouv.fr/app/uploads/2025/11/GNCRA-Brochure-Autisme-Parentalite_compressed.pdf)
- Gutton, P. (2006). Parentalité. *Adolescence*, 55(1), 9. <https://doi.org/10.3917/ado.055.0009>
- Hamel, J. (2008). Qu'est-ce que l'objectivation participante ? Pierre Bourdieu et les problèmes méthodologiques de l'objectivation en sociologie. *Socio-logos*, 3. <https://doi.org/10.4000/socio-logos.1482>
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2021). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II : Childbirth and postnatal experiences. *Autism*, 26(5), 1165-1175. <https://doi.org/10.1177/13623613211043701>
- Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., & Obilinovic-Rivera, J. P. (2025). Inclusive parenting and occupational therapy : experiences and challenges from the South. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctore411240362>
- Hill, E. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends In Cognitive Sciences*, 8(1), 26-32. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2003.11.003>
- Houzel, D. (2002). IV – Les enjeux de la parentalité. Dans Le fil rouge (Éd.), *La parentalité* (p. 61-70). <https://doi.org/10.3917/puf.soli.2002.01.0061>
- Hurtado Pollari, E., Bhatt, B., Baffes, S., Walraven, K., Raye, K., Hussain, H., Greenlee, V., & Somerville, T. (2022). Distinguishing OT's Role in the Transition to Motherhood. *American Journal Of Occupational Therapy*, 76(Supplement\_1), 7610510163p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2022.76s1-po163>

- Ibañez, L. V., Kobak, K., Swanson, A., Wallace, L., Warren, Z., & Stone, W. L. (2018). Enhancing interactions during daily routines : A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Research*, 11(4), 667-678. <https://doi.org/10.1002/aur.1919>
- 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. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Kopff-Landas, A., Moreau, A., Séjourné, N., & Chabrol, H. (2008). Vécu de l'accouchement par le couple primipare : étude qualitative. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 36(11), 1101-1104. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2008.08.013>
- La maison de l'autisme. (2026a, mars 11). *Qu'est-ce que l'autisme (TSA) ? Définition, causes & symptômes*. La Maison de L'autisme et des TND. Consulté le 17 mars 2026, à l'adresse <https://maisondelautisme.gouv.fr/fiches-pratiques-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/>
- La maison de l'autisme. (2026b, mars 30). *Qu'est-ce qu'un centre de ressources autisme (CRA)*. La Maison de L'autisme et Ses Troubles Associés. Consulté le 10 avril 2026, à l'adresse <https://maisondelautisme.gouv.fr/accueil/centre-ressources-autisme-cra/>
- Lai, M., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2(11), 1013-1027. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00277-1)
- Lamboy, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? *Devenir*, Vol. 21(1), 31-60. <https://doi.org/10.3917/dev.091.0031>
- Larousse. (s. d.). *Définitions : métacognition - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté le 19 mai 2026, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/m%C3%A9tacognition/50820>

- Larson, E. (2006). Caregiving and Autism : How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities ? *OTJR Occupational Therapy Journal Of Research*, 26(2), 69-79.  
<https://doi.org/10.1177/153944920602600205>
- Lefèvre, C., & Nourry, A. (2006). Enquêter en sociologie et en démographie : questions de déontologie, de méthodes et de terrain. *Population*, 61(1), 153.  
<https://doi.org/10.3917/popu.601.0153>
- Le Robert. (s.d.) *Maternité*. Consulté le 14 novembre 2025, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/maternite>
- Les transitions occupationnelles. (2025). Dans *Impact Réadaptation*. Consulté le 27 février 2026, à l'adresse <https://www.impactreadaptation.com/les-transitions-occupationnelles/>
- Lewis, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International Journal Of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354.  
<https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lin, L., & Huang, P. (2017). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability And Rehabilitation*, 41(8), 896-903.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1414887>
- Lockington, D. C., & Gullon-Scott, F. (2025). The Lived Experiences of Autistic Mothers : A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Evidence. *Autism & Developmental Language Impairments*, 10, 23969415251343850.  
<https://doi.org/10.1177/23969415251343850>
- Lum, M., Garnett, M., & O'Connor, E. (2014). Health communication : A pilot study comparing perceptions of women with and without high functioning autism spectrum

- disorder. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1713-1721.  
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.09.009>
- Maillard, A. M., Dini, S., Repond, G., Haarman, G., Clair, C., & Gygax, M. J. (2024). Trouble du spectre de l'autisme au féminin : comment le genre opère-t-il ? *Revue Médicale Suisse*, 20(880), 1253-1257.  
<https://doi.org/10.53738/revmed.2024.20.880.1253>
- Maris-Shaw, S., Matthews, M., Walker, B. A., Schwee, G., Peterson, J., Ashton, S., Atherton, C., & Osman, S. (2025). Strengthening women's psychosocial health, wellbeing, and quality of life during perinatal transitions and motherhood. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (p. 336-355).  
<https://doi.org/10.4324/9781003397724-20>
- Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 145-154.  
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x>
- Marriott, E., Stacey, J., Hewitt, O. M., & Verkuyl, N. E. (2021). Parenting an Autistic Child : Experiences of Parents with Significant Autistic Traits. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 52(7), 3182-3193. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05182-7>
- McDonnell, C. G., & DeLucia, E. A. (2021). Pregnancy and Parenthood Among Autistic Adults : Implications for Advancing Maternal Health and Parental Well-Being. *Autism In Adulthood*, 3(1), 100-115. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0046>
- Ministère du Travail et des Solidarités. (2022). *Soutenir la parentalité*. solidarites.gouv.fr.  
<https://solidarites.gouv.fr/soutenir-la-parentalite>

- Mon Parcours Handicap. (2024, décembre). *Les CapParents*. Consulté le 8 janvier 2026, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/principaux-interlocuteurs/les-capparents>
- Mon Parcours Handicap. (2023, 12 septembre). *Désirer et décider d'avoir un enfant : que faut-il savoir ?* Consulté le 8 janvier 2026, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/desirer-et-decider-davoir-un-enfant-que-faut-il-savoir#etre-parent-en-situation-de-handicap-que-elles-aides-et-quels-devoirs>
- Mucchielli, A. (1997). Méthodologie d'une recherche qualitative en soins infirmiers. *Recherche En Soins Infirmiers*, N° 50(3), 65-70. <https://doi.org/10.3917/rsi.050.0065>
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É., & Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales Médico-psychologiques Revue Psychiatrique*, 172(7), 577-586. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.07.010>
- NeuroLaunch.com. (2024, 1 octobre). *Occupational Therapy for Autism Adults : Enhancing Independence and Quality of Life*. Consulté le 15 mars 2026, à l'adresse <https://neurolaunch.com/occupational-therapy-for-autism-adults/>
- Ohl, A., Schelly, D., Brown, D., Schulze, N., Smith, M., & Davies, B. (2020). A Survey of Occupational Therapy Services Provided for Adults with Autism Spectrum Disorder. *The Open Journal Of Occupational Therapy*, 8(2), 1-13. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1620>
- Orchard, E. R., Rutherford, H. J., Holmes, A. J., & Jamadar, S. D. (2023). Matrescence : lifetime impact of motherhood on cognition and the brain. *Trends In Cognitive Sciences*, 27(3), 302-316. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2022.12.002>
- Parentelli, A. (2019). La parentalité des personnes handicapées mentales sous vigilance. *Alter*, 14-2, 140-151. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2019.08.002>

- Phantom. (2020, 7 novembre). *Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants*.  
Comprendre L'autisme. <https://comprendrelautisme.com/strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-des-proches-aidants/>
- Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
- Poirier, N., & Des Rivières-Pigeons, C. (2013). Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances. Dans *Internet Archive*. Presse de l'Université de Québec.  
<https://archive.org/details/letroubleduspect0000unse/page/n6/mode/1up>
- Ponomartchouk, D. (2014). *Compétence de la femme dans son nouveau rôle de mère : les origines et les impacts*. Consulté le 17 janvier 2026, à l'adresse  
<https://umoncton.scholaris.ca/server/api/core/bitstreams/d7767906-37df-4d96-85d3-ebb87511ec0a/content>
- Puiseux, C. (2023). Handicap et parentalité. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 13(03), 13-17. <https://doi.org/10.57161/r2023-03-03>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (s. d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* Ordre des Ergothérapeutes du Québec. Consulté le 17 février 2026, à l'adresse  
<https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- Radev, S., Freeth, M., & Thompson, A. R. (2023). 'I'm not just being difficult . . . I'm finding it difficult' : A qualitative approach to understanding experiences of autistic parents when interacting with statutory services regarding their autistic child. *Autism*, 28(6), 1394-1404. <https://doi.org/10.1177/13623613231212794>
- Reiss, J., & Sprenger, J. (2020, 30 octobre). *Scientific Objectivity*. Stanford Encyclopedia Of Philosophy. Consulté le 17 mars 2026, à l'adresse  
<https://plato.stanford.edu/entries/scientific-objectivity/>

- Rogé, B. (2019). Fonctions exécutives et trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, N° 4(4), 533-537. <https://doi.org/10.3917/enf2.194.0533>
- Rondeau, K., Paillé, P., & Bédard, E. (2023). La confection d'un guide d'entretien pas à pas dans l'enquête qualitative. *Recherches Qualitatives*, 42(1), 5-29. <https://doi.org/10.7202/1100242ar>
- Russell, A. S., McFayden, T. C., McAllister, M., Liles, K., Bittner, S., Strang, J. F., & Harrop, C. (2024). Who, when, where, and why : A systematic review of "late diagnosis" in autism. *Autism Research*, 18(1), 22-36. <https://doi.org/10.1002/aur.3278>
- Scheid, I. (2019). Troubles du spectre de l'autisme (TSA) sans déficience intellectuelle à l'âge adulte : difficultés diagnostiques. *French Journal Of Psychiatry*, 1, S21. <https://doi.org/10.1016/j.fjpsy.2019.10.199>
- SciencesPo recherche. (s.d.). Éthique de la recherche. *Recherche*. <https://www.sciencespo.fr/recherche/fr/presentation/deontologie-et-integrite/>
- Slootjes, H. (2025). The perinatal transitions of matrescence : An occupational therapy perspective. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (1<sup>re</sup> éd., p. 182-208). <https://doi.org/10.4324/9781003397724-12>
- Slootjes, H., & DeRolf, A. (2025). The occupational nature of matrescence. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (1<sup>re</sup> éd., p. 121-142). <https://doi.org/10.4324/9781003397724-9>
- Slootjes, H., DeRolf, A., & Watson, M. (2025). Matrescence as a spiritual occupation and transformative life event : Rites of passage, rituals, and transitions. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (1<sup>re</sup> éd., p. 143-161). <https://doi.org/10.4324/9781003397724-10>

- Sordet, F. B. J. (2024, août 21). *L'envers de la « bonne maternité » . Une enquête sur les difficultés maternelles auprès de mères et de professionnelles de la maternité à Genève*. Consulté le 8 mars 2026, à l'adresse <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:179433>
- Ministère du Travail et des Solidarités. (2021). *Soutenir la parentalité*.  
<https://solidarites.gouv.fr/soutenir-la-parentalite>
- Tremblay, I., & Gilbert, E. (2025, 27 mai). *Entre TSA et douance : défis diagnostiques chez les femmes adultes neurodivergentes*. Consulté le 14 janvier 2026, à l'adresse <https://hal.science/hal-05087424v1>
- Twinley, R., Hitch, D., Wainberg, E., McFedries, R., & Slootjes, H. (2025). A neurodiversity-affirming approach to matrescence. Dans *Enhancing Women's Wellbeing During Matrescence, Motherhood, and Perinatal Transitions* (p. 420-442).  
<https://doi.org/10.4324/9781003397724-24>
- Univesrité Paris Cité. *Éthique de la recherche | Faculté de Sciences*. (s. d.). <https://u-paris.fr/sciences/ethique-de-la-recherche/>
- Vandercammen, M. (2018). Chapitre 10 : Population et échantillon. Dans *Etudes de marchés : Méthodes et outils* (5<sup>e</sup> éd., p. 313-345). De Boeck Supérieur.
- Vilrouge, M. (2004). *Reproduction non autorisée*.
- Vinay, A., Brenot-Bergeret, M., Rosenblum, O., & Genty, M. (2013). Réflexions autour du processus de parentalité : quelles étapes et quelles spécificités dans l'adoption ?  
*Pratiques Psychologiques*, 20(1), 21-37. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2013.11.003>
- Wallace, G. L., Kenworthy, L., Pugliese, C. E., Popal, H. S., White, E. I., Brodsky, E., & Martin, A. (2015). Real-World Executive Functions in Adults with Autism Spectrum Disorder : Profiles of Impairment and Associations with Adaptive Functioning and Co-morbid Anxiety and Depression. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 46(3), 1071-1083. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2655-7>

World Health Organization (WHO). (2025, 17 septembre). *Autisme*. Consulté le 17 février 2026, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

## **Annexes**

|                                                     |           |
|-----------------------------------------------------|-----------|
| <b>Annexe I : Guide d’entretien .....</b>           | <b>I</b>  |
| <b>Annexe II : Formulaire de consentement .....</b> | <b>IV</b> |
| <b>Annexe III : Grille d’analyse .....</b>          | <b>V</b>  |

## Annexe I : Guide d'entretien

| Thèmes              | Questions principales                                                                                               | Questions de relance                                                                                                                                   | Critères                               | Indicateurs                                                                                                                                                                                                                                       | Hypothèses associées |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| Personne interrogée | 1. Pouvez-vous vous présenter ?                                                                                     | Quel âge avez-vous ?<br>Depuis combien de temps exercez-vous ?<br>Avez-vous des formations complémentaires ?                                           | Présentation de la personne interrogée | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Âge</li> <li>- Diplôme d'Etat en ergothérapie</li> <li>- Années d'exercice</li> <li>- Formation</li> </ul>                                                                                               | \                    |
|                     | 2. Quel est votre parcours professionnel en tant qu'ergothérapeute ?                                                | Dans quel établissement avez-vous travaillé ?<br>Quel public avez-vous accompagné ?                                                                    | Expériences de l'ergothérapeute        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Type de structure</li> <li>- Public accueilli</li> </ul>                                                                                                                                                 | \                    |
|                     | 3. Avez-vous déjà accompagné des mères avec un TSA dans votre pratique ?<br>Si oui, combien et dans quel contexte ? | Accompagnez-vous ces mères actuellement ou dans le passé ?<br>Les avez-vous accompagnées à domicile, en structure, en libéral ?                        |                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement des mères avec un TSA</li> <li>- Fréquence</li> <li>- Nombre de mère avec un TSA accompagnées</li> </ul>                                                                                  | H1, H2               |
| Maternité et TSA    | 4. A quel moment de la maternité intervenez-vous ou êtes-vous intervenus ?                                          | L'avez-vous accompagné avant la naissance de l'enfant ou après celle-ci ?                                                                              | Temporalité                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Période de la maternité</li> </ul>                                                                                                                                                                       | H1, H2               |
|                     | 5. Avez-vous remarqué des difficultés particulières en lien avec le TSA dans la maternité ?                         | Rencontrent-elles des difficultés en lien avec les fonctions exécutives ?<br>Rencontraient-elles des difficultés en lien avec les habiletés sociales ? | Expérience de la maternité avec un TSA | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés exprimées ou perçues :<br/>Organisation et planification du quotidien, flexibilité mentale, adaptation aux imprévus, relation avec l'enfant, l'entourage et/ou les professionnels</li> </ul> | H1, H2               |

|                                                       |                                                                                                                           |                                                                                                                            |                                        |                                                                                                                                                       |        |
|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
|                                                       | 6. A contrario, quelles sont les ressources que vous avez observées chez ses mères ?                                      | Bénéficient-elles de ressources physiques, sociales, occupationnelles ?                                                    |                                        | - Ressources exprimées ou perçues                                                                                                                     | H1, H2 |
|                                                       | 7. Quels besoins ont été identifiés ou exprimés par ces mères ?                                                           |                                                                                                                            |                                        | - Attentes et besoins exprimés ou perçues                                                                                                             | H1, H2 |
| Fonctions exécutive (flexibilité mentale et routines) | 8. Comment les difficultés en lien avec les fonctions exécutives s'expriment-elles ?                                      |                                                                                                                            | Expérience de la maternité avec un TSA | - Difficultés exprimés ou perçues liées aux fonctions exécutives : : planification, organisation, flexibilité mentale, mémoire de travail, adaptation | H1     |
|                                                       | 9. Êtes-vous intervenu sur les fonctions exécutives et notamment la flexibilité mentale ? Si oui, comment ?               | Avez-vous des exemples concrets ?                                                                                          | Accompagnement en ergothérapie         | - Intervention de l'ergothérapeute                                                                                                                    | H1     |
|                                                       | 10. Travaillez-vous autour des routines avec ces mères ? Si oui, comment ?                                                | Avez-vous adapté ces routines ?<br>Observez-vous une tolérance/intolérance aux changements ?<br>Utilisez-vous des outils ? |                                        |                                                                                                                                                       | H1     |
| Habiletés sociales                                    | 11. Ces mères avec un TSA relèvent-elles ou avez-vous observé des difficultés dans la communication et les interactions ? | Présentent-elles des difficultés de communication avec les professionnels ?                                                | Expérience de la maternité avec un TSA | Difficultés exprimées ou perçues liées aux habiletés sociales : communication, interactions sociales                                                  | H2     |
|                                                       | 12. Comment ces difficultés s'expriment-elles ?                                                                           |                                                                                                                            | Accompagnement en ergothérapie         | Intervention de l'ergothérapeute                                                                                                                      | H2     |
|                                                       | 13. Êtes-vous intervenu sur les habiletés sociales ? Si oui, comment ?                                                    | Utilisez-vous des outils, des médiations ou encore des mises en situation ?                                                |                                        |                                                                                                                                                       | H2     |

|                                             |                                                                                                                                                |                                                                                                              |                                        |                                                                                                                                                             |        |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| L'ergothérapie auprès des mères avec un TSA | 14. Comment intervenez-vous auprès de ces mères ?                                                                                              |                                                                                                              | Accompagnement en ergothérapie         | - Accompagnement des mères avec un TSA :<br>Planification, flexibilité mentale, habiletés sociales, soutien à la parentalité, adaptation de l'environnement | H1, H2 |
|                                             | 15. Utilisez-vous des outils thérapeutiques pour votre accompagnement ? (bilan, modèle conceptuelle, formation spécifique)                     | Utilisez-vous des bilans, modèles conceptuels ?<br>Bénéficiez-vous de formation spécifique dans ce domaine ? | Pratique de l'ergothérapeute           | - Outils thérapeutiques : bilans, modèles conceptuels, formations spécifiques, outils spécifiques                                                           | H1, H2 |
| Equilibre occupationnel                     | 16. Connaissez-vous le terme « équilibre occupationnel » et l'avez-vous déjà utilisé dans votre pratique ?                                     |                                                                                                              | Science de l'occupation                | - Connaissance de l'ergothérapeute                                                                                                                          | H1, H2 |
|                                             | 17. Que pouvez-vous dire de l'équilibre occupationnel chez les mères avec un TSA ?                                                             |                                                                                                              | Expérience de la maternité avec un TSA | - Analyse de la situation : épuisement, surcharge, routines, oubli de soi, confiance en soi                                                                 | H1, H2 |
|                                             | 18. Êtes-vous intervenu sur cet équilibre occupationnel ?<br>Si oui, comment ?                                                                 | Avez-vous utilisé des outils ?<br>Avez-vous des exemples concrets ?                                          | Accompagnement en ergothérapie         | - Intervention de l'ergothérapeute                                                                                                                          | H1, H2 |
|                                             | 19. Comment évaluez-vous l'évolution de l'équilibre occupationnel au cours de votre accompagnement ou suite à votre accompagnement ?           |                                                                                                              | Evaluation ergothérapique              | - Intervention de l'ergothérapeute                                                                                                                          | H1, H2 |
| Compléments                                 | 20. Avez-vous des éléments à ajouter que nous n'avons pas abordés lors de cet entretien concernant l'accompagnement de ces mères avec un TSA ? |                                                                                                              | Accompagnement en ergothérapie         | - Eléments divers                                                                                                                                           | H1, H2 |

## **Annexe II : Formulaire de consentement**

### **Formulaire de consentement dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche**

Je m'appelle Aurianne BOULANGER, je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresse à l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de parents ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Afin de recueillir des éléments de réponse, je vais vous poser différentes questions. L'entretien dure entre 45min et 1h. Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions et vous êtes libre de mettre fin à l'entretien si vous le souhaitez. Vous pouvez ajouter des éléments ou faire des remarques qui pourront enrichir la discussion. Vous pouvez également revenir sur une réponse faite préalablement s'il vous semble avoir oublié un élément.

L'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription fidèle des informations recueillies. Ces données seront ensuite analysées dans le cadre de mon mémoire. Toutes les informations resteront strictement anonymes. L'enregistrement sera supprimé une fois l'analyse terminée.

Je soussigné(e) ....., accepte de participer à cette enquête et autorise l'étudiante Aurianne BOULANGER à m'interroger dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche et à enregistrer cet entretien.

Fait le ..... à .....

Signature :

### Annexe III : Grille d'analyse

| Thème et hypothèses              | Indicateurs                                                                                                                                                                                                                                                                    | Ergo 1 (E1)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Ergo 2 (E2)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Ergo 3 (E3)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Personne interrogée</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- D.E en ergothérapie</li> <li>- Années d'exercice</li> <li>- Formation</li> <li>- Type de structure</li> <li>- Public accueilli</li> </ul>                                                                                             | <p>« Je suis diplômée de l'année dernière » ;<br/>         « j'ai commencé à exercer en août dans un cabinet libéral »<br/>         « je travaille principalement avec un public pédiatrique [...], principalement des TND » ;<br/>         « j'ai aussi été amenée à faire [...] de la collaboration avec des parents en situation d'autisme, [...] des patients qui sont concernés par des troubles psy, comme la dépression [...] par des maladies neurodégénératives, où ça va être beaucoup plus moteur, [...] sinon globalement, c'est beaucoup TDAH, avec des troubles dys couplés, beaucoup de dyspraxie maintenant appelée TDC, et beaucoup d'autisme ».</p>                                                                                                             | <p>« je suis ergothérapeute depuis 4 ans et je travaille en libérale depuis le début »<br/>         « je suis passée en salariat par [un] CH [...], pour l'accompagnement plutôt des troubles de santé mentale. Parmi eux, il y avait quand même pas mal de TSA. Et je l'ai quitté pour me rendre au CRA, centre ressource autisme dans lequel je suis depuis bientôt 3 ans. »<br/>         « je suis formée en médiation animale, [...] en intégration neurosensorielle tous les réflexes archaïques qui nous intéressent en ergo, les troubles alimentaires. Je me forme en olfactothérapie.</p>                                                                                                                                                      | <p>« je suis ergothérapeute » ; « depuis 2023 » ;<br/>         « je travaille en 60% salariat et 40% libéral. Donc le salariat comprend 20% en MAS et 40% en EHPAD. Et le libéral, c'est beaucoup de la pédiatrie, mais je fais aussi des adultes avec un TSA. »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Maternité et TSA</b><br>H1-H2 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement des mères avec un TSA</li> <li>- Fréquence</li> <li>- Nombre de mères avec un TSA</li> <li>- Période de la maternité</li> <li>- Difficultés exprimées ou perçues</li> <li>- Ressources exprimées ou perçues</li> </ul> | <p>« J'ai qu'une seule patiente concrètement adulte, autiste et mère, que j'ai vue pour une visite à domicile et on est toujours en contact pour initier des séances dès l'année prochaine. »<br/>         « C'est une maman qui a plusieurs enfants »<br/>         « [Elle] a adopté en étant très jeune, [...] mais qui maintenant est une adulte. » ; « Elle a une autre fille qui est un peu plus vieille, qui doit avoir 13 ans, et sinon, je suis deux de ses filles qui ont 7 et 9 ans. [...] elle a une autre enfant qui a 3 ans. » ; « Toutes ses enfants ont un trouble du neurodéveloppement, [...] la troisième, vient de se faire diagnostiquer de l'autisme et est déjà suivie. »<br/>         « Son conjoint avait aussi des difficultés organisationnelles. »</p> | <p>« Entre le CRA et le libéral, j'ai plus de 5 [parents] »<br/>         « Actuellement, j'accompagne un papa. Et au CRA, aussi un papa mais on se questionne aussi pour la maman. Et j'ai eu dans le passé une maman. » ; « Et là, j'ai un monsieur en libéral qui aimerait concevoir sa famille »<br/>         « Libéral, c'est plutôt la sphère enfant et on accompagne du coup de manière indirecte les parents. Même si on est conscient qu'on va les accompagner, les parents n'ont pas toujours conscience. Et au CRA, c'est vraiment les adultes, les parents. On voit aussi les enfants, mais c'est quand les parents viennent. »<br/>         « Au CRA, [...] souvent ils sont déjà parents d'un tout petit bébé. C'est ça qui a remis en</p> | <p>« une seule [mère avec un TSA] »<br/>         « la personne que j'accompagne [...] encore actuellement, ses enfants sont déjà à l'école. Elle a deux enfants, [...] sa première, elle doit avoir environ 8 ans. Et le plus jeune, peut-être 5 ans. »<br/>         « en plus du TSA, [...] qui a un trouble panique. »<br/>         « C'est pas quelqu'un qui a un TSA trop lourd, trop sévère. »<br/> <br/>         Difficultés : « la planification, les routines et le contrôle des émotions. »<br/> <br/>         « mari très compréhensif. » ; « tout ce qui n'est pas possible à faire par elle, est fait par son mari. »</p> |

|  |                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>- Attentes et besoins exprimés ou perçus</p> | <p>« Elle est aidante en plus d'être maman et [...] est aussi aidée. Donc, elle est dans une situation qui est assez complexe. »</p> <p>« elle a un TDAH, un TSA, un trouble du stress post-traumatique, un trouble anxieux généralisé, une spondylarthrite, des ovaires polykystiques, un côlon irritable, un hallux valgus, un syndrome de coquette et de Nutcracker, et une insuffisance veineuse.»</p> <p>« Il y a clairement un épuisement qui est vraiment majoré par ses troubles du neurodéveloppement, le TDAH, comme l'autisme »</p> <p>« Elle compensait pas mal, soit avec des adaptations environnementales ou avec du masquage et des compensations autres. »</p> <p>« Elle n'arrivait pas forcément à trouver sa place de femme au sein de ses troubles et son cercle familial dans lequel elle était vraiment encadrante, malgré tous ses troubles. Elle se sentait un peu mise de côté vis-à-vis de ses difficultés. »</p> <p>« Il y avait aussi des problèmes pour les soins personnels, où elle n'arrivait pas forcément à prendre sa douche correctement et seule, où elle avait besoin de quelqu'un pour s'habiller. Elle avait des troubles qui étaient hors autisme, je pense. Mais je pense qu'il y a aussi un peu de ça qui est partout, forcément. »</p> <p>« Au niveau du soin personnel, du coup, elle se sentait un petit peu dépersonnifiée. Devoir demander de l'aide à son conjoint au</p> | <p>question et qui a généré des décompensations. [...] on les voit arriver à ce moment-là. »</p> <p>« Le côté un peu rigide. Quand l'enfant, à tel heure, il doit manger et qu'en fait, il grandit. Donc, les biberons s'espace un peu. Parfois, ça peut être complexe. »</p> <p>« Tout ce qui est sensoriel [est difficile] »</p> <p>« La ressource, finalement, derrière la planification, même si c'est un gros échec quand il y a des rendez-vous à gérer, ils ont planifié le budget. » ; « la rigidité, la gestion administrative, de son côté et financière, c'était vraiment un plus »</p> <p>« La ressource, c'était la famille à côté. » ; « pour les familles bienveillantes, elles sont très présentes. » ; « parfois, c'était cette distance qu'il mettait avec l'enfant parce que lui, il avait besoin de se ressourcer pour pouvoir y aller après. »</p> <p>« J'en n'ai pas beaucoup qui ose en parler. On a beau faire des entretiens MCRO et tout ça. On ne sait pas trop. »</p> <p>« Les besoins que nous, on peut déceler, c'est : comprendre l'autre ; comprendre les émotions et pourquoi à ce moment-là il les ressent ; comment faire quand il pleure alors que moi, je ne suis pas tactile ; de pouvoir les aider à séquencer, à planifier les actions, à trouver des solutions alternatives quand ils sont en surcharge, pour les plus petits. Après, pour les plus grands, généralement, les demandes pouvaient être palliées par le proche. La maman, c'est une grosse</p> | <p>« Là actuellement, [...], elle a des séances avec moi, [...] à raison d'une fois par mois. Donc on va dire que je suis aussi, j'espère, un levier. »</p> <p>Besoins exprimé : «lié aux routines du matin et du soir. Et lié, effectivement, au contrôle des émotions, que ce soit les séances ou les enfants. »</p> <p>« a été diagnostiquée après [la naissance de ses enfants] »</p> <p>« c'est souvent elle qui s'occupe d'habiller les enfants, les préparer, etc., pour l'école le matin, parce que du coup, le mari travaille actuellement, et elle est en arrêt. Mais tout ce qui va être tâches administratives, concernant la maison ou les enfants, ça va être le mari. Donc, les impôts, etc., ça va être clairement le mari qui va le faire. »</p> <p>« Emmener les enfants à l'école, [...] elle va pouvoir le faire. Mais c'est pareil au niveau de la conduite. En fait, il faut qu'elle conduise sur des trajets connus, et qu'elle planifie aussi le temps de route et pour se garer. Donc ça, c'est un truc aussi typique des TSA. »</p> <p>« Après, tout ce qui est douche et tout, elle peut gérer au même titre que son mari. A partir du moment où il y a des colères, des pleurs, elle va laisser le relais à son mari pour gérer. C'est souvent ce qui arrive, je crois, le soir » ; « souvent, c'est le père qui s'occupe du coucher »</p> |
|--|-------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                       |                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                       |                                                                                                  | <p>quotidien, c'est aussi quelque chose qui est compliqué »</p> <p>« Elle avait l'AAH et la PCH », « elle avait des personnes qui venaient quotidiennement au domicile pour l'aider à réaliser les repas, [...] pour déposer ses filles à leurs différents accompagnements, [...] pour la soulager de ces tâches-là, ça l'aidait [...] beaucoup dans son quotidien, pour gérer toutes ses tâches domiciliaires quotidiennes. [...] »</p> <p>« l'idée avec ce bilan, c'était qu'elle ait une aide-ménagère [...] [qui va] représenter une compensation et un point d'appui. »</p> <p>« l'organisation qu'elle a mise en place au quotidien. Le fait qu'elle soit en capacité d'auto-réguler ses troubles sensoriels seules, parce qu'elle les connaît bien. [...] elle sait bien comment réagir face à certaines situations. »</p> | <p>question, moi j'en ai trop peu. [...] il y a beaucoup de grands-parents qui rentrent en ligne de compte. »</p> <p>« Pour certains parents TSA, être accompagné c'est un marqueur d'échec et c'est mal vu donc, ils essayent de faire ça eux-mêmes. Et pour d'autres, ils se déchargent complètement [...] enfin la troisième partie, ils prennent les aides ponctuellement. C'est vraiment un accompagnement très ponctuel. » « En libéral surtout et au CRA, c'est vraiment sur des questions ciblées. Nous, on voit plein de choses mais eux, ils n'ont vraiment qu'une petite question mais qui est à 100% d'année lumière de ce que nous on constate pour certains. »</p> <p>« Pour certaines familles, ils n'avaient pas les moyens [d'avoir de l'aide]. Et il y a beaucoup de facteurs, là au CRA où il y a des familles pour certaines qui n'ont pas les moyens de se financer des soins en libéral donc ils n'ont jamais eu d'accompagnement ou de suivi. Il y en a, c'était des menaces de placement qui ont fait qu'ils sont passés par le diagnostic. »</p> | <p>« Pour quelqu'un qui a un TSA, après toute une journée, c'est aussi lourd au niveau cognitif, de supporter aussi la phase de coucher ou la phase où les enfants ne veulent pas se coucher »</p>                                                     |
| <b>Fonctions exécutives</b><br><br>H1 | - Difficultés exprimées ou perçues liées aux fonctions exécutives : planification, organisation, | <p>« elle a un trouble dysexécutif. »</p> <p>« Avec des difficultés dans l'inhibition, avec une tendance à l'impulsivité, à l'impatience. [...] C'est aussi en lien avec la gestion émotionnelle. »</p> <p>« Au niveau de l'initiation, elle a des difficultés pour la mise en action, [...] »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>« la compréhension de l'autre, la planification du rendez-vous, l'organisation [sont difficile] »</p> <p>« Parfois, il y a la mémoire, quand même, un peu. Mais souvent, c'est plutôt en lien avec un TDAH [...], les régulations »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <p>« ça va beaucoup être lié à la planification. La planification des rendez-vous, des routines du matin, du soir, etc. Ça va beaucoup être lié à ça, les difficultés qu'il va rencontrer ma patiente au quotidien, notamment dans la maternité. »</p> |

|  |                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>flexibilité mentale, mémoire de travail, adaptation</p> <p>- Intervention de l'ergothérapeute</p> | <p>lorsque la charge de tâches à réaliser est importante ou qu'elle la perçoit comme importante. Elle va avoir du mal à initier ses tâches quotidiennes, les tâches ménagères parfois. Plus elle va en avoir, plus elle va se sentir surchargée. Et donc avoir [...] de la procrastination. »</p> <p>« Au niveau de la flexibilité mentale, elle a une faible tolérance aux changements. Les imprévus, les annulations, les absences, les modifications des routines, elles sont sources de stress et de désorganisation pour elle. »</p> <p>« Au niveau de la planification et de l'organisation, elle a un haut niveau d'organisation, ce qui est une stratégie compensatoire vis-à-vis de ses troubles. Malgré cela, elle a toujours des oublis. La mise en place de cadres structurés permet de diminuer le stress. » ; « Il y a des aspects qui étaient délaissés dans le cadre. Par exemple, tout ce qui était administratif, gestion administrative, c'était impossible pour elle. Donc, elle ne le faisait pas du tout, en moindre mesure que pour les urgences. »</p> <p>« Elle est en charge de la majorité de l'organisation du quotidien familial, ce qui fait qu'elle se reçoit une surcharge.»</p> <p>« Au niveau de l'orientation et de l'autonomie en extérieur, les sorties non accompagnées dans des environnements qu'elle ne connaît pas, c'était très anxiogène, et elle avait de la difficulté à se repérer au niveau spatial. »</p> | <p>émotionnelles. La flexibilité avec la rigidité, mais après, je crois que j'ai fait le tour. »</p> <p>« on essaie de tendre à casser cette rigidité. Donc, c'est plutôt la façon qu'on casse la rigidité pour pouvoir gagner en flexibilité. Mais pour certains, la flexibilité, ils ont bien compris ce que c'était et qu'il fallait agir dessus. Donc, encore une fois, il n'y a pas de réponse. »</p> <p>« pour certains, ils ont que des routines »</p> | <p>« avec un TSA assez routinière, mais qui n'arrivait pas à joindre le fait de s'occuper de ses enfants le matin avec le fait de s'occuper d'elle le matin. Elle ne travaillait pas, mais en fait, entre le moment où elle se levait et le moment où elle partait amener ses enfants à l'école, elle devait se préparer, donc se laver, etc., les soins d'hygiène, prendre ses médicaments, préparer son petit-déjeuner à elle, préparer le petit-déjeuner des enfants, les faire déjeuner, les habiller, etc., et tout ça avant 8h, au moment où ils partaient à l'école. Donc, elle n'arrivait pas à gérer»</p> <p>« la routine du matin, c'est vraiment celle qui met en route la journée, du lundi au vendredi, c'est la même, parce que les enfants sont à l'école, donc c'est quelque chose qui, en général, ne va pas changer, c'est vraiment la routine qu'on va garder.</p> |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  |  |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
|  |  | <p>« au niveau de la gestion du temps, elle s'ennuie rapidement, et elle a des difficultés à choisir l'activité qu'elle va réaliser. Elle a besoin de changements rapides d'activité, ce qui est certainement aussi en lien avec le TDAH. »</p> <p>« Au niveau de la préparation des enfants le matin, elle peut être vite mise en retard. [...], la mise en retard, elle est mutuelle et graduée par le côté de la maman, puis le côté des enfants, puis le côté du beau-papa qui, lui aussi, a un TDAH. » ; « c'est un environnement propice au retard, à la désorganisation, etc. Mais oui, des difficultés à cadrer ces moments-là, à se lever le matin, [...] et à exécuter les tâches le matin. »</p> <p>« Les tâches matinales, elle m'a dit que c'était très compliqué, qu'il lui fallait un moment pour pouvoir se mettre dedans, [...] ce qui pouvait impacter la routine des enfants. Par exemple, le week-end, elle va se réveiller, mais en étant un petit peu toujours... en retard par rapport à sa matinée. Elle ne va pas forcément prévenir ses filles pour leur dire de s'habiller, ou leur dire de prendre le petit-déjeuner maintenant. Il ne va pas y avoir toute cette routine-là [...]nécessaire dans le quotidien des enfants. »</p> <p>« Au niveau de l'initiation, [...], je pense que c'est ça qui posera le plus de problèmes. »</p> <p>« Par rapport à la flexibilité mentale, ça dépend. [...] Il va y avoir des moments où</p> |  |  |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|

|                                     |                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                     |                                                                                                                                                                                                      | <p>elle a quand même l'habitude de vivre avec ces filles, donc il y a des moments où passer l'éponge sera assez facile et elle aura déjà un peu anticiper la potentialité de l'imprévu. Il y a des moments où [...] c'est là que peuvent venir les conflits, les élans un peu émotionnels à ce niveau-là. »</p> <p>« c'est-à-dire que les routines ça me vient pas directement à l'esprit parce que c'est très ancré. [...] tout est très routinier déjà, [...] il y a ce contexte très organisé par rapport aux différents suivis à l'école etc. Et [...] des heures de repas qui sont déjà cadrées »</p> <p>« Les moments imprévus ça va plus être justement dans ces moments où ils vont sortir de la routine, où elle va se mettre à une nouvelle activité. Mais oui c'est toujours pertinent d'intégrer de la routine [...] avec le TSA c'est très rassurant. »</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Habiletés sociales</b><br><br>H2 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés exprimées ou perçues liées aux habiletés sociales : communication, interactions sociales</li> <li>- Intervention de l'ergothérapeute</li> </ul> | <p>« Il y a des situations qui sont plutôt compliquées à gérer avec des crises émotionnelles fortes. »</p> <p>« Ce qui lui posait le plus problème en lien avec son TSA, c'était plutôt les relations sociales. Elle se sentait très isolée, elle avait l'impression d'être exclusivement mère. Donc, de ne pas pouvoir, elle, avoir des AVQ satisfaisantes. »</p> <p>« Elle ne pouvait pas avoir des rencontres sociales [...] au niveau social, c'est assez compliqué, les relations, pour elle. Elle a plein de blocages, plein de spécificités. [...] elle ne renvoie pas à une image sociale qui est très adaptée. »</p>                                                                                                                                                                                                                                            | <p>« Pour certains, c'est la compréhension de l'autre. »</p> <p>« En fonction du degré de sévérité du TSA, on voit aussi le côté gestion de l'autre, qui est parfois impossible. La gestion de l'autre, prendre le rendez-vous, prendre soin de lui, comprendre par la théorie de l'esprit pourquoi il pleure. ça, c'était quelque chose qui mettait vraiment en échec »</p> | <p>« dans le contrôle des émotions, que ce soit les siennes ou celles de ses enfants »</p> <p>« Elle a du mal à s'imposer par rapport aux émotions de ses enfants. Si ses enfants vont être débordés, soit en pleurant, soit en étant trop excessif et tout, elle va vite se sentir démunie et laisser le rôle à son conjoint, qui lui calmera la situation, etc.»</p> <p>« de comprendre et de réguler [les émotions] des autres, donc de ses enfants »</p> <p>« Et effectivement, c'est une personne qui va avoir du mal à rentrer en contact avec d'autres personnes, à comprendre les sous-entendus et les secondes degrés, etc. Et [...] à sortir en public, que ce soit des grands</p> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>« Le contexte du jeu de société, ça lui permettait de rester dans un personnage, de rester dans ce contexte de jeu et de faire des relations sociales. Mais elle s'est déliée petit à petit de ça. Le sport aussi, ça lui permettait. Mais elle n'en fait plus en raison de ses diverses pathologies. »</p> <p>« Et au sein de son rôle de maman, ce qui est surtout compliqué à gérer, c'est surtout sur le plan émotionnel, quand il y a un trop-plein d'émotions, il y a une difficulté d'autorégulation et de gestion des émotions, que ce soit avec les enfants ou autre. »</p> <p>« je pense qu'elle n'est pas extrêmement consciente de la réalité des choses parce que même avec moi, elle a eu de la communication qui n'était pas forcément très adaptée. [...] Donc, je pense qu'elle en est consciente, mais qu'elle ne se rend pas forcément compte que c'est aussi ce souci d'inhibition-là qui peut poser problème, [...] qui est là par le TSA. » ; « on a parlé qu'il y avait plusieurs professionnels avec qui elle ne s'était pas forcément entendue »</p> <p>« C'est vrai que j'ai pu remarquer [...] que ça a pu un peu poser problème. Je pense qu'un professionnel non érudit sur le TSA peut être un peu brusqué. »</p> <p>« Il y a des situations, en fait, quand ses enfants sont en crise, que ce soit sensorielle, émotionnelle ou autre, elle ne va pas nécessairement avoir une réaction adaptée non plus. Elle ne va pas savoir comment réguler sa propre réaction et donc encore</p> | <p>centres commerciaux, des concerts, des festivals, des cinémas, etc. C'est des choses qui vont être limitées pour cette personne-là. »</p> <p>« Chez les TSA, on a aussi beaucoup d'envie de prévision, [...] dans le sens où connaître [...], appeler, [...] rencontrer des nouveaux professionnels, c'est compliqué pour les personnes adultes ayant un TSA. » ; « souvent, elles vont aller regarder, par exemple, sur les sites internet, sur Doctolib, avant la tête que la personne a, pour se faire une idée de à quoi elle ressemble et se préparer mentalement. » ; « Ils vont vraiment se préparer à fond, parce que c'est un truc qu'ils ne connaissent pas et qu'ils appréhendent de quelque chose de nouveau. »</p> <p>« pour notre adulte au TSA, la maman, tout ce qui va être prise de rendez-vous avec un nouveau professionnel, ça va être très compliqué. C'est un truc qu'on va travailler ensemble. Parce que déjà, la prise de rendez-vous, c'est toujours quelque chose qui pêche un peu chez cet adulte au TSA »</p> <p>« Avec les enfants, je sais qu'eux ils ont encore un pédiatre, ce même pédiatre qui les a suivis depuis tout petit donc là-dessus y a pas de problème. Elle le tutoie aussi et pareil pour la carte de l'école, ils apprennent à les connaître quand même donc c'est pas quelqu'un de nouveau à chaque fois. Mais oui effectivement si le médecin n'est pas disponible et qu'elle doit voir un nouveau</p> |
|--|--|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <p>moins celle de ses enfants. Même si elle leur apporte les outils nécessaires, des émotions, des choses comme ça, l'application en elle-même est compliquée. »</p> <p>« là où ça peut être compliqué, c'est aussi la communication avec l'école, pour la maman. Donc, l'école rapporte des difficultés avec les enfants. Et, il va y avoir toujours ce souci d'inhibition, énormément de mails envoyés à répétition, beaucoup d'appels, un peu de surinvestissement. Tout ça par cette dimension psychosociale un peu perturbée. »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <p>médecin, elle va avoir un moment de stress. »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p><b>L'ergothérapie auprès des mères avec un TSA</b></p> <p>H1-H2</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement des mères avec un TSA : Planification, flexibilité mentale, habiletés sociales, soutien à la parentalité, adaptation de l'environnement</li> <li>- Outils thérapeutiques : bilans, modèles conceptuels, formations spécifiques, outils spécifiques</li> </ul> | <p>« un long entretien, avec [...] une visite à domicile, puis des bilans et une mise en situation cuisine »</p> <p>« L'objectif principal de cette VAD, c'était de lui permettre d'avoir un maximum d'aide au quotidien, pour toutes les tâches du quotidien, [...] qui étaient compliquées pour elle, [...] pour la soulager plutôt [sur] l'aspect domiciliaire, [...] productivité, pour qu'elle puisse réinvestir [...] ses AVQ de loisirs et de soins personnels. »</p> <p>« Pour l'accompagnement envisagé, ce serait principalement de lui permettre de se réinvestir dans autre chose que la productivité, tout ce qui est tâches domiciliaires et son rôle d'aidante, [...] de lui permettre de s'investir dans des activités plus [...] ressourçantes, [...] et du soin personnel. »</p> <p>« Je pense que j'axerais principalement l'accompagnement [...] dans le</p> | <p>« Pour le coup au CRA, on intervient beaucoup dans la mission d'expertise. On intervient après que l'enfant est né et on répond à leurs questions. Par contre, on ne peut pas faire tout le déroulement général ou pendant le diagnostic. Et c'est plutôt en libéral où on fait des accompagnements. On peut se déplacer à domicile, voir avec eux, créer des outils. Au CRA, on les propose, on leur montre et après, [...] c'est à eux de le faire »</p> <p>« Alors, moi, j'utilise la MCRO. Pour les parents, après un entretien semi-dirigé aussi, j'ai l'OT'hope adulte. Quand ils viennent pour leur enfants, j'ai l'OT'hope enfant et on sort la case OThope adulte : prendre soin de l'autre ou d'un enfant.</p> <p>De manière générale, en adulte, on a très peu d'outils normés [...] dans toutes les sphères. » ; « c'est assez variable et assez pluriprofessionnelle. »</p> | <p>« c'est un truc qu'on a travaillé beaucoup sur l'ordre de planification de la routine matinale. [...] sur le contrôle, effectivement, des émotions. Quand ces enfants pleurent, effectivement, elle se sent vite démunie, ne sachant pas comment les consoler. Donc, ça, ça va être aussi des petits trucs qu'on va pouvoir travailler ensemble. »</p> <p>« on travaille beaucoup l'organisation et les émotions. »</p> <p>« par exemple, pour la planification de la routine, concrètement, on a repris toutes les étapes que j'ai citées sur papier avec elle. »</p> <p>« j'ai essayé de voir avec elle s'il y avait une possibilité de changer d'ordre. Voilà, elle reste malgré ses routines, assez flexible »</p> <p>« Et elle est libérée d'une double tâche »</p> <p>« c'est une planification, c'est une organisation personnelle »</p> <p>« tout ce qui est planification, une fois que les enfants sont à l'école, c'est sur les tâches ménagère »</p> <p>« je n'utilise pas de modèles conceptuels »</p> |

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>réinvestissement de toutes les activités sociales, du sport, et de lui permettre d'être une femme, et pas qu'une maman. L'aidante, dans ce cas-là. »</p> <p>« on est [...] au téléphone beaucoup, parce que je suis ses filles, et du coup, en parallèle, on fait un petit peu d'encadrement du quotidien, etc. »</p> <p>« J'ai utilisé la MCRO, [...] j'ai fait un QQQQCP pour chacune des activités. [...] une mise en situation cuisine où [...] j'ai pu observer aussi l'organisation, la planification... »</p> <p>« intervenir à domicile. [...] ce qui me permettrait d'avoir vraiment une intégration dans le schéma familial, dans les habitudes, dans vraiment toutes ces activités du quotidien, pour pouvoir toutes les encadrer. »</p> <p>« Je pense principalement que mon moyen d'intervention, ce sera surtout la compensation et l'apprentissage de nouvelles techniques de compensation, notamment avec [...] des checklists à chaque endroit de la maison, [...] qui concernera elle et les tâches qu'elle a à faire pour ses enfants. »</p> <p>« Ce que je pourrais faire je pense, ce serait principalement de l'anticipation des imprévus, essayer d'anticiper tous ces moments-là. Pourquoi pas avec un moment où on se pose avant l'organisation d'une après-midi au parc [...] Sinon là ça va être</p> | <p>« Quand on les voit, ils viennent d'être diagnostiqués ou ils sont en cours. Donc on explique qu'est-ce qu'est le trouble, sur quoi ça agit, on fait pareil pour les proches. Donc, s'ils ont déjà des enfants un peu plus grands, ils sont présents pour certains et on leur explique. Et sinon, une fois qu'on explique le fonctionnement, c'est là que les questions arrivent pour les parents. Et c'est à ce moment-là qu'on peut réfléchir avec eux pour agir. »</p> <p>« La mise en place d'outils, [...] au niveau sensoriel. [...] souvent en pluridisciplinaire, avec la psychologue aussi qui intervient sur le côté émotionnel et la compréhension de l'autre » ; « on passe les outils en lecture et lui, il a fait un gros travail tout seul de recherche. Puisque c'était plus facile d'aller faire des recherches que d'en parler. Donc on a mis, on lui a listé un peu tous les points qu'il fallait qu'il regarde. »</p> <p>« les parents, on leur explique l'économie de jetons, [...] pour ceux qui ont un très haut niveau, ils sont capables de mettre en place sans l'avoir vu. Tout ce qui est timer, puisqu'une fois qu'ils se lancent dans l'activité, souvent, ça arrête, c'est compliqué, donc ils décalent vraiment au niveau des horaires. [...] tout ce qui est séquentiel. J'ai mis en place un emploi du temps et on met en place avec eux, on leur explique les possibilités, donc les couleurs, de diviser, en fonction du type d'agenda qu'ils veulent,</p> | <p>« pour l'évaluation, ça va être surtout l'outil de base, c'est-à-dire la trame de discussion, déjà, pour apprendre à connaître la personne. Et des outils [...], comme le profil de Dune pour les capacités sensorielles, [...] la MOCA, [...] OT'hope »</p> <p>« Là où je vais intégrer de la flexibilité, ça va surtout être sur le week-end, ou sur la journée, une fois que les enfants sont partis à l'école. Parce que c'est là où, effectivement, les tâches ne sont plus forcément les mêmes d'un jour à l'autre, les priorités ne sont pas forcément les mêmes non plus, et c'est surtout à ces moments-là de la journée où il peut y avoir des imprévus » ; « Ça va être surtout sur le milieu de journée ou sur la fin de semaine que je vais jouer la flexibilité. Le matin et le soir, ça va, le soir mais le matin, c'est vraiment une routine qui est souvent ancrée pour les personnes ayant un TSA, pour les rassurer, pour être sûre qu'elles puissent tout faire. »</p> <p>« Je vais pouvoir [...] mettre en place tout doucement un accompagnement où nous, on va sortir en séance, dans une petite boulangerie ou un petit commerce, pour essayer de travailler justement ces habiletés sociales dans la vie de tous les jours »</p> <p>Accompagnement : « prenant des rendez-vous, des mises en situations. »</p> |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  | <p>plutôt de la gestion de situation sur le moment ça veut dire de l'autorégulation, qu'est-ce que je fais si je suis face à un imprévu ? Quelle doit être ma réaction ?, et l'automatisation»</p> <p>« J'ai recommandé un groupe d'habileté sociale.»</p> <p>« travailler l'autorégulation émotionnelle et sensorielle. »</p> <p>« savoir anticiper quelles situations peuvent être anxiogènes, qui vont potentiellement la mettre en surcharge, etc. pour pouvoir directement réguler, utiliser les bons outils, anticiper ça. »</p> | <p>diviser la page en deux ou trois pour l'enfant, le parent et puis pour leur conjoint. »</p> <p>« au niveau de la crèche où on intervient pour expliquer les particularités et pourquoi, quand le parent l'habille comme ça, il faut le rendre comme ça le soir. »</p> <p>« On essaye de voir large. En tout cas, globale et propre à la personne, sachant que pour beaucoup, de mettre en place des outils, c'est un frein et que ça passe beaucoup par la parole et la réflexion avec la neuropsychologue aussi, en lien avec l'ergo, pour mettre en place à la maison, structurer sans que l'apparition ne se trouve. »</p> <p>« on veut qu'ils comprennent que la routine, certes, c'est sécurisante mais [...] parfois, ça pouvait être maltraitant pour l'autre. [...] c'est ce qu'on travaille en dernier souvent. Ils ont quand même besoin de leur environnement sécurisé pour pouvoir travailler sur les autres choses. »</p> <p>« Quand ils recréent de nouvelles [routines], on les casse avec les conjoints. Là, j'entends surtout avec des routines au niveau des soins de leurs enfants. Pour certains, la douche, c'est comme ça, et pas autrement sauf que l'enfant, des fois, il a besoin de diversité. Donc, on essaie de les casser à ce moment-là et c'est là qu'ils s'aperçoivent qu'en fait, une routine, c'est bien, mais que parfois, on peut en sortir et du coup, c'est là où ça casse [...] pour des routines vraiment cohérentes, [...] proches de ce qu'on a nous le soir quand on rentre pour gérer les enfants. »</p> |  |
|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

|                                |                                    |                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------|------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                |                                    |                                                                                                              | <p>« Avec une collègue éducatrice, on a créé plusieurs outils. [...] sur les émotions, pour comprendre ce que c'était, la régulation parce qu'il avait à un très bon niveau de fonctionnement »</p> <p>« je suis intervenue d'une manière plutôt officieuse parce que je ne suis pas encore formée [sur les habiletés sociales] » ; « je l'ai fait en lien avec d'autres professionnels qui sont formés et mènent le groupe. »</p> <p>« Avec eux, quand ils posent la question, du coup, quand mon enfant pleure, qu'est-ce que je dois faire ? Quand ils me disent qu'un copain l'a tapé, comment je dois réagir ? On essaie de traduire les situations qu'ils ont déjà vécues mais on n'anticipe pas de scénario [...] on passe vraiment sur la situation qu'ils ont vécue ou qu'ils vivent et qui leur pose problème. [...], c'est vraiment focus sur leur point de vue et leur situation. »</p> <p>« Et quand on a fait l'entretien post-diagnostic, il y avait quelques questions : Est-ce que je suis pas maltraitant envers mes enfants ? On a essayé de répondre par rapport à sa question »</p> <p>« Nous, on fait juste le volet de la MAVI [pour la mise en place d'aide]. En tout cas, on appuie dans le projet de vie avec le médecin et l'assistante sociale. »</p> |                                                                                                                                                                  |
| <b>Equilibre occupationnel</b> | - Connaissance de l'ergothérapeute | « On peut [...] parler d'équilibre occupationnel. C'est même au cœur de tout cet accompagnement, [...] en se | « Je l'utilise peu. Je l'utilise vraiment, si j'ai un bon niveau de fonctionnement » « on leur explique par des dessins que l'on a trois sphères dans la vie quotidienne, et le but,                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | « j'essaie de faire, pour mes patients, des séances centrées sur l'équilibre occupationnel , [...] que ce soit dans mes suivis auprès de mes patients, entre les |

|                                 |                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| H1, H2                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse de la situation : épuisement, surcharge, routines, oubli de soi, confiance en soi</li> <li>- Intervention de l'ergothérapeute</li> </ul> | <p>réinvestissant dans [...] [les] soins personnels, activités ressourçantes, etc. »</p> <p>« Une évolution [de l'équilibre occupationnel], oui. Par contre, [...] un contexte assez changeant, mais je ne saurais pas dire s'il y a un plus, si j'ai apporté quelque chose en plus. Je sais que [...] ce bilan-là lui a permis d'avoir [...] un iPad pour pouvoir mieux traiter tout ce qui était administratif, etc. « je n'ai pas pu savoir si, vraiment, ce qu'on avait traité, il y avait eu une amélioration de la satisfaction ou ces choses-là.[...] J'espère que oui, parce qu'on m'a mis plus d'aide, donc, normalement, ça l'a soulagé au quotidien. »</p> <p>« Puis, elle a eu de la charge qui s'est rajoutée aussi à l'issue de ça, avec ses filles, des situations un peu compliquées. Donc, je ne saurais pas dire. »</p> | <p>c'est qu'il n'y en ait pas une qui soit prédominante aux autres, et qu'il faut trouver une stabilité entre les trois. »</p> <p>« C'est assez faible en loisirs, ou alors c'est l'inverse. Ils sont très forts en loisirs, moyens en productivité, et en personne pas du tout. Enfin, [...] c'est vraiment tellement large à chaque fois. Mais souvent, on observe un déséquilibre et on a deux sphères assez dominantes. On a rarement les trois. »</p> <p>« L'enfant aggrave ou permet de faciliter [le déséquilibre occupationnel]. Mais, [il] est déjà marqué avant. »</p> <p>« C'est compliqué pour rééquilibrer, surtout parce qu'ils ne sont pas en demande. Mais on essaie de leur expliquer, de faire les liens, et de voir avec eux pour orienter, mais ça ne prend pas toujours. »</p> <p>« Alors, il y a une évolution, mais on n'a pas encore l'équilibre, on y tend, pour certains. [...] avec le TSA, ils ont quand même cette particularité-là, qui fait que c'est compliqué pour eux. »</p> <p>« permis de faciliter son quotidien et la compréhension de ses proches »</p> | <p>différentes activités de leur quotidien, pour essayer de tout gérer. » ; « en général, j'essaie de travailler à la capacité du travail, les soins personnels, les activités de loisirs »</p> <p>« avec elle, en soi, je trouve qu'il est plutôt bien géré. » ; « qu'entre le matin et le soir, où elle s'occupe des enfants, vraiment les choses importantes, la journée où elle fait le ménage, le petit repassage, linge, etc., et ses séries, l'équilibre est assez bien maintenu. »</p> <p>« Il n'y a pas forcément des séances prévues pour, dans le sens où à chaque séance, j'essaie de travailler un petit peu les choses qui la gênent, elle. Donc si dans son équilibre, il y a des choses qui ne la gênent pas, qu'il n'y ait qu'une partie de, on va dire sur ce triptyque, occupationnel, [...] qui la dérange, je vais travailler seulement cette partie. J'avoue que si le reste va bien, il n'y a pas intérêt. »</p> <p>« ça reste un objectif global »</p> <p>« elle a l'air de me dire que oui [il y a une évolution] »</p> |
| <p>Compléments</p> <p>H1-H2</p> | - Eléments divers                                                                                                                                                                         | « Ce que je trouve intéressant ça serait peut-être la place de la féminité dans le TSA, en tant que maman. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | « c'est quelque chose d'assez quotidien. Et souvent, les parents ne viennent pas pour eux. Ils viennent pour leur enfant TSA. [...] quand on travaille pour l'enfant, finalement, c'est un peu de l'intermédiaire générationnel et on fait aussi les parents. [...] la demande initiale, c'est rarement pour les parents, c'est principalement pour l'enfant. » ; « pour aider l'enfant qui est autiste, on est obligé de                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | « les deux symboles principaux [du TSA], ne sont pas aussi flagrants chez une femme que chez un homme. Par exemple, les interactions sociales, oui, ça reste quand même problématique. Mais, par exemple, l'intérêt restreint va être plus dur à décerner chez elle que chez un homme. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|                                 |                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | « Les adultes ont tendance à prendre rendez-vous pour leur enfant » ; « Mais voilà effectivement les adultes que ce soit TSA ou                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                  |
|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  | <p>mettre en place des choses à domicile, qui sécurisent les parents finalement. »</p> <p>« Les demandes, elles viennent plutôt des proches que de la personne concernée. Il y en a qui n'ont pas conscience de leur trouble. »</p> <p>« Pour certains [ils sont diagnostiqués avant la naissance de l'enfant]. Et pour d'autres, ils viennent se diagnostiquer parce qu'il y a une décompensation avec l'arrivée de l'enfant. Et pour d'autres, il y a la génétique [...] ils sont diagnostiqués que quand leurs enfants le sont. »</p> <p>« la mère est plus impliquée dans les soins de l'enfant et dans les échanges que les pères d'après moi. Le père est plus dans le jeu (centre d'intérêt du père). »</p> <p>« Au CRA, on n'est jamais tout seul à faire certaines choses. Pour le coup, il y a vraiment ce côté pluri-pro qui est important. »</p> | <p>pas vont être souvent dans le refus de se soigner, parce que ils ont fait comme ça donc voilà, il faut payer pour eux alors qu'ils pourraient mettre cet argent-là chez les enfants ou pour autre chose »</p> |
|--|--|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## **L'équilibre occupationnel des mères présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) : accompagnement en ergothérapie**

**Contexte :** Les mères présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) peuvent être confrontées à des défis spécifiques liés à la maternité, pouvant engendrer un déséquilibre occupationnel. Ces difficultés peuvent notamment être liées à une altération des fonctions exécutives et des habiletés sociales. Ces éléments relevant du champ d'intervention de l'ergothérapeute, un accompagnement en ergothérapie pourrait être bénéfique pour répondre aux besoins liés à la maternité chez les mères présentant un TSA.

**Objectif :** Cette étude visait à comprendre comment l'ergothérapeute peut accompagner les mères présentant un TSA afin de retrouver un équilibre occupationnel après la naissance de leurs enfants.

**Méthodes :** Une méthode qualitative associée à une approche hypothético-déductive ont été utilisées. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes pour recueillir des données empiriques.

**Résultats :** Les résultats, basés sur l'expérience de trois ergothérapeutes, soulignent que la prise en soins en ergothérapie des mères présentant un TSA vise à améliorer leur quotidien et à favoriser la réalisation d'activités signifiantes. Celle-ci peut être axée sur la flexibilité mentale, les routines maternelles ainsi que les habiletés sociales. Elle permet également de favoriser les interactions avec leurs enfants et les professionnels.

**Conclusion :** Les ergothérapeutes jouent un rôle clé dans l'accompagnement des mères présentant un TSA. Ils peuvent constituer un levier pour leur permettre de retrouver un équilibre occupationnel, en les aidant à réorganiser leurs occupations maternelles et quotidiennes.

**Mots-clés :** ergothérapie, mère présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), équilibre occupationnel, fonctions exécutives, habiletés sociales.

## **Occupational balance in mothers with Autism Spectrum Disorder (ASD) : support through occupational therapy**

**Context:** Mothers with Autism Spectrum Disorder (ASD) may face specific challenges related to motherhood, which can lead to occupational imbalance. These difficulties may notably be associated with impaired executive functioning and social abilities. As these aspects fall within the scope of Occupational Therapists (OTs) practice, occupational therapy support may be beneficial in addressing motherhood-related needs in mothers with ASD.

**Objective:** This research aimed to understand how OTs can support mothers with ASD to recovering occupational balance after the birth of their child.

**Methods:** A qualitative method combined with a hypothetico-deductive approach was used. Semi-structured interviews were conducted with occupational therapists to collect empirical data.

**Results:** The result, based on the experience of three OTs, highlight that occupational therapy support for mothers with ASD aimed to improve their daily lives and promote engagement in meaningful activities. This support may focus on mental flexibility, maternal routines and social abilities. It also helps to promote interactions with their children and professionals.

**Conclusion:** OTs play a key role in supporting mothers with ASD. They may help them regain occupational balance by supporting the reorganization of their maternal and daily activities.

**Key words:** occupational therapy, mother with Autism Spectrum Disorder (ASD), occupational balance, executive functions, social abilities.